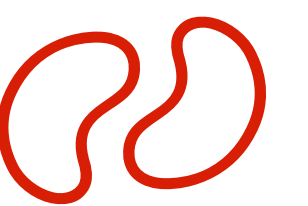




Je nieren zijn je **leven**.

Jaarverslag Nierstichting 20**19**


NIERSTICHTING



Je nieren zijn je **leven**.

Zijn wie je wil zijn. Voor jezelf. Maar ook voor de mensen die je nodig hebben. Een energieke moeder zijn. Of actieve opa. Sterke broer. De allerleukste vriendin. Het zorgeloze kind. Gewoon je leven kunnen leven, in liefde met de mensen om je heen. Maar als je nieren niet meer werken, stort je leven in. Je leeft in onzekerheid over de toekomst. Het is steeds moeilijker om iets voor anderen te betekenen. Je raakt de rollen kwijt, die zo belangrijk voor je zijn.

Je nieren zijn van levensbelang. Daarom zijn wij er. De Nierstichting. Een nierziekte kan iedereen overkomen. Wij helpen je je nieren gezond te houden. En als je nieren ermee stoppen, doen wij er alles aan om het leven met een nierziekte draaglijker te maken. Voor jou. En voor de mensen om je heen.

We werken aan oplossingen om nierschade te voorkomen. Helpen met informatie en steun in het dagelijks leven. Investeren fors in onderzoek en innovatie. Ontwikkelen de draagbare kunstnier. Die vrijheid geeft om te gaan en staan waar je wilt, omdat je met hém overal kunt dialyseren. We strijden onvermoeibaar door voor een kortere wachtlijst en meer succesvolle transplantaties. Zodat een donornier op tijd komt, als je die nodig hebt. En het zo lang mogelijk voor je blijft doen. Ook stimuleren we onderzoek om nierziekten te genezen. Zodat iedereen in de toekomst gezonde nieren heeft. Dat doen we samen met anderen. Uit liefde voor het leven. Want je nieren zijn je leven. Jouw leven.

Nierstichting



Voorwoord

Op dit moment houdt het coronavirus ons land in zijn greep en verandert de werkelijkheid snel. Een onzekere tijd. Voor u, voor ons, voor iedereen. In een periode waarin we elkaar zo nodig hebben, nemen we uit voorzorg afstand van elkaar. En houden we samen vol.

Volhouden was ook het thema van onze campagne in het afgelopen jaar. Daarin maakte u kennis met Patrick, een jonge vader en nierpatiënt. Die, ondanks de onzekerheid en vrijheidsbeperking in zijn leven, volhoudt. Net als alle nierpatiënten. De kwetsbaarheid en beperking die wij op dit moment doormaken, ervaren nierpatiënten door hun ziekte iedere dag. Voor hen zijn dit dan ook extra zware tijden, waarin onze steun harder nodig is dan ooit.

Dankzij de support van onze donateurs, enthousiaste vrijwilligers, ambassadeurs, bedrijven en iedereen die het afgelopen jaar in actie kwam voor nierpatiënten konden wij in 2019 weer alles op alles zetten voor nierpatiënten en gezonde nieren voor iedereen. Ook de steun van de VriendenLoterij, de Lotto van de Nederlandse Loterij én de inzet van onze medewerkers droeg hieraan bij.

Dankzij u allen heeft de Nierstichting ook het afgelopen jaar belangrijke stappen kunnen zetten op het gebied van preventie, behandeling en genezing van nierziekten. Waaronder:

- De start van een proefbevolkingsonderzoek naar chronische nierschade in Breda, gericht op het vroegtijdig opsporen van nierschade in de toekomst en erger te voorkomen;
- De lancering van de voorlichtingscampagne 'Dag tegen Zout', gericht op gedragsverandering ten aanzien van overmatig zoutgebruik;
- Onze aansluiting bij de Gezonde Generatie van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen, omdat wij geloven in een gezamenlijke aanpak voor een gezonde levensstijl voor ieder kind;
- Onze onvermoeibare strijd en lobby inzet voor minder zout in voedingsmiddelen;
- De aanscherping van de plannen voor nieronderzoek binnen RegMed XB. Ook slaagden we er met onze samenwerkingspartners in het budget voor onderzoek binnen regeneratieve geneeskunde te verhogen;
- De financiering van 21 wetenschappelijke onderzoeken;
- De samenwerking met het Singaporese Dialyss, een belangrijke partner bij de verdere ontwikkeling van de draagbare kunstnier, waarbij ook de voorbereidingen van klinische testen zijn gestart.
- We zetten de voorlichtingscampagne #doneer1minuut in de stijgers. In aanloop van de nieuwe donorwet, die op 1 juli van dit jaar ingaat.

Verbinding, impact en samenwerking blijven voor ons de basis vormen bij het nastreven van onze doelen. Wij zijn u ontzettend dankbaar voor uw steun, vertrouwen en nauwe betrokkenheid. Zorg goed voor uzelf en voor uw naasten in deze onzekere tijd.

Bussum, 4 juni 2020

Tom Oostrom
Directeur Nierstichting

Van de Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht spreekt haar waardering uit voor de inzet van alle medewerkers en vrijwilligers van de Nierstichting, die zich het afgelopen jaar met hart en ziel inzetten voor nierpatiënten. Vol energie en met creativiteit maakten zij zich sterk om, in een veranderende wereld waarin de positie van gezondheidsfondsen niet vanzelfsprekend is, de doelen van de Nierstichting te bereiken.

Door verbinding meer impact was het uitgangspunt voor het jaarplan van 2019. Tijdens de strategiedag in oktober zijn stakeholders uit het nierveld uitgenodigd, en is er gediscussieerd over de veranderende rol van de Nierstichting, patiëntondersteuning, de toekomst van fondsenwerving en het onderzoeksbeleid. In onze periodieke vergaderingen met de organisatie, passeerden de pijlers en focusprojecten gericht op het voorkomen, genezen en behandelen van nierziekten. Hier kreeg ook de voortgang van het NeoKidney project, waarbinnen de draagbare kunstnier wordt ontwikkeld, uitgebreid aandacht.

Wij vinden het belangrijk dat op alle niveaus van de organisatie het patiëntperspectief is vertegenwoordigd. Dat geldt dus ook voor de Raad van Toezicht. Met betrokkenheid van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN), heeft de Raad van Toezicht daarom een nieuwe positie in het leven geroepen, gericht op dit patiëntperspectief. Per 1 februari 2019 is Jolanda Prijs in deze functie benoemd.

Vanuit het maatschappelijk belang vraagt een gezondheidsfonds om professioneel toezicht. In dit kader heeft de Raad van Toezicht vorig jaar haar functioneren, onder externe begeleiding, geëvalueerd. Ook is er door ons een zogeheten ‘visie op toezicht’ opgesteld. Deze is te lezen op de website van de Nierstichting.

Op het moment van publicatie van dit jaarverslag bevindt Nederland zich in de greep van de coronacrisis, die voorlopig zijn sporen in onze samenleving trekt. Nierpatiënten zijn een extra kwetsbare groep. Wij wensen hen en hun naasten veel sterkte toe in deze moeilijke tijd. De Raad van Toezicht dankt alle donateurs, partners, zorgprofessionals, wetenschappers, ambassadeurs en iedereen die voor nierpatiënten in actie kwam, of op een andere manier betrokken was. Dankzij een ieders steun heeft de Nierstichting ook in 2019 weer belangrijke stappen gezet.

Ten slotte wensen wij alle medewerkers en vrijwilligers van de Nierstichting veel succes om ondanks de coronacrisis, ook dit jaar gestelde doelen te behalen.

Bussum, 4 juni 2020

dr. Piet Batenburg,
Voorzitter Raad van Toezicht Nierstichting



Inhoudsopgave

Voorwoord	3	14 Toelichting op de balans per 31 december 2019	<u>70</u>
Van de Raad van Toezicht	4	14.1 Activa	<u>70</u>
1 Samenvatting en kengetallen	<u>6</u>	14.2 Passiva	<u>73</u>
2 Impact nierziekten	<u>8</u>	14.3 Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen	<u>75</u>
3 Onze droom: nierpatiënten hun leven teruggeven	<u>9</u>	14.4 Gebeurtenissen na balansdatum	<u>76</u>
4 Voorkomen	<u>12</u>	15 Toelichting op de staat van baten en lasten over 2019	<u>77</u>
4.1 Vroeg opsporen chronische nierschade	<u>13</u>	15.1 Baten	<u>77</u>
4.2 Optimaliseren van de eerstelijnszorg bij chronische nierschade	<u>15</u>	15.2 Lasten	<u>79</u>
4.3 Minder zoutgebruik	<u>17</u>	16 Kostenverdeelstaat	<u>85</u>
5 Genezen	<u>20</u>	17 Financieel overzicht vijf jaar Nierstichting	<u>86</u>
6 Behandelen	<u>23</u>	19 Begroting 2020	<u>89</u>
6.1 Meer transplantaties	<u>24</u>	20 Bijlagen	<u>90</u>
6.2 Vrije keuze en optimale zorg voor de nierpatiënt	<u>26</u>	20.1 Statutaire doelstellingen	<u>90</u>
6.3 Draagbare kunstnier en nieuwe vormen van zorg	<u>28</u>	20.2 Organisatie Nierstichting en verantwoordingsverklaring	<u>90</u>
7 Onderzoek en innovatie	<u>31</u>	20.3 Samenstelling managementteam	<u>91</u>
8 Patiënten ondersteunen	<u>37</u>	20.4 Rol en invulling van de Raad van Toezicht	<u>92</u>
9 Verbinden en inspireren	<u>42</u>	20.5 Samenstelling Raad van Toezicht	<u>93</u>
10 Organisatie en Bedrijfsvoering	<u>51</u>	20.6 Overzicht bestedingen Zorg & Innovatie	<u>94</u>
11 Jaarrekening 2019	<u>62</u>	20.7 Vermogensbeleid	<u>96</u>
11.1 Balans per 31 december 2019 (na resultaatbestemming)	<u>62</u>	20.8 Beleggingsstatuut	<u>98</u>
11.2 Staat van baten en lasten	<u>63</u>		
12 Kasstroomoverzicht	<u>64</u>		
13 Grondslagen voor de opstelling van de jaarrekening	<u>65</u>		
13.1 Algemeen	<u>65</u>		
13.2 Grondslagen voor de balans	<u>66</u>		
13.3 Grondslagen voor de staat van baten en lasten	<u>68</u>		

1 Samenvatting en kengetallen

In 2019 bereikten we mooie resultaten op onze speerpunten. Hieronder een samenvatting van de hoogtepunten.

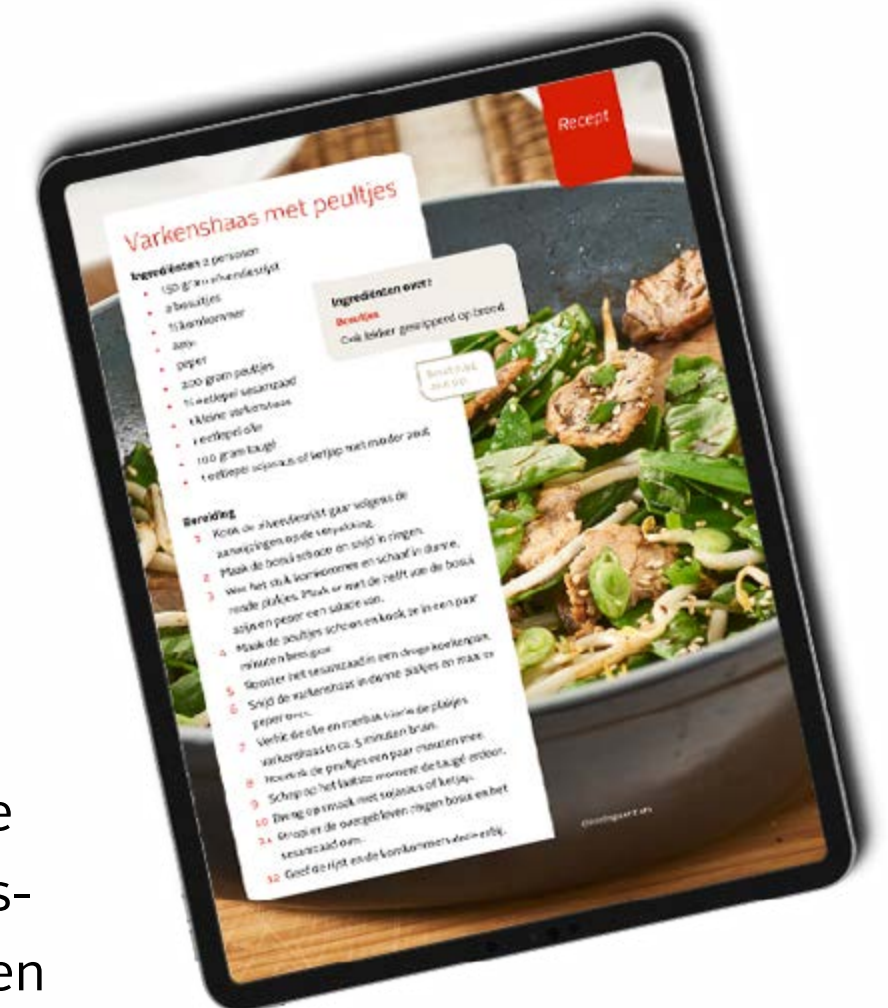
Draagbare kunstnier

De draagbare kunstnier biedt patiënten meer vrijheid. Samen met Debiotech en Dialyss werken wij aan de laatste ontwikkelingsfase. In deze fase, die nog enkele jaren duurt, vinden ook de klinische testen plaats. Tijdens zeventien presentaties informeerden we patiënten en zorgverleners over de stand van zaken en werking van deze mobiele dialysemachine.



Kortere wachtlijst

Meer transplantaties en een langere levensduur van donornieren maken de wachtlijst korter. We financierden vijf nieuwe onderzoeken naar donatie en transplantatie. Zoals het vervolg op PROCARE. Het doel van dit omvangrijke onderzoeksproject is het beter bepalen van de match tussen donornier en ontvanger, en daarmee het verbeteren van de succeskans van de transplantatie. Ook stimuleerden we kennisdeling en samenwerking tussen transplantatiecentra.



Nierziekten genezen

De Nierstichting heeft een actieve rol binnen RegMed XB: baanbrekend onderzoek in de regeneratieve geneeskunde waarbij wetenschappers, fondsen, bedrijven en overheden hun krachten bundelen. In 2019 scherpten we de onderzoeksplannen aan. Het doel: binnen twee jaar duidelijk hebben of de gekozen strategie gebruikt kan worden. De overheid investeerde 8 miljoen euro in een nieuw kennisplatform, zodat nieuwe oplossingen sneller de patiënt bereiken.



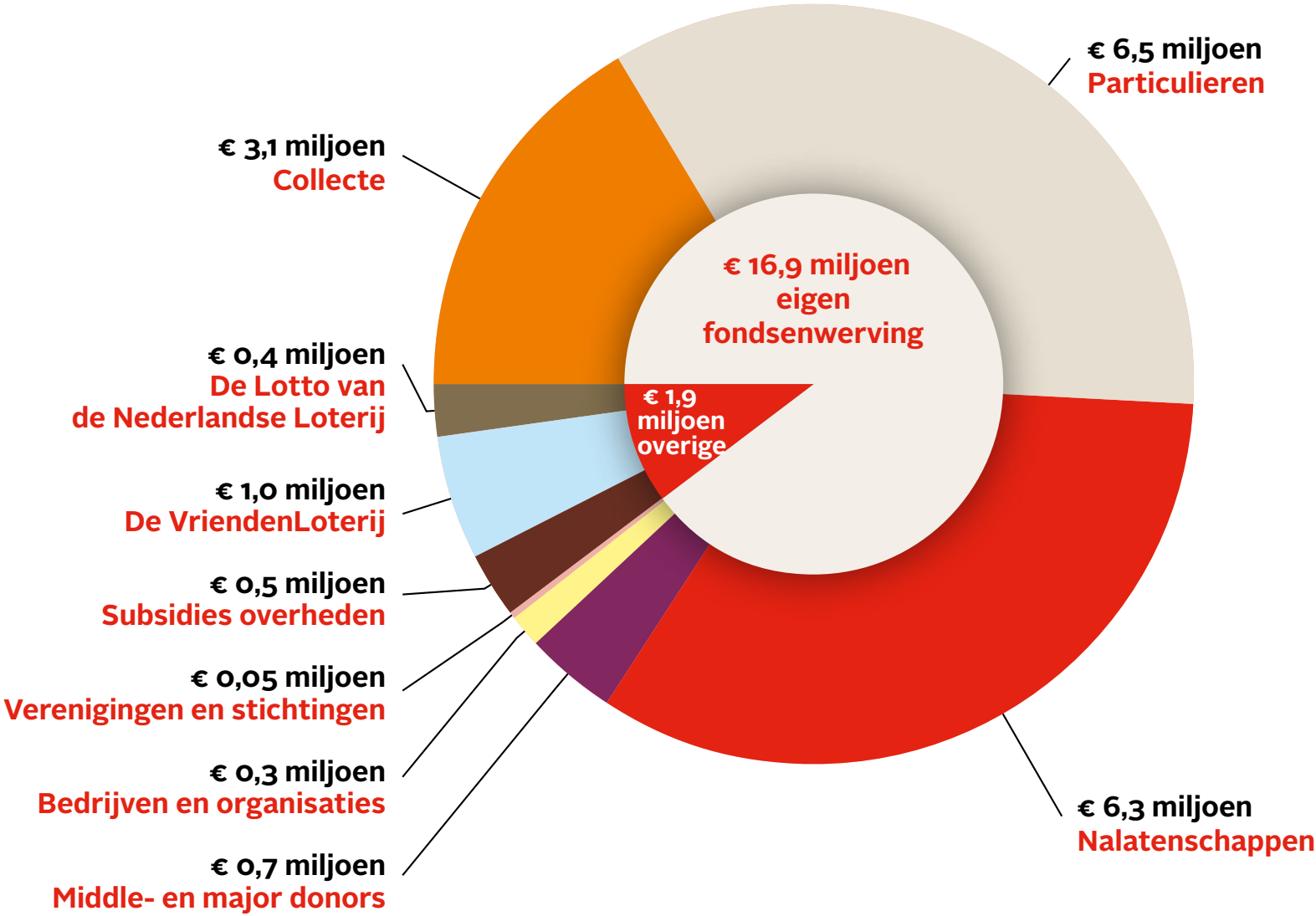
Onderzoek en patiëntenhulp

In 2019 ontvingen 21 nieuwe onderzoeken subsidie. We stimuleerden investeringen in nieronderzoek en innovatie. Door samenwerking tussen overheid en bedrijfsleven en een programma voor co-financiering. Ook werkten we verder aan de strategische onderzoeksagenda Nierziekte de baas. Patiënten ondersteunden we met subsidie aan patiëntenverenigingen en een centraal loket voor advies en steun.

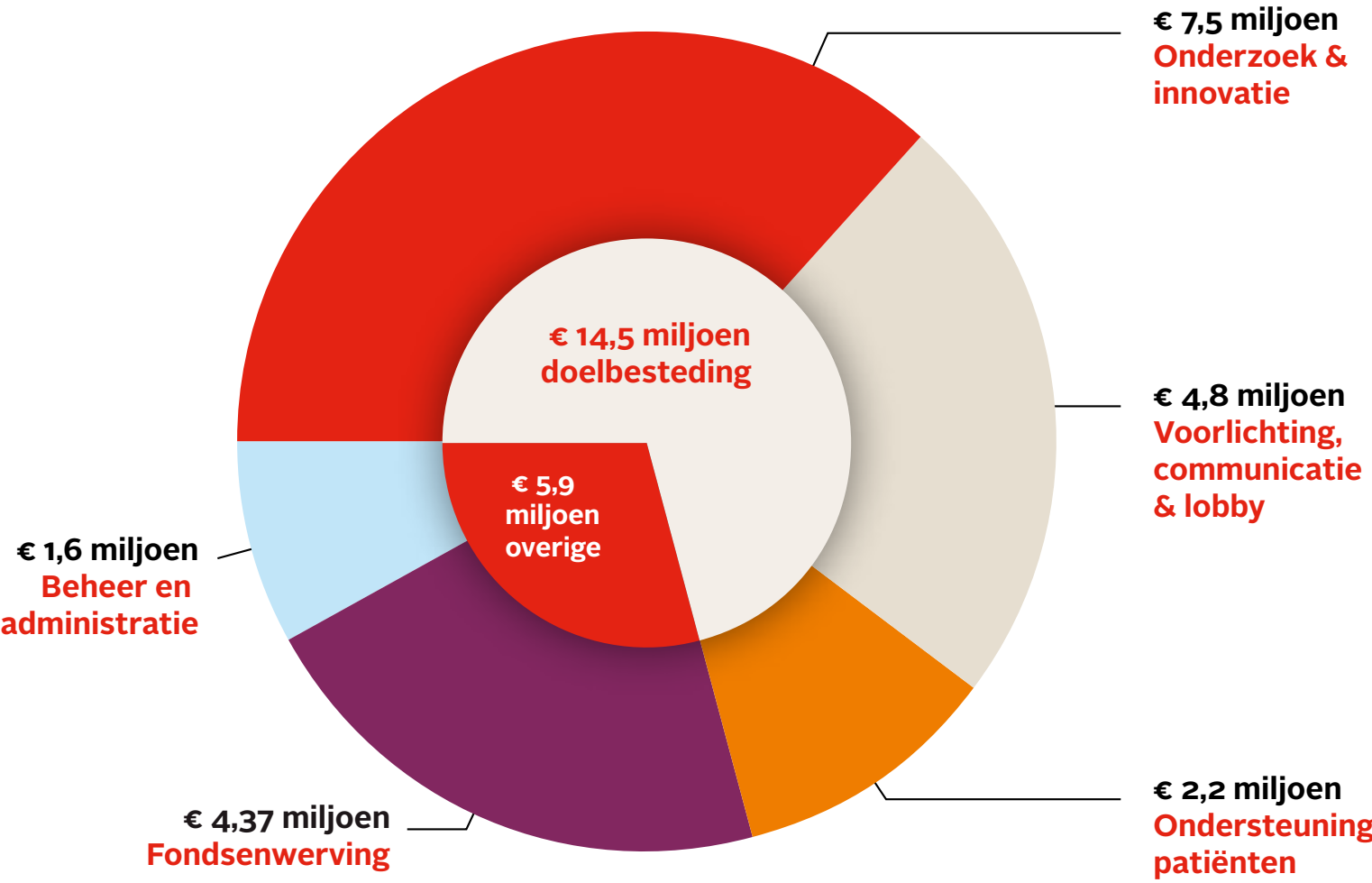
Nierschade voorkomen

Het proefbevolkingsonderzoek NierCheck startte in de regio Breda. Met dit onderzoek gaan we na of nierschade vroeg op te sporen is met innovatieve thuis-tests. Met de campagne 'Dag tegen zout' maakten we Nederland zoutbewuster en gaven we tips voor een levensstijl met minder zout. Bijna 120.000 mensen bezochten de website en 23.000 downloadden het Kruidenmagazine. Ook drongen we actief aan op snellere zoutreductie en productverbetering via het Nationaal Preventieakkoord.

Totale inkomsten €18,8 miljoen

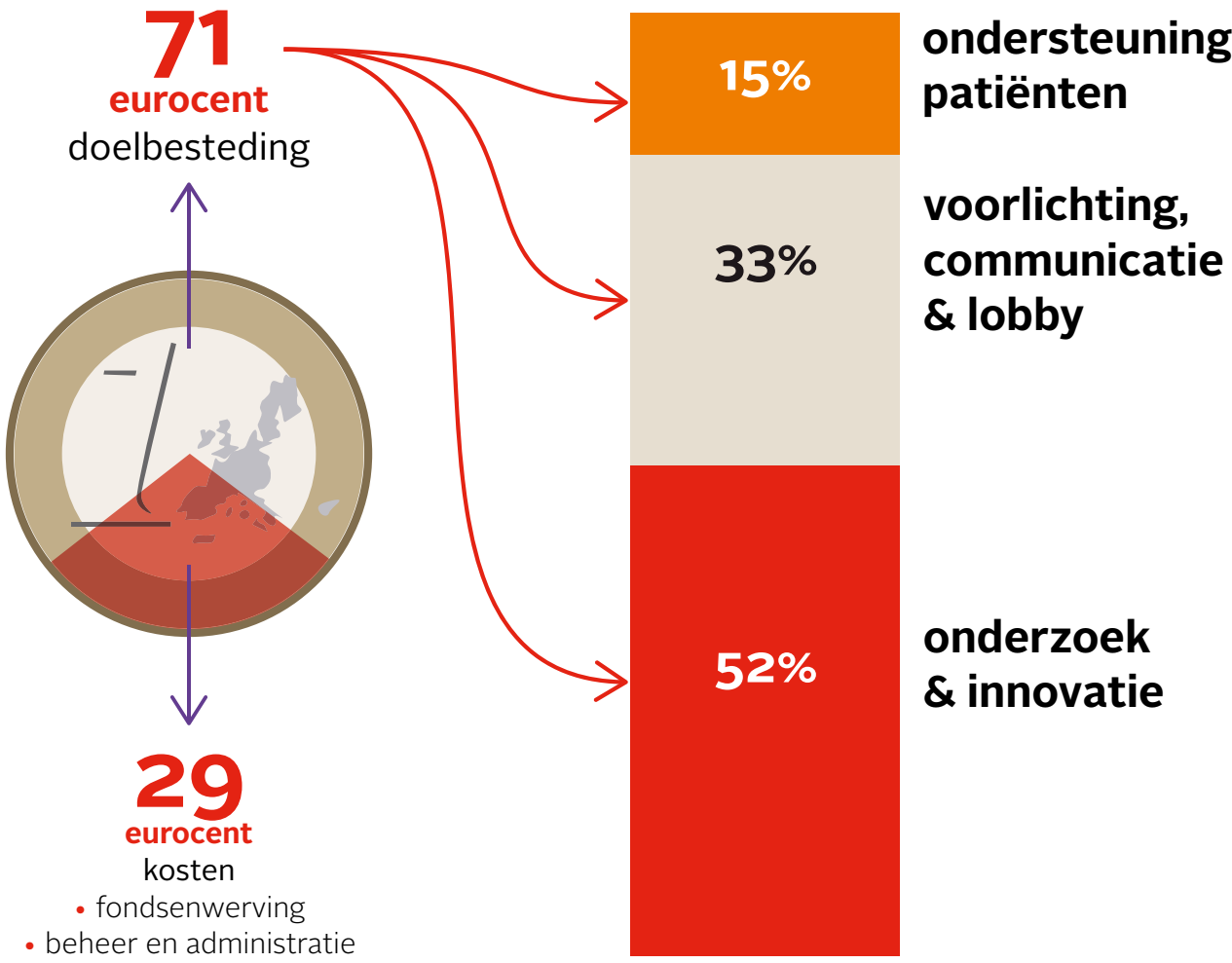


Totale uitgaven € 20,4 miljoen



Besteding inkomsten 2019

Inkomsten en uitgaven 2019		
Totale inkomsten	€ 18,8	miljoen
Fondsenwerving	€ 16,9	miljoen
(waaronder collecte € 3,1 miljoen)		
Overige inkomsten	€ 1,9	miljoen
Totale uitgaven	€ 20,4	miljoen
Verbetering levenskwaliteit van nierpatiënten en preventie nierschade (doelbestedingen)		
nierschade (doelbestedingen)	€ 14,5	miljoen
Fondsenwerving	€ 4,3	miljoen
Beheer en administratie	€ 1,6	miljoen
Resultaat voor financiële baten en lasten	-/- € 1,6	miljoen
Financiële baten en lasten	€ 1,2	miljoen
Resultaat 2019	-/- € 0,4	miljoen
Het resultaat over 2019 van -/- € 0,4 is onttrokken aan de reserves.		

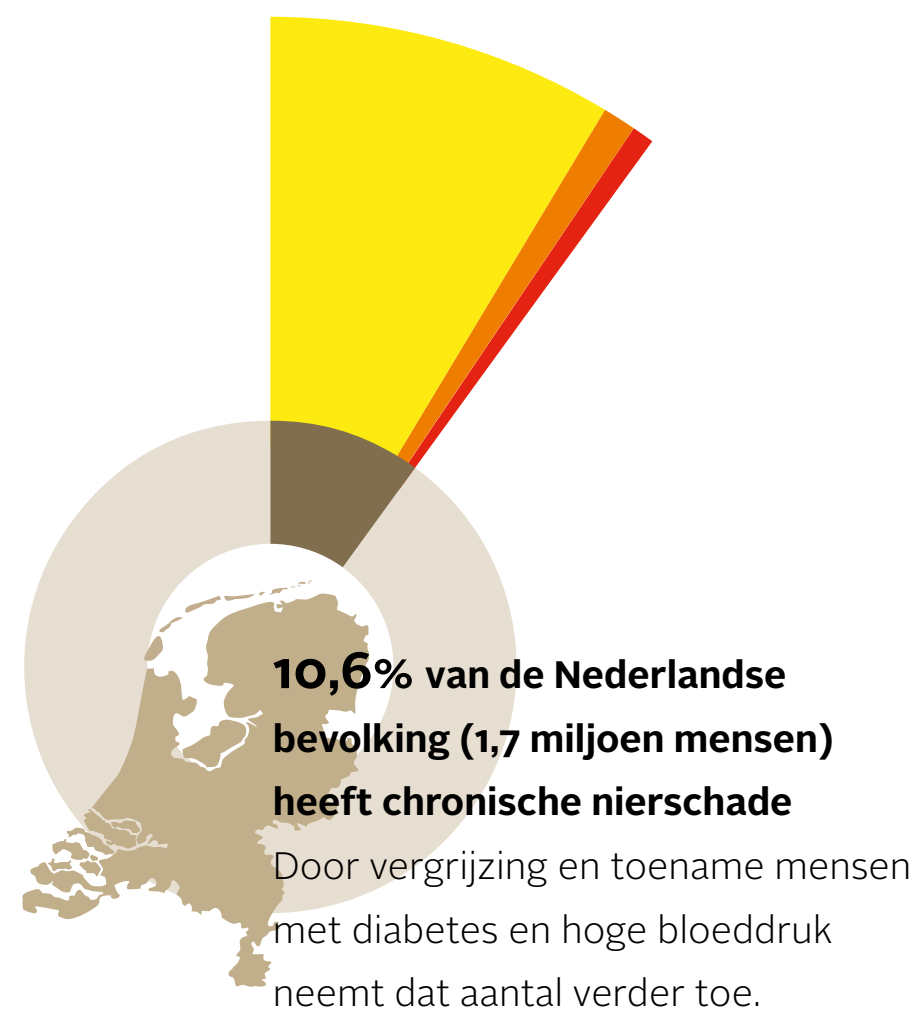


Current ratio en solvabiliteitsratio

- De current ratio (of liquiditeitsratio) geeft aan in welke mate de Nierstichting in staat is om haar kortlopende verplichtingen te kunnen voldoen. Per balansdatum bedraagt deze 3,4 ten opzichte van 4,3 eind 2018. In deze current ratio zijn de middelen die zijn vastgelegd in de vermogensportefeuille meegewogen. Deze portefeuille dient ter dekking van de reserves en langlopende schulden. Indien de vermogensportefeuille buiten beschouwing wordt gehouden dan is deze ratio 1,5 voor 2019 (1,8 eind 2018), een gezonde ratio. De Nierstichting had in 2019 geen externe financieringsbehoefte.
- De solvabiliteitsratio per balansdatum bedraagt 34%, in 2018 35%.

2 Impact nierziekten

Werken je nieren niet, dan vergiftigt je lichaam. Je bent dan afhankelijk van dialyse of transplantatie om in leven te blijven. Als nierpatiënt word je in je leven geconfronteerd met veel onzekerheid. Je moet je levenspatroon drastisch omgooien, ook je omgeving wordt daarmee direct geconfronteerd. Een nierziekte gaat nooit over. Dialyse trekt een zeer zware wissel op je lichaam, energieniveau en sociale leven. En mocht je in aanmerking komen voor transplantatie, dan is het altijd de vraag hoe lang de donornier het houdt. Bovendien moet je, ook na de transplantatie, voortdurend zware medicijnen blijven slikken met alle mogelijke bijwerkingen. Als nierpatiënt moet je volhouden en ben je voortdurend bezig met overleven in plaats van leven.



