

Beleidsplan 2020-2022: Naar een toekomst zonder tromboseleed

Voorschoten, 10 januari 2020



Inhoudsopgave

Inleiding	3
Hoofdstuk 1: Een toekomst zonder tromboseleed: Missie, Visie en Doelen	5
1.1 Missie, visie en doelen	5
1.2 Strategie en beoogde resultaten	6
Hoofdstuk 2: Overzicht evaluatie activiteiten en beleid 2017-2019	8
2.1 De organisatie en fondsenwerving	8
2.2 Financiering van onderzoek	9
2.3 Financiering van onderwijs	9
2.4 Voorlichting.....	10
2.5 Algemene conclusie: tromboseleed gaat over de impact van trombose op patiënten ..	11
Hoofdstuk 3: De Trombosestichting, context en maatschappelijke uitdagingen.....	12
3.1 De huidige Trombosestichting	12
3.2 Belangrijke ontwikkelingen trombose	13
3.3 Belangrijke partners bij het verminderen van tromboseleed	15
3.4 Fondsenwerving: werken aan impact.....	16
Hoofdstuk 4: Strategieën en beoogde resultaten.....	18
4.1 Criteria en randvoorwaarden	18
4.2 Strategieën en beoogde resultaten	18
4.3 Activiteiten 2020-2022	20
Hoofdstuk 5: Conclusies: impact op de organisatie en planning	28
Dankwoord	29
Bijlagen: Jaarplan Fondsenwerving 2020 en Begroting 2020	

Inleiding

Trombose is voor veel Nederlanders een aandoening waar zij vroeg of laat mee in aanraking komen. Ondanks toenemende inzichten in het ontstaan en behandelen van trombose, is trombose nog steeds een aandoening die veel voorkomt en waar weinig aan te doen is. Voor mensen die blijvende klachten overhouden aan trombose is de ziektelast vaak hoog, met weinig uitzicht op verbetering.

De Trombosestichting zet zich al meer dan 45 jaar in om tromboseleed te verminderen, en liefst, voorkomen. We zijn hét fonds voor voorlichting over antistollingsmiddelen en trombose. Veel mensen weten ons dagelijks te vinden. Ook financiert de stichting wetenschappelijk onderzoek naar vooral veneuze trombose. Deze unieke positie zien we als onze kracht en willen we de komende jaren beter inzetten om onze missie en doelstellingen mee te behalen, en onze fondsenwerving naar een hoger niveau te tillen.

In dit beleidsplan scherpen we de ambities voor de komende jaren aan. Door goed te luisteren naar de honderden vragen en opmerkingen van diegenen die zelf te maken hebben met trombose en door gesprekken met onze donateurs, ambassadeurs, wetenschappers die bij ons aankloppen voor financiering van onderzoek en de Raad van Toezicht zijn we in staat geweest om een aantal scherpere keuzes te maken voor de komende 3 jaar, ook voor de fondsenwerving. Deze strategische keuzes, en hoe deze bijdragen aan het verminderen van tromboseleed, staan beschreven in dit document. Daarnaast beschrijft de uitvoeringsstrategie hoe wij dit gaan doen en de begroting waar wij onze middelen voor in gaan zetten.

Verandertheorie

Voor het opstellen van dit beleidsplan hebben we ons gebaseerd op de veelgebruikte verandertheorie (*theory of change*), aangereikt door belangenorganisatie Goede Doelen Nederland. Deze theorie gaat uit van een stappenplan om systematisch te komen van een geschreven missie tot daadwerkelijke verandering van de werkelijkheid via een logisch denkraam en werkplan. We hebben de stappen uit de verandertheorie passend gemaakt voor de doelstellingen van dit beleidsplan en de context van de Trombosestichting.

Leeswijzer

In het volgende hoofdstuk beschrijven we kort de missie, visie en de doelstellingen van de organisatie en de beoogde resultaten voor de komende jaren. Hoofdstuk 2 bevat een samenvatting van de evaluatie van het beleid in de afgelopen 3 jaar met onze belangrijkste reflecties en conclusies. In hoofdstuk 3 bespreken we de huidige interne en externe context die van belang zijn voor het beleid van de Trombosestichting en het behalen van de doelstellingen, zoals de stakeholders en maatschappelijke ontwikkelingen. In hoofdstuk 4 schrijven we over de strategieën en bijbehorende acties die we inzetten voor de doelstellingen, en de beoogde meetbare resultaten. In hoofdstuk 5 beschrijven we wat dit

betekent voor de organisatie en de planning voor de komende jaren. Ten slotte staat het fondsenwervende plan 2020 en de begroting 2020 in de bijlage.

Hoofdstuk 1: Een toekomst zonder tromboseleed: Missie, Visie en Doelen

De Trombosestichting is opgericht in 1974 om onderzoek naar veneuze trombose te financieren en voorlichting over antistollingsmedicatie te geven. Tot 2015 viel de Trombosestichting onder de Federatie van Nederlandse Trombosediensten. Sinds 2015 is de stichting onafhankelijk met een eigen bestuur en Raad van Toezicht.

De Trombosestichting heeft als gezondheidsfonds ruim 45 jaar ervaring op het gebied van onderzoek naar vooral veneuze trombose én op het terrein van preventie van arteriële en veneuze trombose door het gebruik van antistollingsmiddelen. We hebben een groot netwerk van onderzoekers en artsen op het gebied van trombose, en ook van patiënten en hun dagelijkse omgang met trombose, therapie en medicijnen. Bovendien hebben we al ruim 45 jaar de steun van een groeiende groep donateurs.

1.1 Missie, visie en doelen

Missie

De Trombosestichting streeft ernaar dat niemand zijn leven kwijtraakt door trombose.

Visie

Trombose komt nog steeds veel voor en leidt tot gezondheidsschade waarvoor nog altijd weinig effectieve behandelingen bestaan. Het gebruik van antistollingsmedicijnen heeft nadelen. De ziektelast van trombose is hoog. Wij werken aan het verminderen van dit leed. We vinden dat niemand zijn leven zou hoeven kwijtraken door trombose.

Doelgroep

Onze primaire doelgroepen zijn mensen die trombose hebben gehad en mensen die een groot risico lopen op trombose en daarom preventief antistollingsmedicatie gebruiken. Daarnaast zetten we in op de gemiddelde Nederlander als het gaat over het voorkomen van trombose. De Trombosestichting wil dus veel mensen in Nederland aanspreken. De trombosepatiënt heeft bovendien vele verschijningsvormen. Van patiënten met hart- en vaatproblemen, mensen met een chronische aandoening waarbij trombose een complicatie kan zijn, mensen die zijn geopereerd en daardoor tijdelijk een hoger risico lopen op trombose, tot mensen met een genetische aanleg voor trombose. Deze brede doelgroep vertaalt zich in verschillende doelen voor de Trombosestichting met bijpassende strategieën per doel.

Vier doelen

1. Mensen die veneuze trombose hebben (gehad) een betere kwaliteit van leven bieden door effectievere behandelingen;

2. Mensen die preventief een antistollingsbehandeling krijgen een veiliger behandeling bieden;
3. Bijdragen aan het verminderen van het aantal mensen dat trombose krijgt;
4. Fondsenwerving naar een hoger niveau tillen.

1.2 Strategie en beoogde resultaten

Om deze doelen te behalen beschikt de Trombosestichting de komende jaren over een aantal strategieën: financieren van klinisch en fundamenteel onderzoek, voorlichting aan patiënten, (huis)artsen en het brede publiek, lobby via ons netwerk, kennis genereren door de inzet van ervaringsdeskundigen en het financieren van onderwijs voor onderzoekers in opleiding én natuurlijk ook genereren van inkomsten door fondsenwerving. Dit doen wij niet allemaal alleen, maar daar waar mogelijk in slimme samenwerking met andere organisaties. Deze strategieën vallen uiteen in concrete acties en werkzaamheden die moeten leiden tot de concrete resultaten in de komende beleidsperiode. Onderstaand zijn de belangrijkste activiteiten kort beschreven. In hoofdstuk 4 worden deze verder toegelicht.