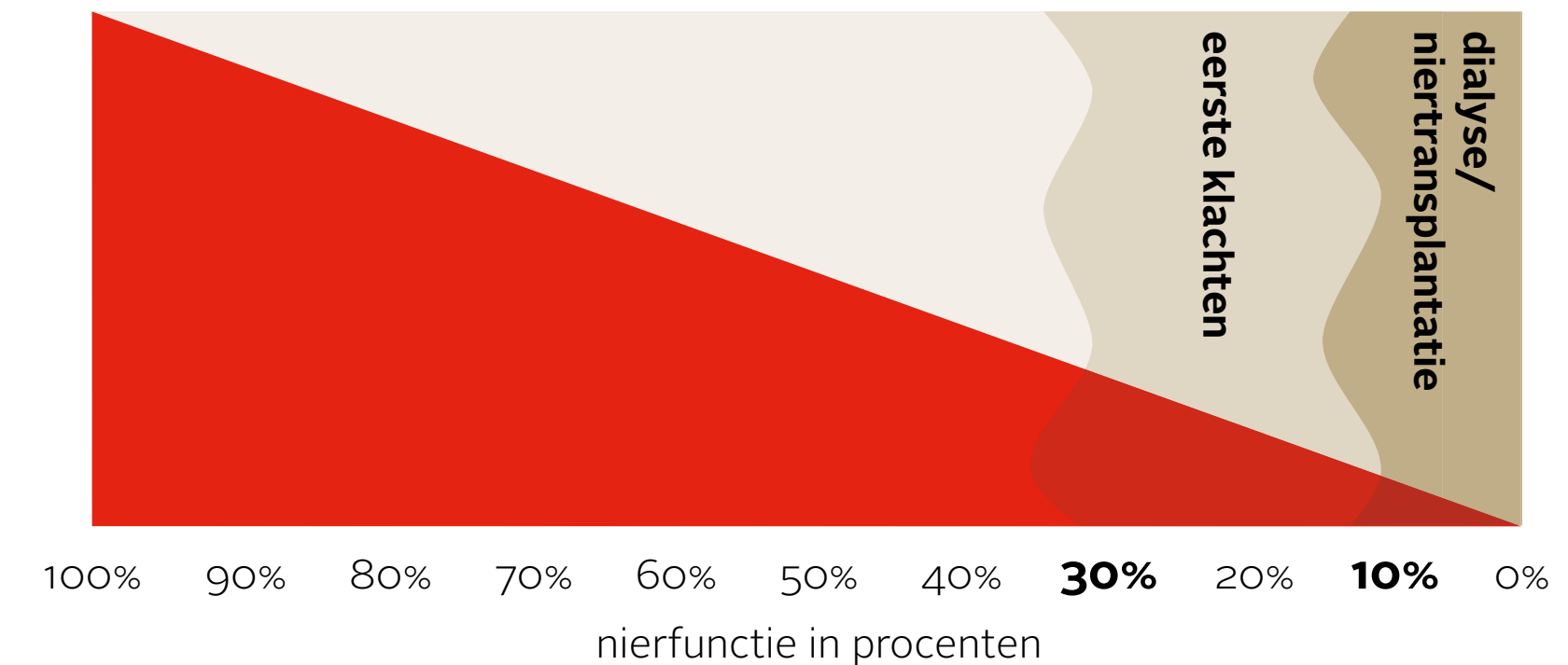
Chronische nierschade onomkeerbaar

Als nieren minder goed werken heeft dat ingrijpende gevolgen. Chronische nierschade is onomkeerbaar en komt veel voor: in Nederland hebben ongeveer 1,7 miljoen mensen chronische nierschade, 10,6 % van de bevolking.

Nierschade vaak pas laat opgemerkt

Nierschade beschadigt het lichaam, vaak zonder dat het wordt opgemerkt. Mensen met chronische nierschade hebben aanvankelijk weinig klachten. Pas als de nieren nog maar voor 30% of minder functioneren krijgen mensen vaak pas klachten.

Achteruitgang nierfunctie en eerste klachten



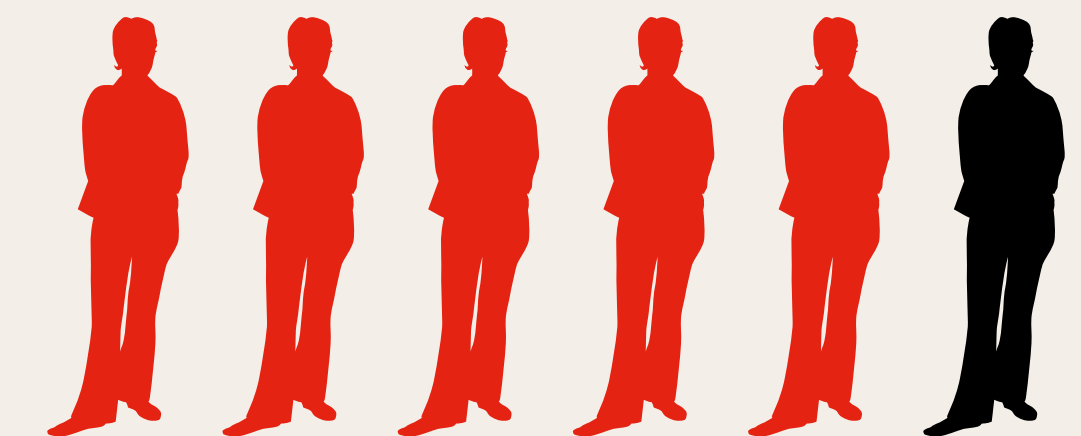
Dialyseren is loodzwaar

Bijna 17.000 mensen in Nederland hebben nierfalen. Elk jaar krijgen 2.000 nieuwe patiënten nierfalen. Je spreekt van nierfalen, als je nieren voor minder dan 15 % werken. Dan heb je dialyse of een niertransplantatie nodig om in leven te blijven.

Dialyse neemt de nierfunctie maar beperkt over en het belast het hart en de bloedvaten. Hierdoor hebben dialysepatiënten een grote kans om te overlijden: jaarlijks overlijdt 1 op de 6 dialysepatiënten. Dat is hun dagelijkse realiteit en die van hun naasten.

Gewoon leven wordt overleven

Jaarlijks overlijdt 1 op de 6 dialysepatiënten.





3 Onze droom: nierpatiënten hun leven teruggeven

Onze missie

Wij inspireren en stimuleren mensen om samen met ons alles op alles te zetten voor een toekomst met zo min mogelijk nierziekten en een betere toekomst voor nierpatiënten.

Onze kernwaarden

We luisteren

We zijn een open en toegankelijke organisatie, die zich inleeft in de belangen van haar doelgroepen en oog en oor heeft voor de samenleving. Door goed waar te nemen en te luisteren zijn we in staat te anticiperen op ontwikkelingen en trends in de samenleving én aan te sluiten bij de wensen en behoeften van onze stakeholders.

We doen het samen

We kunnen onze ambities niet alleen realiseren. Een open interactie en een effectieve samenwerking met patiënten, professionals, vrijwilligers, donateurs, bedrijven, overheid, verzekeraars en media zijn van wezenlijk belang om onze ambities te realiseren. Samenwerking als middel, nooit als doel.

We regisseren

We zijn proactief en zetten ontwikkelingen, die wij noodzakelijk achten, in beweging. We initiëren, faciliteren en ondersteunen, en maken als een vliegwiel steun los. We weten wat we willen en kunnen, maar ook wat we niet kunnen en wanneer we anderen moeten inschakelen.

We maken het verschil

Als we ervan overtuigd zijn dat iets beter kan, gaan we ervoor. We maken het verschil door doorbraken en innovaties te stimuleren, maar ook door - soms omstreden - thema's aan de kaak te stellen. Weloverwogen en gericht werken we aan structurele en significante verbeteringen in het behandelen en voor komen van nierziekten. Verbeteringen die daadwerkelijk verschil maken.

Ambities 2017-2020

Onze droom is nierschade voorkomen én kunnen genezen. Zodat nierpatiënten hun leven terugkrijgen en niet meer afhankelijk zijn van dialyse of transplantatie om in leven te blijven. Om dit stapsgewijs te bereiken en echt verschil te kunnen maken voor nierpatiënten nu en in de toekomst werken we op basis van een doelgerichte strategie en duidelijke ambities. Deze staan verwoord in onze meerjarenstrategie 2017-2020 *‘Door verbinding meer impact’*.

Centraal in deze meerjarenstrategie staat wat we willen bereiken voor nierpatiënten. Maar ook hoe we door de verbinding aan te gaan met anderen, mensen inspireren en stimuleren om met ons mee te doen om ons doel te bereiken. Want zo vergroten we onze slagkracht en impact, en brengen wij de realisatie van onze ambities (sneller) dichterbij.

We richten ons inhoudelijk op drie pijlers en bijbehorende focuspunten:

1 Nierschade (verder) voorkomen:

- a Vroeg opsporen van chronische nierschade;
- b Optimaliseren van de eerstelijnszorg bij chronische nierschade;
- c Het verminderen van zoutconsumptie.

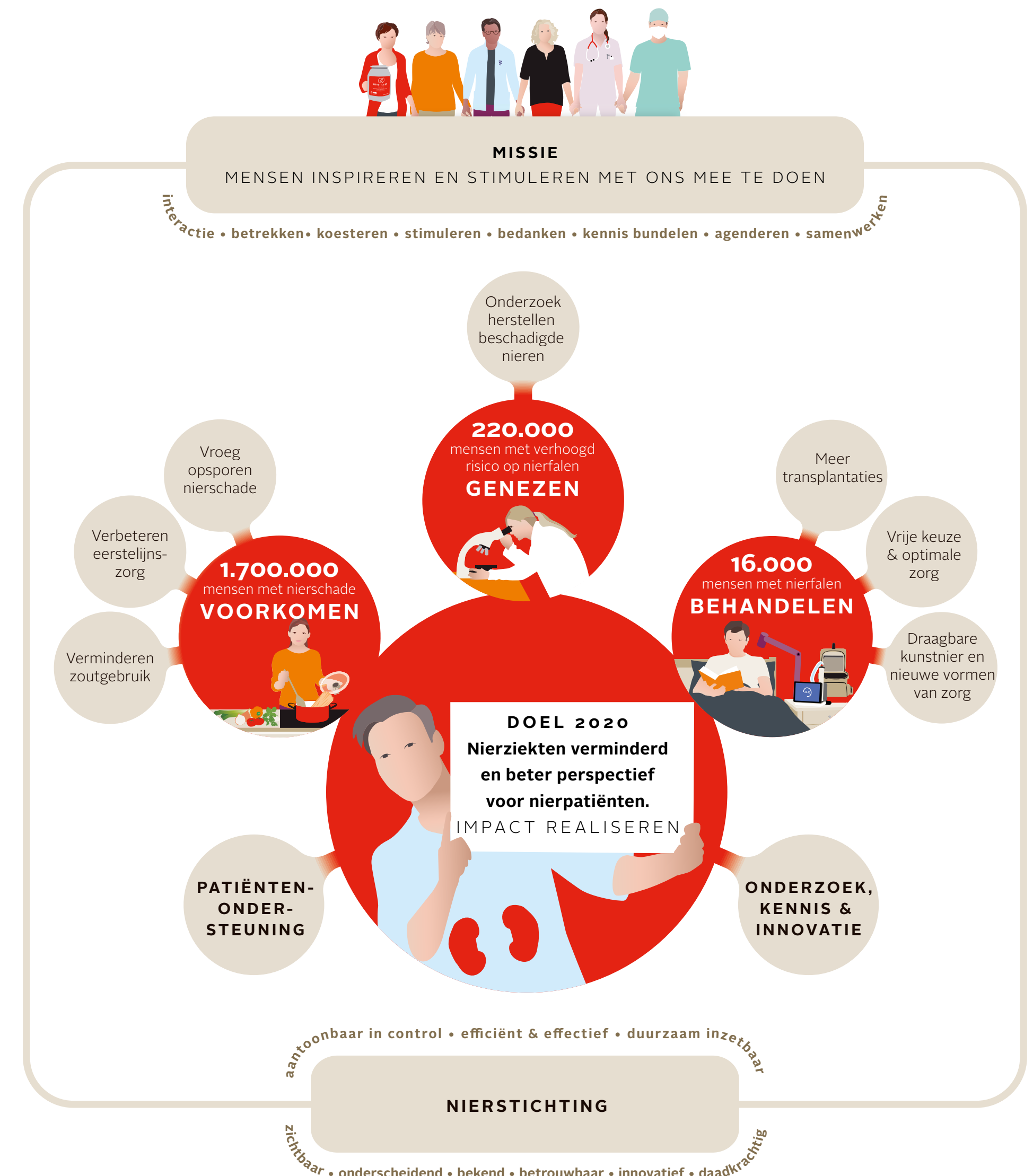
2 Nierziekten genezen:

- a Onderzoek naar herstel van beschadigde nieren (regeneratieve geneeskunde).

3 Nierfalen behandelen:

- a Toename van het aantal transplantaties;
- b Vrije keuze en optimale zorg voor alle nierpatiënten, ook ouderen;
- c Draagbare kunstnier en nieuwe vormen van zorg die patiënten meer vrijheid bieden.

Door verbinding **meer impact**



Onderzoek & innovatie en patiëntondersteuning

Onderzoek & innovatie en patiëntondersteuning vormen de fundamenteën onder ons inhoudelijke beleid. We streven ernaar om de uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek zo snel mogelijk bij de patiënt te krijgen. En ook de individuele patiënt te ondersteunen om de impact van een nierziekte op zijn dagelijks leven te beperken.

Als gezondheidsfonds en erkend goed doel zijn we ons bewust van onze maatschappelijke rol en de verantwoordelijkheden die daarbij horen. We doen er alles aan om de donaties optimaal te besteden en ambities waar te maken. We geven graag helder inzicht in onze keuzes, de impact en resultaten daarvan en de besteding van onze inkomsten. Dat vereist een betrouwbare, slagvaardige en betrokken organisatie en een efficiënte en effectieve bedrijfsvoering. Ook de ambities op dit vlak zijn opgenomen in de meerjarenstrategie.

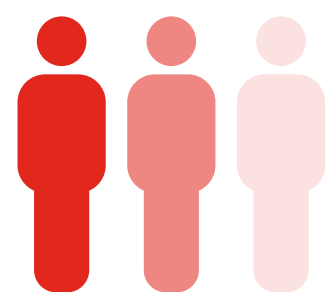
Afwegingskader: wat doen we wel en wat doen we niet?

De meerjarenstrategie werken we uit in jaarplannen en activiteiten- of projectplannen. Naast de activiteiten die we zelf opstarten en de calls die we uitzetten, krijgen wij ook verzoeken van buiten. Om te kunnen beoordelen wat we oppakken en/of ondersteunen, werken we met een afwegingskader, dat dient als leidraad.

Dit afwegingskader geeft een overzicht van de aspecten die de Nierstichting tegen elkaar afweegt bij het beoordelen van activiteiten. En het draagt bij aan:

- De impact van onze activiteiten: hoe kunnen we ervoor zorgen dat de te besteden euro zo veel mogelijk effect bereikt?
- Onze additionaliteit: past de activiteit bij onze rol en kunnen wij waarde toevoegen door de activiteit op te pakken?
- Het afwegen van onze competenties: zijn wij in staat de activiteit uit te voeren, qua kennis, tijd, geld?





1,7 miljoen

mensen in Nederland hebben chronische nierschade. Dat is zo'n **10%** van de bevolking. Ongeveer de helft weet dit zelf niet.

4 Voorkomen

Van chronische nierschade merk je lang niets en daardoor wordt het vaak pas laat ontdekt. Chronische nierschade is onherstelbaar en kan uiteindelijk leiden tot nierfalen waarbij dialyse of transplantatie nodig is. Daarnaast hebben mensen met chronische nierschade een hoog risico op hart- en vaatziekten. Daarom zijn het zoveel mogelijk voorkomen van nierschade, vroegtijdig opsporen én adequaat behandelen van groot belang. Door de vergrijzing en een toename van het aantal mensen met diabetes en een hoge bloeddruk verwachten we een toename in het aantal mensen met chronische nierschade en stijgt de vraag naar zorg.

De Nierstichting zet daarom in op het (verder) voorkomen van chronische nierschade: bij mensen die al nierschade hebben en die het risico lopen het te krijgen. We richten ons hierbij op het verbeteren van de eerstelijnszorg, nierveilig medicijngebruik én verantwoorde zoutinname.

Doel 2020

Bij meer mensen wordt chronische nierschade eerder gesignaleerd en verdere chronische nierschade voorkomen door tijdige (leefstijl)behandeling. Hier werken we aan door het ontwikkelen van een breed gedragen model voor vroegopsporing van chronische nierschade, door te sturen op een optimale eerstelijnszorg bij chronische nierschade en door het verminderen van zoutconsumptie. Om dit te bereiken richt de Nierstichting zich op de volgende drie focuspunten:

- 👂 Vroeg opsporen van chronische nierschade;
- 👂 Optimaliseren van de eerstelijnszorg bij chronische nierschade;
- 👂 Het verminderen van zoutconsumptie.





4.1 Vroeg opsporen chronische nierschade

Helaas ontdek je nierschade vaak pas als de nieren nog maar 30 procent of minder werken. Dat komt doordat je vaak dan pas klachten krijgt. Veel mensen met chronische nierschade zijn nu nog niet in beeld. De Nierstichting investeert in het verbeteren van de vroege opsporing van nierschade, zodat we (verergering van) nierschade kunnen voorkomen. Het doel is te komen tot een breed gedragen model voor vroegopsporing van chronische nierschade. Tegelijkertijd verkennen we technologische mogelijkheden en proberen we nieuwe methoden op kleine schaal uit.

Belangrijkste resultaten en stappen in 2019

- In opdracht van de Nierstichting startte het Radboudumc en onderzoeksbureau Iresearch met de ontwikkeling van een routekaart met acties om nierschade vroeger op te kunnen sporen. Dit is een vervolg op het onderzoek dat Nivel in 2018 uitvoerde.
- Eind 2019 startte het proefbevolkingsonderzoek NierCheck in de regio Breda. Met twee verschillende thuistesten kunnen mensen eiwitverlies in de urine meten om te kijken of er sprake is van chronische nierschade.
- We boden 500 mensen uit onze donateursachterban een gratis Persoonlijke Gezondheidscheck aan. Ook werd de medewerkers van de Nierstichting de mogelijkheid geboden deze test te doen bij wijze van Preventief Medisch Onderzoek.
- We gaven het jonge bedrijf Pacmed opdracht om door middel van machine learning te onderzoeken welke patiënten met chronische nierschade risico lopen op significante verslechtering.

We weten dat vroeger opsporen van nierschade beter kan. Maar hoe? Daarom werkt de Nierstichting aan een roadmap. Een van de routes die onderzocht wordt is machine learning.

“Door middel van machine learning willen we nieuwe patronen ontdekken om nierschade vroeg op te sporen.”

Wouter Kroese, director Pacmed.

Activiteit 2019 uitgelicht

Proefbevolkingsonderzoek NierCheck gestart

Het proefbevolkingsonderzoek NierCheck is eind 2019 van start gegaan onder 15.000 mensen in de regio Breda. Met twee verschillende thuistesten kunnen mensen eiwit-verlies in de urine meten. Daarnaast wordt er gescreend op onontdekte diabetes en hoge bloeddruk, belangrijke veroorzakers van nierschade. Voordat de eerste tests konden worden uitgestuurd, heeft het team niet stilgezeten. Ze leverde namelijk verschillende innovaties op. Zo is een innovatieve thuistest doorontwikkeld om nog kleinere eiwitten in de urine te kunnen detecteren. En daarnaast is er een nieuwe veilige portal gebouwd om data veilig te kunnen versturen en in de toekomst de resultaten automatisch door te kunnen sturen naar de huisarts. Dit is van belang om mensen met chronische nierschade op te kunnen laten volgen door hun huisarts.

“Wij zijn er trots op dat wij als Amphia mee kunnen werken aan dit mooie onderzoek. Wij zetten ons in voor innovatie en preventie en daar past het proefbevolkingsonderzoek NierCheck goed bij.”

Ronald van Etten, internist-nefroloog Amphia Breda.

Persoonlijke Gezondheidscheck

We gaven 500 mensen uit onze donateursachterban de mogelijkheid gratis een Persoonlijke Gezondheidscheck te doen. Van alle mensen die meededen rondde circa de helft de check helemaal af. Van hen had 94 procent een normale nierfunctie. Tegelijkertijd had bijna de helft een verhoogd risico op nierschade door hart- en vaat-ziekten, en circa 70 procent door een verhoogd cholesterol en overgewicht.

“De check geeft een uitgebreid beeld van je persoonlijke gezondheid. Het geeft niet alleen aan waar te verbeteren, maar ook hoe.”

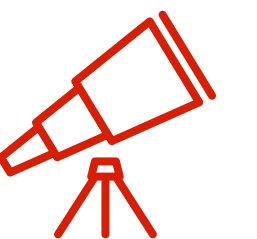
Deelnemer aan de Persoonlijke Gezondheidscheck.

Krachten bundelen buiten grenzen nierveld

Over hoe chronische nierschade beter kan worden opgespoord is nog geen consensus. Om breed draagvlak te krijgen voor een routekaart met acties om nierschade vroeger op te sporen, is het van belang om kennis en expertise van verschillende disciplines en organisaties te bundelen. Ook buiten het nierveld.

Vooruitblik 2020

- De routekaart *Vroeger opsporen* biedt inzicht in wat we kunnen doen om chronische nierschade vroeger op te sporen én welke volgende stappen we hiervoor kunnen nemen. Deze roadmap heeft de steun van de deskundigen op dit gebied.
- Inzicht in eerste resultaten of een gericht bevolkingsonderzoek naar chronische nierschade een (kosten)effectieve route is om nierschade vroeg op te sporen.





Slechts **43%** van de mensen met chronisch nierschade wordt volgens de richtlijnen gemonitord.

4.2 Optimaliseren van de eerstelijnszorg bij chronische nierschade

Mensen met ernstige chronische nierschade komen terecht bij de nefroloog. Maar 90 procent van de mensen met de minder ernstige vormen van nierschade wordt behandeld in de eerstelijnszorg (huisarts en praktijkondersteuner). Optimale eerstelijnszorg bij chronische nierschade is daarom van belang. Dit vraagt nauwe samenwerking tussen huisartsen, ziekenhuizen en apothekers. En een (digitale) structuur die dit mogelijk maakt. Daarnaast betekent optimale zorg dat de nieuwste richtlijnen worden gevolgd en alle patiënten met chronische nierschade worden gemonitord aan de hand van die richtlijnen. Leefstijl-behandeling moet hier een vanzelfsprekend onderdeel van zijn. Daarnaast zijn zowel huisartsen, praktijk-ondersteuners als patiënten zich onvoldoende bewust van het belang van vroegtijdige behandeling van chronische nierschade. En van de risico's van nieronveilig medicatiegebruik. Door de zorg op boven-genoemde punten te verbeteren werkt de Nierstichting toe naar een optimale eerstelijnszorg voor mensen met chronische nierschade.

“We volgen de toepassing van de nieuwe richtlijnen voor chronische nierschade en cardiovasculair risicomanagement scherp. Want hoe meer mensen met chronische nierschade volgens de richtlijnen worden gemonitord, hoe meer (verdere) nierschade we kunnen voorkomen met leefstijlbehandeling en nierveilige medicatie.”

Annemiek Dorgelo, programmamanager Preventie Nierstichting.

Belangrijkste resultaten en stappen in 2019

- We stapten in de Alliantie Medicatieveiligheid met als doel: de ontwikkeling van een gezamenlijke aanpak om het aantal incidenten door verkeerd (nierveilig) medicatiegebruik terug te dringen.
- Het Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik werkte in opdracht van de Nierstichting aan een nieuw Themajournaal Nierveilig Medicijngebruik ter ondersteuning van huisartsen en apothekers.
- We financierden het regionale project ‘Gezonde Nieren’. Een gezondheidsprogramma in verschillende regio's in Friesland, om de zorg voor chronische nierschade patiënten te verbeteren.

Activiteit 2019 uitgelicht

Alliantie Medicatieveiligheid

Vermijdbare ziekenhuisopnamen als gevolg van verkeerd medicijngebruik, worden in 10 procent van de gevallen veroorzaakt doordat medicatie niet goed is afgestemd op de nierfunctie. Het ontbreken van nierfunctiewaarden of het niet delen van (recente) waarden door de (huis)arts met de apotheker spelen hierbij een belangrijke rol. De Nierstichting stapte in de Alliantie Medicatieveiligheid om te zorgen dat deze informatie beter (digitaal) wordt uitgewisseld tussen zorgverlener, huisarts en apotheker. Met een groep van 50 experts én patiënten werken we hierbinnen aan een gezamenlijke aanpak om het aantal incidenten door verkeerd medicatiegebruik terug te dringen. Minister Bruno Bruins van VWS ging tijdens de startbijeenkomst in gesprek met betrokkenen. Bij het vergroten van kennis en bewustwording onder patiënten, gaat de Nierstichting een belangrijke rol spelen.

Gezondheidsprogramma Gezonde Nieren

De eerstelijnszorg voor mensen met chronische nierschade is niet optimaal. Onder meer doordat een belangrijk deel van de patiënten met chronische nierschade niet in beeld is bij de huisarts. En de mensen die in beeld zijn worden niet adequaat gevolgd. Daarom financierden we het gezondheidsprogramma Gezonde Nieren in diverse Friese regio's. Dit programma moet met de invoering van een nieuwe multidisciplinaire werkwijze door de huisarts, nefroloog en apotheker verbetering brengen in de eerstelijnszorg voor chronische nierschade.

“Als apotheker is het belangrijk om een actuele nierfunctie van risicopatiënten te hebben. Goede gegevensuitwisseling en goede afspraken met huisartsen zijn hierbij van belang.”

Harm Geers, apotheker in Bennekom.

Doorontwikkeling Niercheck & Gesprek

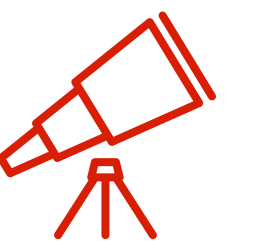
In 2018 implementeerden we met koploperapothekers Niercheck & Gesprek. Een zorginterventie om actief nierfunctiewaarden te achterhalen bij patiënten en het gesprek aan te gaan over nierveilig medicijngebruik. De verdere uitrol in 2019 en aansluiting van meer apotheken blijkt in de praktijk meer tijd te kosten. Er is een voorstel ingediend om op basis van de resultaten Niercheck & Gesprek in 2020 door te ontwikkelen in samenwerking met de KNMP.

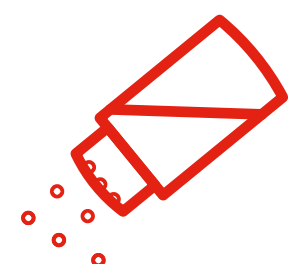
Uitwisseling nierfunctiewaarde

We zien dat steeds meer eerste- en tweedelijnszorgverleners de bewustwording over het goed behandelen van nierschade en het belang van de uitwisseling van nierfunctiewaarden onderkennen. De goede initiatieven die zij hierop starten kunnen als voorbeeld dienen voor anderen.

Vooruitblik 2020

- De interventie Niercheck & Gesprek wordt afgerond en doorontwikkeld. En meer apotheken achterhalen hiermee actief nierfunctiewaarden en gaan hierover in gesprek met patiënten.
- We blijven actief lobbyen voor nierveilig medicijngebruik bij overheid, artsen en apothekers.
- We onderzoeken onder risicogroepen en eerstelijnszorgprofessionals hun informatiebehoefte over nierveilig medicijngebruik om informatie op maat te kunnen bieden en meer nierschade en onnodige bijwerkingen te voorkomen.
- We onderzoeken hoe de behandeling van chronische nierschade ervoor staat en in hoeverre de richtlijnen worden nageleefd.





Uit marktonderzoek blijkt dat **42%** van het Nederlands publiek niet weet hoe te minderen met zout.

4.3 Minder zoutgebruik

We eten per jaar gemiddeld 1 kilo zout per persoon te veel. Een te hoge zoutinname speelt een belangrijke rol bij het ontstaan en het erger worden van chronische nierschade. Beschadigde nieren zijn extra gevoelig voor zout; daardoor verergert de schade namelijk sneller en is dialyse of transplantatie eerder nodig. Daarom blijven we ons inzetten voor zoutvermindering in voedingsproducten. We maken mensen bewust van hun eigen zoutconsumptie en bieden hen ondersteuning en inspiratie om minder zout te eten.

Belangrijkste resultaten en stappen in 2019

- We voerden campagne om Nederland zoutbewuster te maken. Bijna 120.000 mensen bezochten de website voor meer informatie over zoutbewust eten en het Kruidenmagazine werd bijna 23.000 keer gedownload.
- De landelijke Nierstichting Restaurant Driedaagse vond voor de tweede keer plaats met 120 deelnemende restaurants.
- We startten een onderzoek om te achterhalen hoe we volwassenen (50+) met lagere gezondheidsvaardigheden bewust kunnen maken van het belang van minder zout eten. En hoe we hen het beste kunnen bereiken.
- Onze Zoutbrigade met opgeleide vrijwilligers gaf voorlichting over zout op zeven lokale gezondheidsmarkten, in buurtcentra en op festivals rondom Amsterdam en Utrecht.
- We drongen samen met andere gezondheidsfondsen actief aan op het opnemen van aangescherpte afspraken over productverbetering in het Nationaal Preventieakkoord. En op versnelling van productverbetering en onafhankelijke monitoring.
- Binnen het programma Gezonde Generatie zijn we actief op het thema gezonde voeding, gericht op een gezond voedingspatroon voor ieder kind in Nederland in 2040. Hierin worden ook ambities opgenomen op het gebied van suiker-, zout-, vet- of vezelgehalte in voedselproducten.

Activiteiten 2019 uitgelicht

Dag tegen zout

Ook in 2019 voerden we onder de noemer 'Dag tegen zout' campagne om de bewustwording over zoutgebruik te vergroten en mensen tips en tools te geven hoe ze kunnen minder met zout. De campagne had een groot bereik. Dat het onderwerp minder zout eten leeft, bleek ook uit de grote media-aandacht die

het kreeg. Toch waren de effecten van de campagne inzet minder dan verwacht. Uit onderzoek bleek dat het gekozen concept, de vorm en de ingezette tool (Kruidenmagazine) hierbij een rol speelden. Maar ook het feit dat een groot deel van de ondervraagden denkt dat ze al goed bezig zijn met minder zout, en dus ook niet zo bezig zijn met hoe te minderen. Uit cijfers over zoutconsumptie onder de Nederlandse bevolking blijkt echter dat 85% meer zout inneemt dan de aanbevolen hoeveelheid. Met dit inzicht scherpen we de doelstellingen, het campagneconcept en de in te zetten tools aan voor 2020.

*“Wat mij tegenhoudt om minder zout te eten?
Onwetendheid. Ik denk dat ik niet zo heel veel zout
eet, maar zou het eigenlijk niet precies weten.”*

Deelnemer aan de effectmeting campagne inzet.



Onwetendheid eigen hoge zoutconsumptie

De zoutcampagne in 2019 wees uit dat het Nederlandse publiek de te hoge zoutconsumptie niet op zichzelf betreft. En dat het een uitdaging is hen dit inzicht te bieden. De helft van de ondervraagde Nederlanders denkt namelijk al aan de zoutnorm te voldoen. Dit is niet reëel als we naar de landelijke cijfers kijken. Daarnaast worstelt Nederland met het daadwerkelijk verminderen van zoutgebruik. De bereidheid om te minderen is groot, maar men weet niet goed hoe dat te doen.

Zoutbewust diner in Nieuwspoort

Op initiatief van de Nierstichting en in het bijzijn van staatssecretaris Paul Blokhuis (VWS) ontmoetten politici, wetenschappers, vertegenwoordigers van food & retail en gezondheidsfondsen elkaar begin februari in Nieuwspoort voor een zoutbewust diner. Het doel: ‘smaakmakers’ stimuleren tot minder zout in bewerkt voedsel. Onder leiding van Tom van ’t Hek werd gesproken over hoe er tot versnelling van zoutreductie in bewerkt voedsel kan worden gekomen.



Het diner werd bereid door de culinaire top van Nederland: SVH Meesterkok Menno Post (Olivijn), SVH Meesterkok Wilco Berends (De Nederlanden), chef-kok Ferry van Houten (Het Bosch@The Waterfront) en chef-kok Marko Karelse (Villa la Ruche). Als ambassadeurs van de Nierstichting Restaurant Driedaagse 2019 onderstreepten zij het belang van minder zout en lieten de aanwezigen proeven dat koken met verse ingrediënten en alternatieve smaakmakers mogelijk én lekker is.

“Er moet nog veel gebeuren voordat Nederlanders met een normaal eetpatroon aan de norm van maximaal 6 gram zout per dag kunnen voldoen. Het is daarom ontzettend belangrijk dat de doelen van het Akkoord Verbetering Productsamenstelling volgend jaar gehaald worden. Zodat de gezonde keuze ook écht de gemakkelijke keuze wordt.”

Tom Oostrom, directeur van de Nierstichting.



Gezonde generatie

Binnen de Gezonde Generatie is de Nierstichting actief op het thema gezonde voeding. Hierin werken we samen met de Hartstichting, het Diabetes Fonds en de Maag Lever Darm Stichting om ervoor te zorgen dat ieder kind in Nederland in 2040 een gezond voedingspatroon heeft.

Hiervoor werken wij aan een integraal meerjarenplan om een gezond voedselaanbod en gezonde voedselomgeving voor de Nederlandse jeugd te krijgen. Dit gebeurt in nauwe samenwerking met overige initiatiefnemers. Ook zijn de voorbereidingen getroffen voor de campagne Like Jezelf met als uitgangspunt dat wie om zichzelf geeft, ook beter voor zichzelf zorgt en vice versa.

Vooruitblik 2020

- Met een nieuwe zoutcampagne bieden we Nederlanders het inzicht dat ook zij te zout eten. En geven we hen aanknopingspunten hoe zij kunnen minderen met zout.
- We werken op basis van de onderzoeksuitkomsten aan de tools en aanpak om ook mensen met lage gezondheidsvaardigheden te bereiken.
- We inspireren politici, wetenschappers en het bedrijfsleven opnieuw tijdens een zoutbewust diner in Nieuwspoort en benadrukken de urgentie om te versnellen met minder zout in producten.





Ongeveer **2.000** mensen krijgen ieder jaar de diagnose nierfalen. Zij moeten een nierfunctievervangende behandeling krijgen om te blijven leven.

5 Genezen

De impact van nierziekten op het dagelijks leven van patiënten is enorm en nierziekten zijn nog niet te genezen. Daarom stimuleert de Nierstichting onderzoek, innovaties en doorbraken naar herstel van beschadigde nieren en de genezing van nierziekten.

Op dit moment bevindt het onderzoek naar regeneratieve geneeskunde zich in een stroomversnelling. Er worden vaak nieuwe ontdekkingen gedaan over hoe ons lichaam zichzelf kan herstellen en hoe we buiten het lichaam organen kunnen kweken. Om de kansen die daaruit voortkomen optimaal te benutten voor nierpatiënten verbindt de Nierstichting verschillende partijen, zoals universitair medische centra met technische kennisinstellingen en bedrijven. Op deze wijze brengen we mogelijke oplossingen voor genezing van nierziekten sneller dichterbij.

Doel 2020

Effectieve samenwerking tussen onderzoeksgroepen en bedrijven versnelt de ontwikkeling van regeneratieve behandelmethode en dit heeft geleid tot een proof-of-concept behandelmethode voor chronische nierschade. Om dit te bereiken richt de Nierstichting zich op het volgende focuspunt:

- Bundelen van kennis om onderzoek naar het herstel van beschadigde nieren te versnellen.





Belangrijkste resultaten en stappen in 2019

- We informeerden geïnteresseerden over de laatste stand van zaken in de regeneratieve geneeskunde en toepassingen voor nierpatiënten tijdens een publieksbijeenkomst. Die organiseerden we samen met RegMed XB. En haalden input op over hoe patiënten tegenover regeneratieve therapie staan. Deze input nemen we mee in de uitwerking van de moonshot plannen van het onderzoeksconsortium RegMed XB.
- We scherpten de onderzoeksplannen aan van de zogeheten moonshot nieren binnen het onderzoeksconsortium RegMed XB met als doel om binnen twee jaar een proof-of-concept behandelmethode te kunnen demonstreren.
- Tom Oostrom werd lid van de Management Board van het onderzoeksconsortium RegMed XB dat zich richt op regeneratieve geneeskunde. Met als opdracht het patiëntenperspectief in het hele programma te borgen en versterken.
- In februari ontving de Australische stamcelbioloog Melissa Little een eredoctoraat aan de Leidse universiteit. Zij werkte onder andere in het project RECORD-KID samen met Leidse onderzoekers aan het opknappen van nieren met stamcellen.

Activiteit 2019 uitgelicht

Ontwikkelingen binnen RegMed XB

Om regeneratieve geneeskunde toe te kunnen passen zijn er zogenaamde stamcellen nodig. Dit zijn cellen in het menselijk lichaam die zich kunnen vermenigvuldigen en die zich nog niet hebben vastgelegd op een specifieke taak en daarom kunnen bijdragen aan het herstel van veel verschillende soorten weefsel. Ook binnen de nier-moonshot van RegMed XB zetten we stamcellen in om (delen) van de nier te kunnen repareren of te vervangen. De uitdagingen voor regeneratieve geneeskunde zijn:

- het grootschalig en gestandaardiseerd opkweken van niercellen. Voor het maken van weefsels zijn vele miljarden cellen nodig.
- de stamcellen te veranderen in het juiste type (nier)cel. En ervoor te zorgen dat eruit meerdere soorten cellen nierweefsels worden gevormd.
- ervoor te zorgen dat het weefsel niet terug verandert in een stamcel of een ander type cel, wat zou kunnen leiden tot het ontstaan van kwaadaardige tumoren.

We verkennen twee parallelle strategieën; één met gebruik van lichaamseigen nierstamcellen die uit urine gewonnen kunnen worden. En één met gemodificeerde stamcellen die worden gemaakt van gewone cellen uit het lichaam of afkomstig zijn van een universele cellijn.

De lichaamseigen nierstamcellen hebben als voordeel dat ze voor een deel al gespecialiseerd zijn voor nierfunctie en veilig in te zetten zijn, doordat die nu ook al in het lichaam voorkomen. Het nadeel is dat deze niet meer om kunnen vormen naar alle type niercellen. Deze kunnen voornamelijk nieuwe nierbuisjes vormen. Het lijkt er dan ook op dat deze aanpak een combinatie van mechanische onderdelen en gekweekte nieronderdelen oplevert die samen in het lichaam de volledige nierfunctie kunnen overnemen.

De gemodificeerde stamcellen hebben als voordeel dat deze nog helemaal niet gespecialiseerd zijn. Met de juiste prikkels kunnen daar dus alle onderdelen van een nier in worden gevormd. Maar om deze cellen te maken moeten er genetische aanpassingen worden gedaan. Daardoor is het nog niet 100 procent duidelijk of dit type cel veilig toe te passen is in mensen. Wel is gebleken dat deze cellen zogenaamde nierorganoiden kunnen vormen, een soort mini niertjes, die alle onderdelen die we in een volwassen nier zien bevatten. De nierfunctie wordt grotendeels bepaald door de manier waarop de verschillende onderdelen geordend zijn. De uitdaging hier is om de losse onderdelen op de juiste manier gestructureerd te krijgen. Het lijkt erop dat het lichaam dit deels zelf kan door deze organoïden onder het kapsel van een nier te plaatsen. Maar er moet nog bewezen worden dat deze organoïden ook daadwerkelijk een deel van de nierfunctie over kunnen nemen, of herstellen.

Deze twee strategieën werken we separaat uit van het punt waar we nu staan tot de eerste klinische test in mensen. Een panel van vier patiënten en vier internationale wetenschappelijke referenten beoordeelden deze plannen.

Impuls van €8 miljoen voor RegMed XB

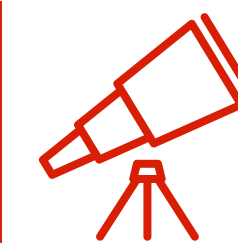
In 2019 kreeg een samenwerkingsverband van RegMed XB en de Dutch CardioVascular Alliance (DCVA) van de rijksoverheid een investeringsbedrag van € 8 miljoen voor een nieuw valorisatieplatform. Hiermee kunnen nieuwe oplossingen sneller bij de patiënt worden gebracht. Met het geld wordt een zogeheten seed-fonds gecreëerd dat investeert in innovatieve cases, die vaak door het grote risico in deze vroege fase nog moeilijk investeerders aantrekken. Op deze manier bouwen we met opschaalbare bedrijven aan betaalbare nieuwe oplossingen voor patiënten, die daarna door bestaande investeringsfondsen kunnen worden uitgebouwd. De Nierstichting gaf het onderliggende valorisatieplatform mede vorm.

Celveroudering tegengaan

Onze inzet op RegMed XB vroeg in 2019 meer aandacht dan verwacht. Dat betekende dat we het initiëren van nieuwe projecten die inzetten op het tegengaan van celveroudering op een laag pitje moesten zetten. Er ligt een kansrijk projectidee dat we in 2020 indienen voor een bijdrage vanuit het Horizon 2020 onderzoeksprogramma van de Europese Unie.

Vooruitblik 2020

- We blijven inzetten op patiëntparticipatie binnen RegMed XB. Ook in 2020 geeft een panel van minimaal vier onafhankelijke patiëntreviewers advies aan de Scientific Board over de plannen voor 2021.
- We starten een opleidingsprogramma om samenwerking en kennisuitwisseling tussen onderzoekers binnen RegMed XB te bevorderen.
- We organiseren tijdens het internationale nefrologiecongres ERA-EDTA in Milaan een webinar waarmee we binnen Europa aandacht vragen voor de onderzoeks- en ontwikkelagenda van het Kidney Health Initiative en het belang om te investeren in regeneratieve geneeskunde.





Gemiddeld overlijdt jaarlijks
1 op de 6 dialysepatiënten.

Als je nieren minder dan 15 procent werken, spreek je van nierfalen. Dan heb je dialyse of een niertransplantatie nodig om in leven te blijven. Dat aantal stijgt de komende jaren, onder meer door vergrijzing en leefstijl gerelateerde aandoeningen, zoals diabetes en hoge bloeddruk.

6 Behandelen

Zolang we nierziekten niet kunnen genezen, zijn mensen met nierfalen afhankelijk van dialyse of transplantatie om in leven te blijven. Transplantatie is vaak de beste behandeling, maar niet voor iedereen mogelijk. Bovendien is er nog steeds een groot tekort aan donornieren. Meer dan 6.000 mensen zijn afhankelijk van dialyse.

De nierpatiënt van nu verdient optimale zorg die aansluit op zijn behoeften. Om de regie over het eigen leven en de kwaliteit van leven zo optimaal mogelijk te houden, is het belangrijk om samen goed geïnformeerd te kunnen kiezen voor de behandeling die het best aansluit op het leven van de patiënt.

Doel 2020

Onze doelstelling is om de gemiddelde wachttijd voor een donornier terug te brengen naar minder dan twee jaar en er zijn meer (preëemptieve) transplantaties mogelijk gemaakt. Ook heeft iedere nierpatiënt de vrijheid om goed geïnformeerd te kiezen voor een dialysebehandeling die het best bij zijn leven past, waaronder thuis, in een dialysecentrum of elders. Om dit te bereiken richt de Nierstichting zich op de volgende drie focuspunten:

- ☪ Meer transplantaties;
- ☪ Vrije keuze en optimale zorg voor de patiënt;
- ☪ Draagbare kunstnier en nieuwe vormen van zorg.





De gemiddelde wachttijd op een donornier is bijna **3** jaar. Eind 2019 stonden er **831** mensen op de wachtlijst voor een donornier.

6.1 Meer transplantaties

Patiënten bij wie een transplantatie mogelijk is, komen vanwege het tekort aan donornieren op een lange wachtlijst. Jaarlijks sterven er onnodig veel mensen omdat een donornier te laat komt. Daarom zet de Nierstichting zich volop in voor zowel nierdonatie bij leven als nierdonatie na overlijden. En op verdere verbetering van de kwaliteit van de donornier en van de transplantatiezorg.

Belangrijkste resultaten en stappen in 2019

- In het programma Wetenschappelijk Onderzoek kenden we subsidie toe aan vijf nieuwe onderzoeken naar donatie en transplantatie, in totaal ruim € 1,8 miljoen.
- We organiseerden samen met het UMCG een landelijke werkconferentie met alle transplantatiecentra, om kennis te delen op het gebied van leefstijl na transplantatie en verdere landelijke samenwerking op dit gebied.

Activiteiten 2019 uitgelicht

PROCARE 2.0

Donornieren hebben een beperkte levensduur. Daardoor heeft één patiënt soms meerdere donornieren nodig, wat bijdraagt aan de lange wachtlijst. Het is dus van het grootste belang dat de donornier zo goed mogelijk matcht met de ontvanger. De standaardtest die hiervoor wordt gebruikt is al meer dan dertig jaar oud en onvoldoende nauwkeurig. Daarom financierde de Nierstichting in 2014 het consortium PROCARE om die matching te verbeteren. Dat onderzoek werd in 2018 succesvol afgerond. In 2019 kenden wij een subsidie van € 1,25 miljoen toe aan vervolgonderzoek: PROCARE 2.0.



In dit vervolg onderzoekt dr. Henny Otten van het UMC Utrecht de twee volgende zaken:

- Het verifiëren van de bevindingen uit het eerste PROCARE-consortium met een recente groep patiënten. Hiervoor worden ruim 9.000 eerder uitgevoerde transplantaties geanalyseerd met de kennis gehaald uit de eerste fase van het onderzoek.
- Het zo goed mogelijk kunnen inschatten van de prognose bij iedere patiënt. Want de kans op succes bij een grote groep mensen zegt niet alles over de individuele kans op succes. Daarom monitoren de onderzoekers transplantatiepatiënten met een hoog risico op afstoting minimaal twee jaar.

Vorbereiding invoering Donorwet

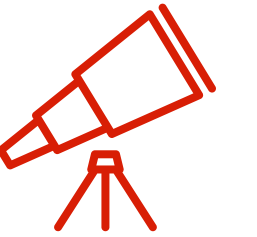
De invoering van de Donorwet op 1 juli 2020 is een belangrijke mijlpaal voor de nierpatiënten en de Nierstichting. In 2019 begonnen we met de voorbereidingen voor een campagne ter aanvulling op de grootschalige neutraal informatieve campagne van het ministerie van VWS. Onze insteek is om samen met patiënten die op de wachtlijst voor een donororgaan staan, het levensbelang van orgaandonatie onder de aandacht te brengen. En om mensen te stimuleren hun dierbaren te laten weten of ze wel of niet donor willen zijn. Want als mensen van elkaar weten of ze donor willen zijn, wordt het voor nabestaanden makkelijker om met deze wens om te gaan.

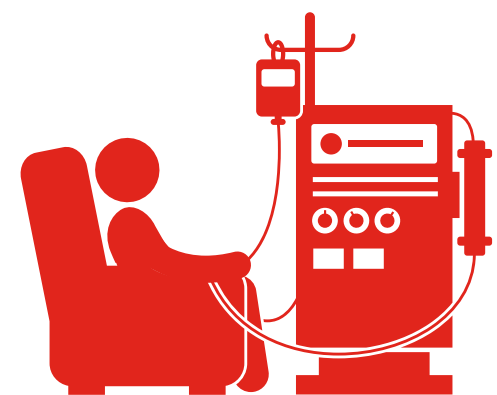
“Andere landen laten al zien dat wanneer mensen goed geïnformeerd zijn, en ze het gesprek over de persoonlijke donorkeuze aangingen, nabestaanden vaker begrip hebben voor deze wens. Zo belangrijk, want elk jaar komt voor ongeveer 250 mensen op de wachtlijst een donororgaan te laat.”

Tom Oostrom, directeur Nierstichting.

Vooruitblik 2020

- We voeren campagne om het belang van orgaandonatie onder de aandacht te brengen, ter ondersteuning van de invoering van de Donorwet.
- We starten met de ontwikkeling van nieuwe diensten rondom nierdonatie bij leven, voor zowel potentiële donoren als patiënten die een donor zoeken.





Eind 2019 dialyseerden slechts **286** hemodialysepatiënten van de totaal ruim **5.361** hemodialysepatiënten thuis.

6.2 Vrije keuze en optimale zorg voor de nierpatiënt

De impact van nierziekten op het leven van patiënten is groot en het aantal mensen met nierfalen blijft stijgen. De patiënten worden gemiddeld ouder en om de zorg te verbeteren is inzicht in de behoeften van de patiënt van belang. De Nierstichting wil vrije keuze en optimale zorg voor alle patiënten mogelijk maken, met specifieke aandacht voor de oudere patiënt. Om de kwaliteit van de behandeling te verbeteren is meer inzicht nodig in de impact en langetermijngevolgen van de verschillende behandelingen. En passende informatie voor nierpatiënten, zodat zij goed geïnformeerd een keuze voor een behandeling kunnen maken.

Belangrijkste resultaten en stappen in 2019

- De in 2018 opgestelde aanbevelingen van de Taskforce Thuisdialyse (ingesteld door de Nierstichting, Nederlandse Federatie voor Nefrologie en NVN) zijn gepresenteerd op de Nefrologiedagen 2019. Ook startten verschillende werkgroepen met de uitwerking van de aanbevelingen, waaronder: thuisdialyse meer aandacht te geven in de opleiding en bijscholing van verpleegkundigen en nefrologen, invulling geven aan de indicatiestelling voor thuisdialyse en de verbetering van de patiëntinformatie en ondersteuning.
- Samen met de NVN stelden we een actieplan op om de zorg voor kinderen met een nierziekte te verbeteren. Een van de speerpunten binnen dit actieplan is de verbetering van de ondersteuning en informatievoorziening aan ouders en kinderen.





Activiteit 2019 uitgelicht

Steun voor kinderen met een nierziekte

In 2019 deden we een behoefteninventarisatie onder kinderen met een nierziekte en hun ouders. Daaruit blijkt dat jonge nierpatiënten en hun ouders dagelijks problemen ervaren op medisch, praktisch, psychologisch en maatschappelijk gebied. Hun wensen en behoeften tonen aan dat (nier)gezondheid meer is dan alleen een goede nierfunctie. Het gaat ook om gezond opgroeien en een plaats vinden in de samenleving. Er is veel zorg om de toekomst, en dagelijks veel stress. Kinderen zijn vaak ziek. De kinderen zelf hebben last van de vele medische verrichtingen. Pubers willen een normaal leven leiden en geen uitzonderingspositie innemen.

Ook zijn er praktische problemen. Zoals medicatie die niet altijd 100 procent wordt vergoed en de samenwerking met scholen loopt soms complex. Het omgaan met de ziekte, de invulling van de eigen regie en de behoefte aan (psychosociale) ondersteuning zijn onderwerpen die meer aandacht vragen dan ze nu krijgen. En voor de kwaliteit van een kind en voor de ouder(s)/het gezin van groot belang zijn. Op basis van de behoefte ontwikkelen we samen met hen en zorgprofessionals vernieuwende oplossingen om hen te ondersteunen.

“Als je niet oppast, raken je kinderen in een isolement. Dat voorkomen daar doen we enorm ons best voor. Meer hulp daarbij zou ik heel fijn vinden.”

Moeder van twee kinderen met een nierziekte.

Vooruitblik 2020

- De verschillende werkgroepen van de Taskforce Thuisdialyse gaan verder met de uitwerking van de aanbevelingen om de thuisdialyse een volwaardige behandeloptie te maken, waaronder het ontwikkelen van een norm voor slimme zorg thuis.
- Een van de vernieuwende oplossingen om kinderen met een nierziekte en hun ouders te ondersteunen is uitgewerkt en beschikbaar voor hen.





6.3 Draagbare kunstnier en nieuwe vormen van zorg

De Nierstichting streeft naar zorg die aansluit bij de behoeften van de patiënten. Inzicht in die behoeftes levert gewenste verbeterpunten op. De Nierstichting stimuleert nieuwe vormen van zorg die de nierpatiënt meer vrijheid geven en ontwikkelt een draagbare kunstnier.

Belangrijkste resultaten en stappen in 2019

- De Nierstichting ondertekende begin 2019 een samenwerkingsovereenkomst met het Singaporese bedrijf Dialyss voor de laatste fase van de ontwikkeling van de draagbare kunstnier. Dialyss nam de sorbenttechnologie en alle relevante kennis en betrokken onderzoekers over van voormalig ontwikkelpartner AWAK, om deze de komende jaren verder door te ontwikkelen en zich te richten op grootschalige productie hiervan.
- We organiseerden 17 presentaties bij regionale patiëntenverenigingen, dialysecentra, beroepsverenigingen van verpleegkundigen en maatschappelijk werkenden. Deze bijeenkomsten dragen bij aan een beter begrip van de werkzaamheden van de Nierstichting in het algemeen en de ontwikkeling van de draagbare kunstnier in het bijzonder.
- 38 projecten van de NierstichtingChallenge 2018 werden in 2019 afgerond en leverden concrete resultaten op die de zorg voor nierpatiënten met nierfalen verbeteren. In samenwerking met de betrokken projectleiders en in afstemming met de beroepsverenigingen verspreiden we specifieke projecten en kennis op het gebied van beweging en vaattoegang verder.
- En we zetten een nieuwe NierstichtingChallenge 2020 open voor aanmelding. Er werden 33 aanvragen ingediend gericht op toepasbare verbeterideeën voor de zorg van patiënten nierfalen.



De draagbare kunstnier

is een kleinere, lichtere en gebruiksvriendelijke versie van het bestaande hemodialyseapparaat, gemakkelijk mee te nemen in een koffer. Het maakt dialyse buiten het ziekenhuis mogelijk voor meer patiënten.

Activiteit 2019 uitgelicht

Draagbare kunstnier

De draagbare kunstnier is een belangrijk project voor de Nierstichting. We zien dat veel mensen bereid zijn geld te doneren om deze doorbraak voor patiënten te realiseren. Toch zien we bij zorgprofessionals en patiënten ook weerstand. En we hadden het vermoeden dat het draagvlak voor de draagbare kunstnier bij hen kleiner werd. Door goed te luisteren naar de kritiek van zorgprofessionals en patiënten begrepen we dat dit voor een belangrijk deel te maken heeft met de lange looptijd van het ontwikkelen van een dergelijk complex medisch apparaat, andere verwachtingen over de nieuwe mogelijkheden van de draagbare kunstnier en de verwachtingen die onze communicatie opriepen.



Daarom hebben wij in 2019 flink geïnvesteerd in het hernieuwd in contact komen met groepen verpleegkundigen, nefrologen, maatschappelijk werkers en patiënten(verenigingen). We plaatsden de ontwikkeling van de draagbare kunstnier in de bredere context van de werkzaamheden van de Nierstichting en beantwoordden vragen over de werking van het apparaat en de doelgroep die gebruik zal kunnen maken van de draagbare kunstnier. We zien dat deze bijeenkomsten zeer goed worden gewaardeerd. Op deze manier zijn de zorgprofessionals beter in staat vragen van eigen patiënten te beantwoorden. En we gaan dan ook door met deze manier van informatievoorziening.

In 2019 stond daarnaast alles in het teken van het voorbereiden van de klinische testen. Deze gaan stapsgewijs plaatsvinden en naar we hopen in 2021 van start. De aandacht lag vooral op het ontwikkelen van materialen die gebruik gaan worden in de trials.

En we rondde de ontwikkeling van de sorbentcartridge – een belangrijk onderdeel van het dialysaat recycling systeem – af in 2019. Door tegenslagen binnen het project stond de ontwikkeling hiervan ruim anderhalf jaar op een laag pitje. Ook startten we met het ontwerpen van een grootschalige productielijn voor deze cartridges. De daadwerkelijke productie start in de loop van 2020.

Daarnaast is een testplatform ontworpen dat in de komende twee jaar wordt gebruikt voor de pre-klinische en klinische testen. Het platform bewaakt de veiligheid van de patiënten die deelnemen aan de eerste klinische testen. Dit platform ontwikkelen en valideren we in 2020 verder.

“Vooral de toekomstverwachting en echt zien hoe het apparaat eruitziet was zinvol. Fijn om patiënten nu beter uitleg te kunnen geven over de draagbare kunstnier als ze vragen hebben.”

Deelnemer aan informatiebijeenkomst over de draagbare kunstnier.

In contact blijven

De ontwikkeling van een complex medisch apparaat als de Draagbare Kunstnier duurt gemiddeld 10 tot 15 jaar. Het is van groot belang om gedurende zo'n traject goed in contact te blijven met het zorgveld en met de patiënten. Het creëert wederzijds begrip en draagt bij aan realistische verwachtingen.

Stappen en uitdagingen

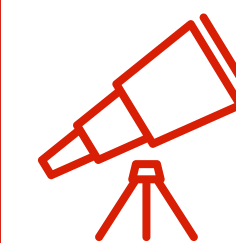
De realisatie van de draagbare kunstnier kent nog een aantal stappen en uitdagingen. Zoals:

- Het voorbereiden en uitvoeren van meerdere klinische testen en het opleveren van het definitieve prototype.
- Markttoelating verkrijgen en het vinden van een partij die de draagbare kunstnier uiteindelijk op de markt brengt.
- Samen met partners werken aan opschaling van de productie.
- Het ontwikkelen van een zorgconcept voor de draagbare kunstnier, in samenspraak met patiënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars.

Al deze stappen vergen enkele jaren en zijn afhankelijk van de uitdagingen die de ontwikkelende partijen onderweg nog tegenkomen.

Vooruitblik 2020

- We werken verder aan het voorbereiden van klinische studies met de draagbare kunstnier en aan het draagvlak voor dit project.
- We starten een nieuwe ronde NierstichtingChallenge onder het thema 'Zorg dicht bij de patiënt'.





Met dank aan donateurs konden we in 2019 **ruim € 5 miljoen** toe aan nieuwe wetenschappelijke onderzoeken.

7 Onderzoek en innovatie

De Nierstichting investeert al meer dan 50 jaar in baanbrekend wetenschappelijk onderzoek naar nier schade en nierziekten. Daardoor is het nieronderzoek in Nederland van topniveau en levert dit een bijdrage aan innovatie en kwaliteit van zorg voor nierpatiënten. Het wetenschappelijk onderzoek in Nederland is echter in beweging. De overheid zet meer in op specifieke thema's en maatschappelijke en economische doelen. In deze ontwikkeling nemen wij een meer regisserende rol en zetten sterker in op samenwerking. Op deze manier bundelen we kennis en expertise. Bovendien vergroten we hiermee de bijdrage van de overheid en het bedrijfsleven voor nieronderzoek, zodat we meer kunnen bereiken voor nierpatiënten.

In de strategische onderzoeksagenda 'Nierziekte de Baas', die we samen met patiënten en partijen uit het veld ontwikkelden, wordt de noodzaak aangegeven om tot innovaties voor de patiënt te komen. Dit is een uitdaging op wereldschaal en daarom richten we ons op het initiëren en versterken van internationale onderzoekssamenwerking. We bevorderen dat nieuwe kennis en ontwikkelingen zo snel mogelijk

Doel 2020

De Nierstichting heeft met de uitvoering van haar onderzoeksbeleid de kwaliteit van het nieronderzoek en het nierveld in Nederland gehandhaafd en waar mogelijk versterkt. En nieuwe kennis en innovaties hebben geleid tot concrete resultaten voor patiënten. Om dit te bereiken richt de Nierstichting zich op de volgende focuspunten:

- Handhaven van de kwaliteit van het onderzoek;
- Versterken van de internationale samenwerking;
- Versterken van innovatie en nieuwe kennis en ontwikkelingen zo snel mogelijk beschikbaar maken voor patiënten;
- Het opzetten van een structuur voor cofinanciering (toegevoegd focuspunt in 2019).



Onderzoeksbeleid Nierstichting

De Nierstichting stimuleert wetenschappelijk onderzoek ten gunste van al onze strategische ambities. Wij financieren daarom uiteenlopende vormen van onderzoek: van sociaalwetenschappelijk onderzoek tot fundamentele vraagstukken over de werking van de nier en ziekteprocessen. Het stimuleren van talent, innovatie, focus op specifieke thema's en vertaling naar concrete toepassing voor patiënten zijn belangrijke elementen in het onderzoeksbeleid. We selecteren de beste, meest innovatieve en relevante onderzoeksvoorstellen. We werken hiervoor met programma's die elkaar versterken en aanvullen, met aanvragen beoordeeld in competitie. Een Internationale Wetenschappelijke Adviesraad, een Nationale Wetenschappelijke Raad en een panel van patiëntbeoordelaars van de NVN beoordelen deze aanvragen.

beschikbaar komen en daadwerkelijk bijdragen aan verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten. Op Europees niveau zijn we actief binnen de EKHA (European Kidney Health Alliance) en agenderen we het issue van chronische nierschade stevig en stimuleren we Europese inzet op innovatie en kwaliteit van zorg voor nierpatiënten.

Belangrijkste resultaten en stappen in 2019

- In 2019 kenden we ruim € 5 miljoen toe aan nieuwe wetenschappelijke onderzoeken. 21 nieuwe onderzoeken ontvingen subsidie en 11 onderzoeksprojecten werden succesvol afgerond.
- We kenden zo'n € 500.000 toe aan een onderzoek naar de verschillen tussen mannen en vrouwen en tussen mensen van verschillende etnische achtergronden bij chronische nierschade. En het achterhalen van de oorzaken daarvan. Met als doel: een bijdrage te leveren aan gerichte preventieve zorg, de verbetering van de gezondheid en de kwaliteit van leven.
- Om samen meer te bereiken voor nierpatiënten stimuleerden we (Europese) overheden en het bedrijfsleven om samen te werken en te investeren in nieronderzoek en innovatie. Onder meer met:
 - De concretisering van de portfolio en de uitwerking van projecten binnen de strategische onderzoeksagenda 'Nierziekte de Baas' voor (Europese) onderzoek en innovatie financiering.
 - Gezamenlijke participatie door de Nierstichting en andere gezondheidsfondsen in het nieuwe investeringsfonds INZET. Het fonds richt zich op jonge sociale ondernemingen die zich met e-health, technologie of een andere vernieuwende aanpak inzetten om het leven van mensen met een chronische ziekte leefbaarder te maken.
 - Het nieuwe programma PIONIER+, dat cofinanciering stimuleert. We willen met de bijdragen vanuit PIONIER+ substantiële cofinanciering uit andere bronnen realiseren, om zo met elke gedoneerde euro optimale impact te realiseren. In 2019 spraken wij in 9 onderzoeken onze steun uit voor een aanvraag; 3 hiervan werden door de externe financier afgewezen en 1 werd toegekend. De overige aanvragen zijn nog in behandeling in de externe call.
 - De organisatie van een matchmakingbijeenkomst in samenwerking met imec en NWO / TTW om technologie van technische universiteiten, onderzoekers en bedrijven te verbinden aan de nefrologie. En hen te inspireren en te mobiliseren om zich in te zetten voor oplossingen voor nierpatiënten.
 - In oktober bood EKHA een 'Joint Statement' aan de Europese Commissie aan met adviezen voor het verbeteren van orgaandonatie en -transplantatie in de Europese Unie.

Investeren in menselijke meetmodellen

Als gezondheidsfonds richten wij ons op het verbeteren van de behandeling en het leven van nierpatiënten. Daarvoor financieren we onderzoek, zodat duidelijk(er) wordt hoe nierziekten ontstaan, hoe nierschade en nierziekten zijn te voorkomen óf te genezen. We willen het best mogelijke onderzoek, dat de meeste kansen biedt op een succesvolle behandeling. Maar ook wij investeren liever in onderzoek met menselijke meetmodellen, menselijk weefsel of patiënten, dan onderzoek met proefdieren. Want dat voorspelt beter wat een nieuwe behandeling of een nieuw medicijn bij de mens doet. Door de mogelijkheden die regeneratieve geneeskunde biedt zijn menselijke meetmodellen sterk in ontwikkeling.