Doel 1: Mensen die veneuze trombose hebben (gehad) een betere kwaliteit van leven bieden door effectievere behandelingen

Vanwege de impact die veneuze trombose kan hebben op mensen en het weinige aan tijd en geld dat beschikbaar is, wil de Trombosestichting inzetten op het vergroten van kennis bij patiënten en artsen over trombose, via gerichte voorlichting en de bredere inzet van ervaringsdeskundigheid. Zodat patiënten en artsen straks beter geïnformeerd zijn over de oorzaken van trombose, de richtlijnen voor behandeling van trombose en het voorkomen van PTS. We doen dit via gerichte voorlichting en de bredere inzet van ervaringsdeskundigheid. Bovendien willen we de komende 3 jaar inzetten op het ontwikkelen van betere nazorg voor veneuze trombose, door in te zetten op het ontwikkelen van een revalidatietraject na DVT en LE voor alle patiënten. Zodat er over 3 jaar een therapie is die ervoor zorgt dat veel minder mensen ernstige chronische klachten ontwikkelen na trombose. Bovendien willen we veel meer inzicht krijgen in de impact die trombose heeft op het leven van mensen, door onderzoek te doen onder ervaringsdeskundigen, om ons werk te verbeteren.

Doel 2: mensen die preventief een antistollingsbehandeling krijgen een veiliger behandeling bieden

Via voorlichting en de Antistollingspas willen we als stichting dat artsen en patiënten meer kennis hebben van risico's van antistollingsmiddelen en meer kennis van veilig medicijngebruik. Via onderzoek willen we meer inzicht krijgen in hoe een veiliger antistollingsbehandeling ontwikkeld kan worden. Via onderwijs aan onderzoekers in opleiding houden we het vakgebied relevant.

Doel 3: bijdragen aan het verminderen van het aantal mensen dat trombose krijgt

We streven naar minder hart- en vaataandoeningen door in samenwerking met andere organisaties een breed voorlichtingsprogramma te ontwikkelen en te lobbyen voor de bevordering van gezonde leefstijl. En we streven naar betere bekendheid van de bestaande richtlijnen, therapietrouw en minder mensen met een vermijdbare trombose, door voorlichting aan het algemene publiek en huisartsen over de oorzaken en gevolgen van trombose.

Doel 4: Fondsenwerving naar een hoger plan tillen

We kunnen onze primaire doelen alleen behalen met steun van onze donateurs. Om onze inkomsten te laten groeien zetten we vanaf 2020 in op het naar een hoger plan tillen van onze fondsenwerving. We streven ernaar een *Great Fundraising* organisatie te worden. Dat wil zeggen dat we fondsenwerven gericht op duurzame groei van inkomsten, waarbij bovendien de donateur centraal staat. Dit moet leiden tot zodanige en structurele groei van inkomsten dat we onze primaire doelen kunnen verwezenlijken.

De Trombosestichting heeft met deze missie, doelen en activiteiten een aantal flinke taken. In hoofdstuk 4 en 5 bespreken we wat bovenstaande betekent voor ons werkprogramma en voor de begroting.

Hoofdstuk 2: Overzicht evaluatie activiteiten en beleid 2017-2019

De Trombosestichting bestaat in 2019 45 jaar. De stichting heeft zich in deze 45 jaar ontwikkeld van een heel kleine stichting met een halve fte naar een professionele organisatie met autoriteit op het gebied van trombose. Deze positie willen we behouden en verder aanscherpen.

In dit hoofdstuk blikken we kort terug op de effectiviteit van onze inspanningen in de afgelopen drie jaar met de nadruk op de gerealiseerde impact. Hoe effectief waren we als stichting tussen 2017 en eind 2019 met het behalen van onze missie en kernactiviteiten en het daadwerkelijk verminderen van tromboseleed? En welke lessen nemen we mee voor de komende beleidsperiode?

2.1 De organisatie en fondsenwerving

De organisatie is de afgelopen 3 jaar geprofessionaliseerd zodat we onze kernactiviteiten konden verbeteren. Deze professionalisering had betrekking op de interne organisatie, de externe relaties, én het fondsenwervende programma. We hebben de afgelopen 3,5 jaar afscheid genomen van een aantal medewerkers, én een aantal nieuwe medewerkers aangenomen voor fondsenwerving, beleid en communicatie en de boekhouding. Daarnaast is veel energie gestoken in het vernieuwen van externe relaties, zowel met leden van de Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase (verder NVTH), voor ons een erg belangrijk netwerk, als met verschillende belangenorganisaties op het gebied van fondsenwerving, marketing en gezondheidsonderzoek zoals Goede Doelen Nederland, de DDMA en de Samenwerkende Gezondheidsfondsen.

Was dit effectief?

Het resultaat is dat er vandaag een sterk Trombosestichting team staat met sterkere externe relaties, met ruime kennis en vaardigheden van trombose, onderzoek, fondsenwerven en omgang met donateurs. Het fondsenwervend programma is verbeterd, beter passend bij het type donateur dat de stichting steunt. Onze inkomsten uit particuliere giften nemen sinds 2019 weer toe, en het aantal donateurs groeit weer. Ons lidmaatschap van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (verder SGF) heeft in 2018 en 2019 gezorgd voor toekenning van 138.000 euro aan PPS gelden, te besteden aan publiek private samenwerkingsprojecten.

Conclusie en reflectie

Dankzij de professionalisering van de organisatie groeien onze inkomsten weer, en hebben we een perfect startpunt om onze fondsenwerving een stevige impuls te geven richting duurzame groei.

2.2 Financieren van onderzoek

Het doel van het financieren van onderzoek was om bij te dragen aan de kennis over het ontstaan en de behandeling van trombose, zowel op fundamenteel niveau als op klinisch niveau. De afgelopen drie jaar hebben we elf nieuwe onderzoeken gefinancierd. Daarnaast hebben we in deze drie jaar 12 lopende projecten gefinancierd. Deze projecten waren meestal vierjarige aio-onderzoeken, met iets meer fundamentele dan klinische projecten. Daarnaast hebben we in 2017 zelf een kwalitatief onderzoek uitgevoerd naar de impact van trombose op het leven van mensen. We hebben in 2017 en 2018 bijgedragen aan het onderzoeksbudget van de Federatie Nederlandse Trombosediensten (verder FNT), waaruit onderzoek gefinancierd is voor de verbetering van eerstelijnszorg voor trombosepatiënten.

Was dit alles effectief?

We hebben in 2018 een analyse laten uitvoeren van de opbrengsten van het gefinancierde onderzoek tussen 2003 en 2017. Uit dit rapport blijkt dat de wetenschappelijke opbrengsten goed zijn, met veel publicaties in toonaangevende tijdschriften en relevante presentaties op congressen. Sommige resultaten hebben bijgedragen aan het verbeteren van medische richtlijnen trombosebehandeling. Uit de analyse blijkt ook dat moeilijk te meten is of, en in welke mate, onze subsidies hebben geleid tot betere behandelingen en een betere kwaliteit van leven van patiënten. Vanwege het fundamentele en langlopende karakter van veel onderzoek zijn dergelijke verbanden moeilijk inzichtelijk te maken. Onze subsidies hebben wel bijgedragen aan kleinschaliger inzichten en ontwikkelingen van technieken die kunnen bijdragen aan grotere doorbraken. Door het financieren van onderzoek houden we onderzoekslijnen in stand die onontbeerlijk zijn voor deze inzichten en technieken.

Het door ons zelf uitgevoerde kwalitatieve onderzoek leverde waardevolle inzichten op in de impact die trombose, de behandeling ervan en het leven met medicijnen en het risico op nog een trombose betekent voor mensen. Door de bijdragen aan het onderzoeksbudget van de FNT is waardevol vergelijkend onderzoek opgezet over medicijngebruik in de eerstelijnszorg voor oudere patiënten.

Conclusie en reflectie

In de afgelopen jaren hebben we wetenschappelijk waardevol onderzoek gefinancierd dat heeft bijgedragen aan het verkrijgen van inzichten in het ontstaan en de aanpak van trombose. We hebben weinig zicht op de mate waarin onderzoeken hebben bijgedragen aan betere behandelingen en een betere kwaliteit van leven van patiënten. Onze subsidies zijn wel effectief voor het in standhouden van het vakgebied. De vraag is of we andere accenten willen leggen in de toekenning van onderzoeksgelden om meer zichtbare resultaten bereiken op het gebied van patiëntenzorg. Het eigen onderzoek maakte ook duidelijk dat we eigenlijk nog maar weinig weten van de impact die trombose heeft op mensen.