Vanuit de Samenwerkende GezondheidsFondsen (SGF) zet de Nierstichting zich met andere gezondheidsfondsen sterk in voor het stimuleren van de ontwikkeling van menselijke meetmodellen. Hiermee kunnen we de beweging naar proefdiervrije innovatie versnellen. Onze directeur Tom Oostrom is lid van de Kerngroep Transitie Proefdiervrije Innovatie. Samen met wetenschappers, bedrijven en overheden werken aan en investeren in de ontwikkeling van menselijke meetmodellen is de weg om tot minder proefdiergebruik te komen. En op termijn proefdieren te vervangen.

In 2019 kenden wij 21 nieuwe subsidies voor wetenschappelijk onderzoek toe. In 8 daarvan worden dierproeven gedaan. In de meeste gevallen is dat in een deel van het onderzoek. Wij stimuleren onderzoekers in de nefrologie te werken aan alternatieven voor dierproeven, maken hen bewust van het belang en de mogelijkheden en werken samen aan het wegnemen van drempels om hier te komen. In 2019 werd een specifieke onderzoekscall uitgezet door de Samenwerkende Gezondheidsfondsen naar het ontwikkelen van alternatieven voor dierproeven. Wij hebben deze call actief verspreid onder de onderzoekers in de nefrologie en er werd 1 aanvraag vanuit het nierveld ingediend.



Activiteit 2019 uitgelicht

Toekenningen innovatieprogramma

Ieder jaar stelt de Nierstichting in het innovatieprogramma beurzen beschikbaar voor projecten die baanbrekende innovaties kunnen bewerkstelligen. Als die projecten slagen hebben ze een grote impact op de kwaliteit van leven van nierpatiënten, de preventie van nierschade of nieronderzoek in het algemeen. Bij de beoordeling van een projectvoorstel ligt de focus op mate van innovatie en originaliteit. Van de 6 toegekende projecten lichten we er twee toe:

1 Nieuwe benadering behandeling Gitelman-syndroom

Dr. Tom Nijenhuis van het Radboudumc ontving van de Nierstichting € 100.000 uit het innovatieprogramma. Hij doet hiermee onderzoek naar de erfelijke nierziekte Gitelman-syndroom, dat ontstaat door een genetische afwijking. Hoewel deze ziekte niet leidt tot nierfalen, kunnen patiënten levenslang zeer vervelende klachten hebben die de kwaliteit van leven beperken. Denk aan chronische vermoeidheid, pijn, spierkramp en spierzwakte. Ook kunnen neurologische symptomen optreden zoals tintelingen, epilepsie en Parkinsonachtige verschijnselen.

Bij mensen met deze afwijking verliezen de nieren meer zout én meer kalium dan normaal. Dit leidt tot een relatief lage bloeddruk en een kaliumtekort. Patiënten zijn aangewezen op hoge doseringen kalium en bepaalde plas-tabletten om het kaliumniveau te verhogen. Het nadeel van dit medicijn is dat het de bloeddruk verder verlaagt. Ondanks de hoeveelheid medicatie, blijft het vaak moeilijk om het kalium in het bloed van de patiënt voldoende te verhogen. De huidige behandeling schiet dus tekort. Een dieet met meer zout klinkt voor deze patiëntengroep aannemelijk om het kaliumverlies te beperken, maar is nu geen onderdeel van de standaardbehandeling. Met zoutcapsules hoopt Nijenhuis het zout- en kaliumtekort én de bloeddruk zo te verbeteren dat klachten bij patiënten verminderen.

Het Gitelman-syndroom komt relatief weinig voor. Onderzoek met een grote groep patiënten is daarom niet haalbaar. Daarom kiest dr. Tom Nijenhuis voor een innovatieve N=1 studie: een geïndividualiseerde onderzoeksmethode waarbij de principes van grote studies worden gebruikt bij één enkele patiënt. Zo onderzoekt hij persoonsgericht of zout het gewenste effect heeft bij de individuele patiënt. Na afloop worden 15-20 afzonderlijke individuele onderzoeken samengevoegd om hopelijk ook tot conclusies voor de hele groep te komen.

“Ons programma voor onderzoek en innovatie richt zich steeds explicieter op de vraag hoe we onderzoeksresultaten beter en sneller bij de patiënt kunnen brengen en hoe ook andere financiële stromen daaraan kunnen bijdragen.”

Arjen Rienks, programmamanager Onderzoek Nierstichting.

2 Met lasertechniek de kwaliteit van een donornier bepalen

Door het grote tekort aan donornieren worden ook nieren van minder goede kwaliteit gebruikt voor transplantatie. Deze nieren krijgen eerst een ‘oppepper’ door aansluiting op een machine die de nier doorspoelt met bloed en voedingsstoffen. Dit heet warme machineperfusie. Toch worden de nieren nog vaak afgewezen, omdat de artsen twijfelen aan de kwaliteit en geen risico op afstoting willen lopen.

Er is nu nog geen manier om de kwaliteit van de donornier op een perfusie-machine betrouwbaar te testen. Dr. Robert Minnee van het Erasmus MC gaat met een subsidie van € 100.000 uit het Nierstichting innovatie-programma onderzoeken of een bepaalde lasertechniek hier verandering in kan brengen. Deze techniek kan doorbloeding in de nier bijzonder gedetailleerd in beeld brengen. Als een bepaald gebied in de nier minder goed doorbloed is, kan dit in de toekomst ook gericht worden behandeld. Hiermee kunnen in de toekomst meer geschikte donornieren beschikbaar komen. Waardoor er minder patiënten op de wachtlijst overlijden.



Dr. Robert Minnee

Europese lobby inzet

In oktober bood EKHA een 'Joint Statement' aan de Europese Commissie aan met adviezen voor het verbeteren van orgaandonatie en -transplantatie in de Europese Unie. Deze verklaring, ontwikkeld in samenwerking met relevante nationale en Europese organisaties, is gericht aan de Europese Unie, lidstaten én stakeholders om hun toekomstige beleid omtrent orgaandonatie en -transplantatie in Europa te verbeteren. Ook was orgaandonatie en transplantatie onderwerp van het jaarlijkse EKHA-Springforum in Brussel.

Matchmakingevent 'Pioniers maken kennis'

Of het nu gaat om preventie, diagnose, behandeling of omgaan met de ziekte in het dagelijks leven: voor mensen met een nieraandoening valt op alle fronten nog heel veel te verbeteren. Artsen, patiënten en hun familieleden staan dan ook te springen om innovaties. Om innovatie in al die verschillende stadia op gang te brengen en te versnellen, brachten de Nierstichting, NWO en imec tijdens het matchmakingevent 'Pioniers maken kennis' in Eindhoven verschillende partijen bij elkaar: bedrijven, wetenschappers, medici, financiers én patiënten.

"Technologen denken vaak niet aan de nefrologie als eerste toepassingsgebied. We zien veel meer innovatie op andere gebieden. Onze overtuiging is dat de nefrologie vanwege de overzichtelijke omvang juist heel geschikt is om bepaalde innovaties te introduceren, om ze later te kunnen opschalen naar andere toepassingsgebieden."

Wouter Eijgelaar, programmamanager Innovatie
Nierstichting.





Meer uit elke gedoneerde euro halen

Als Nierstichting streven we optimale impact na voor elke gedoneerde euro. Dit doen we door in samenwerking met andere financiers deze euro te vermenigvuldigen. Door de cofinanciering van de Nierstichting, mobiliseren we op deze manier geld voor onderzoeksprojecten. Door samenwerkingen met bijvoorbeeld bedrijven en overheidsfinanciers hebben we in 2019 € 637.000 kunnen vrijspelen voor onderzoek specifiek naar nierschade en nierziekten.

Met een beperkte eigen investering van € 500.000 en garantstelling van € 200.000 hebben we samen met andere gezondheidsfondsen en deelnemende partijen (waaronder een bijdrage van € 3,45 miljoen van Rijksdienst voor Ondernemend Nederland) binnen het investeringsfonds Inzet in totaal € 8,9 miljoen beschikbaar gekregen om te investeren in veelbelovende innovaties en technologieën die de zelfstandigheid van chronisch zieken verbeteren.

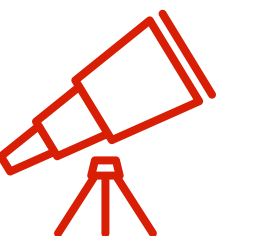
Daarnaast werken we samen met andere gezondheidsfondsen om te komen tot alternatieven voor dierproeven. Ook hiervoor kwam (overheids)geld beschikbaar: de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) en Topsector Life Sciences & Health stelden voor een eerste subsidieronde € 3,5 miljoen beschikbaar voor publiek-private samenwerkingen (PPS-gelden) gericht op

de ontwikkeling van menselijke meetmodellen. Er volgt een tweede subsidieronde humane meetmodellen in 2020 waarvoor € 5,8 miljoen beschikbaar komt: € 1,5 miljoen via NWO TTW, € 1 miljoen via ZonMw, € 3,3 miljoen vanuit gezamenlijke PPS-toeslag fondsen.

Ook zijn we samen met de andere gezondheidsfondsen een gezamenlijk PPS-programma Immunologie gestart, waarvoor in totaal € 7,3 miljoen beschikbaar is vanuit de PPS-gelden van de fondsen. In 2019 zijn hieruit drie consortia gestart. En uit de Stichting Loterijacties Volksgezondheid kwam ruim € 4,1 miljoen beschikbaar voor het programma Gezonde Generatie.

Vooruitblik 2020

- We blijven inzetten op het verbeteren en versterken van de positie van patiënten binnen de honorering van wetenschappelijk onderzoek. We trekken hierin nauw op met de NVN.
- We evalueren ons onderzoeksbeleid om te komen tot een effectief beleid binnen onze nieuwe meerjarenstrategie.





We ondersteunden de landelijke en **29** regionale nierpatiëntenverenigingen voor een totaalbedrag van **€ 1.548.992.**

8 Patiënten ondersteunen

De impact van een nierziekte op het dagelijks leven van patiënten is groot. Maatschappelijke participatie is voor veel patiënten dan ook moeilijk, wat vervolgens grote gevolgen kan hebben op werk en inkomen. De Nierstichting wil ervoor zorgen dat nierpatiënten een gewoon leven kunnen leiden, met voldoende levenslust, regie over het eigen leven en energie voor werk, sport, vrienden en vakantie. Daarom blijft de Nierstichting de komende jaren patiënten ondersteunen, want dat draagt bij aan een betere kwaliteit van leven. Wij richten ons hierbij op de activiteiten waarin wij van toegevoegde waarde zijn ten opzichte van andere organisaties. We subsidiëren de NVN en de 29 regionale nierpatiëntenverenigingen (RNV's). We ondersteunen nierpatiënten in het dagelijks leven op sociaal en maatschappelijk vlak.

Doel 2020

Nierpatiënten en hun naasten kunnen landelijk en lokaal ondersteuning krijgen van patiëntenverenigingen. We bieden ondersteuning en informatie die is afgestemd op de behoefte van de patiënten en hun naasten. Om dit te bereiken richt de Nierstichting zich op de volgende drie focuspunten:

- Samenwerking met patiëntenverenigingen;
- Voorlichting op maat aansluitend op de behoefte;
- Maatschappelijke participatie.



Belangrijkste resultaten en stappen in 2019

- De regionale patiëntenverenigingen ontvingen Nierstichting subsidie voor hun activiteiten op het gebied van belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact. Regionale uitvoering van deze taken is belangrijk en patiënten moeten kunnen rekenen op ondersteuning dicht bij huis. En een belangrijke reden voor de oprichting van de 29ste RNV Midden-Nederland in december.
- Tijdens de besturendag NVN-RNV's-Nierstichting besteedden we aandacht aan de belasting die een aantal RNV besturen ervaren, onder meer in het traject van aanvraag en verantwoording van de subsidie. Dit leverde concrete voorstellen voor ondersteuning op, zoals extra ondersteuning op gebied van financieel management om te voldoen aan de gestelde eisen en het opstellen van een gezamenlijke jaarkalender.
- We brachten het sociaal beleid onder bij het Steun- en Adviespunt (STAP) van de NVN, dat hierdoor is verbreed. Hiermee bieden we samen één loket voor nierpatiënten, naasten en donoren dat informatie, juridisch advies, praktische ondersteuning en financiële hulp biedt. STAP kreeg in 2019 1011 vragen binnen voor afhandeling. De Nierstichting gaf 76 keer financiële ondersteuning als onderdeel van de oplossing van een probleem.
- Wij informeerden betrokkenen dat we het reisprogramma vanaf 2020 anders in gaan richten, mede door een dalende interesse van nierpatiënten en veranderende wet- en regelgeving.
- Nieren.nl, het online platform voor nierpatiënten en hun naasten, voldoet in een informatiebehoefte en is goed vindbaar: het aantal (unieke) bezoekers vervijfvoudigde ten opzichte van december 2018 tot gemiddeld 210.000 per maand in het vierde kwartaal van 2019.

Activiteit 2019 uitgelicht

Verbreding STAP

Met de toevoeging van het sociaal beleid van de Nierstichting verbreedden we het Steun- en Adviespunt (STAP) van de NVN en hiermee zijn we goed op weg naar één gezamenlijk loket voor financiële, juridische en praktische vragen van nierpatiënten, hun naasten, maatschappelijk werkenden en (potentiële) nierdonoren. Bij STAP werken mensen van de NVN en Nierstichting. In totaal kwamen er in 2019 1011 vragen bij STAP binnen. Dit is een stijging van 16% van het aantal vragen dat STAP en de Nierstichting in 2018 gezamenlijk ontvingen. Bijna 45% van de vragen was complex; hierbij is vervolgonderzoek van STAP nodig om de vraag te kunnen beantwoorden. Dat betreft bijvoorbeeld vragen over hulp bij ontslag, huisinrichting of het aflossen van schulden. In 2019 gaf de Nierstichting 76 keer financiële ondersteuning als onderdeel van de oplossing van een probleem. In 2019 is veel aandacht besteed aan het optimaliseren van de registratie om het dienstverleningsproces te ondersteunen en eenduidige cijfers te genereren.

“Met het verbreden van het Steun- en Adviespunt zijn we weer een STAP dichterbij één loket waar je als patiënt terecht kunt met al je vragen die je hebt als door nierschade praktische of financiële problemen zijn ontstaan.”

Marja Ho-dac, directeur NVN.

Toegankelijke informatie en ondersteuning

We zijn trots op de samenwerking met de NVN en de stappen die we samen zetten om alle informatie en ondersteuning op één duidelijke plaats toegankelijk te krijgen voor nierpatiënten. Zoals via nieren.nl en het Steun- en Adviespunt STAP. Het belang van de nierpatiënt staat hierbij voorop.

Reizen Nierstichting: van zelf aanbieden naar ondersteunen

Sinds de jaren zeventig organiseerde de Nierstichting reizen in binnen- en buitenland voor nierpatiënten en hun eventuele partner. We hebben hiermee duizenden mensen een fijne tijd kunnen bezorgen. De afgelopen jaren zien we echter een sterk dalende interesse van nierpatiënten in deze reizen. Na uitvoerige evaluatie hebben we besloten én gecommuniceerd met betrokkenen dat we het reisprogramma vanaf 2020 anders gaan inrichten. In de nieuwe aanpak willen we méér nierpatiënten ondersteunen bij het organiseren van een vakantie.

We zien een groeiend aanbod van andere partijen die reizen voor nierpatiënten organiseren. En ook dat patiënten behoefte hebben aan ander aanbod, waarbij ze meer zelf aan het roer staan van hun vakantie. En er is in toenemende mate behoefte aan goede informatie. Niet alleen over de reis zelf maar vooral over medische aspecten, (medische) begeleiding bij de voorbereiding en het met elkaar delen van ervaringen.

Het van A tot Z organiseren van reizen past niet bij de veranderende wensen van nierpatiënten en niet (meer) bij onze rol. Het besluit om het reisprogramma op een andere manier in te richten maakte ook reacties los. Voor sommigen was het een moeilijk bericht, maar velen konden er ook begrip voor opbrengen. In 2020 werken we de nieuwe ondersteuning verder uit.

Maria ter Welle Prijs 2019

Tijdens het jaarlijkse inspiratiesymposium Samen Sterk ontvingen **Trijntje Kok-Steenbergen** (diëtist UMC Groningen) en **Magda van Loon** (verpleegkundig specialist Maastricht UMC+) de Maria ter Welle Prijs 2019. Zij ontvangen deze oevreprijs voor hun jarenlange en intensieve inzet in de nierzorg, waarmee ze het leven van nierpatiënten verbeteren. Naast een medaille ontvingen de winnaars een geldbedrag van € 2.000 dat ze mogen besteden aan persoonlijke ontwikkeling.

De prijs is een initiatief van de Nierstichting i.s.m. de Willem Kolff Stichting om verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en diëtisten werkzaam in de nierzorg te eren. Steun en advies van verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en diëtisten zijn voor nierpatiënten minstens zo belangrijk als de medische zorg van hun arts. Trijntje Kok-Steenbergen en Magda van Loon zetten zich ieder op hun vakgebied vol overgave in voor patiënten.

Trijntje Kok-Steenbergen voor een betere (dieet)zorg voor nierpatiënten. Hierbij heeft zij op eigen initiatief diverse voorlichtingsmiddelen ontwikkeld, waaronder het Zoutboek. Magda van Loon organiseert de gehele logistiek rondom de patiënt in de complexe vaattoegangsorg, waar dialysepatiënten vaak tegen ingrijpende problemen oplopen. Ook hebben zij beiden een grote ontwikkeling geleverd aan wetenschappelijk onderzoek en de ontwikkeling van het vakgebied.



Nieren.nl voorziet in een informatiebehoefte

Ruim anderhalf jaar na de lancering kunnen we stellen dat Nieren.nl, het online platform voor nierpatiënten en hun naasten, voorziet in een informatiebehoefte. Het aantal unieke bezoekers is in het vierde kwartaal van 2019 gestegen naar gemiddeld 210.000 per maand. Het platform is goed vindbaar voor mensen die online zoeken naar informatie over nierziekten. Zoekmachines zoals Google zorgen voor 86 procent van het bezoek. De gemiddelde bezoekduur is bijna vier minuten. Dat is lang voor een platform als dit. Inmiddels staan er 600 artikelen online. Nieuwe dossiers worden doorlopend toegevoegd; in 2019 bijvoorbeeld 'Een kind met nierproblemen', 'Vakantie en reizen' en 'Gitelman syndroom'. De best bezochte dossiers zijn:

- 1 Symptomen van chronische nierschade;
- 2 Nierziekten, met 45 verschillende (oorzaken van) zeldzame nierziekten;
- 3 Diagnose en onderzoek bij chronische nierschade.

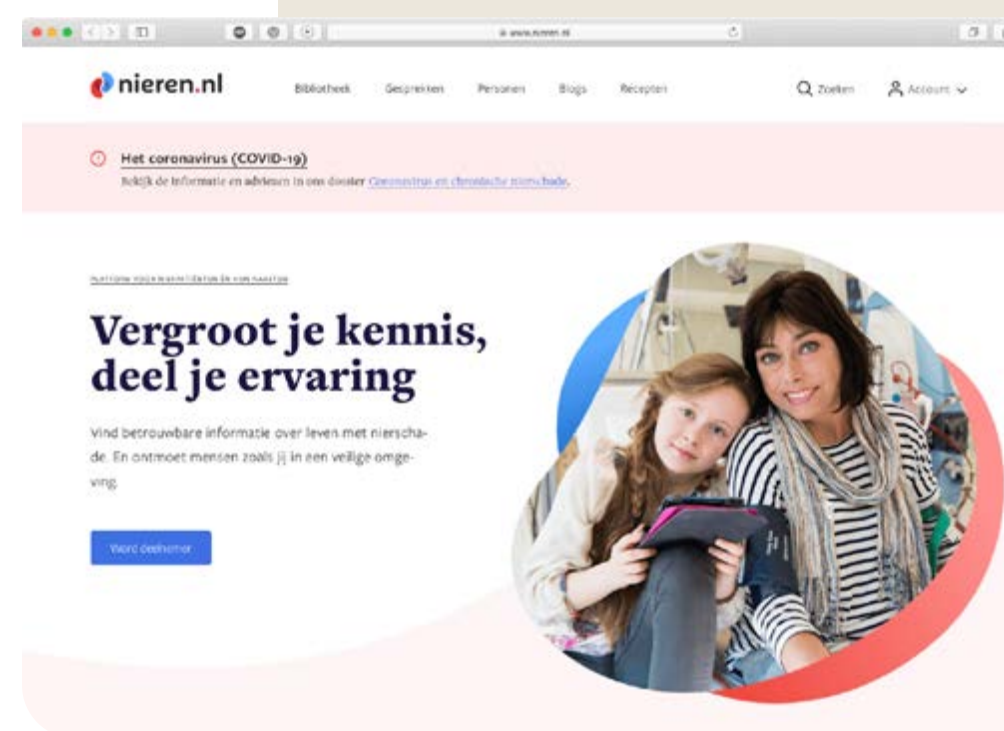
Naast bloggers starten steeds meer deelnemers een vlog in de community. Bijvoorbeeld over iemands voorbereiding om een nier te doneren aan één van zijn beste vrienden en welke impact dit heeft op zijn omgeving. We lanceerden een deelnemersnieuwsbrief, waarmee we (nieuwe) artikelen, ontroerende blogs, heerlijke recepten en vragen die leven onder de aandacht brengen.

"Ik heb een niertransplantatie ondergaan. Na de operatie veranderde mijn lijf. Ik moest opnieuw leren voelen: wat is normaal en waar moet ik mij zorgen over maken? De behoefte om in contact te komen met gelijkgestemden groeide. Ik kwam terecht op nieren.nl. Het is fijn om betrouwbare informatie te lezen en ervaringen te delen. Dat stelt gerust."

Marga van Herwijnen, transplantatiepatiënt en bezoeker nieren.nl.

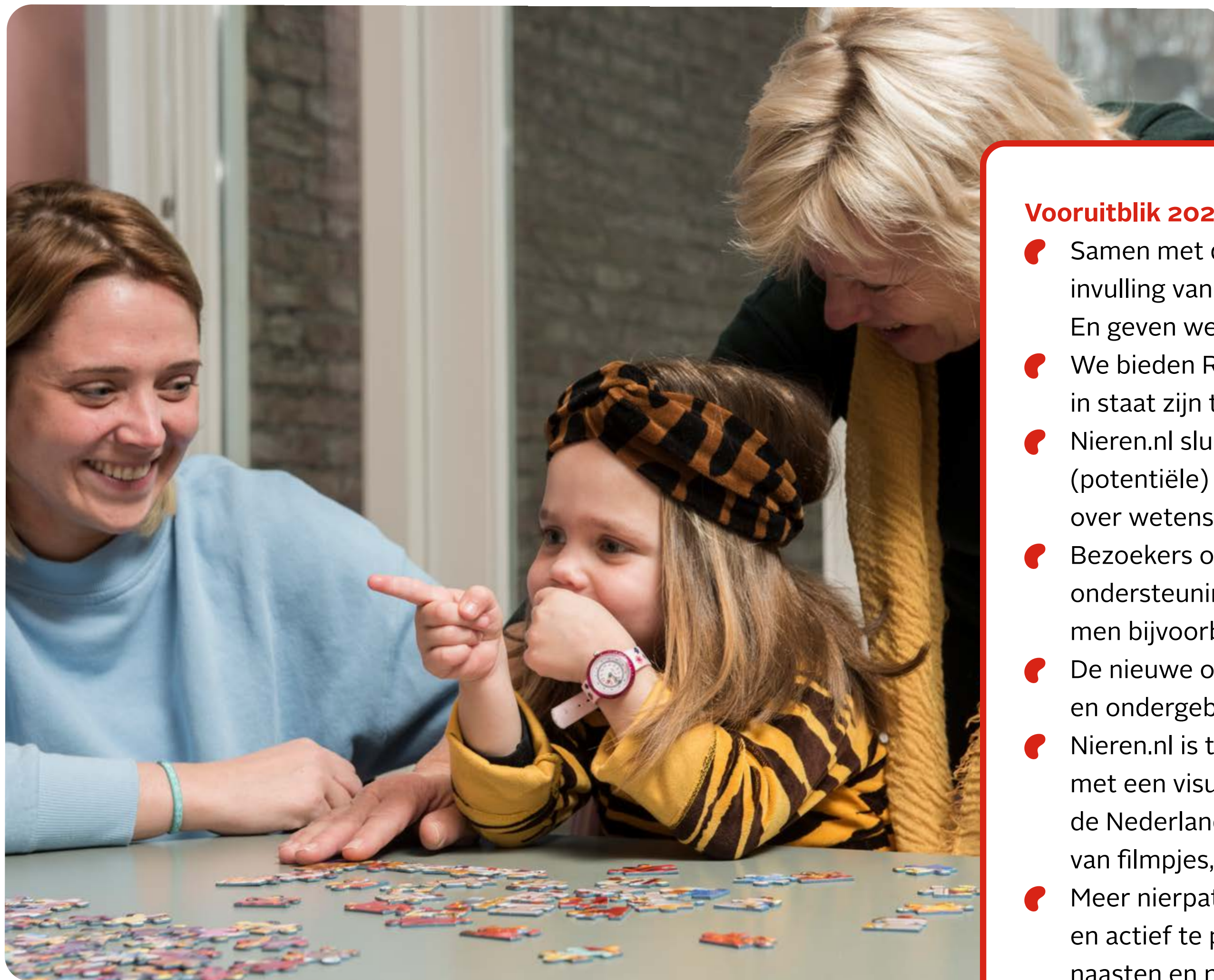


Samen met ons webbureau Hopperinger wonnen we met nieren.nl een Splash Award in de categorie Zorg. Dé prijs voor de beste Nederlandse Drupal projecten en een bekroning voor de kwaliteit van de website. Drupal is een bepaalde techniek voor het bouwen van websites. We ontvingen de prijs voor het innovatief en creatief gebruik van deze techniek en lieten hiermee een aantal andere zorgplatforms achter ons.



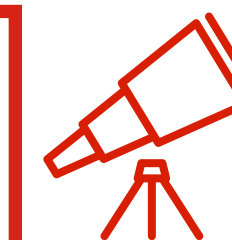
Nieren.nl - cijfers eind 2019

Gemiddeld **210.000** unieke bezoekers per maand (4e kwartaal 2019)
1.943 community deelnemers
55 bloggers
600 artikelen
413 blogberichten
190 gespreksonderwerpen
190 zoutbewuste recepten



Vooruitblik 2020

- Samen met de RNV's en de NVN werken we aan een toekomstbestendige invulling van landelijke en regionale belangenbehartiging en ondersteuning. En geven we vorm aan een hierbij passende subsidieregeling.
- We bieden RNV's extra ondersteuning op het gebied van financieel management, zodat zij in staat zijn te voldoen aan de eisen wat betreft subsidie-aanvraag en verantwoording.
- Nieren.nl sluit (nog) beter aan bij de wensen en behoeften van nierpatiënten, naasten en (potentiële) donoren. Nieuwe dossiers en artikelen zijn toegevoegd, waaronder dossiers over wetenschappelijk onderzoek, leefstijl (bewegen, voeding) en zeldzame nierziekten.
- Bezoekers op nieren.nl kunnen gebruik maken van nieuwe advies- en ondersteuningsdiensten. De dienst 'Vraag het de professional' is in gebruik, waarbij men bijvoorbeeld vragen over dieet en voeding kan voorleggen aan een diëtist.
- De nieuwe ondersteuning op het gebied van vakanties en reizen is uitgewerkt en ondergebracht bij nieren.nl.
- Nieren.nl is toegankelijker voor een bredere groep mensen, waaronder mensen met een visuele beperking, beperkte gezondheidsvaardigheden en personen die de Nederlandse taal onvoldoende beheersen. Te denken valt aan het toevoegen van filmpjes, infographics, voorleesknoppen en een vertaalmodule.
- Meer nierpatiënten zijn gestimuleerd om deel te nemen in de community van nieren.nl en actief te participeren. Ook vergroten we de diversiteit door meer nierpatiënten, naasten en nierdonoren met een andere culturele achtergrond te betrekken. Onder meer met nieuwe recepten en bloggers en vloggers met een niet-westerse achtergrond.





9 Verbinden en inspireren

Mensen inspireren en stimuleren om met ons mee te doen. Dát is een noodzakelijke voorwaarde om onze missie voor nierpatiënten te realiseren. Steun en vertrouwen van het Nederlandse publiek zijn hiervoor onontbeerlijk. De interactie en verbondenheid met onze diverse stakeholders in de maatschappij en betrokkenheid van een groeiende, warme achterban is cruciaal. Het is de basis voor het stimuleren en behouden van (financiële) steun en vrijwillige inzet. De concurrentie is groot en daarom moeten we ons onderscheiden van andere goede doelen. Met impactvolle, aansprekende campagnes en fondsenwervende activiteiten, een agendabepalende actieve lobby en door samenwerkingen aan te gaan. Zo vergroten we onze slagkracht en impact.

We richten ons op het vergroten van kennis en urgentiebesef, het uitdragen van de noodzaak van ons werk en wat wij – met steun en betrokkenheid van anderen – samen bereiken voor nierpatiënten. Daarvoor is het van doorslaggevend belang dat steeds meer mensen begrijpen hoe ernstig een nierziekte in het dagelijks leven van nierpatiënten kan zijn. En dat meer mensen zich bewust worden van het belang van gezonde nieren.

We zoeken steeds naar nieuwe en eigentijdse vormen om mensen te betrekken, onze zichtbaarheid te vergroten en fondsen te werven. De inhoudelijke boodschap, relevantie, urgentie, de persoonlijke relatie en langdurige en waardevolle verbintenis staan hierin voorop.



Ruim **60.000** actieve vrijwilligers
Ruim **162.500** donateurs
Ruim **900** actievoerders
Totale inkomsten **€ 18,8 miljoen**

Doel 2020

Meer mensen, bedrijven en partners zijn zich bewust van de impact van een nierziekte. En geïnspireerd en gestimuleerd om met ons mee te doen, zodat wij onze ambities voor een beter leven van nierpatiënten waar kunnen maken. De verbinding met onze achterban en de betrokkenheid van onze warme relaties is versterkt. Om dit te bereiken richt de Nierstichting zich op de volgende drie focuspunten:

- Het vergroten van de relevantie voor onze doelgroepen;
- Het aanspreken van nieuwe doelgroepen en betrekken van de mensen die dicht bij ons staan;
- Door interactie, (lokale) zichtbaarheid en beleving dichtbij de mensen staan.





Belangrijkste resultaten en stappen in 2019

- In 2019 wierven we een totale opbrengst van € 18,8 miljoen.
- Ruim 60.000 collectevrijwilligers kwamen in actie tijdens de collecte. En door hun inzet steeg de opbrengst van collecte voor het eerst in meer dan 10 jaar weer licht naar ruim € 3 miljoen. Hiermee bleven we qua opbrengst na het KWF het grootste collectefonds van Nederland. De stijging in opbrengst was deels te danken aan de intensievere inzet van de (persoonlijke) QR-code. De QR-collecteopbrengst groeide hierdoor naar ruim € 73.000 (bijna € 6.000 in 2018).
- 59 mensen kwamen in actie voor de Nierstichting tijdens diverse sportieve evenementen als de Dam-tot-Damloop, de Nijmeegse Vierdaagse, de Zevenheuvelenloop en de Fiets Elfstedentocht. Ze haalden hiermee ruim € 21.703 op.
- 322 deelnemers renden de eerste Nacht van Bart in en om het Mediapark. Ze haalden hiermee € 87.260 op voor onderzoek naar de genezing van nierziekten.
- De 43 deelnemers aan de tweede Tour de Gruyères, ons eigen fietsevenement rondom het meer van Gruyères, realiseerden een opbrengst van € 82.710 voor de draagbare kunstnier.
- Vier BN-ers fietsten voor nierpatiënten Patrick, Moniek, Marie-Ceciel en Jasper een zware Tour de France etappe in de fondsenwervende TV-special Tour de Celeb om donateurs te werven. En om aandacht te vragen voor de heftige gevolgen die een nierziekten heeft in hun leven en dat van hun naasten. In totaal keken (inclusief herhalingen) 638.000 mensen het programma. De kijkcijfers en hiermee het fondsenwervende resultaat vielen helaas tegen, mede door het

warme weer. Geraakt door het programma werden honderden kijkers donateur. De free-publicity inzet rondom het programma leverde € 260.000 aan mediawaarde op en een bereik van 16 miljoen.

- Samen met ruim 500 mensen wandelden we door de binnenstad van Amersfoort tijdens de Nierstichting Rode Loper. We stonden stil bij en vroegen aandacht voor de impact van nierziekten.
- Samen met nierpatiënt en volhouder Patrick en zijn gezin voerden we een nieuwe landelijke campagne om het levensbelang van nieren op de kaart te zetten.
- Met de campagne 'Dag tegen zout' maakten we Nederland zoutbewuster. We hielpen routines te doorbreken en zoutgebruik te verminderen.
- Tijdens de tweede landelijke editie van de Nierstichting Restaurant Driedaagse lieten 120 deelnemende restaurants minstens 3.800 gasten ervaren hoe puur van smaak minder zout eten is. En met Koninklijke Horeca Nederland (KHN) en de chef-ambassadeurs en partners van de Restaurant Driedaagse inspireerden we ook de horecabranche om minder zout op de kaart te zetten.
- We agendeerden de Nierstichting en onze thema's bij de politiek en in de media en realiseerden hiermee 1.734 gratis publicaties en items met een totale mediawaarde van ruim € 2,7 miljoen en een bereik van ruim 129 miljoen mensen.
- We behaalden de tweede positie in de IPSOS Charitrust Index voor goede doelen; dit onderstreept de mate waarin wij als betrouwbaar worden gezien en ervaren door het publiek.



Activiteit 2019 uitgelicht

Zout van de kaart

Met de inzet en inspiratie van ambassadeurs en top chefs Menno Post (Olivijn), Wilco Berends (De Nederlanden), Ferry van Houten (Het Bosch Waterfront & The Gaia) en Marko Karlese (Villa la Ruche) en partners Resengo, Vitam, Koppert Cress, Scelta Mushrooms en Koninklijke Horeca Nederland (KHN) zetten we minder zout op de kaart bij het Nederlandse publiek en binnen de horecabranche. Want naast de zoutcampagne (zie 4 Voorkomen) organiseerden we de tweede editie van de Nierstichting Restaurant Driedaagse. 120 deelnemende restaurants lieten minstens 3.800 gasten ervaren en proeven hoe smaakvol pure ingrediënten zijn en minder zout eten is. Samen met KHN en de chef-ambassadeurs van de Restaurant Driedaagse inspireerden we ook horecaondernemers en chefkoks om minder zout te koken. Dat deden we ook tijdens de Horecava met de vakwedstrijd 'Wie maakt het Lekkerste Stampptje met Minder Zout'. Met zijn stampptje 'Winter Wonderland' won Rob Kramer uit Venlo overtuigend. Hij ontving zijn prijs uit handen van juryvoorzitter en SVH Meesterkok Menno Post. De media-aandacht voor het thema minder zout eten is groot. In totaal wisten we 114 publicaties te realiseren met een mediawaarde van € 360.000 en een bereik van ruim 20 miljoen.

"Ik ben echt bizar blij. Binnen ons bedrijf zijn wij sinds een jaar bezig met zoutbewust koken. Ontzettend leuk om tijdens deze wedstrijd te laten zien wat we kunnen met stampptje. Ik ben trots dat de jury mijn gerecht zo lekker vindt en op smaak waardeert."

Rob Kramer, winnaar vakwedstrijd 'Lekkerste Stampptje met Minder Zout'.



"Vanuit de horeca willen we een bijdrage leveren aan een gezonder Nederland. En dat kan onder meer door bewuster met zout om te gaan. Op die manier kunnen we ervoor zorgen dat mensen minder zout eten als ze uit eten gaan."

Antonio van den Hengel, landelijk bestuurslid van KHN.



(Sportief) in actie voor de Nierstichting

Eigen acties

Ook in 2019 kwamen veel mensen spontaan in actie voor nierpatiënten. Veelal dragen zij vanuit een persoonlijke betrokkenheid bij nierziekte de Nierstichting een warm hart toe. Zoals de 9-jarige vriendinnen Lynn en Anna. Lynn is zelf nierpatiënt. Samen haalden ze met de verkoop van zelfgemaakte knutselwerkjes € 100,85 op. Dries Beljon, wiens zoon een aangeboren nierafwijking heeft, fietste van Italië naar Nederland en haalde met de 'Ride 4 Nierstichting' € 5.850 op. En het bedrijf Moonen Group dat haar 25-jarig ondernemerschap vierde. Vitor Moonen heeft met zijn jongste dochter meegemaakt hoe het is om te leven met een nierziekte. Dankzij gulle gasten én een verdubbeling van het bedrag door de directie doneerden zijn € 4.290. Wij danken iedereen die in actie kwam voor nierpatiënten enorm.

Sportieve landelijke evenementen

Ook in 2019 participeerde de Nierstichting in enkele sportieve landelijke evenementen, waarbij deelnemers hun sportieve prestatie combineerden met het ophalen van sponsorgelden voor een beter leven van nierpatiënten. In 2019 kwamen ruim 59 deelnemers, waaronder ook veel bedrijventeams, sportief in actie tijdens de Dam tot Damloop (opbrengst € 13.693), de Nijmeegse Vierdaagse (€ 5.891), de Fiets Elfstedentocht (€ 2.119). In totaal haalden zij samen ruim € 21.703 op.

Eigen sportieve evenementen en support van partners

Nacht van Bart

In samenwerking met de Bart de Graaff Foundation organiseerden wij de eerste editie van de Nacht van Bart. Een sponsorrace door de TV-studio's en rondom het Mediapark in Hilversum. De in totaal 322 deelnemers liepen de afstanden 5 km, 10,5 km of 21,1 km voor de genezing van nierziekten. Hiermee haalden zij € 87.260 op. De cheque met de opbrengst van dit feestelijk event werd aan het einde aan de Nierstichting overhandigd door de presentatoren Irene Moors en Bridget Maasland.



Podium voor actievoerders

In 2019 lanceerden we een nieuw actieplatform. Een belangrijke tool om iedereen die voor nierpatiënten in actie wil komen een podium te geven en te ondersteunen bij hun inzet. De geselecteerde tool bleek echter uiteindelijk niet stabiel te krijgen en in de praktijk niet te voldoen aan de door ons vooraf gestelde wensen en eisen aan het platform. Om die reden hebben we afscheid genomen van de leverancier en zijn we, na een heroriëntatie, overgestapt op een andere partij. Begin 2020 is de oude tool uit de lucht gegaan en is het nieuwe actieplatform naar grote tevredenheid gelanceerd.



Tour de Gruyères

Joke Kamminga verloor haar broer én haar nichtje aan de gevolgen van nierziekte. Ook als werkgever staat ze oog in oog met de impact van nierfalen: twee jonge kinderen van één van haar werknemers zijn nierpatiënt. Met hun bedrijf LBN Betonproducten kwamen Joke en haar man in actie voor de draagbare kunstnier. Zij sponsorden nierpatiënt Dirk Kap, zodat ook hij kon deelnemen aan de Tour de Gruyères. Samen met Dirk en het LBN-team zetten zij alles op alles voor een hoge opbrengst en haalden ruim € 12.207 op voor de draagbare kunstnier.

"Samen met Dirk en het LBN-team hebben we ons actief ingezet. Een geldbedrag overmaken is makkelijk, maar je gaat pas iets voelen als je zelf meedoet."

Joke Kamminga, deelnemer Tour de Gruyères.

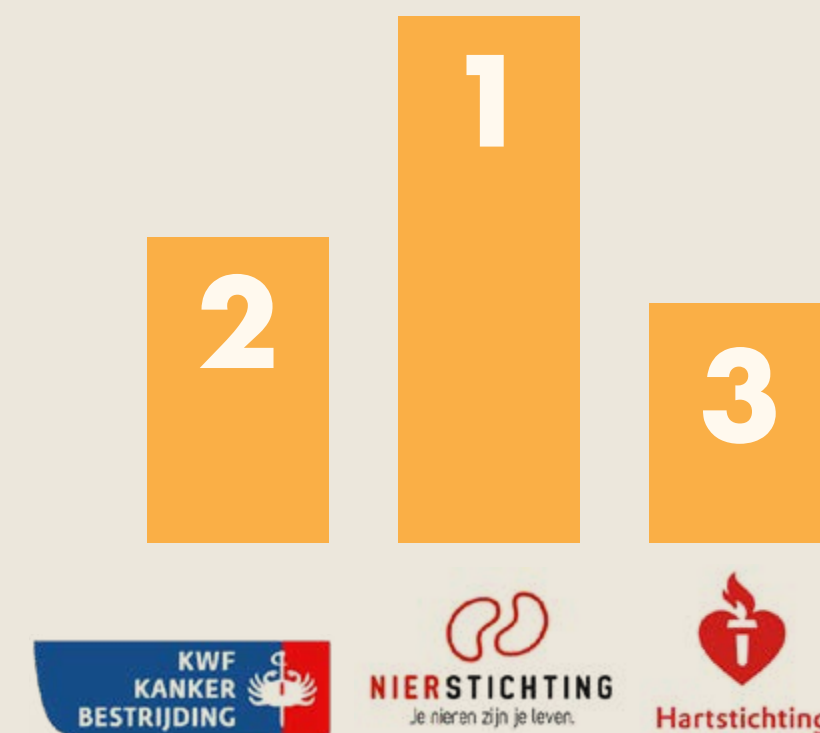
Samen met bedrijven en partners

Steun en support van bedrijven en partners voor onze ambities zijn belangrijk. Steeds meer bedrijven en partners verbinden zich aan ons. Niet alleen met financiële steun, maar ook met kennis, bereik en middelen. Hiermee kunnen we krachten bundelen om onze ambities sneller dichterbij te brengen. Sportief betrokken we bedrijven tijdens het Nierstichting Golftoernooi in Oosterhout en de Nierstichting Autorally. Samen brachten deze evenementen € 82.367 op. En ook de Stichting Rotary Santa Run steunde de Nierstichting voor de vijfde keer op rij. In december liepen de Rotary Santa Run kerstmannen maar liefst ruim € 30.750 bij elkaar voor de draagbare kunstnier.



Nummer 1 Social Reputatie Index 2019

De Nierstichting kreeg een nummer 1 positie op de Social Reputatie Index 2019 voor Goede Doelen - Gezondheid. Datagedreven PR-bureau Hibou vergeleek in het door hen uitgevoerde onderzoek de impact van alle relevante berichten op social media van de drie grote gezondheidsfondsen (KWF, Hartstichting, Nierstichting). Uit de analyse blijkt dat over de Nierstichting op social media het meest positief is gesproken.



Online en social media

2.022.570 unieke paginaweergaves Nierstichting.nl

87.304 Facebookfans, IPM+ gemiddeld **3**

16.833 Twitter volgers

2.961 Instagram volgers

2.491 LinkedIn volgers

Nieuwe contacten

In 2018 stopte de Nierstichting met het huis-aan-huis werven van donateurs, omdat wij dit een onsympathiek kanaal vinden, met hoge kosten en een hoog verval. We zetten vanaf dat jaar intensiever in op het in contact komen met mensen vanuit een relevante en inhoudelijke boodschap. In totaal zijn er meer dan 90.000 nieuwe contacten geworven. Deze nieuwe contacten geven ons weer een basis om op een zo inhoudelijk relevante en warm mogelijke manier nieuwe donateurs te gaan werven en behouden.

De Nierstichting in de media

Ook in 2019 waren we goed zichtbaar in de media. Met de inzet van PR wisten we (de impact van) nierziekten en de noodzaak van oplossingen op de kaart te zetten én mensen te raken en te inspireren. Hiermee realiseerden we in totaal een media-waarde van ruim € 2,7 miljoen. En met de in totaal 1.734 gratis gerealiseerde uitingen, bereikten we opgeteld in totaal ruim 129 miljoen mensen. Uitschieters waren de media-aandacht voor de Lekkerste Wedstrijd (waarmee we met een zoutbewust recept in de tweede week van januari elke dag aandacht in De Telegraaf kregen), de Nacht van Bart, de TV-special Tour de Celeb en de introductie van ambassadeur Michael van Praag.

Merkcampagne Volhouden

Zo goed als we de impact van hartfalen en kanker kennen, zo slecht zijn we bekend met het belang van gezonde nieren. Maar je nieren zijn je leven. Daarom ziet de Nierstichting het als haar taak en opdracht om de persoonlijke relevantie en emotionele impact van nierfalen voor heel Nederland inleefbaar en herkenbaar te maken. In 2019 scherpten we onze merkstrategie aan. We introduceerden de nieuwe payoff *Je nieren zijn je leven*, die het levensbelang van gezonde nieren zo goed duidt en startten de campagne Volhouden.



Trots op alle volhouders

Wij zijn dankbaar voor iedereen die gelooft in onze missie en ons op velerlei manieren steunt en een bijdrage levert. Speciale waardering en dank spreken wij ook graag uit naar Patrick, Moniek, Jasper, Marie-Ceciel, Lexie, Fabian, Pien, Bram, Steven, Lotte, Anneloes en hun naasten en alle andere nierpatiënten, donoren en hun geliefde naasten die in 2019 hun persoonlijke verhaal met heel Nederland wilden delen. Samen met hen zetten wij de impact van nierziekte op de kaart én de noodzaak om te komen tot oplossingen.

Hoofdpersoon in de campagne is Patrick, sinds zijn 17e is hij al nierpatiënt. Zijn zorgeloze leven was in één keer voorbij. Hij is twee keer getransplanteerd, maar beide donornieren stootten af. Nu dialyseert hij drie keer per week, vier uur lang. En dat al 11 jaar. Patrick is vader van twee jonge kinderen. Van het vaderschap, zoals hij zich dit voorstelde, is door zijn nierziekte weinig overgebleven. Hij kan niet de vader zijn, die hij wil zijn. Maar Patrick geeft niet op. Hij houdt vol. Voor zijn vrouw en kinderen, die hij zo graag ziet opgroeien. De campagne vormt het startpunt om mensen in het hart raken en om vervolgens met hen in gesprek te gaan over het belang van gezonde nieren, de gevolgen van nierschade en nierfalen en de betekenis hiervan in het leven van nierpatiënten en hun naasten.

"Ik wil zo graag een goede vader zijn, met mijn jongens kunnen voetballen. Ze optillen of met ze fietsen. Die kracht heb ik niet. Doordat ik al zo lang dialyseer. In plaats van een fitte, jonge vader ben ik een wrak op de bank. Daar heb ik het heel moeilijk mee."

Patrick, hoofdpersoon campagne, nierpatiënt en volhouder.



Propositie Kids

In 2019 is er gewerkt aan een nieuwe zorginhoudelijke propositie ten behoeve van de fondsenwerving: de kids-propositie. Samen met kinder nefrologen zijn hierin stappen gemaakt. Het heeft in het verslagjaar echter nog niet geleid tot een heldere fondsenwervende propositie. Het onderzoek naar de behoeftes bij deze specifieke doelgroep en het intensieve overleg met de kinder nefrologen kostten meer tijd dan verwacht. We ronden dit in 2020 af.



Foto: Roy Beusker



VriendenLoterij en de Lotto

Tijdens het Goed Geld Gala 2020 ontving de Nierstichting maar liefst € 1.009.786 van de VriendenLoterij. Ook het extra ingediende project de ‘refurbished’ donornier werd toegekend. Daarmee ontvingen wij een extra bedrag van € 690.000. Onderzoekers van het LUMC onder leiding van professor dr. Ton Rabelink kunnen met dit bedrag belangrijke stappen zetten naar meer succesvolle transplantaties en een kortere wachtlijst. Via de Lotto (kansspel van Nederlandse Loterij) ontving de Nierstichting over 2019 € 407.058.

De Nierstichting is heel dankbaar voor de trouwe steun van de VriendenLoterij, de Lotto en hun deelnemers. Het levert een enorme bijdrage aan de langere termijn toekenningen die wij aangaan om onze ambities te bereiken. En waarmee wij doorbraken kunnen realiseren en het verschil kunnen maken in het leven van nierpatiënten.

‘Refurbished’ donornier

De gemiddelde wachttijd voor een donornier is bijna drie jaar. Iemand die vaker is getransplanteerd, bouwt na elke mislukte transplantatie antistoffen op wat een mogelijke match moeilijker maakt. Mensen die veel antistoffen hebben opgebouwd, komen daardoor mogelijk niet in aanmerking voor transplantatie. Daarom vindt de Nierstichting het belangrijk ook te investeren in onderzoek naar andere orgaan verbeterende behandelingen.

De ‘refurbished’ donornier is een donornier die aanvankelijk niet geschikt is voor de ontvanger, maar door deze op een slimme manier op te knappen wel geschikt wordt voor transplantatie. Afstoting van een donornier begint vaak in de bloedvaten van de nier. Door de cellen van deze bloedvaten van de donornier te vervangen door cellen van de ontvangende patiënt wordt de donornier minder als lichaamsvreemd gezien. De kans op afstoting neemt daarmee hopelijk drastisch af. Met de realisatie van de ‘refurbished’ donornier wordt een grote stap gezet naar betere kansen voor nierpatiënten. Door succesvollere transplantaties, minder complicaties en een kortere wachtlijst.

Dankzij de steun van de VriendenLoterij kunnen de onderzoekers in het LUMC de komende vier jaar werken aan de ‘refurbished’ donornier. Ook kan het LUMC dankzij de steun bioreactoren en kweekkamers voor stamcellen aanschaffen.

“Als het onderzoek van professor dr. Rabelink slaagt zou dit een doorbraak betekenen voor nierpatiënten. En met name voor nierpatiënten die moeilijk te matchen zijn en daardoor te lang op een donornier moeten wachten. Het is geweldig dat de VriendenLoterij dit levensreddende initiatief voor nierpatiënten steunt.”

Tom Oostrom, directeur Nierstichting.



Foto: Roy Beusker

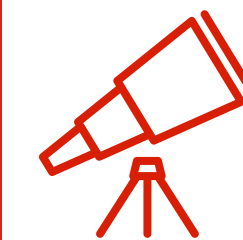


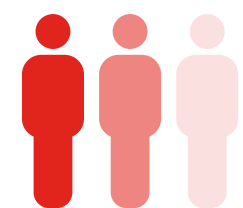
Nieuwe Nierstichting ambassadeur

Michael van Praag werd in 2019 ambassadeur van de Nierstichting. De voormalig AJAX-voorzitter en oud-voorzitter van de KNVB verloor in 1985 zijn moeder aan de gevolgen van een nierziekte. Als ambassadeur van de Nierstichting wil Van Praag meer mensen bewust maken van de gevolgen van een nierziekte en zich inzetten voor nierpatiënten. Onder meer door zijn kwaliteiten als verbinder in te zetten om partijen bij elkaar te brengen.

Vooruitblik 2020

- Vanuit onze aangescherpte merkstrategie werken we verder om de persoonlijke relevantie van gezonde nieren en de emotionele impact van nierfalen voor heel Nederland inleefbaar en invoelbaar te maken.
- We focussen ons op maximaal behoud van onze achterban. Met de verfijning van customer journeys en bedankstrategieën op basis van ervaring en onderzoek, de inzet van dankevents, verdere professionalisering van onze e-mailmarketing en differentiatie in communicatie naar onze doelgroepen.
- Bestaande evenementen als de Nacht van Bart, De Rode Loper, Tour de Gruyère en de Nierstichting Restaurant Driedaagse bouwen we verder uit.
- We voeren innovatie door met de inzet van slimme data-analyse, waardoor we onze doelgroepen nog beter leren kennen en beter kunnen inspelen op hun behoeftes en gedrag.
- Op basis van kosten-baten analyses stellen we vast bij welke activiteiten we groei-potentie zien en waar we minder op gaan inzetten.
- We experimenteren pilotgewijs (verder) met de inzet van nieuwe betaalmethodes en het vergroten van mobiele interactie, waaronder de QR-code en het inrichten van mobiele communicatiestromen. Naast inzet tijdens de collecte, onderzoeken we de inzet en groeikansen hiervan onder meer bij events, acties derden en direct mailings.





74 medewerkers (64,6 FTE)

10 Organisatie en Bedrijfsvoering

De Nierstichting zet sinds haar oprichting alles op alles voor nierpatiënten en een leven zonder nierziekte. Als gezondheidsfonds en erkend goed doel zijn we ons bewust van onze maatschappelijke rol en de verantwoordelijkheden die daarbij horen. Onze inkomsten bestaan grotendeels uit donaties. Met hun gift schenken donateurs de Nierstichting ook het vertrouwen dat wij die donatie effectief en efficiënt inzetten. Daar sturen we op en daar leggen we verantwoording over af. Bedrijfsvoering ondersteunt ons bij de realisering van onze ambities met een optimale inzet van mensen en middelen. Onze medewerkers maken het verschil: zij zijn ons belangrijkste kapitaal. We streven naar een slagvaardige en flexibele organisatie met betrokken en gemotiveerde medewerkers.

Doel 2020

De Nierstichting is een gezonde, service-gerichte en slagvaardige organisatie die haar ambities weet te realiseren met een effectieve en efficiënte bedrijfsvoering én betrokken en gemotiveerde medewerkers. We waarborgen onze continuïteit met de inzet van risicomanagement en sturen (bij) op basis van betrouwbare en actuele stuurinformatie. Om dit te bereiken richt de Nierstichting zich op de volgende drie focuspunten:

- ☛ Aantoonbaar in control;
- ☛ Een effectieve en efficiënte organisatie;
- ☛ Duurzame inzetbaarheid.



Belangrijkste resultaten en stappen in 2019:

- ☛ We voerden een groot deel van de vernieuwings- en verbeterprojecten in de ICT-Roadmap uit, waaronder de implementatie van een nieuw Grant Management Systeem en de implementatie van de individuele QR-code voor de jaarlijkse collecte.
- ☛ We pasten ons integriteitssyteem aan en stelden een integriteitsbeleid op om te voldoen aan de norm hierover in de Erkenningsregeling.
- ☛ En stelden een visie op inzetbaarheid in het licht van verzuim op en trainden leidinggevenden om deze visie uit te kunnen dragen. Begin 2020 zijn ook alle medewerkers getraind.
- ☛ We voerden het tweejaarlijkse Medewerkers Tevredenheids Onderzoek uit en boden medewerkers een Preventief Medisch Onderzoek aan, waarmee we voldoen aan de verplichting uit de arbeidsomstandighedenwet.
- ☛ Voor optimalisatie van ons functiehuis stelden we functiefamilies op, waarmee we flexibeler om kunnen gaan met veranderende behoeften aan functies.
- ☛ Met de opgestelde Inkoopstrategie op basis van het OGSM-model geven we eenduidig richting aan onze inkoop activiteiten.
- ☛ We optimaliseerden onze interne informatievoorziening met de ontwikkeling en implementatie van een nieuw intranet (START).

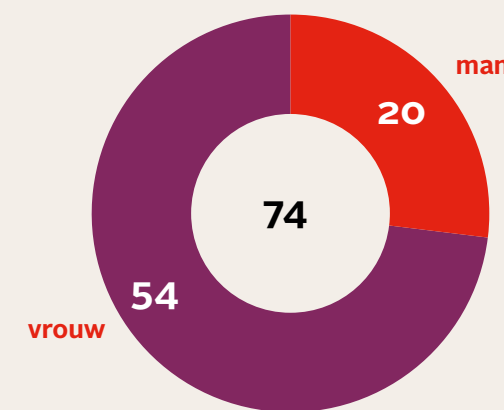


Organisatie en medewerkers

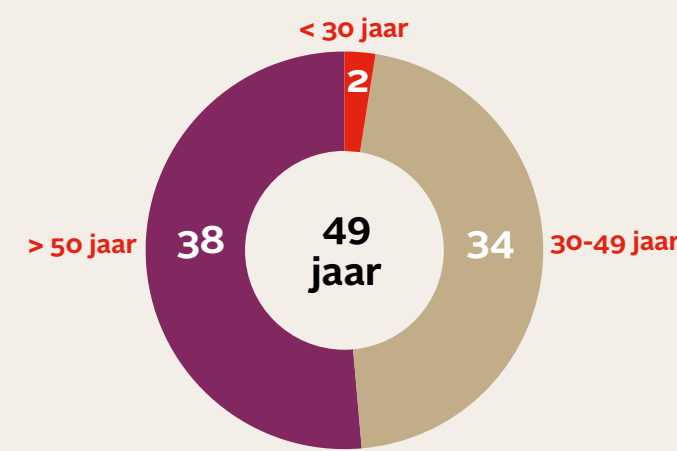
De Nierstichting is gevestigd in Bussum. Onder leiding van directeur Tom Oostrom werken 74 medewerkers (64,6 FTE) samen met ruim 60.000 vrijwilligers iedere dag met passie en betrokkenheid aan het realiseren van onze ambities voor nierpatiënten. De organisatie bestaat uit drie afdelingen: Zorg & Innovatie, Marketing & Communicatie en Bedrijfsvoering. Katja van Geffen, Wouter Langeveld en Mischa Hornman sturen deze afdelingen aan en zij vormen samen met Tom Oostrom het Management Team (zie ook paragraaf 20.3 in de bijlagen). De directeur is eindverantwoordelijk en legt verantwoording af aan de Raad van Toezicht.

Medewerkers in cijfers

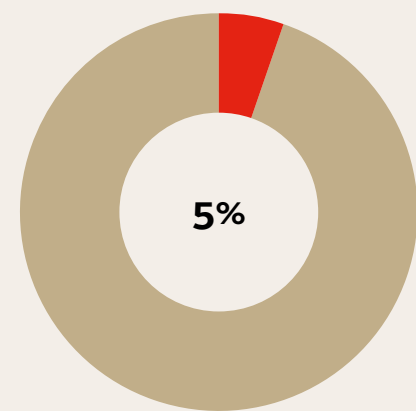
peildatum december 2019



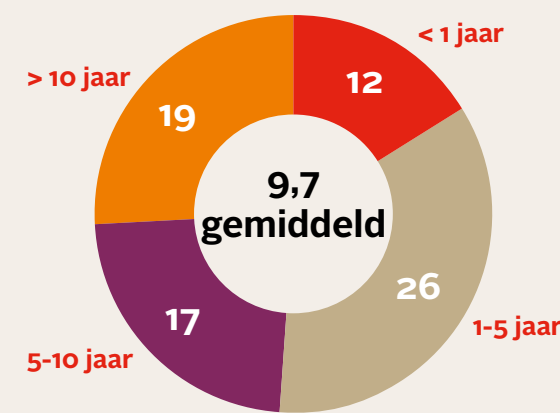
Totaal aantal werknemers



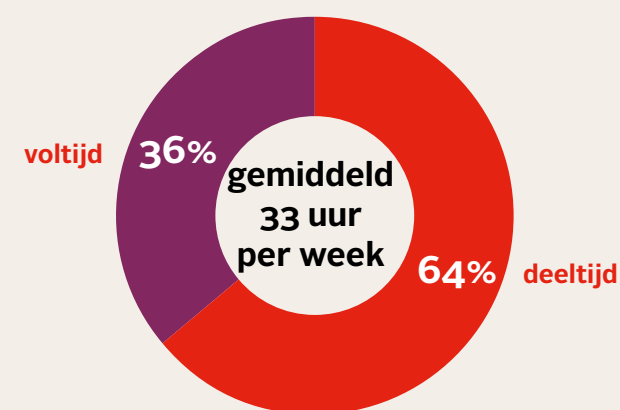
Gemiddelde leeftijd



Verzuim gemiddeld



Aantal jaren in dienst



Gemiddelde dienstbetrekking



Verloop

HR-beleid

We willen onze werknemers faciliteren, stimuleren en motiveren om hun werk zo goed en plezierig mogelijk uit te voeren. Hoe wij dit in deze strategie periode uitvoeren is in de HR-visie en strategie 2017-2020 beschreven. Ons uitgangspunt bij de uitvoering daarvan is dat onze medewerkers (nog meer) eigenaarschap gaan tonen. Zij gaan hun handelen (nog meer) afstemmen op de organisatiedoelstellingen en zij kunnen aantonen wat hun bijdrage hieraan is. Wij willen dat medewerkers zoveel mogelijk de regie nemen over hun eigen loopbaan en persoonlijke ontwikkeling. Medewerkers kunnen daartoe passende opleidingen en trainingen volgen om de juiste competenties te ontwikkelen.

We stimuleren motivatie en betrokkenheid van medewerkers:

- door successen plenair met elkaar te delen;
- door medewerkers te informeren over onze belangrijkste projecten;
- door medewerkers te betrekken bij het tot stand komen van plannen en activiteiten;
- met een actueel inwerkprogramma voor nieuwe medewerkers, zodat zij zich snel bij ons thuis voelen.

In 2019 hebben we op HR-gebied onder meer:

- een integriteitsbeleid opgesteld;
- een visie op inzetbaarheid in het licht van verzuim geformuleerd;
- onder medewerkers een Medewerkers Tevredenheids Onderzoek uitgezet;
- medewerkers een Preventief Medisch Onderzoek aangeboden;
- ons functiehuis geoptimaliseerd.

Duurzame inzetbaarheid

We hebben een visie op inzetbaarheid in het licht van verzuim geformuleerd en geïmplementeerd, waarvan 'ziekte overkomt je, inzetbaarheid overleg je' de kern is. Ook

hebben we de voornaamste verzuim reducerende gedragingen gedefinieerd. We sturen op verzuimbeperving door met medewerkers in gesprek te blijven en hen te faciliteren op een manier die bijdraagt aan duurzame inzetbaarheid.

Integriteit

In 2019 is een integriteitsbeleid opgesteld, waarin de bestaande gedragscode en het huidige klokkenluidersreglement zijn ondergebracht. Het integriteitsbeleid beschrijft de verantwoordelijkheden, de typen schendingen, gedragsregels, het meldpunt en meldingsproces. Ook is beschreven hoe integer gedrag wordt bevorderd, onder meer door het uitvoeren van moreel beraad dat zo bijdraagt aan het morele leerproces. In 2019 zijn er geen (vermoedens van) schendingen gemeld.

Ondernemingsraad

De ondernemingsraad (OR) van de Nierstichting voert namens het personeel overleg met de werkgever over het ondernemingsbeleid en de personeelsbelangen. Hierbij heeft de OR zowel oog voor het personeel als voor de belangen van de organisatie. De OR streeft naar een organisatie waarin we naar elkaar luisteren, samenwerken en initiatieven nemen. In 2019 kwam de ondernemingsraad formeel 15 keer bij elkaar. Er was 6 keer formeel overleg met de vertegenwoordiger van de bestuurder. Hierbij kwamen verschillende onderwerpen aan de orde waar de OR-instemming of advies op heeft gegeven, waaronder:

- functiewijzigingen waaronder functiefamilies;
- toekomstbeeld afdeling Service & Administratie;
- visie op inzetbaarheid in licht van verzuim;
- lunchvoorziening.

Daarnaast is de OR geïnformeerd over de voortgang van diverse onderwerpen, zoals de uitvoering van HR-doelstellingen, de uitvoering van de projecten op de ICT-Roadmap en de binnenklimaat oplossing. De OR nam de regie op het uitzetten van het

tweejaarlijkse Medewerkers Tevredenheids Onderzoek. Daarnaast gaven zij invulling aan de landelijke week van de werkstress met sport-clinics en aandacht voor vitaliteit en gezond eten.

De OR heeft in december een overleg gehad over de algemene gang van zaken met de Raad van Toezicht en de bestuurder. Dit overleg (artikel 24 van de WOR, Wet op de ondernemingsraden) is bedoeld om de OR te informeren over zaken die (gaan) spelen in het daaropvolgende halfjaar tot jaar. De leden van de ondernemingsraad op 31 december 2019 zijn: Anne-Marie Nagel, Cindy Letschert, Cyrille Stierhout, Mieke Smits en Jasper Boomker.