2.3 Financieren van onderwijs

Het doel van onderwijs is om onderzoekers in opleiding op te leiden in, en te enthousiasmeren voor onderzoek naar alle facetten van de bloedstolling. We hebben de afgelopen drie jaar (een deel van) de jaarlijkse PhD-cursus gefinancierd met 3.000 euro per

jaar. Deze PhD-cursus werd bezocht door promovendi op het gebied van trombose, voor onderwijs in de drie pijlers van trombose en hemostase. De PhD-cursus ging vooraf aan de jaarlijkse NVTH conferentie, waardoor de cursus ook bijdroeg aan het vergroten van het netwerk van promovendi en hun binding met het tromboseveld te vergroten.

Was dit effectief?

De cursus werkt goed om arts-onderzoekers en biochemici in opleiding te interesseren voor tromboseonderzoek. De cursus werd steeds goed geëvalueerd. De cursus is zinvol omdat cursisten uit eerdere jaren blijven hangen in het vak. Bezoek aan conferenties laat zien dat diegenen die in het vak blijven enthousiast zijn en goede (gewaardeerde) onderzoekers worden. Zo draagt de cursus indirect bij aan het mogelijk maken van onderzoek op bovenstaande punten. Zonder enthousiaste onderzoekers geen onderzoek!

Conclusie en reflectie:

Door onze activiteit in het onderwijs leveren wij een positieve bijdrage aan het aantrekken en enthousiasmeren van onderzoekers voor trombose. De vraag is of we in de toekomst meer impact willen en hoe dan. We zouden bijvoorbeeld reisbeurzen en meer proefschriftkosten kunnen financieren, of het onderwijs richten op andere groepen artsen dan de artsen in opleiding op het gebied van stolling en bloedingen.

2.4 Voorlichting

Voorlichting is een zeer belangrijk deel van ons werk. We hebben de afgelopen 3 jaar voorlichting gegeven met het accent op twee onderwerpen: 1. bijdragen aan veilig gebruik van antistollingsmiddelen, en 2. het vergroten van kennis over trombose bij patiënten, artsen en het brede publiek. We deden dat via onze website, brochures, een uitgebreide brochure over antistollingsmiddelen samen met de FNT en de Antistollingspas, én via de publiekscampagne rondom Wereld Trombose Dag met verschillende acties (o.a. sok, TV campagne etc.).

Sinds 2018 hebben we een aantal belangrijke nieuwe activiteiten ontwikkeld. Zo bieden we gerichte informatie aan, op basis van de wensen van donateurs en patiënten. De ASP campagne is uitgebreid naar apothekers, huisartsen en ziekenhuizen, en direct bij mensen thuis via inserts in weekbladen. Dit omdat we direct na de DOAC richtlijn in 2016 veel minder pasaanvragen kregen via de trombosediensten. Er is een junior medewerker aangesteld om de website up-to-date te houden. We zijn meer content op Facebook gaan plaatsen. We zien dat daardoor de traffic naar de website enorm is toegenomen. Ook is de bijlage in een grote landelijke krant vervangen door de eigen campagne met de steunkous, omdat de bijlage nauwelijks effect had op de naamsbekendheid.

Was dit effectief?

Alle nieuwe communicatiemiddelen en kanalen hebben ertoe geleid dat mensen de stichting steeds beter weten te vinden. Er is een toename van het aantal pasaanvragen tot boven het

niveau van 2016. De pas is nog steeds een goeie leadwerver voor nieuwe donateurs. De acties in het kader van Wereld Trombose Dag leveren in meer en mindere mate lokale en landelijke publiciteit op, veel nieuwe pasaanvragen en donateurs. We hebben niet onderzocht of de Antistollingspas bijdraagt aan veilig medicijngebruik en therapietrouw. We weten ook niet of onze inspanningen hebben bijgedragen aan het voorkomen van trombose.

Een bijeffect van onze nieuwe communicatiestrategie is dat veel meer mensen hun verhaal over de impact die trombose heeft op hun leven bij ons neerleggen, en dat we veel meer vragen krijgen over hoe verder te gaan na een behandeling voor trombose. We hebben ook hierdoor meer inzicht gekregen in wat trombose betekent voor mensen, en hoe ernstig mensen belemmerd kunnen raken door trombose.

Conclusie en reflectie

Onze voorlichtende activiteiten zijn effectief én worden gewaardeerd door de doelgroep. Deze leiden tot groeiende aantallen websitebezoekers, ASP aanvragen én groei in donateurs. We weten ook dat er behoefte is aan specifiekere voorlichting over trombose. We gaan met deze behoefte aan de slag. We weten dat de impact van trombose op mensen enorm is. Dat willen we graag verder uitzoeken.

Andere groepen dan patiënten hebben we niet meetbaar bereikt. We willen in de toekomst wel graag een aantal beroepsgroepen bereiken. Daarnaast willen we ons de komende jaren meer inzetten op het verkrijgen van informatie van patiënten en donateurs. Zo komen we te weten tegen welke problemen zij aanlopen, en wat wij daarin kunnen betekenen.

2.5 Algemene conclusie: tromboseleed gaat over de impact van trombose op patiënten

Kortom, we hebben tussen 2017 en 2019 met ons beleid en kernactiviteiten zeker kleine stappen gezet in de richting van het verminderen van tromboseleed. Ook weten we dat veel mensen na veneuze trombose met vragen blijven zitten. Van hoe lang een compressiekous gedragen moet worden tot aan hoe om te gaan met de angst voor een nieuwe longembolie. We weten meer dan voorheen over de enorme impact die veneuze trombose heeft op mensen. Zij komen vaak thuis te zitten met benauwdheids- en pijnklachten, en zijn niet of nauwelijks in staat hun leven weer op te pakken.

Deze inzichten hebben ertoe geleid dat we de komende beleidsperiode beter de impact van trombose willen onderzoeken, en dat we directer dan tot heden willen werken aan het verbeteren van de zorg van mensen met (veneuze) trombose. De Trombosestichting wil dat niemand zijn leven kwijtraakt door trombose. Dit doel willen we de komende jaren realiseren met gerichte strategieën en een passend fondsenwervend programma gericht op duurzame groei.

Hoofdstuk 3: De Trombosestichting, context en maatschappelijke uitdagingen

3.1 De huidige Trombosestichting

De afgelopen 45 jaar heeft de Trombosestichting stappen gezet in het verminderen van tromboseleed. Hier bespreken we de huidige context waarin de Trombosestichting zich beweegt, en toekomstige veranderingen.

De huidige organisatie

De Trombosestichting wordt sinds 2015 aangestuurd door een eenhoofdig bestuur, momenteel bestaande uit de directeur-bestuurder, Stans van Egmond (0,8 fte). Zij wordt daarin ondersteund door zes bureaumedewerkers, voor beleid en fondsenwerving, en de donateursadministratie. In totaal heeft de Trombosestichting zeven mensen (5,3 fte) in dienst. Daarnaast schakelt de Trombosestichting op regelmatige basis een aantal zzp-ers in, onder andere op het gebied van financiële administratie, en communicatie en PR. Ook heeft de Trombosestichting ruim 30 vrijwilligers die voor ons door het hele land voorlichting geven op diverse beurzen en informatieavonden.

De directeur-bestuurder wordt bijgestaan door de Raad van Toezicht en de Wetenschappelijke Adviesraad. De Raad van Toezicht bestaat per 1 januari 2020 uit vijf leden en houdt toezicht op het beleid van het bestuur en op de gang van zaken in de stichting. De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) van de Trombosestichting bestaat op dit moment uit één voorzitter en 11 leden, allen artsen en wetenschappers op het gebied van trombose en hemostase. Zij zijn allen lid van de Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase (NVTH), de beroepsvereniging van wetenschappelijk onderzoekers die werkzaam zijn op het gebied van de bloedstolling. De WAR beoordeelt de onderzoeksaanvragen en adviseert het bestuur en de Raad van Toezicht hierover. Ook beoordelen zij de voortgang van het door de Trombosestichting gefinancierde onderzoek. Daarnaast maakt de Trombosestichting gebruik van een netwerk aan referenten, ook afkomstig uit het netwerk van de NVTH.