“Voor de tweede keer organiseerde de OR de Week van de Werkstress. Aandacht voor de fysieke en mentale gezondheid van onze collega’s blijft van groot belang. Met de nieuwe OR-leden die in 2020 starten kijken wij hoe we als OR kunnen bijdragen aan een goede en gezonde werksfeer.”

Cindy Letschert, vice-voorzitter OR

De Raad van Toezicht en auditcommissie

De Raad van Toezicht houdt toezicht op het beleid van de Nierstichting en de algemene gang van zaken. Ook staat zij de directeur terzijde met advies over beleidsvoornemens. Naast de beschikking over algemene toezichthoudende kwaliteiten en affiniteit met onze missie en ambities, streeft de Nierstichting bij de samenstelling van de Raad van Toezicht naar een evenwichtige bezetting vanuit diverse disciplines: gezondheidszorg, patiëntenperspectief, marketing, bedrijfsleven, juridische zaken en financiën. Een inhoudelijke toelichting op de taken en verantwoordelijkheden van de Raad van Toezicht is vastgelegd en bekrachtigd in de statuten van de Nierstichting.

De leden van de Raad van Toezicht vervullen hun functie onbezoldigd: zij ontvangen geen salaris voor hun inzet. Wel mogen zij reiskostenvergoeding vragen. Zij worden

benoemd en ontslagen door de Raad van Toezicht. De benoeming geldt voor vier jaar. Herbenoeming is eenmalig mogelijk voor maximaal vier jaar. Een lid van de Raad van Toezicht mag geen persoonlijke relatie (familie of sociale kring) hebben met de directeur; daarop wordt ook toegezien.

In 2019 kwam de Raad van Toezicht vijf keer bijeen. Tijdens de vergaderingen zijn de jaarrekening en het jaarverslag 2018 besproken, het jaarplan en de begroting 2020, de managementrapportages, aanpassing van het Treasury Statuut en het Fondsplan INZET. Ook agendeerden de Raad van Toezicht een aantal onderwerpen waarover ze uitgebreider in gesprek ging met de directeur en het Management Team, waaronder de nieuwe merkstrategie, de visie op toezicht en partnerships.

Het NeoKidney management deed in alle vergaderingen van de Raad van Toezicht verslag van de voortgang van het project.

Tijdens de strategiedag op 9 oktober 2019 is een aantal stakeholders uit het nierveld uitgenodigd en is gediscussieerd over de veranderende rol van de Nierstichting, patiëntenondersteuning, de toekomst van fondsenwerving en het onderzoeksbeleid.

De auditcommissie van de Nierstichting adviseert de Raad van Toezicht over het financiële beleid. Zij bespreekt onder andere de jaarrekening, financiële beleidsvoorstellen, het beleggingsbeleid en het functioneren van interne systemen (risicobeheersing en controle). Ook bespreekt de auditcommissie de jaarrekening met

de accountant. In de auditcommissie zitten minimaal twee leden van de Raad van Toezicht, de directeur (vast lid), de manager Bedrijfsvoering (vast lid) en de manager Financiën (vast lid). De Raad van Toezicht benoemt de commissieleden voor een periode van vier jaar. De commissie is in 2019 vijf keer bijeengewees; de leden hebben tussentijds contact.

Op 31 december 2019 bestond de Raad van Toezicht uit de volgende leden:

-  Piet Batenburg, voorzitter;
-  Geert-Hein Verbeek, lid en voorzitter van de auditcommissie;
-  Caroline van Gent, lid en lid van de auditcommissie;
-  Rob Adolfsen, lid en lid van de auditcommissie;
-  Onno Maathuis, lid.;
-  Marlies Pernot, lid;
-  Jolanda Prijs, lid.

Zie voor overige (neven)functies en het rooster van aan- en aftreden paragraaf 20.4 in de bijlagen.



Risicomanagement

Beheersing van de risico's die we lopen is belangrijk en hier besteden we veel aandacht aan. Belangrijke aandachtsgebieden in ons risicomanagement zijn financiën, reputatie, processen en (privacy) compliance. Het managementteam bespreekt de risico's en de te nemen beheersmaatregelen periodiek en informeert hier ook de Raad van Toezicht over. De risico's worden opgenomen in een register en op basis van kans en impact gewogen. De Risk Council, bestaande uit vertegenwoordiging van alle afdelingen ondersteunt en adviseert het management hierbij. Dit doen zij door risicomanagement in de organisatie uit te dragen en overzicht te houden op beheersmaatregelen en borging daarvan, zodat bij opkomende risico's eenvoudig kan worden beoordeeld of er voldoende actuele beheermaatregelen zijn om de gevolgen beheersbaar te houden, of dat er nieuwe maatregelen moeten worden ontworpen.

We zetten regelmatig toetsinstrumenten in om ons scherp te houden en om mogelijke verbeterpunten in kaart te brengen. In 2019 is een privacy audit uitgevoerd om te toetsen of het privacy beleid in de praktijk wordt toegepast volgens de wet Algemene Verordening Persoonsgegevens (AVG). De resultaten van deze audit laten zien dat we een bovengemiddelde score hebben op privacy compliance en dat deze afdoende is belegd bij de Nierstichting. De verbeterpunten die uit de audit naar voren zijn gekomen worden in 2020 opgepakt.

Jaarlijks toetsen we ons kwaliteitssysteem omdat we willen blijven leren en verbeteren, het houdt ons scherp. In 2019

ontvingen we wederom het CIOO-keurmerk. Hiermee blijft de Nierstichting voldoen aan de eisen van ISO 9001:2015. Het CIOO gaf ons een compliment voor de veelheid aan evaluaties die worden uitgevoerd en de wijze waarop deze worden gekoppeld aan het behalen van doelstellingen. Reflecteren op uitkomsten vindt op meerdere momenten plaats in het jaar.

Vanuit reputatie oogpunt monitoren we doorlopend hoe er over ons gesproken wordt in de media en op social media. En we hebben voortdurend aandacht voor risico's als gevolg van negatieve publiciteit in de goede doelen branche die de beleving van de Nierstichting achterban kan beïnvloeden. Zo hebben we vroegtijdig inzicht in het sentiment dat leeft bij onze publieksgroepen en mogelijke issues die (gaan) spelen en kunnen we waar nodig gerichte actie ondernemen. We werken hiervoor met monitoring tools, een actief webcare team, hanteren mediaprotocolen, een communicatieplan voor calamiteiten en trainen jaarlijks op basis van een crisissimulatie.

Met een interne audit toetsen we daarnaast jaarlijks een relevant en actueel proces of onderwerp. Ook toetsen we de administratieve organisatie en de interne controlemaatregelen jaarlijks. We werken standaard met het 4-ogen principe en betalingen moeten door minimaal twee personen worden uitgevoerd. Ook werken we volgens de richtlijnen van Goede Doelen Nederland. Bij veranderende wet- en regelgeving passen wij onze procedures en werkwijzen aan om hieraan te kunnen blijven voldoen.

Risico's en onzekerheden - De mogelijke gevolgen van Covid-19 voor onze organisatie

Zoals toegelicht in 14.4 Gebeurtenissen na balansdatum hebben de Covid19 uitbraak en maatregelen die door diverse overheden naar aanleiding daarvan zijn genomen om het virus in te perken in beperkte mate negatieve gevolgen gehad voor onze organisatie in de eerste 4 maanden van 2020. Naast de reeds bekende effecten leidt de macro-economische onzekerheid tot verstoring van de economische activiteit en is het onbekend wat de eventuele gevolgen op langere termijn voor onze bedrijfsactiviteiten zijn. De schaal en duur van deze pandemie blijven onzeker, maar zullen naar verwachting verdere gevolgen hebben voor onze bedrijfsactiviteiten.

De belangrijkste risico's die voortvloeien uit de huidige onzekere situatie inzake Covid-19 zijn:

- ☛ **Baten:** het grootste risico is dat de jaarlijkse collecte in september geen doorgang kan vinden. Daarnaast kan ten gevolge van een economische crisis de huizenmarkt worden geraakt wat kan leiden tot lagere nalatenschappen. Als de geplande evenementen in het najaar geen doorgang kunnen vinden vallen die inkomsten weg. De opbrengst uit loterijen is afhankelijk van de verkoop van loten, waarvan de opbrengst onzeker is bij een economische crisis.
- ☛ **Doelbestedingen:** een substantieel deel van onze doelbestedingen betreffen subsidies voor onderzoek en innovatie. Lopende onderzoeken lopen mogelijk vertraging op door sluiting van academische labs en beperkte beschikbaarheid van arts-onderzoekers die zijn ingezet bij de behandeling van Covid-19 patiënten. De ontwikkeling van NeoKidney loopt mede door stagnatie van toeleveringen mogelijk vertraging op. Afhankelijk van de ontwikkelingen worden mogelijk ook enkele inhoudelijke acties en campagnes uitgesteld.

- ☛ **Liquiditeit:** In paragraaf 14.1 wordt een toelichting gegeven op de vermogenspositie van de Nierstichting. De impact van Covid-19 heeft vooral betrekking op de waarde van de effecten. In de afgelopen maanden is de waarde flink verminderd. De grote mate van volatiliteit van de financiële markten vormt een risico voor de waarde van de effectenportefeuille.
- ☛ **Interne beheersing:** De belangrijkste interne controles zijn gehandhaafd of aangepast naar de huidige werkomstandigheden thuis. Beveiliging rond ICT heeft hoge prioriteit. Medewerkers worden regelmatig geïnformeerd over de risico's en hoe te handelen.
- ☛ **Financiële impact:** Zoals toegelicht in 14.4 Gebeurtenissen na balansdatum zijn wij ondanks de huidige onzekerheid op dit moment niet van mening dat de gevolgen van het Covid-19-virus een materieel negatief effect zullen hebben op onze financiële conditie of liquiditeit.

Toekomstparagraaf

Zoals toegelicht in 14.4 Gebeurtenissen na balansdatum hebben de Covid-19-uitbraak en maatregelen die door diverse overheden naar aanleiding daarvan zijn genomen om het virus in te perken in beperkte mate negatieve gevolgen gehad voor onze organisatie in de eerste 4 maanden van 2020.

Wij hebben in de eerste 4 maanden van 2020 geen daling in inkomsten ervaren ten opzichte van dezelfde periode in 2019. Ten gevolge van de negatieve koersontwikkeling op de financiële markten hebben we een negatief ongerealiseerd koersresultaat van € 900.000. De mate waarin de inkomsten en het resultaat in de resterende maanden van 2020 zullen worden beïnvloed door Covid-19 hangt af van de duur van de overheidsmaatregelen en de economische gevolgen hiervan.

De Nierstichting heeft de geplande investering in het pand versneld uitgevoerd gedurende de periode dat de medewerkers thuis werkten. Geplande investeringen in ICT worden kritisch beoordeeld. Noodzakelijk vervangingen zullen worden gedaan. Tegelijkertijd blijven wij alert op kansen die zich voordoen om de Nierstichting te versterken. De Nierstichting is op dit moment niet voornemens om het personeelsbestand in te krimpen. Als de Covid-19-pandemie echter langer aanhoudt, kan dit eventueel opnieuw moeten worden bekeken.

Maatschappelijk verantwoord handelen

De Nierstichting spant zich in voor een gezondere samenleving en draagt daarmee bij aan de duurzaamheidsagenda van de Verenigde Naties. Met de inzet voor nierpatiënten en voorkomen van nierschade ligt de focus daarbij voornamelijk op het Sustainable Development Goal 'Good Health and Well Being'. Bij de uitvoering van onze activiteiten hebben ook andere aspecten van maatschappelijk verantwoord

handelen onze aandacht, zoals samenwerken met leveranciers die:

- actief een verminderde belasting van het milieu nastreven bij de productie en verpakking van goederen en diensten;
- garanderen dat bij vervaardiging en/of levering van zijn producten of diensten geen gebruik wordt gemaakt van dwangarbeid, kinderarbeid en/of uitbuiting. Ook niet door toeleveranciers of onderaannemers.

In ons bedrijfsrestaurant werken onder begeleiding van vrijwilligers jongeren met autisme. De logistiek van materialen ten behoeve van de jaarlijkse collecte wordt verzorgd door een extern bedrijf waar mensen werken met een afstand tot de arbeidsmarkt. En in de collecte organisatie gebruiken we 100 procent natuurlijke en composteerbare tassen en vervangen daarmee jaarlijks circa 35.000 plastic tassen.

Grote toegezegde bedragen voor onder meer lang lopende onderzoeken en voor borging van de continuïteit reserveren we en beleggen we op een verantwoorde en duurzame wijze. In het Treasurystatuut staan onze standpunten beschreven over het wel, niet of gedeeltelijk uitsluiten van bedrijven die controversiële producten of diensten leveren.

We kopen uitsluitend groene stroom in via een nieuwe energieleverancier. We bieden ons afval gescheiden aan bij de afvalverwerker en gaan de afvalscheiding in 2020 nog verder doorvoeren. We werken grotendeels papierloos en ons pand is voorzien van ledverlichting. In 2019 is het dak van het pand van de Nierstichting geheel vernieuwd en voorzien van thermische isolatie. De Nierstichting heeft daarmee energielabel B behaald.



Activiteit 2019 uitgelicht

START

Om onze interne informatievoorziening te optimaliseren en de onderlinge betrokkenheid, kennisdeling en samenwerking te bevorderen is er in 2019 door een klein team hard gewerkt aan de realisatie van START. START is een sociaal intranet waarmee alle medewerkers vanaf begin 2020 hun dag opstarten. START is gebruiksvriendelijk en biedt de medewerkers veel functionaliteiten en de mogelijkheid om op een laagdrempelige manier de interactie met elkaar aan te gaan. Het biedt ondersteuning in het dagelijks werk, bijvoorbeeld met een directe toegang naar de Office-programma's en online kanalen, het geeft inzicht in de actualiteiten en de agenda, en het biedt een serviceplein waarop men actuele documenten en antwoorden op veel gestelde vragen kan vinden. Medewerkers kunnen ook zelf berichten plaatsen en direct op berichten van anderen reageren of deze liken of delen.

“START maakt informatie en actualiteiten voor alle medewerkers gemakkelijk toegankelijk. En collega's kunnen op een laagdrempelige manier met elkaar in contact komen en zelf actief delen wat hen bezighoudt. Het delen van successen, ervaringen en kennis en elkaars kwaliteiten en interesses zorgt voor een grotere onderlinge betrokkenheid en betere samenwerking.”

Wendy van Wijk, adviseur corporate communicatie Nierstichting.

Inkoop

De afgelopen jaren professionaliseerden wij onze inkooporganisatie door interne kennisdeling, het opstellen van een inkoopprocedure en spendanalyses en het uitvoeren van leveranciersbeoordelingen. In 2019 startte een werkteam inkoop. Zij stelde als eerste een inkoopstrategie op met heldere inkoopdoelstellingen. En een concreet actieplan dat handvat en focus geeft voor de inkoopactiviteiten in 2020. Dit biedt tevens de basis voor het realiseren van besparingen op inkoop.

Grant Management Systeem

De Nierstichting beweegt zich steeds meer van een financier van onderzoeksprojecten en patiëntenondersteuning naar een maatschappelijke organisatie die zelf aan het roer staat om oplossingen voor patiënten te initiëren. Ook wendt de Nierstichting haar invloed in de maatschappij en het politieke debat steeds meer aan om haar missiedoelen te bereiken. Daarnaast stellen ook de maatschappij en onze donateurs steeds hogere eisen aan de transparantie van processen en de doelmatigheid en verantwoording van de bestedingen van de Nierstichting. Deze veranderingen vragen een grote mate van flexibiliteit in het financieren en monitoren van subsidieprojecten (Grant Management) waarbinnen de Nierstichting een rol vervult. Daarom implementeerden wij een nieuw Grant Management Systeem (MIDAS) dat weer voldeed aan de wensen en eisen.

Optimalisatie voorraadbeheer- en bestelproces

In 2019 wilden we het voorraadbeheer- en bestelproces optimaliseren. Diverse stappen zijn gezet, waaronder een inventarisatie van onze voorraden. De gewenste optimalisatie is nog niet afgerond omdat andere activiteiten meer aandacht en prioriteit hebben gekregen. In 2020 vervolgen we de optimalisatie.

ICT-changeproces

Binnen onze organisatie zijn we continu bezig met het optimaliseren van onze ICT-applicaties. Met regelmaat worden er diverse changes doorgevoerd. De praktijk leerde ons dat vroegtijdige en regelmatige afstemming met interne opdrachtgevers en het toetsen van oplossingsrichtingen bijdragen aan het succesvol doorvoeren van deze veranderingen. Daarom willen we dit in 2020 borgen in het ICT-change proces.

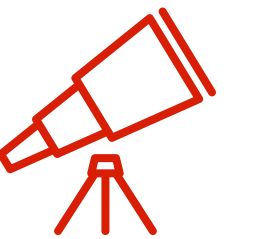
Contact en verbinding met achterban

De afdeling Service & Administratie (S&A) vormt het hart van onze organisatie in het contact met onze achterban en relaties. Ze beantwoordt vragen en houdt voeling met wat er leeft. Ook ondersteunt ze de regiomanagers, collectecoördinatoren en -vrijwilligers bij hun inzet. Met hun betrokken inzet voerden zij de webcare uit en behandelden zij in 2019 onder meer:

- 9.193 inkomende telefonische gesprekken;
- 23.185 e-mailberichten;
- 2.046 webcare berichten.

Vooruitblik 2020

- We zetten een Persoonlijk leiderschapsprogramma en Vitaliteitsprogramma op voor alle medewerkers.
- We implementeren een Purchase-to-Pay systeem, waarbij we ons in eerste instantie richten op digitalisering van ons facturatieproces.
- We brengen de huidige Employee Journey in kaart, inventariseren welke optimalisatie hiervan mogelijk is en maken een start met implementatie van verbeteringen.
- En realiseren een nieuw binnenklimaatstelsel en warmtevoorziening in het pand van de Nierstichting voor verbetering van de luchtkwaliteit, thermische behaaglijkheid en ventilatie.





Jaarrekening 2019

11 Jaarrekening 2019

De cijfers in de jaarrekening worden gepresenteerd op x € 1.000 waardoor kleine afrondingsverschillen in het rapport kunnen voorkomen.

11.1 Balans per 31 december 2019 (na resultaatbestemming)

(In EUR x 1.000)	31-dec-19	31-dec-18		31-dec-19	31-dec-18
Activa			Passiva		
Vaste activa			Reserves en fondsen		
Materiële vaste activa	1.641	1.262	Continuïteitsreserve	5.700	5.700
Financiële vaste activa	22	27	Overige reserve	86	1.325
			Bestemmingsreserves	4.226	3.642
Vlottende activa			Herwaarderingsreserve Beleggingen	251	39
Vorderingen en overlopende activa	10.377	10.575	Bestemmingsfondsen	-	-
Effecten en deposito's	14.397	14.830			
Liquide middelen	4.159	4.015	Voorzieningen	75	71
Totaal activa	30.596	30.709	Schulden		
			Langlopende schulden	12.842	13.059
			Kortlopende schulden	7.417	6.873
			Totaal passiva	30.596	30.709

11.2 Staat van baten en lasten

(In EUR x 1.000)

Baten

Baten van Particulieren
Baten van Bedrijven en organisaties
Baten van andere organisatie zonder winststreven
Baten van Subsidies van Overheden
Baten van Loterijenorganisaties

Som van de geworven baten

Overige baten

Som van de baten

Lasten

Besteed aan de doelstellingen

Zorg en innovatie
Communicatie
Totaal Bestedingen t.b.v. doelstellingen

Wervingskosten
Kosten beheer en administratie

Som van de lasten

Saldo voor financiële baten en lasten

Saldo financiële baten en lasten

Saldo van de baten en lasten

Werkelijk	Begroting	Verschil	Werkelijk
2019	2019	t.o.v. begroting	2018
16.640	17.550	-910	18.811
267	315	-48	323
48	62	-14	105
450	-	450	800
1.417	1.650	-233	1.478
18.821	19.577	-756	21.516
0	-	0	0
18.821	19.577	-756	21.516
11.006	12.363	-1.357	11.688
3.489	3.810	-321	3.709
14.494	16.173	-1.679	15.396
4.363	4.758	-395	4.652
1.566	1.481	85	1.331
20.424	22.412	-1.988	21.379
-1.603	-2.835	1.232	136
1.161	300	861	-250
-442	-2.535	2.093	-114

(In EUR x 1.000)

Bestemming saldo van de baten en lasten

Continuïteitsreserve
Overige reserve
Reserve Zorg & Innovatie
Reserve Draagbare Kunstnier
Reserve INZET
Reserve Vruchtgebruik
Herwaarderingsreserve Beleggingen

TOTAAL

Werkelijk	Begroting	Verschil	Werkelijk
2019	2019	t.o.v. begroting	2018
		-	-
-1.239	-1.384	145	366
46	-581	627	63
438	-569	1.007	-419
130	-	130	-
-30	-	-30	47
213	-	213	-171
-442	-2.534	2.092	-114

12 Kasstroomoverzicht

(In EUR x 1.000)

	2019	2018
Saldo van de baten en lasten	-442	-114
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Afschrijvingen materiële vaste activa	308	321
Mutatie voorzieningen	4	8
Mutatie Vorderingen	219	-2.689
Effecten	433	2.022
Mutatie Kortlopende schulden	523	82
Mutatie Langlopende schulden	-217	-475
Vermogensmutatie	-	-
Kasstroom uit operationele activiteiten (B)	1.269	-731
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		
Investerings in materiële vaste activa	-688	-61
Desinvesteringen in materiële vaste activa	-	6
Investerings in financiële vaste activa	-	-
Desinvesteringen in financiële vaste activa	5	-
Kasstroom uit investeringsactiviteiten (C)	-682	-55
Mutatie liquide middelen (A+B+C)	145	-900
Liquide middelen per 1 januari	4.015	4.914
Liquide middelen per rapportagedatum	4.159	4.015
Mutatie liquide middelen	144	-899
Liquide middelen in vermogensbeheer	1.549	2.327
Beschikbaar voor financiering per direct	2.610	1.688

13 Grondslagen voor de opstelling van de jaarrekening

13.1 Algemeen

De in de jaarrekening opgenomen informatie heeft betrekking op de financiële informatie en de activiteiten van Nierstichting Nederland, statutair gevestigd Groot Hertoginnelaan 34, 1405 EE Bussum, en ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 41197093. Deze jaarrekening is opgesteld conform de Richtlijn Verslaggeving Fondsenwervende Instellingen (RJ650).

Verbonden partijen

Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN): De NVN welke eveneens in Bussum is gevestigd, heeft tot doel de belangen van nierpatiënten in Nederland te behartigen. Het is een vereniging voor nierpatiënten én alle betrokkenen. De NVN is voor wat betreft haar inkomsten volledig afhankelijk van leden en derden. De Nierstichting heeft aan de NVN in 2019 een bedrag van € 1.252.000 subsidie verstrekt. Dit is verwerkt in onze jaarrekening. Het bestuur van NVN is geheel zelfstandig. Daarom is geen consolidatie nodig.

NeoKidney Foundation (NKF): De NKF is in 2012 opgericht en een initiatief van de Nierstichting. De doelstelling van de NeoKidney Foundation is een draagbare kunstnier te ontwikkelen. Het betreft een zelfstandig opererende organisatie. Vanaf 2013 zijn de vertegenwoordigers uit de Nierstichting in de minderheid in het bestuur en daardoor vervalt de verplichting te consolideren. In 2019 heeft de NeoKidney Foundation een bedrag van € 350.000 subsidie ontvangen van de Nierstichting.

Meijon Ontwikkeling: In september 2005 heeft de Vereniging Vrienden van de Nierstichting (VVN) 100 procent van de certificaten van aandelen in Meijon Ontwikkeling B.V. in bezit gekregen. Eveneens heeft de VVN op die datum een lening

ontvangen van € 18.000. Dit bedrag is gebruikt voor een kapitaalstorting in Meijon Ontwikkeling B.V.. Tot 2011 zijn de certificaten op de aandelen Meijon Ontwikkeling B.V. niet in de jaarrekening van de VVN en de Nierstichting opgenomen. Met ingang van 2012 zijn de certificaten en lening beide voor een bedrag van € 18.000 verantwoord in de jaarrekening. In 2014 is de lening door Meijon Ontwikkeling B.V. kwijtgescholden en als gift verwerkt. Daarnaast zijn de certificaten op de aandelen van Meijon Ontwikkeling B.V. afgewaardeerd tot de nog te verwachten opbrengst van € 8.600. In 2019 is geen nieuwe informatie ontvangen op grond waarvan de waardering moet worden aangepast.

Nieren.nl: nieren.nl is in 2018 opgericht en een initiatief van de Nierstichting en de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN). De doelstelling van Nieren.nl is het bieden van een betrouwbaar en veilig platform voor nierpatiënten, hun naasten en andere betrokkenen. Het is een stichting waarvan het bestuur op basis van evenredige participatie en zeggenschap wordt gevormd door de Nierstichting en de NVN. Er vloeien vooralsnog geen geldstromen door de stichting, partijen brengen 'in kind' mensen en middelen in. Daarom is consolidatie niet nodig.

Continuïteit van de activiteiten

De jaarrekening is opgesteld op basis van continuïteitsveronderstellingen. In maart 2020 kreeg Nederland te maken met een steeds grotere impact van op de Nederlandse samenleving als gevolg van de maatregelen tegen het coronavirus. Hoewel onzeker zijn wij op dit moment niet van mening dat de gevolgen van het coronavirus een materieel negatief effect zullen hebben op onze financiële conditie of liquiditeit en daarmee evenmin op de jaarrekening van 2019.

13.2 Grondslagen voor de balans

Activa en verplichtingen worden gewaardeerd tegen de verkrijgings- of vervaardigingsprijs of de actuele waarde. Indien geen specifieke waarderingsgrondslag is vermeld vindt waardering plaats tegen de verkrijgingsprijs.

Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode. De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit de liquide middelen. Ontvangsten en uitgaven uit hoofde van interest en ontvangen dividenden zijn opgenomen onder de kasstroom uit operationele activiteiten.

Vergelijking met voorgaand jaar

De gehanteerde grondslagen van waardering en van resultaatbepaling zijn ten opzichte van 2018 niet gewijzigd.

Schattingen

Om de grondslagen en regels voor het opstellen van de jaarrekening te kunnen toepassen, is het nodig dat de directie van de Nierstichting zich over verschillende zaken een oordeel vormt. De directie maakt in dat geval schattingen van onderdelen die essentieel kunnen zijn om opgenomen te worden in de jaarrekening. Indien het – voor het geven van het vereiste inzicht – noodzakelijk is, worden deze onderdelen en schattingen (inclusief de bijbehorende veronderstellingen) opgenomen in de toelichting van de betreffende posten.

Materiële vaste activa

Onroerende zaken, inventaris en vervoermiddelen worden gewaardeerd tegen de verkrijgingsprijs, inclusief de direct toerekenbare kosten, onder aftrek van lineair berekende afschrijvingen, gebaseerd op de verwachte gebruiksduur.

De gehanteerde afschrijvingsnormen zijn:

 Pand Groot Hertoginnelaan 34, Bussum	25 jaar
 Verbouwing/aanpassing onroerende zaak	10 jaar
 Inventaris	5 jaar
 ICT middelen	3 jaar
 Customer Relation Managementsysteem	5 jaar
 Vervoermiddelen (incl. restwaarde)	5 jaar

Financiële vaste activa

De verstrekte leningen aan instellingen en patiënten worden gewaardeerd op geamortiseerde kostprijs. Bijzondere waardeverminderingen worden in mindering gebracht op de geamortiseerde kostprijs en direct verantwoord in de staat van baten en lasten.

Bijzondere waardeverminderingen van vaste activa

De stichting beoordeelt per balansdatum of er aanwijzingen zijn dat een vast actief aan een bijzondere waardevermindering onderhevig kan zijn. Indien dergelijke indicaties aanwezig zijn, wordt de realiseerbare waarde van het actief vastgesteld. Van een bijzondere waardevermindering is sprake als de boekwaarde van een actief hoger is dan de realiseerbare waarde. Bedrijfsgebouwen en -terreinen worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs plus bijkomende kosten onder aftrek van lineaire afschrijvingen gedurende de verwachte looptijd. Er wordt rekening gehouden met de bijzondere waardeverminderingen die op balansdatum worden verwacht.

Afschrijvingen op materiële vaste activa

Materiële vaste activa worden vanaf het moment van ingebruikname afgeschreven over de verwachte toekomstige gebruiksduur van het actief. Winsten en verliezen bij verkoop van materiële vaste activa worden verantwoord onder de afschrijvingen.

Vorderingen en overlopende activa

Vorderingen en overlopende activa worden gewaardeerd tegen reële waarde of historische verkrijgingsprijs. De waardering van erfstellingen wordt systematisch bepaald afhankelijk van het stadium waarin de afwikkeling zich bevindt. Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie. Na de eerste verwerking worden vorderingen gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

Effecten en deposito's

Voor het belegde deel van het vermogen volgt de Nierstichting haar treasurystatuut waarin de Nierstichting een risicomijdend én duurzaam beleggingsbeleid voert, waarbij grotendeels in ter beurze genoteerde obligaties van Europese overheden en in euro gedenomineerde "investment grade" bedrijfsobligaties wordt belegd. De belegging van haar reserves besteedt de Nierstichting met een mandaat vermogensbeheer uit aan Triodos Bank, de Rabobank en InsingerGilissen. De mandaten zijn opgesteld in overeenstemming met het Beleggingsstatuut van de Nierstichting dat de algemene beleggingsrichtlijnen, de uitsluitings- en voorkeurscriteria en de benchmarks bevat die de Nierstichting toegepast wil zien bij de samenstelling en beoordeling van de beleggingsportefeuille.

De vermogensbeheerders rapporteren periodiek over het gevoerde beleid, waarbij een toelichting wordt gegeven op het beleggingsbeleid en de behaalde resultaten, de marktomstandigheden en de marktverwachtingen. Tenminste eenmaal per jaar evalueert het bestuur de behaalde beleggingsresultaten, waarbij tevens het strategisch beleggingsbeleid wordt getoetst aan de beleggingsdoelstellingen van de Nierstichting. Aandelen en collectieve beleggingen worden gewaardeerd op de beurskoersen per jaareinde. Voor individuele obligaties wordt de reële waarde gedefinieerd als de beurskoers vermeerderd met de opgelopen rente per jaareinde. Resultaten uit effecten en deposito's worden onder de opbrengsten verantwoord in de staat van

baten en lasten. De ongerealiseerde koersresultaten uit obligaties worden aan de herwaarderingsreserve Beleggingen toegevoegd of onttrokken.

Gedurende het verslagjaar zijn de beleggingen binnen de grenzen van het mandaat beheerd volgens de financiële en duurzaamheidscriteria van de Nierstichting.

Liquide middelen

Liquide middelen bestaande uit kas en banktegoeden met een looptijd korter dan twaalf maanden staan ter vrije beschikking van de stichting. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde.

Reserves en fondsen

Het eigen vermogen van de Nierstichting wordt onderverdeeld in fondsen en reserves. De fondsen bestaan uit vermogen dat is bestemd door derden. De reserves worden geormerkt voor een bepaald bestedingsdoel en worden vastgesteld door de Raad van Toezicht. Voorbeelden van de bestemmingsreserves zijn de reserve voor de ontwikkeling van de draagbare kunstnier of de continuïteitsreserve. De continuïteitsreserve dient als zekerheid voor het voortbestaan van de organisatie van de Nierstichting of voor eventuele afbouw van de activiteiten. De hoogte van de reserve is bij besluit van de Raad van Toezicht op basis van risicoanalyse en Monte Carlo simulaties bepaald op € 5.700.000. Hiermee valt de reserve ruim binnen de richtlijn van de commissie Herkströter. Naast deze reserve is een 'overige reserve' gevormd waarbij de bedragen die aan deze reserve worden toegevoegd binnen twee jaar moeten zijn benut, dan wel bestemd.

Voorzieningen

Voorzieningen worden gevormd voor feitelijke verplichtingen die op de balansdatum bestaan, waarbij het waarschijnlijk is dat een uitstroom van middelen noodzakelijk is en waarvan de omvang op betrouwbare wijze is te schatten. De voorzieningen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde van de uitgaven die naar verwachting

noodzakelijk zijn om de verplichtingen af te wikkelen, tenzij anders vermeld. De voorziening wordt als langlopend beschouwd wanneer de feitelijke verplichting naar verwachting langer dan een jaar duurt.

Schulden

Schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Transactiekosten die direct zijn toe te rekenen aan de verwerving van de schulden worden in de waardering bij eerste verwerking opgenomen. Schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs.

Zodra de aanvraag voor een subsidie door het bestuur is gehonoreerd, worden de daarvoor bestemde bedragen voor het volledige bedrag van de toezegging onder schulden opgenomen. Daarbij worden kort- en langlopende schulden onderscheiden. Kortlopende schulden worden voldaan in het jaar volgend op het verslagjaar.

13.3 Grondslagen voor de staat van baten en lasten

Algemeen

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen baten en lasten over het jaar. De resultaten op transacties worden in de staat van baten en lasten verantwoord in het jaar waarin zij zijn gerealiseerd; verliezen moeten gerealiseerd worden zodra zij voorzienbaar zijn. Kosten worden verantwoord wanneer deze verband houden met geleverde prestaties ten behoeve van de Nierstichting, en wel zodanig dat betaling hiervan noodzakelijk is geworden.

Nalatenschappen

De opbrengsten van nalatenschappen worden verantwoord in het jaar waarin de omvang van deze baten betrouwbaar kan worden vastgesteld. De nalatenschappen worden bij eerste waardering voor 90% verantwoord. Bij de beoordeling of een nalatenschap belast met vruchtgebruik een waardering moet krijgen is gebruik gemaakt

van de “Handreiking verwerking en waardering van nalatenschappen belast met (vrucht)gebruik, januari 2018” van Goede Doelen Nederland. Nalatenschappen geregistreerd als Fidei Commis zijn gewaardeerd op nihil. Bij definitieve afrekening wordt het restant van de vordering verantwoord.

Toerekening van kosten

De interne kosten bestaan uit personeelskosten, huisvestings-, en kantoor- en algemene kosten. Deze interne kosten van de werkorganisatie worden toegerekend aan de doelstelling, de werving van baten, communicatie en aan beheer en administratie. De kosten van beheer en administratie zijn die kosten die de organisatie maakt in het kader van de (interne) bedrijfsvoering.

De interne kosten worden op basis van de volgende uitgangspunten verdeeld waarbij de richtlijn van Goede Doelen Nederland in acht wordt genomen:

- ☛ Kosten die direct toerekenbaar zijn worden ook direct doorbelast;
- ☛ De niet direct toerekenbare kosten worden verdeeld op basis van het aantal fte's (zie 15.2 voor de personele bezetting per sectie).

Personeelskosten

De personeelskosten zijn de kosten van vast en ingehuurd personeel en deze vormen het grootste deel van de interne kosten. De personeelskosten worden op grond van de arbeidsvoorwaarden verwerkt in de staat van baten en lasten voor zover ze verschuldigd zijn aan werknemers. De pensioenregeling is collectief ondergebracht bij het Pensioen Fonds Zorg en Welzijn (PFZW) in Zeist. Deze pensioenregeling is gebaseerd op het 'middelloon' systeem; dat wil zeggen dat het uiteindelijke pensioen afhankelijk is van het aantal deelname jaren en het gemiddeld pensioengevend salaris. De dekkingsgraad van het PFZW was per eind 2019 99,2% (2018 – 97,5%). De dekkingsgraad laat de verhouding zien tussen wat een pensioenfonds nu in kas heeft en de pensioenen die het op lange termijn moet betalen. De over het verslagjaar betaalde premie wordt als last verantwoord onder pensioenkosten, waarbij de

werkgever 75% en de werknemer 25% van de premie voor zijn rekening neemt. Naast premiebetalingen bestaan er geen andere verplichtingen. Pensioenpremies worden op basis van voorschotten in rekening gebracht. Afrekeningen over eerdere perioden worden in deze voorschotnota's verrekend.

Gebeurtenissen na balansdatum

Gebeurtenissen die nadere informatie geven over de feitelijke situatie per balansdatum en die blijken tot aan de datum van het opmaken van de jaarrekening worden verwerkt in de jaarrekening. Gebeurtenissen die geen nadere informatie geven over de feitelijke situatie per balansdatum worden niet in de jaarrekening verwerkt. Als dergelijke gebeurtenissen van belang zijn voor de oordeelsvorming van de gebruikers van de jaarrekening, worden de aard en de geschatte financiële gevolgen ervan toegelicht in de jaarrekening als gebeurtenissen na balansdatum.

14 Toelichting op de balans per 31 december 2019

14.1 Activa

Materiële vaste activa

(In EUR x 1.000)	Onroerende zaak	Inventaris	Vervoers- middelen	Computer apparatuur	Totaal 2019
Aanschafwaarde	2.758	588	76	1.064	4.486
Cumulatieve afschrijving	-2.001	-506	-54	-663	-3.224
Boekwaarde per 1 januari	757	82	22	401	1.262
Investerings	363	13	-	311	688
Desinvesteringen	-	-	-	-	-
Afschrijvingen	-128	-32	-2	-146	-308
Mutaties	235	-19	-2	165	379
Boekwaarde per 31 december	992	62	20	567	1.641

De materiële vaste activa betreffen de investeringen die noodzakelijk zijn ten behoeve van de bedrijfsvoering. De boekwaarde (aanschafwaarde minus afschrijvingen) van de materiële vaste activa bedraagt € 1.641.037.

De onroerende zaak betreft het in 1976 gebouwde kantoorpand Groot Hertoginnelaan 34 te Bussum; dit pand heeft thans een verzekerde waarde van € 3.975.000. De balanswaarde van het initieel gebouwde kantoorpand is sinds eind 2016 is nihil. In 2015 is gestart met het verbouwen van het pand om aan de huidige standaarden te kunnen voldoen. Daarnaast huist de Nierpatiënten Vereniging Nederland na de verbouwing bij de Nierstichting in. De boekwaarde onroerende zaak (€ 992.094) betreft € 2.655 grond en gebouwen en € 989.439 aanpassingen en verbouwingen aan het kantoorpand.

Onder vervoermiddelen worden de bedrijfsauto's verantwoord die door de Nierstichting zijn aangeschaft.

Onder ICT wordt alles dat betrekking heeft op ICT-infrastructuur (computers, laptops, netwerksystemen, etc.) en software gevat.

Financiële vaste activa

(In EUR x 1.000)	31-12 2018	Toename	Afname	31-12-2019
Effecten	9	-	-	9
Leningen/voorschotten in het kader van de doelstelling				
Patiënten	20	-	5	16
Hypotheken u/g	-	-	-	-
Totaal effecten en leningen/voorschotten	29	-	5	24
Voorziening leningen	-2	-	-	-2
Totaal financiële vaste activa	27	-	5	22

Onder effecten zijn de certificaten van aandelen in Meijon Ontwikkeling B.V. opgenomen. In 2014 zijn de certificaten op basis van berichtgeving van Meijon Ontwikkeling B.V. afgewaardeerd tot de nog te verwachten opbrengst van € 8.600. De overige onder financiële vaste activa opgenomen vorderingen omvatten verstrekte leningen aan patiënten/instellingen en hypotheken. Deze vorderingen worden initieel gewaar-deerd tegen reële waarde.

De hypothecaire leningen zijn rentedragend en hebben een looptijd van maximaal 20 jaar. De Nierstichting verstrekt geen nieuwe leningen aan instellingen en hypo-thecaire leningen meer en daarmee vermindert de waarde jaarlijks met een bedrag gelijk aan de aflossing. Eind 2019 heeft de Nierstichting geen lopende hypotheken meer.

Ten behoeve van de leningen aan patiënten en de uitgegeven hypotheken wordt een voorziening voor vermoedelijke oninbaarheid getroffen.

Vorderingen en overlopende activa

(In EUR x 1.000)	31-12-2019	31-12-2018
Vorderingen uit hoofde van nalatenschappen	8.245	8.969
Nog te ontvangen bedragen	408	407
Vooruitbetaalde kosten	108	104
Ontwikkelingskosten GMS	0	92
Vorderingen uit hoofde van dialysekosten	42	56
Te ontvangen PPS-Subsidie	1.472	879
Overige vorderingen	177	142
Dubieuze debiteuren	-74	-74
Totaal Vorderingen en overlopende activa	10.377	10.575

Deze post heeft betrekking op diverse vorderingen die normaal gesproken binnen een termijn van twaalf maanden worden ingelost. De vorderingen uit hoofde van nalatenschappen zijn gewaardeerd tegen de richtlijnen voor de jaarverslaggeving (RJ650). In deze post is een bedrag opgenomen van € 756.945 als waardering van nalatenschappen belast met (vrucht)gebruik. De mutatie in de waardering van het vruchtgebruik is toegevoegd aan de ‘Herwaarderingsreserve Vruchtgebruik’.

Onder de post ‘Te ontvangen PPS-subsidie’ staat de nog te ontvangen subsidie ver-antwoord van de door Health Holland toegezegde PPS-subsidie inzake het project RegMed XB van € 647.000. Tevens zijn de in 2018 toegekende PPS gelden ad € 800.000 nog te ontvangen conform de daarover gemaakte afspraken.

Effecten en deposito's

(In EUR x 1.000)	Individueel	Individueel	beleggingen	2019
Stand per 1 januari 2019	11.280	3.351	199	14.830
Mutaties	-799	352	13	-433
Stand per 31 december 2019	10.482	3.703	212	14.397

Het vermogen vastgelegd in het vermogensbeheer van de Nierstichting bedraagt in totaal inclusief de bij de portefeuilles behorende liquide middelen € 15.945.877. De liquide middelen zijn opgenomen onder de post ‘Liquide middelen’. De Nierstichting heeft in 2019 gewerkt met drie vermogensbeheerders, Triodos Bank, Rabobank en InsingerGilissen. De portefeuilles bedragen eind 2019 resp. € 4.095.913 (Triodos Bank), € 7.532.104 (Rabobank) en € 4.317.859 (InsingerGilissen).

M.i.v. 2018 is het v.d. Werf Fonds opgenomen in de portefeuille van InsingerGilissen.

Gedurende het verslagjaar zijn de beleggingen binnen de grenzen van het mandaat beheerd volgens de financiële en duurzaamheidscriteria van de Nierstichting. In lijn met het risicomijdende beleid is het grootste deel (66%) van de portefeuille belegd in obligaties. De zakelijke waarden bedragen 25% van de portefeuille.

De vermogensbeheerders hebben over 2019 een netto rendement behaald van 7,78 procent (Triodos Bank), 8,48 procent (Rabobank), 6,90 procent (InsingerGilissen) en 8,26 procent (InsingerGillissen – vd Werf).

Liquide middelen

Deze post bevat kas, banktegoeden en spaarrekeningen. Hierin is opgenomen de liquide middelen (€ 1.548.832) die onderdeel uitmaken van de vermogensbeheerportefeuilles.

(In EUR x 1.000)	31-12-2019	31-12-2018
Liquide middelen	4.159	4.015

14.2 Passiva

Reserves en fondsen

(In EUR x 1.000)	1-1-2019	Toevoeging	Vermindering	31-12-2019
Reserves				
Continuïteitsreserve	5.700	-	-	5.700
Overige reserve	1.325	-	-1.239	86
Reserve Zorg & Innovatie	2.026	627	-581	2.072
Reserve Draagbare Kunstnier	329	1.458	-1.020	767
Reserve INZET	500	200	-70	630
Herwaarderingsreserve Vruchtgebruik	787	-	-30	757
Herwaarderingsreserve Beleggingen	39	213	-	251
Totaal reserves en fondsen	10.705	2.498	-2.940	10.263
Fondsen				
Fonds op naam	-	-	-	-
Totaal fondsen	-	-	-	-
Totaal reserves en fondsen	10.705	2.498	-2.940	10.263

In 2016 heeft een risicoanalyse plaatsgevonden om de hoogte van deze continuïteitsreserve te bepalen. Hiervoor zijn, naast een analyse van mogelijke gevolgen van de in het risicoregister opgenomen risico's, Monte Carlo Simulaties uitgevoerd. Deze simulaties hebben plaatsgevonden op de begroting voor 2020 met als doel inzichtelijk te krijgen wat de hoogte van de te dekken risico's is. Op basis van deze analyses is de hoogte van de reserve vanaf boekjaar 2016 vastgesteld op € 5.700.000. Herijking van deze reserve zal plaatsvinden in het jaar 2020 op basis van de dan nieuw te ontwikkelen meerjarenstrategie.

De overige reserve is per 31 december 2016 gevormd vanuit het bovenmatige bedrag dat in de continuïteitsreserve aanwezig was. Dit bedrag is nog niet specifiek bestemd.

Volgens het Treasury Statuut van de Nierstichting moeten de bedragen die aan deze reserve worden toegevoegd binnen twee jaren zijn bestemd of besteed. In 2019 is € 1.239.000 aan de reserve onttrokken. De stand ultimo 2019 bedraagt € 86.000.

De bestemmingsreserve Zorg & Innovatie wordt gebruikt om niet uitgegeven gelden aan de doelstelling alsnog te bestemmen voor doelstellingsuitgaven. Daarnaast kunnen gelden vanuit het resultaat worden bestemd specifiek voor niet begrote uitgaven aan de doelstelling. De teruggeboekte subsidies voorgaande jaren ad. € 69.000 zijn toegevoegd aan de reserve. Vanuit de resultaatverdeling is een bedrag van € 558.000 toegevoegd voor toekomstige projecten die vanaf 2020 plaatsvinden. De begrote onttrekking voor 2019 van € 581.000 is verwerkt. De stand ultimo 2019 bedraagt € 2.072.000.

De bestemmingsreserve Draagbare Kunstnier is gecreëerd als buffer om de activiteiten van de Nierstichting inzake de ontwikkeling van de draagbare kunstnier te financieren. Jaarlijks worden, voor zover niet geoormerkt aan een ander doel, de inkomsten Major Donors toegevoegd aan deze reserve. Voor 2019 bedraagt dit € 295.000. De onttrekking in 2019 betreft de aan de NeoKidney Foundation in 2019 toegezegde subsidie, ten bedrage van € 1.020.000. Hiervan is teruggeboekt restant beheerkosten 2019 van € 196.000 en de niet gebruikte projectsubsidie 2019 voor Dialyss van € 474.000. Beide bedragen zijn toegevoegd aan de reserve. De netto subsidie NeoKidney 2019 komt hiermee op € 350.000. Tevens is teruggeboekt de subsidies beheerkosten 2018 (€ 493.000) en toegevoegd aan de reserve. De reserve bedraagt ultimo 2019 € 767.000.

De bestemmingsreserve INZET is gecreëerd om naast ons vermogensbeheer een deel van onze reserves te gebruiken om naast financieel rendement ook een sociaal rendement ofwel impact te genereren. De doelstelling hierbij is dat samen met andere gezondheids- en vermogensfondsen wordt geïnvesteerd in nieuwe ondernemingen die in het verlengde van de strategie en missie van de deelnemende gezondheid- en vermogensfondsen opereren. De subsidieaanvraag bij de Seed Capital Regeling van het RVO (Ministerie van Economische Zaken) om in dit fonds te participeren als verstrekker van investeringssubsidie is goedgekeurd. De Nierstichting heeft extra € 200.000 garantiestelling toegezegd.

De bestemmingsreserve Vruchtgebruik is gevormd omdat in de Herziene Richtlijn Verslaggeving Fondsenwervende Instellingen (RJ650) welke per 1 januari 2017 in werking is getreden nalatenschappen belast met (vrucht)gebruik gewaardeerd dienen te worden. Bij de beoordeling of en voor hoeveel een nalatenschap belast met (vrucht)gebruik gewaardeerd moet worden is gebruik gemaakt van de “Handreiking verwerking en waardering van nalatenschappen belast met (vrucht)gebruik, januari 2018” van Goede Doelen Nederland. Op basis van deze handreiking zijn drie nalatenschappen gewaardeerd voor een totaal van € 756.944 (berekeningssystematiek van de belastingdienst zoals opgenomen in de handreiking). De bestemmingsreserve “Vruchtgebruik” bedraagt ultimo 2019 € 756.944 en is niet vrij besteedbaar.

In de herwaarderingsreserve Beleggingen worden ongerealiseerde koersresultaten van beleggingen in obligaties verwerkt. Over 2019 is een ongerealiseerd koersresultaat van €213.000 behaald op obligaties. Dit is toegevoegd aan de reserve. De ongerealiseerde winst op aandelen is conform de richtlijnen verwerkt in het resultaat.

Voorzieningen

(In EUR x 1.000)	1-1-2019	Dotatie	Onttrekking	Vrijval	31-12-2019
Jubileumuitkeringen	71	11	-7	-	75
Totaal voorzieningen	71	11	-7	-	75

Schulden

Langlopende schulden mutatieoverzicht

(In EUR x 1.000)	leningen	projectverplichtingen	totaal
Stand per 1 januari (incl kortlopend deel)	20	18.387	18.407
Bij: toekenningen	-	7.612	7.612
Af: aflossingen	-10	-	-10
Af: vrijval	-	-	-
Af: uitbetalingen	-	-8.217	-8.217
Stand per 31 december	10	17.781	17.791
Af: verplichtingen komend boekjaar	-	4.950	4.950
Stand langlopende schulden per 31 december	10	12.832	12.842

De langlopende schulden betreffen gevoteerde, nog niet uitbetaalde subsidies. Het gedeelte van de langlopende schulden dat in 2020 moet worden uitbetaald is opgenomen onder Kortlopende Schulden.

Kortlopende schulden

(In EUR x 1.000)	31-12-2019	31-12-2018
Gevoteerde, nog niet uitbetaalde subsidies	4.950	5.348
Crediteuren	1.355	808
Vooruit ontvangen en te betalen bedragen	879	570
Belastingen en premies sociale verzekeringen	127	147
Schulden ter zake van pensioenen	106	-
Totaal kortlopende schulden	<u>7.417</u>	<u>6.873</u>

Het saldo van gevoteerde, nog niet betaalde subsidies bedraagt eind 2019 in totaal € 17,8 miljoen, waarvan € 6,2 miljoen in de loop van 2020 zal worden betaald. Ultimo 2019 bedraagt de schuld aan handelscrediteuren € 1.355.000. In de post vooruit ontvangen en te betalen bedragen is een bedrag van € 338.091 opgenomen ten behoeve van vakantiedagen, vakantiegelden.

Belastingen en premies sociale verzekeringen betreft de te betalen loonheffing over december 2019.

In de Vooruit ontvangen bedragen is € 197.000 PPS-subsidie verantwoord. Dit is het deel van de toegekende subsidie voor RegMed XB (in totaal € 647.000) dat betrekking heeft op 2020.

14.3 Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen

In 2019 zijn 470 overeenkomsten Periodieke Gift of notariële schenkingsaktes gepasseerd. Eind 2019 zijn er 2.286 lopende schenkingen en aktes. Hieruit zal de Nierstichting in 2020 een bedrag van € 476.603 ontvangen.

Op basis van de huidige inschatting bedragen de rechten met betrekking tot nalatenschappen belast met (vrucht)gebruik € 1.074.096. Op basis van de waarderingsrichtlijnen voor nalatenschappen belast met (vrucht)gebruik is in de balans hiervoor een bedrag van € 756.945 opgenomen.

De rechten van nalatenschappen geregistreerd als Fidei Commis bedragen per balansdatum € 355.156. Conform de waarderingsgrondslagen zijn deze op nihil gewaardeerd.

Leasebetalingen 2019:

In 2019 is € 123.473 aan de leasemaatschappijen betaald. Deze bedragen zijn inclusief brandstofvergoeding.

Meerjarige financiële verplichtingen:

Ultimo boekjaar zijn de meerjarige financiële verplichtingen uit hoofde van operationele lease als volgt te specificeren:

Te betalen	€ 153.183
Binnen 1 jaar	€ 85.686
Binnen 5 jaar	€ 67.497

14.4 Gebeurtenissen na balansdatum

De uitbraak van Covid-19 heeft zich in 2020 razendsnel ontwikkeld. Maatregelen die door diverse overheden zijn genomen om het virus in te perken hebben negatieve gevolgen gehad voor de economische activiteit. Wij hebben een aantal maatregelen genomen om de effecten van het Covid-19-virus te bewaken en te voorkomen, zoals veiligheids- en gezondheidsmaatregelen voor onze medewerkers (waaronder beperking van sociale contacten en vanuit huis werken) en stakeholders (afzeggen of uitstellen van evenementen of bijeenkomsten met patiënten, artsen en wetenschappers).

In dit stadium zijn de gevolgen voor onze bedrijfsactiviteiten en onze resultaten beperkt. Wij zullen het beleid en het advies van de diverse nationale instellingen blijven volgen. En tegelijkertijd ons uiterste best doen om onze activiteiten zo goed en veilig mogelijk voort te zetten, zonder daarbij de gezondheid van onze medewerkers en anderen in gevaar te brengen.

Gevolgen van Covid-19 voor de bedrijfsactiviteiten

Sinds de uitbraak van Covid-19 heeft de Nierstichting samen met de NVN een crisisteam samengesteld dat dagelijks overlegt over de te nemen maatregelen. Uitgangspunt is dat de maatregelen en richtlijnen van het RIVM en de overheid leidend zijn om de verspreiding van het virus zoveel mogelijk tegen te gaan. Dat beperkt zich niet tot de eigen medewerkers, maar geldt bijvoorbeeld ook voor (nier)patiënten, wetenschappers, artsen, bezoekers van ons pand en vrijwilligers.

Dit heeft er toe geleid dat diverse bijeenkomsten en activiteiten zijn afgezegd of uitgesteld, zoals presentaties over de draagbare kunstnier in ziekenhuizen, bijeenkomsten met artsen en wetenschappers, de Nierstichting Restaurant Driedaagse en de Nacht van Bart. Waar mogelijk zoeken we naar alternatieven om online bijeenkomsten te houden. Met nieren.nl voorzien we in betrouwbare informatievoorziening voor nierpatiënten met het dossier 'Coronavirus en chronische nierschade'.

De medewerkers van de Nierstichting werken vanuit huis. Alle kritische bedrijfsprocessen lopen in deze omstandigheden gewoon door. De bedrijfsactiviteiten worden door het thuiswerken niet beperkt.

De Covid-19-uitbraak en maatregelen die door diverse overheden naar aanleiding daarvan zijn genomen om het virus in te perken hebben in beperkte mate negatieve gevolgen gehad voor onze organisatie in de eerste vier maanden van 2020. Wij hebben in de eerste vier maanden van 2020 geen daling in inkomsten ervaren ten opzichte van dezelfde periode in 2019. De impact op de doelbestedingen, fondsenwervingskosten en bedrijfskosten in deze periode is ook zeer beperkt. Ten gevolge van de negatieve koersontwikkeling op de financiële markten hebben we een negatief ongerealiseerd koersresultaat van € 900.000. De mate waarin de inkomsten en het resultaat in de resterende maanden van 2020 zullen worden beïnvloed door Covid-19 hangt af van de duur van de overheidsmaatregelen en de economische gevolgen hiervan.

De directie heeft een scenario analyse gemaakt op basis van de scenario's die het Centraal Plan Bureau heeft opgesteld. In deze scenario's is per inkomstenstroom, uitgavenstroom en vermogenspositie een analyse van de impact gemaakt. Deze scenario analyse wordt bijgesteld indien actuele informatie daartoe aanleiding geeft. Voor alle scenario's geldt dat de Nierstichting voldoende middelen en mogelijkheden heeft om de impact op te vangen. De Nierstichting heeft tevens een continuïteitsreserve die op basis van de scenario analyse toereikend is.

Hoewel onzeker zijn wij op dit moment niet van mening dat de gevolgen van het Covid-19-virus een materieel negatief effect zullen hebben op onze financiële conditie of liquiditeit.

15 Toelichting op de staat van baten en lasten over 2019

15.1 Baten

(In EUR x 1.000)

	Werkelijk	Begroting	Verschil	Werkelijk
	2019	2019	t.o.v. begroting	2018
Baten				
Baten van Particulieren	15.959	16.418	-459	18.274
- Collecten	3.072	3.100	-28	3.033
- Particulieren in actie voor	245	400	-155	253
- Evenementen		-	-	-
- Donaties en giften	5.867	6.170	-303	6.204
- Nalatenschappen	6.276	6.700	-424	8.294
- Periodieke schenkingen	500	48	452	491
Baten van Middle en Major donors	680	1.132	-452	536
- Donaties en giften	470	605	-135	271
- Periodieke schenkingen	30	427	-397	30
- Evenementen	181	100	81	236
Totaal Baten van Particulieren	16.640	17.550	-910	18.811

Baten van Bedrijven en organisaties

- Donaties en giften
- Bedrijven en organisaties in actie voor
- Evenementen
- Partnerships

Baten van andere organisatie zonder winststreven

- Verenigingen en Stichtingen

Baten van Subsidies van Overheden

Baten van Loterijenorganisaties

Som van de geworven baten

Overige baten

Som van de baten

Werkelijk	Begroting	Verschil	Werkelijk
2019	2019	t.o.v. begroting	2018
267	315	-48	323
104	315	-211	239
57	-	57	65
-	-	-	-
105	-	105	18
48	62	-14	105
48	-	48	105
450	-	450	800
		-	
1.417	1.650	-233	1.478
18.821	19.577	-756	21.516
0	-	0	0
18.821	19.577	-756	21.516

De totale baten over 2019 zijn € 756.000 lager dan begroot.

Particulieren

De inkomsten Particulieren kwamen in totaal ruim € 900.000 lager uit dan begroot en € 2.171.000 lager dan 2018.

Nalatenschappen

Bijna de helft van deze lagere inkomsten ten opzichte van begroting wordt verklaard door een lager resultaat bij nalatenschappen.

De inkomsten nalatenschappen zijn onvoorspelbaar. In 2019 waren de inkomsten nalatenschappen € 2.018.000 lager dan in 2018. Dit verklaart nagenoeg het hele verschil in baten Particulieren (€ 2.171.000) tussen 2019 en 2018.

In Actie

Bij In actie kwamen we ruim € 150.000 lager uit dan begroot. Dit is voor een groot deel te verklaren uit de tegenvallende inkomsten uit de eerste editie van de Nacht van Bart.

Donaties & Giften

De inkomsten particuliere donaties en giften voor alle groepen (minor, midden en major donors inclusief periodieke schenkers) kwamen € 387.000 lager uit dan begroot. Door het teruglopen van het aantal structurele donateurs en het stopzetten van het door-to-door kanaal, is het complex om de inkomsten op peil te houden.

Periodiek schenken

De totale inkomsten uit periodiek schenken zijn € 530.000 ten opzichte van begroot € 475.000, een stijging van € 55.000. De inkomsten periodiek schenken zijn stabiel ten opzichte van 2018 (totaal € 521.000).

Evenementen

Onder de post evenementen zijn de inkomsten gerealiseerd van de Nierstichting Rally, de Nierstichting Golfdag en de Tour de Gruyères. De inkomsten uit evenementen zijn € 81.000 hoger dan begroot.

Subsidies van overheden

In 2019 is een subsidie van € 450.000 gerealiseerd met betrekking tot een door Health Holland toegezegde PPS-subsidie inzake RegMed XB. De totale toezegging betrof € 647.000, deels voor 2019 (€ 450.000) en deels voor 2020 (€ 197.000). Het betreft een subsidie vanuit het Ministerie van Economische Zaken om publiek private samenwerking te stimuleren. Voor toelichting ten aanzien van de bijbehorende lasten zie toelichting lasten paragraaf (15.2).

Loterijenorganisaties

Baten uit loterijorganisaties zijn € 233.000 lager gerealiseerd dan begroot.

15.2 Lasten

(In EUR x 1.000)

Lasten

Besteed aan de doelstellingen

	Werkelijk 2019	Begroting 2019	Verschil t.o.v. begroting	Werkelijk 2018
Zorg en innovatie	11.006	12.363	-1.357	11.688
- Voorkomen	808	1.096	-288	503
- Genezen	450	270	180	375
- Behandelen	745	1.680	-935	1.446
- Onderzoek en Innovatie	5.260	5.125	135	5.728
- Patiëntenondersteuning	2.071	2.321	-250	2.031
- Zorg en innovatie algemeen	147	166	-19	127
- Teruggeboekte subsidies voorgaande jaren	-562	-350	-212	-560
- Interne kosten t.b.v. Zorg en innovatie	2.086	2.055	31	2.037
Communicatie	3.489	3.810	-321	3.709
Totaal Bestedingen t.b.v. doelstellingen	14.494	16.173	-1.679	15.396
Wervingskosten	2.469	2.786	-317	2.669
Interne kosten werving	1.895	1.972	-77	1.983
Kosten beheer en administratie	1.566	1.481	85	1.331
Som van de lasten	20.424	22.412	-1.988	21.379

Bestedingen t.b.v. doelstellingen

De bestedingen ten bate van doelstellingen bestaan uit bestedingen en interne kosten Zorg & Innovatie (Z&I), de teruggeboekte subsidies, plus bestedingen en interne kosten Communicatie. De bestedingen ten bate van de doelstellingen zijn € 1.679.000 lager dan begroot. De resultaten variëren per pijler ten opzichte van de begroting. In de loop van het jaar wordt - mede door actuele ontwikkelingen en voortschrijdend inzicht - pas echt duidelijk of projecten op geplande wijze door kunnen gaan of beter een andere invulling kunnen krijgen. Dit leidt tot verplaatsing van activiteiten/projecten en geld tussen de pijlers. In het jaarverslag wordt inhoudelijk meer ingegaan op

de behaalde resultaten en toegekende subsidies. De gedurende 2019 teruggeboekte subsidies wordt aan de reserve Zorg & Innovatie toegevoegd.

In paragraaf 20.6 Overzicht bestedingen Zorg & Innovatie is een gedetailleerd overzicht opgenomen van de begrote en gerealiseerde projecten en activiteiten.

Voorkomen

Voor Voorkomen zijn de uitgaven € 288.000 lager dan begroot. Dit wordt veroorzaakt door lagere uitgaven op vroegopsporing, vertraging in het opstarten van projecten naar nierveilig medicijngebruik en lagere uitgaven voor het SGF-programma de Gezonde Generatie.

Genezen

De realisatie betreft project RegMed XB. Hiervoor is een gelijk bedrag aan subsidie ontvangen in het kader van de PPS-calls (€ 450.000).

Behandelen

Het grootste verschil tussen realisatie en begroting zit in de pijler Behandelen (€ 935.000). Hier zijn diverse projecten vertraagd en over het jaar heen getild (kinderen, ondersteuning nierdonatie bij leven). Ook de lasten draagbare kunstnier zijn lager als gevolg van vertraging in de sorbentontwikkeling (€ 474.000) en lagere beheerkosten 2019 (€ 198.000). Tevens is er vanuit Neokidney Foundation € 493.000 teruggeboekt van de subsidie 2018.

Patiëntenondersteuning

Voor Patiëntondersteuning zijn de uitgaven € 250.000 lager dan begroot. Verklaring hiervoor ligt in een lagere realisatie voor ‘sociaal beleid’ (door bundeling van de krachten met de NVN in het Steun- en Adviespunt STAP), lagere uitgaven aan subsidies RNV’s en lagere kosten voor de voorlichtingsmaterialen.

Bestedingen Communicatie en kosten Werving baten

De bestedingen Communicatie en kosten Werving baten worden samengesteld uit directe kosten en interne kosten. De interne kosten t.b.v. Communicatie en de interne kosten werving betreft de doorbelaste interne bedrijfsvoeringkosten, zoals opgenomen onder de post 'Interne kosten en verdeling'.

De ‘Bestedingen Communicatie’ en ‘Kosten werving baten’ zijn opgebouwd uit de ‘Kosten Marketing en Communicatie’, waarbij 45% van de kosten worden toegewezen aan de ‘Bestedingen Communicatie’ en 55% aan de ‘Kosten werving baten’.

Communicatie

De kosten Communicatie inclusief de Interne kosten zijn € 317.000 lager uitgekomen dan begroot. Dit komt met name doordat de juni-campagne niet is doorgegaan.