Inkomsten en uitgaven aan wetenschappelijk onderzoek

De Trombosestichting verkrijgt haar fondsen vrijwel geheel uit particuliere donaties en nalatenschappen. In 2018 steunden ongeveer 60.000 donateurs de stichting. De inkomsten in dit jaar waren 3 miljoen euro, waarvan 9 ton uit nalatenschappen. We vragen steun aan onze donateurs via ons direct-mail en telemarketingprogramma. We besteden de laatste jaren zo'n 8 tot 9 ton per jaar aan wetenschappelijk onderzoek.

Reikwijdte Trombosestichting

Wij zijn het enige fonds in Nederland dat voorlichting geeft over het gebruik van antistollingsmedicatie en dat zich qua onderzoek vooral richt op veneuze trombose, al financieren de Hartstichting en de Landsteiner Stichting (vermogensfonds van Sanquin) ook

regelmatig onderzoek naar veneuze trombose. We worden door donateurs en mensen met vragen over veneuze trombose en antistollingsmiddelen gezien als autoriteit op deze onderwerpen en logisch informatiepunt voor hun vragen en zorgen.

3.2 Belangrijke ontwikkelingen trombose

Er zijn verschillende maatschappelijke ontwikkelingen die de komende jaren impact hebben op het werk van de stichting. Om onze doelstellingen te realiseren binnen deze context werken we in meer of mindere mate samen met verschillende organisaties op het gebied van gezondheid, zorg, en fondsenwerving.

Verwachte toename van het aantal mensen dat trombose krijgt

Trombose, zowel veneus als arterieel, is vooral een aandoening van oudere mensen. Vanwege de vergrijzing zullen de komende 25 jaar meer mensen trombose krijgen in Nederland. Door vergrijzing en omdat mensen dankzij betere behandelingen van verschillende chronische ziekten langer leven gaat trombose vaker voorkomen, én wordt de behandeling van trombose bovendien ingewikkelder. Deze factoren zorgen voor complexere patiënten en een complexere behandeling.

Jaarlijks krijgen meer dan 100.000 mensen te maken met een vorm van trombose. Een groot deel van deze mensen, zo'n 70.000 mensen, krijgen een hart- of herseninfarct door arteriële trombose. Daaraan overlijden bijna 15.000 mensen. Een kleiner deel, maar nog altijd 30 tot 40.000 mensen krijgt te maken met trombose in benen, longen of armen, of hersenen, de helft hiervan is gerelateerd aan een ziekenhuisbehandeling. Aan veneuze trombose overlijden jaarlijks zo'n 1.500 mensen. De ziektelast voor trombose is hoog. Om die reden gebruiken jaarlijks zo'n 1,5 miljoen Nederlanders antistollingsmiddelen, voor kortere of langere tijd, en vaak levenslang.

Belangrijkste oorzaken van trombose zijn bekend

De risicofactoren voor het ontwikkelen van zowel veneuze als arteriële trombose zijn grotendeels bekend. Voor arteriële trombose geldt dat aderverkalking, hoge leeftijd, hoge bloeddruk, ongezonde leefstijl (o.a. roken), en diabetes de kans op trombose verhogen. Veneuze trombose komt juist vaak voor als complicatie na operaties en bij andere (chronische) aandoeningen als astma, reuma, ontstekingsziekten van de darmen en kanker. Een deel van deze gevallen zou voorkomen kunnen worden door de richtlijnen voor antistolling in ziekenhuizen beter te volgen.

Veneuze trombose als zelfstandige aandoening is een stuk zeldzamer, en hangt vaak samen met een erfelijke aanleg voor trombose. Zo'n 5 à 7 procent van de Nederlanders heeft een erfelijke aandoening (zoals Factor V Leiden) of lichamelijke aanleg (May Thurner) waarbij trombose op jongere leeftijd kan ontstaan en herhaaldelijk kan optreden. De helft van de patiënten met veneuze trombose houdt restklachten over aan de trombose. Een deel ontwikkelt het posttrombotisch syndroom (PTS) of postlongembolie syndroom. Ernstige

vormen van beide syndromen treft zo'n 2% van de patiënten en kent een hoge ziektelast door een sterk verslechterde conditie en angstklachten. Veel van deze mensen raken in een sociaal isolement of raken zelfs arbeidsongeschikt. Recent is duidelijk geworden dat roken de kans op PTS enorm verhoogt, tot wel 70%. Op dit vlak is dus nog veel gezondheidswinst te behalen.

Antistollingsmiddelen blijven risicovol

Vanwege het risico op arteriële trombose, dat bijvoorbeeld kan optreden bij bepaalde hartaandoeningen, gebruiken jaarlijks veel patiënten antistollingsmiddelen.

Antistollingsmedicijnen werken goed, maar kennen ook risico's. Zo kunnen ernstige bloedingen optreden, bijvoorbeeld in de hersenen en het maagdarmsstelsel. VKA-gebruikers moeten letten op de inname van vitamine K via voeding om de werking van het middel niet te verstoren. Daarnaast kunnen antistollingsmiddelen klachten geven als kaalheid, darmklachten, misselijkheid of verhoogde risico's op aderverkalking, en het opnieuw opstarten van de menstruatiecyclus na de overgang.

Sinds 2016 zijn de DOAC's voor veel indicaties de eerste keus antistollingsmiddelen. Het voordeel is dat gebruikers niet meer naar een trombosedienst hoeven om bloed te prikken en dat DOAC's geen interactie hebben met voedsel. Nadelen zijn dat ook deze middelen een bloedingsrisico kennen, vervelende bijwerkingen hebben als misselijkheid, en dat niet te controleren is of patiënten het middel werkelijk innemen. De angst bestaat dat een deel van de patiënten de voorgeschreven medicatie niet of niet goed gebruikt, al kennen we nog geen cijfers.

Betere diagnose en nieuwe behandelingen nodig voor veneuze trombose

Krijgen mensen ondanks alle inspanningen toch trombose, dan geldt dat bij arteriële trombose inmiddels goede behandelingen bestaan en goede nazorg wordt gegeven. Zo wordt na een hartinfarct tegenwoordig standaard revalidatie aangeboden om de conditie en leefstijl van patiënten te verbeteren, de kans op herhaling te verkleinen en angstklachten te verminderen. De zorg voor veneuze trombose blijft hierbij achter. Zo wordt veneuze trombose regelmatig gemist waardoor patiënten soms pas na maanden een goede diagnose en dus behandeling krijgen. Dat werkt het ontstaan van restklachten in de hand. De behandeling na veneuze trombose bestaat grotendeels uit het geven van antistollingsmiddelen, om te voorkomen dat trombose zich uitbreidt en nieuwe trombose ontstaat. Er bestaan behandelingen die de obstructie weghalen, maar vooralsnog ontbreekt goede bewijsvoering over het nut van deze behandelingen ten opzichte van behandeling met antistollingsmiddelen. Ook mist goede nazorg na veneuze trombose, ondanks het feit dat jaarlijks vele patiënten ernstige en invaliderende klachten overhouden aan veneuze trombose. Voor restklachten na veneuze trombose weten we nu dat aanpassing van leefstijl, stoppen met roken en beginnen met bewegen, PTS kan verminderen. Maar het aanpassen

van leefstijl is moeilijk. En behandelingen gericht op het aanpassen van leefstijl na veneuze trombose bestaan bij ons weten nog niet.

3.3 Belangrijke partners bij het verminderen van tromboseleed

Samen met patiënten

De Trombosestichting heeft geen patiëntenvereniging of patiëntvertegenwoordiging, zoals de Hartstichting of de Federatie van Trombosediensten. Wel hebben we ruim 30 vrijwilligers die zelf patiënt zijn en deze kennis inzetten voor voorlichting. Het blijft een uitdaging om andere patiënten te vinden, omdat dé trombosepatiënt of dé gebruiker van antistollingsmiddelen niet meer op één plek (de trombosedienst) te vinden is. Wel zijn veel van onze donateurs zelf patiënt of hebben affiniteit met het onderwerp vanwege partner, familie of vrienden met trombose. We krijgen dagelijks vragen en opmerkingen van individuele patiënten. Ook hebben we contact met georganiseerde patiënten van de Harteraad en Cliëntenraad van de FNT. Daardoor hebben we enig idee van wat er leeft onder mensen met veneuze trombose. We weten bijvoorbeeld dat veel patiënten na trombose met vragen blijven zitten, over hoe lang een steunkous en medicijnen gebruikt moeten worden. Dat mensen met angstklachten blijven zitten. En dat chronische klachten na trombose vaak leiden tot sociaal isolement en soms zelfs arbeidsongeschiktheid van mensen. Maar toch worden patiënten nog maar mondjesmaat betrokken bij het verbeteren van zorg voor trombose. Om hier verandering in te brengen zijn wij in 2019 een patiëntenpanel gestart. Zo kunnen we inzichtelijk maken met welke kwesties mensen blijven zitten na trombose. Deze kennis vormt input voor nieuw beleid. Bovendien participeren we in een verbetertraject voor trombosezorg van het Kwaliteitsinstituut zorg.

Samen met medisch-inhoudelijke organisaties

Om ons werk te kunnen doen hebben we contact met de Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase (NVTH), waarin zowel klinische als fundamentele onderzoekers zijn verenigd. Het netwerk levert WAR-leden, referenten en ook onderzoekers als ontvangers van financiering. Andersom geldt dat de stichting voor de leden van de NVTH een belangrijke bron van financiering is voor onderzoek en het aio onderwijs. Leden van dit netwerk vragen we regelmatig voor onze voorlichting, bijvoorbeeld over trombose en de anticonceptiepil, posttrombotisch syndroom, etc. Via de leden hebben we toegang tot alle academische ziekenhuizen in Nederland. Daardoor weten we ook dat het managen van antistolling in ziekenhuizen blijvende aandacht nodig heeft. En ook dat de kennis over de oorzaken van trombose, zoals het gebruik van de anticonceptiepil, blijvende aandacht bij artsen nodig heeft.

Trombosediensten en de FNT voor de VKA patiënt

Het netwerk rondom de uitvoering van de trombosezorg door trombosediensten is voor ons van belang, al neemt dat belang af naarmate het aantal patiënten van trombosediensten

afneemt. In de toekomst zal er een kleine groep patiënten met specifieke aandoeningen wel onder begeleiding blijven staan van een trombosdienst. Voorlopig stemmen we regelmatig af met de Federatie van Nederlandse Trombosdiensten en de afzonderlijke diensten in Rotterdam en Amsterdam over de voorlichting voor VKA patiënten. De FNT en de diensten houden ons op de hoogte van de laatste ontwikkelingen op het gebied van VKA medicijnen. De Trombosestichting draagt bovendien bij aan het onderzoeksbudget van de FNT, dat vooral eerstelijns onderzoek financiert. Een steeds groter deel van de patiënten die antistollingsmedicatie gebruiken, komt echter niet bij de trombosdienst terecht. Het is daarom belangrijk voor de Trombosestichting om te blijven zoeken naar manieren om de patiëntenpopulatie in beeld te krijgen.

Samenwerkende Gezondheidsfondsen voor de promotie van gezond leven

Voorkomen is beter dan genezen. Gezonde leefstijl draagt enorm bij aan het voorkomen van tromboseleed. Maar het aanpassen van leefstijl, zoals stoppen met roken, gezonder eten en meer bewegen, is zeer moeilijk voor mensen. We kunnen op dit vlak de krachten bundelen met de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (verder SGF).

De SGF is een samenwerkingsverband van 21 goede doelen die samen optrekken op ziekte-overstijgende kwesties. Voor veel ziektes waarvoor de fondsen ieder apart geld ophalen, geldt dat deze een gemeenschappelijke oorzaak hebben in een ongezonde leefstijl en omgeving. Voor veel mensen met een ziekte of handicap geldt bovendien dat een gezonde leefstijl in een gezonde omgeving bijdraagt aan een betere kwaliteit van hun leven. De belangrijkste lobby die de SGF voert, is het inzetten op een gezonde leefstijl.

De SGF biedt ook gelegenheid om op andere gedeelde onderwerpen gezamenlijk beleid te maken, zoals over de toekenningsprocedures voor wetenschappelijk onderzoek, controle op de voortgang van onderzoek, en samenwerking met patiëntenorganisaties. Daarnaast zet dit netwerk zich in voor het beschikbaar gesteld krijgen van financiering van onder meer publiek-private samenwerkingen in onderzoek en het ontwikkelen van humane meetmodellen voor onderzoek. Deze onderwerpen behoren in dit beleidsplan niet tot de primaire doelen, maar zijn onderdeel van onze strategieën en het verbeteren hiervan.

Voor de Trombosestichting betekent het lidmaatschap dat we kunnen aanhaken bij de lobby bij de overheid en politiek voor gezonde leefstijl (en andere onderwerpen). Dat draagt op termijn bij aan het voorkomen van trombose. Dat is hard nodig, omdat de komende 25 jaar het aantal mensen met trombose en andere vaataandoeningen zal toenemen, net als het aantal mensen dat antistollingsmiddelen gebruikt.

3.4 Fondsenwerving: werken aan impact

De Trombosestichting is een Erkend Goed Doel. Dat betekent dat we ons houden aan een set van gedragscodes en afspraken op het gebied van fondsenwerven, professionaliteit van de organisatie, en sinds kort, op het gebied van doelrealisatie. De koepelorganisatie Goede

Doelen Nederland heeft, samen met het Centraal Bureau Fondsenwerving, impact op de agenda gezet voor alle aangesloten doelen. Erkende doelen moeten vanaf 2019 beter zichtbaar maken welke impact een stichting wil hebben, op welke wijze deze doelstellingen worden bereikt, en welke impact is gerealiseerd. De impactgerichte eis draagt bij aan transparantie van de sector en geloofwaardigheid van fondsen voor donateurs. Het voordeel is dat een impactgerichte werkwijze meteen een instrument is om beter de doelen van onze stichting te realiseren.

Andere uitdagende factoren voor goede doelen zijn de overheid en banken, onder meer met discussies als het melden van grotere giften om ongewenste beïnvloeding door buitenlandse partijen te voorkomen, het afschaffen van analoog bankieren, en de komst van de AVG die met name informatie-uitwisseling tussen banken en fondsen sterk bemoeilijkt. Dat zijn uitdagingen die we samen met GDN moeten aanpakken.

Recente trends in de fondsenwerving

Voor onze fondsenwerving zijn daarnaast een aantal ontwikkelingen van belang. Landelijk neemt de effectiviteit van direct mailing af, maar zijn er nog geen vervangende, even effectieve manieren van fondsenwerven gevonden. Online kanalen leveren nog steeds niet voldoende op om het direct mailen per papieren post te vervangen. Dat geldt ook voor de Trombosestichting. Dat levert ons de uitdaging op de effectiviteit van ons direct mailing- en telemarketingprogramma te vergroten, en daarnaast andere inkomstenkanalen aan te boren.

De komende jaren willen we dan ook het fondsenwerven sterk moderniseren vanuit de aanpak van *Great Fundraising*. Dat wil zeggen dat we fondsenwerven gericht op duurzame groei van inkomsten. Duurzaam staat hier voor lange termijn. We richten ons niet op eenmalige campagnes en inkomstenbronnen, maar voeren beleid waarmee we de groei van onze fondsenwervende inkomsten voor ten minste een termijn van tien jaar garanderen. Zo genereren we op termijn zodanige inkomsten dat we onze primaire doelen kunnen verwezenlijken. We doen dit met voor donateurs aansprekende verhalen. Dit betekent dat we onze donateurs kennen en in staat moeten zijn om snel in te blijven spelen op hun veranderende wensen tot geven.

Hoofdstuk 4: Strategieën en beoogde resultaten

De Trombosestichting wil graag zo doelgericht mogelijk werken, met een zo groot mogelijke impact op onze missie. We hebben hiertoe vier doelen geformuleerd, die voortvloeien uit onze unieke positie, ons netwerk en de maatschappelijke ontwikkelingen die we zien. In dit hoofdstuk bespreken we deze doelen uitgebreider met de strategieën die we inzetten om deze doelen te bereiken, inclusief de beoogde resultaten.

4.1 Criteria en randvoorwaarden

Om ons te helpen met het kiezen van onze activiteiten voor de komende periode zijn de volgende criteria gebruikt:

1. Bijdragen aan het verminderen van tromboseleed

Met beperkte middelen willen we zoveel mogelijk impact genereren. Daarom doen we die dingen die het hoogste rendement op kwaliteit van leven opleveren.

2. Aansluiten bij behoeften vanuit stakeholders

De speerpunten zijn noodzakelijk, en sluiten aan bij de vragen en het belang van onze belangrijkste stakeholders (patiënten, artsen, onderzoekers).

3. Passen bij de unieke positie van de Trombosestichting

We doen de dingen die zonder ons niet zouden gebeuren; als geen andere organisatie deze activiteiten kan oppakken of financieren.

Daarnaast kennen we de volgende randvoorwaarden

A. Haalbaar en meetbaar geformuleerd

De beoogde acties geven inzicht in de geambieerde concrete impact, zowel op de korte als lange termijn. De concrete meetbaarheid van doelstellingen kan verschillen. Meten is geen doel op zich, maar moet de focus op voortgang en impact dienen.

B. Sluiten aan bij de (veranderende) context van de organisatie

Beoogde acties in het nieuwe beleidsplan zoeken een goeie balans tussen blijven doen wat goed gaat én *out-of-the-box* vernieuwen wanneer de omgeving daarom vraagt.

4.2 Strategieën en beoogde resultaten

Op de volgende pagina's zijn vier doelen en bijbehorende strategieën weergegeven. Op de pagina's daarna worden de doelen en activiteiten voor de komende beleidsperiode verder toegelicht. Het fondsenwervend programma staat in de bijlage.

DOELGROEP	DOEL	STRATEGIE	VERANDERGEBIEDEN
MENSEN MET TROMBOSE	Mensen die veneuze trombose hebben (gehad) een betere kwaliteit van leven bieden door effectievere behandelingen	Financieren van klinisch onderzoek	Volledige revalidatie na DVT en LE voor alle patiënten zonder ernstige chronische klachten. Volledige kennis over mogelijke behandelingen
		Voorlichting aan patiënten	Beter geïnformeerde patiënten over herkenning van trombose en effectieve leefstijlveranderingen
		Voorlichting aan (huis)artsen	Optimale behandeling en snelle herkenning van trombose. Alle artsen volgen protocollen en er wordt geen trombose meer gemist
		Trombosepanel	Betere voorlichting gebaseerd op de ervaringen en vragen van patiënten
MENSEN MET VERHOOGD RISICO OP TROMBOSE	Mensen die preventief een antistollingsbehandeling krijgen een veiliger behandeling bieden	Financieren van klinisch en fundamenteel onderzoek	Veilige antistollingsmedicatie zonder bloedingsrisico, effectieve preventie zonder complicaties, inzichten in ontstaan trombose
		Voorlichting aan patiënten	Volledige kennis van veilig medicijngebruik en therapietrouw bij mensen die preventief antistollingsmiddelen gebruiken
		Voorlichting aan (huis)artsen	Huisartsen zijn alert op therapietrouw en juist gebruik van antistollingsmedicatie, huisartsen volgen de protocollen
MENSEN ZONDER TROMBOSE	Bijdragen aan het verminderen van het aantal mensen dat trombose krijgt	Financieren van fundamenteel onderzoek	Volledige kennis over het ontstaan en behandelen van trombose
		Voorlichting aan het brede publiek	Iedereen weet wat trombose is en wat de risicofactoren zijn
		Voorlichting aan (huis)artsen	Volledige kennis over oorzaken van trombose bij medische beroepsgroepen
	Fondsenwerving	Genereren van meer inkomsten	Altijd voldoende structurele financiële middelen om de activiteiten van de stichting uit te kunnen voeren

4.3 Activiteiten 2020-2022

Doel 1: Mensen die veneuze trombose hebben (gehad) een betere kwaliteit van leven bieden door effectievere behandelingen;

We richten ons met dit doel op patiënten die veneuze trombose hebben gehad, dat kan zijn een diep-veneuze trombose, longembolie, sinustrombose en andere vormen van veneuze trombose. Jaarlijks treft dit zo'n 30 tot 40.000 mensen en de helft hiervan is gerelateerd aan een ziekenhuisbehandeling. Aan veneuze trombose overlijden jaarlijks zo'n 1.500 mensen.

De behandeling bestaat vooral uit het gebruiken van antistollingsmiddelen, om te voorkomen dat trombose zich uitbreidt en er een nieuwe trombose ontstaat, en het dragen van steunkousen. Antistollingsmiddelen verlagen zeer effectief het risico op trombose, maar kennen ook complicaties. Antistollingsmiddelen bezetten al jarenlang 3 plekken in de top 4 van medicijnen die leiden tot spoedopname vanwege verkeerd gebruik of complicaties.

Naast antistollingsmiddelen bestaan er behandelingen die de obstructie weghalen, maar vooralsnog ontbreekt goede bewijsvoering over het nut van deze behandelingen ten opzichte van behandeling met antistollingsmiddelen. Ook mist goede nazorg na veneuze trombose, ondanks het feit dat jaarlijks vele patiënten ernstige en invaliderende klachten overhouden aan trombose, waardoor mensen in een sociaal isolement raken en soms zelfs hun baan kwijtraken.

De helft van de patiënten met veneuze trombose ontwikkelt uiteindelijk milde tot zeer ernstige chronische klachten, ook wel het posttrombotisch syndroom (PTS) of postlongembolie syndroom genoemd. Voor beide syndromen bestaat geen behandeling. Beide syndromen zorgen voor een aantasting van de kwaliteit van leven. Om chronische restklachten te vermijden, is snelle herkenning van trombose cruciaal. Op deze manier kan zo snel mogelijk worden gestart met adequate behandeling. Toch wordt trombose vaak nog te laat herkend. Daarom is het belangrijk dat zowel patiënten als (huis)artsen alert zijn op trombose en de symptomen. Ook leefstijlveranderingen, zoals stoppen met roken en meer bewegen, kunnen de kans op chronische blijvende klachten enorm verminderen.

Wij zijn het enige fonds in Nederland dat voorlichting geeft over het gebruik van antistollingsmedicatie en we worden door donateurs en mensen met vragen over veneuze trombose en antistollingsmiddelen gezien als autoriteit op deze onderwerpen en logisch informatiepunt voor hun vragen en zorgen. Het is daarom belangrijk voor ons om de groep patiënten beter in kaart te brengen, zodat we nog meer zicht hebben op de (rest)klachten waar zij mee zitten, de nazorg die ze ontvangen of hebben ontvangen en vragen die zij hebben. Deze opbrengst kunnen wij gebruiken als input om onze voorlichting aan te scherpen. Daarom is actie geboden!

Vanwege de impact die veneuze trombose kan hebben op mensen en het weinige dat beschikbaar is, wil de Trombosestichting inzetten op het vergroten van kennis bij patiënten en artsen over trombose. Ook willen we inzetten op betere nazorg voor veneuze trombose. En het liefst zouden we zien dat er behandelingen komen om de trombose zelf beter te behandelen. Via onderzoek, voorlichting en de inzet van ervaringsdeskundigheid, en lobby via het preventieprogramma van de SGF willen wij patiënten en artsen beter informeren over de oorzaken van trombose, de richtlijnen voor behandeling van trombose, en het effect van gezonde leefstijl op het voorkomen van PTS. Via onderzoek willen we revalidatie na DVT en LE mogelijk maken voor alle patiënten. Zodat we over 3 jaar een programma hebben voor nazorg, en uiteindelijk veel minder mensen ernstige chronische klachten ontwikkelen na trombose.

De komende 25 jaar zal het aantal mensen met trombose en andere vaataandoeningen toenemen, net als het aantal mensen dat antistollingsmiddelen gebruikt. De komende drie jaar willen we veel gericht de impact van trombose en gerelateerde zaken inzichtelijk maken, om daarmee direct ons werk en de zorg te verbeteren via het Trombosepanel met patiënten dat we eind 2019 zijn gestart. Deze inzichten willen we gebruiken voor betere voorlichting. En in onze rol als gesprekspartner voor het Zorginstituut Nederland binnen het verbetertraject voor trombosezorg.

MENSEN DIE TROMBOSE HEBBEN (GEHAD) EEN BETERE KWALITEIT VAN LEVEN BIEDEN DOOR EFFECTIEVERE BEHANDELINGEN				
STRATEGIE	ANALYSE	ACTIES 2020 - 2022	BEOOGD RESULTAAT	JAAR
Financieren van klinisch onderzoek	Goede behandeling van en nazorg na veneuze trombose ontbreekt	Selecteren & financieren van onderzoek naar: - revalidatie na longembolie	Pilot longrevalidatie afgerond en geëvalueerd	2021
	Er bestaat nog geen behandeling voor PTS of het postlongembolie syndroom	Selecteren & financieren van onderzoek naar: - effectievere medicijnen - medicijnen zonder bijwerking - alternatieve behandelingen	€ 1 miljoen per jaar voor onderzoek (totaal) gefinancierd Minstens 10 onderzoeken gefinancierd in beleidsperiode (totaal)	2022
Voorlichting aan patiënten	Antistollingsmiddelen leiden tot spoedopname vanwege verkeerd gebruik of complicaties	Brochures uitbreiden over: Incidentie, complicaties, antistollingsmiddelen, gezonde leefstijl, PTS, DOAC	10.000 mensen hebben onze brochures ontvangen	2022
	Leefstijlveranderingen kunnen de kans op chronische blijvende klachten enorm verminderen	Campagne belang therapietrouw realiseren Aanhaken bij preventieprogramma SGF	In de beleidsperiode zijn er 100.000 ASP aangevraagd De campagne heeft landelijk bereik gehad	2022
	Trombose wordt vaak nog te laat herkend	Cyberpoli pediatrie trombose evalueren	Goedlopende website	2020
Voorlichting aan (huis)artsen	(Huis)artsen herkennen trombose en de symptomen nog vaak niet	Brochures maken over: Antistollingsmiddelen, behandelingen, kennis van richtlijnen	Alle Nederlandse huisartsen bereikt	
	De helft van de patiënten ontwikkelt uiteindelijk milde tot zeer ernstige chronische klachten	Onderzoek doen naar knelpunten bij (huis)artsen en inzichten omzetten naar actieplan	Plan van aanpak geschreven voor het adresseren van het probleem	2021
Trombosepanel	De patiënten zijn onvoldoende in kaart gebracht en het is onduidelijk welke (rest)klachten zij hebben	Oprichting Trombosepanel voor vragenlijsten aan patiënten en uitvoeren van onderzoeken in het panel	Minstens 10 onderzoeken uitgevoerd in Trombosepanel	2021 2022
		Patiëntenperspectief meenemen in ontwikkelen van betere voorlichting	Resultaten panel gebruikt voor onderzoeksagenda	
			Resultaten panel gebruikt voor voorlichting	2022

Doel 2: mensen die preventief een antistollingsbehandeling krijgen een veiliger behandeling bieden

Jaarlijks zijn er zo'n 1,5 miljoen Nederlanders die voor kortere of langere tijd antistollingsmiddelen gebruiken. Een groot deel hiervan gebruikt deze middelen preventief. Met dit doel richten we ons op deze mensen die geen trombose hebben of hebben gehad, maar wel preventief antistollingsmedicatie gebruiken om trombose te voorkomen. Deze mensen komen voornamelijk in contact met cardiologen. Het gaat dan om mensen met coronair lijden, een kunstklep of stent in het hart, die antistolling gebruiken om een herseninfarct te voorkomen. Of mensen die worden geopereerd en daardoor een groter trombose risico hebben, zoals bij veel orthopedische chirurgie zoals het vervangen van knie- en heupgewrichten. Zij krijgen tijdelijk antistollingsmedicatie voorgeschreven. Zoals gezegd verlagen antistollingsmedicijnen zeer effectief het risico op trombose, maar kennen de medicijnen ook complicaties, zoals bloedingsrisico's vanwege verkeerd gebruik of complicaties.

We willen contact leggen met andere belangrijke medische beroepsgroepen op het gebied van trombosezorg, zoals de Landelijke Huisarts Vereniging (LHV), Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Cardiologenvereniging, en de dermatologenvereniging. We achten het van belang dat medische beroepsgroepen alert zijn op therapietrouw en juist gebruik van antistollingsmedicatie, en willen de komende jaren dit netwerk effectiever inzetten om te komen tot meer gerichte voorlichtingsprogramma's, zoals in onze rol als gesprekspartner voor het Zorginstituut Nederland binnen het verbetertraject voor trombosezorg.

Via voorlichting en de Antistollingspas willen we als stichting dat artsen en patiënten meer kennis hebben van risico's van antistollingsmiddelen en meer kennis van veilig medicijngebruik. Via onderzoek willen we meer inzicht krijgen in hoe een veiliger antistollingsbehandeling ontwikkeld kan worden. Daarnaast willen wij onderzoek naar trombose blijven stimuleren en jonge wetenschappers inspireren zich te richten op trombose gerelateerd onderzoek. Daarom zullen wij de komende jaren doorgaan met het financieren van onderwijs aan PhD kandidaten.

MENSEN DIE PREVENTIEF EEN ANTISTOLLINGSBEHANDELING KRIJGEN EEN VEILIGER BEHANDELING BIEDEN				
STRATEGIE	ANALYSE	ACTIES 2020 - 2022	BEOOGD RESULTAAT	JAAR
Financieren van klinisch en fundamenteel onderzoek	Antistollingsmiddelen kennen een bloedingsrisico en antistollingsmiddelen bezetten al jarenlang 3 plekken in de top 4 van medicijnen die leiden tot spoedopname vanwege verkeerd gebruik of complicaties	Selecteren & financieren van onderzoek naar: - effectievere medicijnen - medicijnen zonder bijwerkingen - alternatieve behandelingen	€ 1 miljoen per jaar voor onderzoek (totaal) gefinancierd Minstens 10 onderzoeken gefinancierd in beleidsperiode (totaal)	2022
Voorlichting aan patiënten	Antistollingsmiddelen bezetten al jarenlang 3 plekken in de top 4 van medicijnen die leiden tot spoedopname vanwege verkeerd gebruik of complicaties	Brochures uitbreiden over: Incidentie, complicaties, antistollingsmiddelen, gezonde leefstijl, PTS, DOAC	10.000 mensen hebben onze brochures ontvangen	2022
		Campagne belang therapietrouw realiseren	In de beleidsperiode zijn er 100.000 ASP aangevraagd De campagne heeft landelijk bereik gehad	2021
Voorlichting aan (huis)artsen	Antistollingsmiddelen bezetten al jarenlang 3 plekken in de top 4 van medicijnen die leiden tot spoedopname vanwege verkeerd gebruik of complicaties	Voorlichting over antistollingsmedicatie: juist gebruik, risico, therapietrouw	Alle Nederlandse huisartsen bereikt	2021
Financieren van onderwijs	Goed wetenschappelijk onderzoek heeft enthousiaste en goede onderzoekers nodig	Jaarlijkse PhD-cursus NVTH financieren	Jaarlijks 40 jonge wetenschappers gestimuleerd om zich te richten op trombose gerelateerd onderzoek	Jaarlijks

Doel 3: bijdragen aan het verminderen van het aantal mensen dat trombose krijgt

Om het aantal trombosegevallen te beperken, is het cruciaal dat het algemene publiek weet wat trombose is. Jaarlijks krijgen zo'n 100.000 mensen te maken met een vorm van trombose, zoals een hart- of herseninfarct of een veneuze trombose in benen, longen of armen, of hersenen. De ziektelast voor beide vormen van trombose is hoog vanwege blijvende klachten.

Met dit doel richten we ons op mensen die geen trombose hebben of hebben gehad, en ook geen preventieve antistollingsmedicatie krijgen. Dit zijn mensen die wellicht iemand kennen met trombose, het alleen van naam kennen of er nog nooit van hebben gehoord. Daarom is het belangrijk om het algemene publiek voor te lichten over de risicofactoren van trombose, en voornamelijk de beïnvloedbare risicofactoren zoals een gezonde leefstijl en het gebruik van de anticonceptiepil. Ook huisartsen moeten (nog) beter op de hoogte zijn van trombose en de onderliggende risicofactoren. Bij zwangerschap of het voorschrijven van de anticonceptiepil is aandacht voor trombose belangrijk.

We gaan het volgende doen: door samenwerking met andere organisaties om een breed voorlichtingsprogramma te ontwikkelen en te lobbyen voor de bevordering van gezonde leefstijl, streven we naar minder hart- en vaataandoeningen. Door voorlichting aan patiënten en huisartsen over de oorzaken en gevolgen van trombose streven we naar betere bekendheid van de bestaande richtlijnen en minder mensen met een vermijdbare trombose.

BIJDRAGEN AAN HET VERMINDEREN VAN HET AANTAL MENSEN DAT TROMBOSE KRIJGT				
STRATEGIE	ANALYSE	ACTIES 2020 - 2022	BEOOGD RESULTAAT	JAAR
Financieren van fundamenteel onderzoek	Er zijn beïnvloedbare factoren bekend die trombose veroorzaken, zoals de pil, roken en een ongezonde leefstijl	Selecteren & financieren van onderzoek naar: - effectievere diagnoses - de oorzaken van trombose - risicogroepen	€ 1 miljoen per jaar voor onderzoek (totaal) gefinancierd Minstens 10 onderzoeken gefinancierd in beleidsperiode (totaal)	2022
Voorlichting aan het brede publiek	Er zijn beïnvloedbare factoren bekend die trombose veroorzaken, zoals de pil, roken en een ongezonde leefstijl Het brede publiek moet beter op de hoogte zijn van trombose en de onderliggende risicofactoren	Voorlichting en lobby over gezonde leefstijl en anticonceptiepil Wereld Trombose Dag-campagne	Landelijk bereik trombose bewustzijn Meer kennis bij het brede publiek over trombose (naamsbekendheid gegroeid) Zichtbaar geweest in vrouwenbladen Landelijk bereik campagne Wereld Trombose Dag Naamsbekendheid Trombosestichting hoger dan jaar ervoor	2021 Jaarlijks
Voorlichting aan (huis)artsen	Er zijn beïnvloedbare factoren bekend die trombose veroorzaken, zoals de pil, roken en een ongezonde leefstijl (Huis)artsen moeten beter op de hoogte zijn van trombose en de onderliggende risicofactoren	Voorlichting over de anticonceptiepil en trombose, zwangerschap en trombose, in samenwerking met klinici	Voorlichtingscampagne huisartsen uitgevoerd Alle Nederlandse huisartsen bereikt	2021

Doel 4: Fondsenwerving: tromboseleed gaat over de impact van trombose op patiënten!

We kunnen onze doelen alleen realiseren met voldoende financiële middelen en dus met de steun van onze donateurs. Daarom is het laatste doel het vergroten van onze inkomsten.

Onze primaire bron van inkomsten bestaat op dit moment uit particuliere giftgevers. We hebben een grote schare trouwe particuliere giftgevers die we al jaren benaderen via ons programma van direct mailing en telemarketing. We willen het fondsenwerven de komende jaren sterk optimaliseren en moderniseren vanuit de aanpak van *Great Fundraising*. De focus is fondsenwerven gericht op duurzame groei van inkomsten op de lange termijn. Dat betekent liever geen eenmalige campagnes en inkomstenbronnen, maar beleid waarmee we de groei van onze fondsenwervende inkomsten voor ten minste een termijn van tien jaar garanderen. Dit betekent dat we onze donateurs kennen en in staat moeten zijn om snel in te blijven spelen op hun veranderende wensen tot geven. Bovendien willen we als fonds heel duidelijk maken aan donateurs dat tromboseleed gaat over de impact van trombose op patiënten. En dat wij inzetten op het voorkomen dat mensen hun leven kwijtraken door trombose.

Zo kunnen we jongere donateurs (55+) aanspreken en ook meer nadruk leggen op het werven van de nalatenschappen. Deze bron is de laatste vijf jaar toegenomen. Dit is een lastige bron vanwege de onvoorspelbaarheid en de lange termijn waarop de effecten van een campagne zichtbaar worden. Het gaat vaak om grote bedragen afkomstig van een klein aantal gevers, die bovendien in de tijd dat zij donateur waren kleine bedragen gaven. De Trombosestichting heeft een relatief oude database, daarom is het zinvol de komende beleidsperiode extra te investeren in het nalatenschapsprogramma.

Daarnaast zetten we als stichting in op het vergroten van onze inkomsten uit andere bronnen, ook vanuit de aanpak van *Great Fundraising*. Dat betekent dat we op zoek blijven gaan naar financieringsmogelijkheden via andere fondsen en subsidiegevers, zoals MKB, farmaceutische bedrijven, overheid als subsidiegever, organisaties zoals de Landelijke Vereniging van Crematoria en andere fondsen zoals de VriendenLoterij. En het betekent dat we de haalbaarheid onderzoeken van het bereiken van andere bronnen voor de stichting, zoals zeer grote giftgevers en grote bedrijven.

Hoofdstuk 5: Conclusies: impact op de organisatie en planning

Als we inzetten op deze drie primaire doelen en het fondsenwervend plan, door middel van de beschreven strategieën waarmee we de beschreven concrete meetbare resultaten willen behalen, dan staan we als organisatie ook voor een aantal strategische uitdagingen die raken aan de kern van de organisatie. Voor de toekomst van de stichting is het belangrijk voor elk van deze dilemma's een bepaalde richting te kiezen.

We beschikken over een heel goede fondsenwervende strategie gebaseerd op de uitgangspunten van *Great Fundraising*. We zetten in op duurzame groei over een termijn van 10 jaar, waarmee onze inkomsten zodanig groeien dat we onze primaire doelen ruimschoots kunnen behalen. We zetten in op het versterken van de relatie met onze huidige donateurs, de fondsenwerving is zogezegd *donorcentered*. We gaan daarnaast op zoek naar creatieve manieren om andere fondsen binnen te halen, zoals bedrijven, vermogensfondsen, etc. De Raad van Toezicht kan hierbij een belangrijke rol spelen bij het leggen van contacten met relevante partijen, zoals Quote 500 bedrijven, Rotary, et cetera.

De Trombosestichting financiert op dit moment zowel klinisch als basaal onderzoek door een brede oproep te plaatsen onder ons netwerk. We sturen niet op onderwerpen. De onderwerpen worden aangedragen door de indieners. We willen wel graag meer inzetten op specifieke subdomeinen (zoals PTS voor specifieke lichaamsdelen) en tromboseleed zoals dat door patiënten wordt aangedragen. Een onderzoeksagenda opstellen samen met de belanghebbenden kan hierbij behulpzaam zijn.

De Trombosestichting zoekt op dit moment al samenwerking met derden waar zinvol en aanvullend op onze doelen. Voorbeelden zijn samenwerking met de SGF op het gebied van voorlichting en promotie van gezonde leefstijl, maar ook op het gebied van onderzoek naar vaataandoeningen kunnen we met andere fondsen het gesprek aangaan. Tegelijkertijd willen we onze autonomie behouden door onze unieke positie te versterken op het gebied van voorlichting over veneuze trombose en het gebruik van antistollingsmiddelen. Dat vergt een goede balans tussen samenwerking en het behoud van het eigen unieke karakter.

We willen zichtbare impact op de korte termijn, en impact op de lange termijn. Zichtbaar zijn op de korte termijn kan bijvoorbeeld door middel van voorlichting over trombose en het gebruik (en de bijkomende risico's) van antistollingsmiddelen aan zowel patiënten als medische beroepsgroepen. Of door zichtbaar andere problemen op te pakken. Daarnaast is er de impact op de veel langere termijn, langer dan dit beleidsplan, waarop de opbrengsten van (klinisch en fundamenteel) wetenschappelijk onderzoek zichtbaar worden. Hierop sturen is een stuk ingewikkelder.

Dankwoord

Dit beleidsplan legt een aantal mooie ambities neer voor de komende jaren. Het is een uitdaging om dergelijke ambities op te schrijven en uit te werken. Dat we dit toch hebben gedaan is zeker te danken aan de motiverende houding van Goede Doelen Nederland, die de tools heeft geboden om ambities scherper te formuleren. Op deze plek willen wij ook iedereen bedanken die heeft bijgedragen aan het formuleren van de ambities. Allereerst geval alle mensen die ons in de afgelopen jaren inhoudelijke vragen hebben gesteld over trombose en opmerkingen hebben gemaakt over ons werk, onze donateurs, onze vrijwilligers (ambassadeurs), alle wetenschappers die onderzoek doen en ons actief bijstaan bij het toekennen van onderzoek, en natuurlijk alle leden van de Raad van Toezicht. Als laatst willen we Ricardo Uijen en Ilse Baaijens van adviesbureau Thaeisis bedanken voor hun ondersteuning in dit hele traject en de bijdragen aan dit beleidsplan.