Kosten Werving baten

De kosten Werving baten inclusief de Interne kosten zijn € 395.000 lager dan begroot. Hier zien we terug dat het ingewikkeld is om nieuwe kanalen te vinden die zowel een passende terugverdiensijd hebben, als een warme benadering. Omdat we koudere kanalen als door-to-door werving niet meer inzetten, bespaart dit kosten (duur kanaal) en ontstaat er een beter behoudcijfer, maar een alternatief is nog niet eenvoudig te vinden.

De directe uitgaven voor Communicatie en Kosten werving zijn in totaal € 576.000 lager dan de begroting.

Kosten Marketing en Communicatie

(In EUR x 1.000)	Werkelijk 2019	Begroting 2019	Verschil t.o.v. begroting	Werkelijk 2018
Particulieren	2.270	2.775	-505	2.487
Middle en Major donors	315	218	97	312
Bedrijven en organisaties	52	72	-19	48
Loterijenorganisaties	100	100	-0	119
Communicatie	1.671	1.819	-148	1.789
Totaal kosten Marketing en Communicatie	4.407	4.983	-576	4.755

Kosten beheer en administratie

Dit betreft de kosten voor bedrijfsvoering. De kosten beheer en de administratie voor de diverse afdelingen zijn een percentage van de totale bedrijfsvoering kosten, ook wel interne kosten genoemd. In onderstaande tabellen worden de bedrijfsvoering kosten (personeel, organisatie, huisvesting, etc.) gepresenteerd en verdeeld. De verdeelsleutel is gebaseerd op het aantal FTE per afdeling, conform de aanbeveling bij de RJ650 van Goede Doelen Nederland.

Interne kosten en verdeling interne kosten

(In EUR x 1.000)	Werkelijk 2019	Begroting 2019	Verschil t.o.v. begroting	Werkelijk 2018
Personeelskosten	5.340	5.173	167	4.915
Huisvestingskosten	64	84	-20	90
Kantoor- en algemene kosten	218	202	16	261
ICT-kosten	854	933	-78	1.107
Reis- en verblijfskosten	138	128	9	132
Werk door derden	175	183	-8	148
Afschrijvingen	308	418	-109	321
Totaal interne kosten	7.098	7.121	-22	6.974

Verdeling interne kosten

(In EUR x 1.000)	Werkelijk 2019	Begroting 2019	Verschil t.o.v. begroting	Werkelijk 2018
Zorg & Innovatie	2.086	2.055	31	2.037
Communicatie	1.550	1.613	-63	1.623
Fondsenwerving	1.895	1.972	-77	1.983
Beheer & Administratie	1.566	1.481	85	1.331
Totale interne kosten	7.098	7.121	-23	6.974

De totale interne kosten zijn conform begroting. Onderstaand worden de personeelskosten nader gespecificeerd.

Personeelskosten

(In EUR x 1.000)	Werkelijk 2019	Begroting 2019	Verschil t.o.v. begroting	Werkelijk 2018
Lonen en salarissen	3.560	3.542	18	3.316
Sociale lasten	736	728	8	699
Pensioenlasten	481	479	2	465
Overige personeelskosten	235	269	-34	222
	5.012	5.017	-6	4.701
Inhuur personeel	329	156	173	213
Totaal personeelskosten	5.340	5.173	167	4.915

Het grootste deel van de interne kosten zijn de personeelskosten. De totale personeelskosten over 2019 zijn € 167.000 hoger dan begroot. Dit is veroorzaakt omdat er in verband met vervanging van medewerk(st)ers bij vertrek en/of ziekte meer inhuur heeft plaatsgevonden.

Personeelsbezetting per sectie

	FTE 2019	AWP 2019	Begroot FTE 2019	FTE 2018	AWP 2018
Bedrijfsvoering	21,8	26	22,2	20,5	25
Marketing & Communicatie	23,8	26	24,0	23,5	26
Zorg & Innovatie	19,0	22	18,9	18,5	21
Totaal	64,6	74	65,1	62,5	72

Alle werknemers zijn binnen Nederland werkzaam.

Directiebeloning

	Bedragen in €
Naam	T.A.J. Oostrom
Functie	Directeur
Dienstverband	
Aard (looptijd)	Onbepaald
Uren	37,5
Parttime percentage	100
Periode	1-1-2019 t/m 31-12-2019
Jaarinkomen	
Salaris	€ 120.369
Vakantiegeld	€ 9.630
Eindejaarsuitkering, 13e/14e maand	-
Totaal brutoloon	<u>€ 129.999</u>

De Raad van Toezicht heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld.

Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt de Nierstichting de Regeling beloning directeuren van goede doelenorganisaties (zie www.goededoelennederland.nl).

De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij de Nierstichting vond plaats door de Raad van Toezicht. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 490 punten met een maximaal jaarinkomen van € 138.020 (1 FTE/12 mnd).

De voor de toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarinkomen van de directie bedroeg voor T.A.J. Oostrom € 129.999. Deze beloning bleef binnen de geldende maxima.

Het jaarinkomen (€ 129.999), de belastbare vergoedingen/bijtellings (bijdrage ziektekosten en bijtelling privégebruik auto) ad € 9.149, de werkgeversbijdrage voor het pensioen ad € 17.428, de compensatie van het door gewijzigde pensioenwetgeving ontstane tekort in de pensioenopbouw € 4.232 en voor de sociale lasten € 11.163 bleven met een bedrag van € 171.971 binnen het in de regeling opgenomen maximum bedrag van € 201.000 per jaar.

De belaste vergoedingen/bijtellings, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn stonden bovendien in een redelijke verhouding tot het jaarinkomen.

Overige interne kosten

Huisvesting

De huisvestingskosten zijn over 2019 € 20.000 lager dan begroot. Dit wordt veroorzaakt door lagere kosten voor onderhoud, energie en schoonmaak.

Kantoor en algemene kosten

De kantoor en algemene kosten zijn over 2019 € 16.000 hoger dan begroot. De belangrijkste oorzaak is een stijging van de portokosten door meer verzendingen voor de afdeling voorlichting.

ICT

De ICT-kosten zijn in totaal € 78.000 lager dan begroot. Er zijn meer kosten uitgegeven aan online, doordat we meer online middelen inzetten ten behoeve van fondsenwervende activiteiten. Daarnaast zijn de licentiekosten hoger dan begroot, doordat we meer licenties afnemen dan voorzien. Op de projectkosten is een onderschrijding van € 108.000 door minder inzet van externen en doordat een aantal projecten niet is uitgevoerd of is doorgeschoven.

Reis- en verblijfkosten

De reis- en verblijfskosten zijn € 9.000 hoger dan de begroting.

Werk door derden

De kosten werk door derden zijn over 2019 € 8.000 lager dan begroot door iets lagere advieskosten.

Afschrijvingen

De afschrijvingen zijn € 109.000 lager dan begroot. Dit komt nagenoeg geheel voor rekening van de post applicatie architectuur (onderschrijding van € 106.000), doordat de afschrijving van het Grant Management Systeem Midas voor het hele jaar was begroot maar pas halverwege het jaar daadwerkelijk is geactiveerd.

Saldo financiële baten en lasten

(In EUR x 1.000)

	Werkelijk 2019	Begroting 2019	Vershil t.o.v. begroting	Werkelijk 2018
Baten				
Intrest Obligaties	144	140	4	133
Intrest leningen u/g	-	-	-	-
Intrest banken	13	10	3	4
Intrest hypotheke u/g	-	-	-	0
Dividenden	95	110	-15	100
Gerealiseerde koersresultaten	100	125	-25	1
Onger. koersresultaten obligaties	213	-	213	-171
Onger. koersresultaat aandelen	765	-	765	-193
Totaal baten	1.330	385	945	-125
Bankrente en -kosten	34	39	-5	42
Kosten vermogensbeheer	86	46	40	54
Diverse lasten	49	-	49	29
Totaal	1.161	300	861	-250

Het jaar 2019 was een goed beleggingsjaar, waardoor portefeuilles goed hebben gepresteerd. Het ongerealiseerd resultaat is over 2019 is € 978.000. Ongerealiseerd resultaat op obligaties en aandelen betreft het verschil tussen aanschafwaarde van de stukken en de beurskoersen op het moment van rapportage. Ongerealiseerd koersresultaat wordt niet begroot.

Toelichting resultaat

Het netto resultaat is in 2019 € 442.578 negatief, ten opzichte van een begroot verlies van € 2.535.000. De verschillen zijn in de toelichting op de staat van baten en lasten toegelicht. De onderbouwing van de resultaatbestemming is terug te lezen in paragraaf 14.2. Het resultaat is als volgt bestemd:

Toelichting resultaatverdeling

(In EUR x 1.000)	Reserve					Herwaarderingsreserve	
	Continuïteit	Overige	Zorg & Innovatie	Draagbare kunstnier	Inzet	Vruchtgebruik	Beleggingen
1 januari 2019	5.700	1.325	2.026	329	500	787	39
Toevoegingen							
Teruggeboekte subsidies			69	1.163			
Opbrengsten Major Donor				181			
Geormerkte giften en subsidies				115			
Herwaardering vruchtgebruiken							
Herwaardering obligaties							213
Resultaatverdeling			558		200		
	5.700	1.325	2.653	1.787	700	787	252
Onttrekkingen							
Projecten Zorg en Innovatie			-581				
Draagbare kunstnier				-1.020			
Herwaardering vruchtgebruiken						-30	
Herwaardering obligaties							
Resultaatverdeling		-1.239			-70		
31 december 2019	5.700	86	2.072	767	630	757	252

16 Kostenverdeelstaat

(In EUR x 1.000)

	Doelstelling		Kosten van werving		Beheer en administratie	Werkelijk	Begroting	Werkelijk
	Zorg en Innovatie	Communi- catie	Eigen fondsen werving	Acties derden	Interne kosten	2019	2019	2018
Subsidies	8.919	-	-	-	-	8.919	10.308	9.651
Uitbesteed werk	-	-	2.369	100	-	2.469	2.786	2.669
Communicatie	-	1.938	-	-	-	1.938	2.197	2.086
Personeelslasten	1.572	1.169	1.429	-	1.171	5.341	5.173	4.914
Huisvestingslasten	20	14	17	-	13	64	84	90
Kantoor- en algemene lasten	68	47	58	-	45	218	202	261
ICT-lasten	266	185	226	-	178	854	933	1.107
Reis- en verblijfslasten	22	42	51	-	23	137	128	132
Werk door derden	43	27	33	-	72	175	183	148
Afschrijvingen	96	67	81	-	64	308	418	321
Totaal	11.006	3.489	4.264	100	1.566	20.424	22.411	21.379
Percentage van de totale lasten	54%	17%	21%	0%	8%	100%	100%	100%

In de kostenverdeelstaat worden alle kosten van de Nierstichting, inclusief bedrijfsvoeringkosten, verdeeld over de rubrieken in de Staat van Baten en Lasten.

17 Financieel overzicht vijf jaar Nierstichting

(In EUR x 1.000)

	Werkelijk 2019	Werkelijk 2018	Werkelijk 2017	Werkelijk 2016	Werkelijk 2015
Baten					
Baten van Particulieren	16.640	18.811	17.055	17.546	16.680
Baten van Bedrijven en organisaties	267	323	257	1.313	670
Baten van andere organisatie zonder winststreven	48	105	89	89	38
Baten van Subsidies van Overheden	450	800	790	-	-
Baten van Loterijenorganisaties	1.417	1.478	1.608	1.540	1.536
Som van de geworven baten	18.821	21.516	19.799	20.488	18.924
Overige baten	0	0	-	72	7
Som van de baten	18.821	21.516	19.799	20.560	18.931
Lasten					
Besteed aan de doelstellingen					
Zorg en innovatie	11.006	11.687	11.546	12.478	11.036
Communicatie	3.489	3.709	3.365	3.299	3.191
Totaal Bestedingen t.b.v. doelstellingen	14.494	15.396	14.911	15.777	14.227
Wervingskosten	4.363	4.652	4.290	4.182	4.352
Kosten beheer en administratie	1.566	1.331	1.130	1.337	1.233
Som van de lasten	20.424	21.379	20.331	21.296	19.812
Saldo voor financiële baten en lasten	-1.603	137	-532	-736	-881
Saldo financiële baten en lasten	1.161	-250	310	746	592
Saldo van de baten en lasten	-442	-114	-222	10	-289

18

Controle- verklaring



Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: de directie en de raad van toezicht van Nierstichting Nederland

Verklaring over de jaarrekening 2019

Ons oordeel

Naar ons oordeel geeft de jaarrekening van Nierstichting Nederland (‘de stichting’) een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van de stichting op 31 december 2019 en van het resultaat over 2019 in overeenstemming met Richtlijn 650 ‘Fondsenwervende instellingen’ van de Nederlandse Raad voor de Jaarverslaggeving (RJ 650).

Wat we hebben gecontroleerd

Wij hebben de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening 2019 van Nierstichting Nederland te Bussum gecontroleerd.

De jaarrekening bestaat uit:

- de balans per 31 december 2019;
- de staat van baten en lasten over 2019; en
- de toelichting met de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en overige toelichtingen.

Het stelsel voor financiële verslaggeving dat is gebruikt voor het opmaken van de jaarrekening is RJ 650.

De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de paragraaf ‘Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening’.

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

Onafhankelijkheid

Wij zijn onafhankelijk van Nierstichting Nederland zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assuranceopdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

PricewaterhouseCoopers Accountants N.V., Thomas R. Malthusstraat 5, 1066 JR Amsterdam, Postbus 90357, 1006 BJ Amsterdam
T: 088 792 00 20, F: 088 792 96 40, www.pwc.nl

‘PwC’ is het merk waaronder PricewaterhouseCoopers Accountants N.V. (KvK 34180285), PricewaterhouseCoopers Belastingadviseurs N.V. (KvK 34180284), PricewaterhouseCoopers Advisory N.V. (KvK 34180287), PricewaterhouseCoopers Compliance Services B.V. (KvK 51414406), PricewaterhouseCoopers Pensions, Actuarial & Insurance Services B.V. (KvK 54226368), PricewaterhouseCoopers B.V. (KvK 34180289) en andere vennootschappen handelen en diensten verlenen. Op deze diensten zijn algemene voorwaarden van toepassing, waarin onder meer aansprakelijkheidsvoorwaarden zijn opgenomen. Op leveringen aan deze vennootschappen zijn algemene inkoopvoorwaarden van toepassing. Op www.pwc.nl treft u meer informatie over deze vennootschappen, waaronder deze algemene (inkoop)voorwaarden die ook zijn gedeponeerd bij de Kamer van Koophandel te Amsterdam.



Benadrukking van de onzekerheid in verband met de effecten van het coronavirus (Covid-19)

Wij wijzen op de toelichting in ‘14.4 Gebeurtenissen na balansdatum’ van de jaarrekening waarin de directie de mogelijke invloed en gevolgen van het coronavirus (Covid-19) op de stichting en op de omgeving waarin de stichting opereert alsmede de genomen en geplande maatregelen om met deze gebeurtenissen en omstandigheden om te gaan heeft beschreven. In deze toelichting is ook beschreven dat er nog steeds onzekerheden bestaan en dat het daarom op dit moment redelijkerwijs niet goed mogelijk is om de toekomstige effecten in te schatten. Ons oordeel is niet aangepast met betrekking tot de aangelegenheid.

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die bestaat uit:

- 1. Samenvatting en kengetallen;
- 2. Impact nierziekten;
- 3. Onze droom: nierpatiënten hun leven teruggeven;
- 4. Voorkomen;
- 5. Genezen;
- 6. Behandelen;
- 7. Onderzoek en innovatie;
- 8. Patiënten ondersteunen;
- 9. Verbinden en inspireren;
- 10. Organisatie en bedrijfsvoering;
- 17. Financieel overzicht vijf jaar Nierstichting;
- 19. Begroting 2020;
- 20. Bijlagen.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie:

- met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat;
- alle informatie bevat die op grond van RJ 650 is vereist.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

De directie is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie, waaronder het bestuursverslag in overeenstemming met RJ 650.

Verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening en de accountantscontrole

Verantwoordelijkheden van de directie en de raad van toezicht voor de jaarrekening

De directie is verantwoordelijk voor:

- het opmaken en het getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met RJ 650; en voor
- een zodanige interne beheersing die de directie noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet de directie afwegen of de stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemde verslaggevingsstelsel moet de directie de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij de directie het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de bedrijfsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is. De directie moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar bedrijfsactiviteiten kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

De raad van toezicht is verantwoordelijk voor het uitoefenen van toezicht op het proces van financiële verslaggeving van de stichting.

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze doelstellingen zijn een redelijke mate van zekerheid te verkrijgen over de vraag of de jaarrekening als geheel geen afwijking van materieel belang bevat als gevolg van fraude of van fouten en een controleverklaring uit te brengen waarin ons oordeel is opgenomen. Een redelijke mate van zekerheid is een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle afwijkingen van materieel belang ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Een meer gedetailleerde beschrijving van onze verantwoordelijkheden is opgenomen in de bijlage bij onze controleverklaring.

Amsterdam, 4 juni 2020
PricewaterhouseCoopers Accountants N.V.

drs. M. van Dijk RA

Bijlage bij onze controleverklaring over de jaarrekening 2019 van Nierstichting Nederland

In aanvulling op wat is vermeld in onze controleverklaring hebben wij in deze bijlage onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening nader uiteengezet en toegelicht wat een controle inhoudt.

De verantwoordelijkheden van de accountant voor de controle van de jaarrekening

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel-kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- Het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing.
- Het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de stichting.
- Het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door de directie en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan.
- Het vaststellen dat de door de directie gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Ook op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een organisatie haar continuïteit niet langer kan handhaven.
- Het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen en het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met de raad van toezicht onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

19 Begroting 2020

(In EUR x 1.000)

Baten

Baten van Particulieren	17.120	16.640
Baten van Bedrijven en organisaties	355	267
Baten van andere organisatie zonder winststreven	65	48
Baten van Subsidies van Overheden	-	450
Baten van Loterijenorganisaties	1.550	1.417
Som van de geworven baten	19.090	18.821
Overige baten	-	-
Som van de baten	19.090	18.821

Lasten

Besteed aan de doelstellingen

Zorg en innovatie	12.493	11.006
Communicatie	3.602	3.489
Totaal Bestedingen t.b.v. doelstellingen	16.095	14.494

Wervingskosten	4.402	4.363
Kosten beheer en administratie	1.414	1.566
Som van de lasten	21.911	20.424

Saldo voor financiële baten en lasten	-2.821	-1.603
--	---------------	---------------

Saldo financiële baten en lasten	350	1.161
Saldo van de baten en lasten	-2.471	-442

Bestemming saldo van de baten en lasten

Continuïteitsreserve	-	-
Overige reserve	-249	-1.239
Reserve Zorg & Innovatie	-1.500	46
Reserve Draagbare Kunstnier	-722	438
Reserve INZET	-	130
Reserve Vruchtgebruik	-	-30
Herwaarderingsreserve Beleggingen	-	213
TOTAAL	-2.471	-442

20 Bijlagen

20.1 Statutaire doelstellingen

Sinds de oprichting in 1968 werkt de Nierstichting aan deze statutaire doelstellingen:

- voortdurende verbetering van de behandeling van nierziekten;
- voortdurende verbetering van de weerbaarheid van nierpatiënten;
- bevorderen van transplantatiemogelijkheden;
- bevorderen van de preventie van nierziekten;
- bevorderen van wetenschappelijk onderzoek;
- materiële ondersteuning van nierpatiënten;
- belangenbehartiging van nierpatiënten.

De Nierstichting is gevestigd in Bussum en werkt met meerjarenprogramma's aan de realisatie van deze doelstellingen. We doen daarvoor gerichte investeringen, formuleren heldere ambities en werken projectmatig. Zo zetten we op gestructureerde wijze alles op alles ter verbetering van de kwaliteit van leven van nierpatiënten en ter preventie van nierziekten.

In 2019 hebben er geen wijzigingen in de statutaire doelstellingen plaatsgevonden.

20.2 Organisatie Nierstichting en verantwoordingsverklaring

Eind 2019 werkten bij de Nierstichting 74 medewerkers (64.6 FTE) aan het verbeteren van het leven van nierpatiënten en het voorkomen dat er meer nierpatiënten bijkomen.

De directeur (statutair bestuurder) stelt samen met het managementteam (zie 20.3 Samenstelling managementteam) het beleid van de Nierstichting vast en zorgt voor de aansturing van de medewerkers en de vrijwilligersorganisatie (ruim 60.000 vrijwilligers). De directeur is eindverantwoordelijk en legt verantwoording af aan de Raad van Toezicht (zie 20.4 Rol en invulling van de Raad van Toezicht).

Onze Raad van Toezicht werkt onbezoldigd; het salaris van de directeur voldoet aan de norm uit de Code van Goed Bestuur voor Goede Doelen van Stichting Goede Doelen Nederland.

20.3 Samenstelling managementteam

Naam	Functie	Datum in dienst	Nevenfuncties
Tom Oostrom	Directeur	01/08/2005	- Voorzitter bestuur NeoKidney Foundation - Lid board of directors (Patient advocate) RegMed XB - Lid board of directors European Kidney Health Alliance (EKHA) - Lid Regiegroep voor de sector Life Science & Health - Lid Raad van Toezicht Jongeren op Gezond Gewicht (JOGG) - Lid Kerngroep Transitie Proefdiervrije Innovatie (Ministerie van LNV) - Voorzitter Programmaraad Alles is Gezondheid (Ministerie VWS) - Lid Strategische Advies Raad van TNO Gezond leven - Lid Maatschappelijke adviesraad Medical Delta - Lid bestuur Goede Doelen Nederland - Voorzitter Stichting Loterijen Volksgezondheid (SLV) - Lid bestuur stichting Aanwending Loterijgelden Nederland (ALN)
Wouter Langeveld	Plaatsvervangend Directeur Manager Marketing & Communicatie	01/01/2013	- Lid Raad van Toezicht Idea Cultuur - Secretaris Dagelijks Bestuur Stichting Collecteplan - Lid Commissie Marketing Goede Doelen Nederland - Lid Programmaraad voor de fusie van Goede Doelen Nederland en Nederland Filantropieland
Katja van Geffen		01/12/2011	Voorzitter Kwaliteitsraad Heel Nederland Gezonder
Mischa Hornman	Manager Bedrijfsvoering	01 /11/2015	Lid Commissie Bedrijfsvoering & Financiën Goede Doelen Nederland

20.4 Rol en invulling van de Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht houdt toezicht op het beleid van de Nierstichting en de algemene gang van zaken. Ook staat zij de directeur terzijde met advies over beleidsvoornemens. Naast de beschikking over algemene toezichthoudende kwaliteiten en affiniteit met onze missie en ambities, streeft de Nierstichting bij de samenstelling van de Raad van Toezicht naar een evenwichtige bezetting vanuit diverse disciplines: gezondheidszorg, marketing, bedrijfsleven, juridische zaken en financiën. Een inhoudelijke toelichting op de taken en verantwoordelijkheden van de Raad van Toezicht is vastgelegd en bekrachtigd in de statuten van de Nierstichting.

De leden van de Raad van Toezicht vervullen hun functie onbezoldigd: zij ontvangen geen salaris voor hun inzet. Wel mogen zij reiskostenvergoeding vragen. Zij worden benoemd en ontslagen door de Raad van Toezicht. De benoeming geldt voor vier jaar. Herbenoeming is eenmalig mogelijk voor maximaal vier jaar. Een lid van de Raad van Toezicht mag geen persoonlijke relatie (familie of sociale kring) hebben met de directeur; daarop wordt ook toegezien.

In 2019 kwam de Raad van Toezicht vijf keer bijeen. Tijdens de vergaderingen zijn de jaarrekening en het jaarverslag 2018 besproken, het jaarplan en de begroting 2020, de managementrapportages, aanpassing van het Treasury Statuut en het Fondsplan INZET. Ook agendeerden de Raad van Toezicht een aantal onderwerpen waarover ze

uitgebreider in gesprek ging met de directeur en Management Team, waaronder de nieuwe merkstrategie, de visie op toezicht en partnerships.

Het NeoKidney management deed in alle vergaderingen van de Raad van Toezicht verslag van de voortgang van het project.

Tijdens de strategiedag op 9 oktober 2019 is een aantal stakeholders uit het nierveld uitgenodigd en is gediscussieerd over de veranderende rol van de Nierstichting, wijze van patiëntenondersteuning, de toekomst van fondsenwerving en het onderzoeksbeleid.

De auditcommissie van de Nierstichting adviseert de Raad van Toezicht over het financiële beleid. Zij bespreekt onder andere de jaarrekening, financiële beleidsvoorstellen, het beleggingsbeleid en het functioneren van interne systemen (risicobeheersing en controle). Ook bespreekt de auditcommissie de jaarrekening met de accountant. In de auditcommissie zitten minimaal twee leden van de Raad van Toezicht, de directeur (vast lid), de manager Bedrijfsvoering (vast lid) en de manager Financiën (vast lid). De Raad van Toezicht benoemt de commissieleden voor een periode van vier jaar. De commissie is in 2019 vijf keer bijeen geweest; de leden hebben tussentijds contact.

20.5 Samenstelling Raad van Toezicht

Naam	Functie	Discipline & achtergrond	Aangetreden	Aftreden	Termijn	(Neven)functies
Dr. P.L. Batenburg	Voorzitter Raad van Toezicht	Gezondheidszorg	10 – 2016	10 – 2020	1e	Voorzitter Raad van Bestuur Catharina Ziekenhuis
				10 – 2024	2e	Voorzitter Raad van Toezicht Oogziekenhuis Rotterdam Lid Steering Committee e/MTIC (Eindhoven MedTech Innovation Center) Lid bestuur Santeon ziekenhuizen Lid Advisory Board Strategic Area Health Technische Universiteit Eindhoven NIAZ Qmentum auditor Secretaris Stichting Onderzoeksfonds Catharina Ziekenhuis
Mr. G.H. Verbeek	Voorzitter auditcommissie	Bedrijfsleven/Ondernemer	12 – 2015	12 – 2019 12 – 2023	1e 2e	Raad van Advies YARD ENERGY Group BV
Ing. R.A. Adolfsen MBA	Lid	Bedrijfsleven/Ondernemer	08 – 2016	08 – 2020	1e	Eigenaar BV Intraspect
				08 – 2024	2e	Lid Raad van Toezicht 's Heeren Loo Lid Raad van Toezicht Dokter Bosman Voorzitter stichting Levende Namen Lochem
Mr. C.I. van Gent	Lid	Advocatuur	09 – 2014	09 – 2018	1e	Advocaat BarentsKrans N.V. Den Haag
				09 – 2022	2e	Auteur SDU Docent arbeidsrecht diverse opleidingsinstituten Secretaris bestuur Vereniging Haagse Arbeidsrecht Advocaten Lid Stichting Permanente Opleiding Orde van Advocaten 's-Gravenhage
Dr. O.J.M. Maathuis	Lid	Marketing & Communicatie	02 – 2018	02 – 2022	1e	Corporate Positioneerder – De Positioneerders adviesbureau voor merkpositionering.
				02 – 2026	2e	Lid Raad van Toezicht Gezondheidscentrum Kersenboogerd te Hoorn (2018)
Mr. M.E.C. Pernot	Lid	Bedrijfsleven	03 – 2014	03 – 2018	1e	Lid Reclame Code Commissie
				03 – 2022	2e	Bestuur KPN Mooiste Contactfonds
Mr. J. Prijs	Lid	Bedrijfsleven/Ondernemer	02 – 2019	02 – 2023	1e	Managing Partner bij FranklinCovey Benelux
				02 – 2027	2e	Lid Raad van Toezicht Hogeschool iPabo in Amsterdam/Alkmaar Vrijwilliger in werkgroep urethraleppen van de NVN Gesponsord lezingen verzorgen voor diverse patiënten- en ouderverenigingen Vrijwilliger Vereniging “Nee-Eten” voor kinderen met sondevoering

20.6 Overzicht bestedingen Zorg & Innovatie

Pijler 1: Voorkomen		Begroting	Realisatie	Verschil
Focuspunt 1	Vroeg opsporen van nierschade	250	181	-69
VKF1Po2	Persoonlijke gezondheidscheck		30	
VKF1Po3	Pilot albuminuriescreening Gansevoort		70	
VKF1Po5	Roadmap voor structurele vroegopsporing		48	
VKF1Po6	Pilots met screeningstools CNS		32	
Focuspunt 2	Verbeteren eerstelijnszorg	246	165	-81
VKF2Po1	Activiteiten implementatie CNS richtlijn		137	
VKF2Po2	Zorginterventies medicatieveiligheid		28	
Focuspunt 3	Verminderen zoutgebruik	600	462	-138
VKF3Po1	Bewustwording		82	
VKF3Po2	Reductie zout in levensmiddelen		25	
VKF3Po3	Ontwikkelen (online) tools ter ondersteuning		191	
VKF3Po4	Strategische samenwerking en lobby		20	
VKF3Po5	Gezonde Generatie		144	
TOTAAL		1.096	808	-288

Pijler 2: Genezen		Begroting	Realisatie	Verschil
Focuspunt 1	Onderzoek naar herstellen van beschadigde nieren	270	450	180
A3D101	RegMedXB consortium		450	
TOTAAL		270	450	180

Pijler 3: Behandelen		Begroting	Realisatie	Verschil
Focuspunt 1	Toename aantal (pre-emptieve) transplantaties	295	237	-58
BHF1Po1	Lobby ten behoeve van de donorwet		198	
BHF1Po4	Nierdonatiebijleven.nl		18	
BHF1Po5	Communicatiestrategie en activiteiten ter oplossing knelpunten nierdonatie bij leven.		20	
BHF1Po6	Implementatie leefstijlinterventies na transplantatie		1	
Focuspunt 2	Vrije keuze en optimale zorg voor de (oudere) patiënt	210	72	-138
BHF2Po5	Taskforce thuisdialyse		10	
BHF2Po6	Website Nieratlas		8	
BHF2Po7	Samenwerking kindernefrologie		53	
Focuspunt 3	Vraaggericht flexibel zorgaanbod voor dialysepatiënten	1.175	437	-738
19A2D102	Subsidie DKN inzake schenking		20	
19DKN1	Ontwikkeling draagbare kunstnier		350	
19DKN2	Voorlichting profs en patienten tav DKN ontwikkeling		20	
BHF3A	Nierstichting Challenge		47	
TOTAAL		1.680	745	-935

Pijler 4: Onderzoek en Innovatie		Begroting	Realisatie	Verschil
Focuspunt 1	Kwaliteit	3.130	4.504	1.374
CP18o1	Consortia projecten		1.250	
OCA	Algemene kosten Consortium		17	
19OKG	Kolff Call		1.250	
OKK	Kolff stages en proefschriften		38	
OKW	Winterschool		13	
19OI	Innovatie Call		595	
19PhD	PhD student Call		1.300	
OAA	Algemene kosten		31	
OAC	Communicatie		10	
Focuspunt 2	Internationalisering	20	-	-20
Focuspunt 3	Valorisatie	1.975	756	-1.219
19SWO	Call Sociaal Wetenschappelijk Onderzoek		466	
O&IF3Po1	Beleidsonderzoek		4	
O&IF3Po6	Ondersteuning vervolg strategische agenda		15	
O&IF3Po7	INZET		70	
O&IF4	Pionier - valorisatie algemeen		200	
O&IF4A	Pionier - valorisatie algemeen		2	
	TOTAAL	5.125	5.260	135

Pijler 5: Patiënten ondersteuning		Begroting	Realisatie	Verschil
Focuspunt 1	Patiëntenverenigingen	1.602	1.549	-53
POF1Po1	Jaarlijkse exploitatiesubsidie NVN		1.252	
POF1Po2	Ontwikkelsubsidie samenwerking RNV's-NVN-NSN		27	
POF1Po3	Evalueren subsidieregelingen		8	
KA6o	Subsidie RNV's		262	
Focuspunt 2	Voorlichting	357	302	-55
POF2Po1	Voorlichtingsmaterialen		53	
POF2Po3	Patiëntenplatform nieren.nl		229	
POF1Po4	Verzendkosten voorlichtingsmaterialen		8	
POF2Po5	Corpus partnership		12	
Focuspunt 3	Maatschappelijke participatie	362	219	-143
POF3Po1	Vernieuwing sociaal beleid		75	
	Individuele financiële steun		25	
POF3P02	Beleidskosten reizen		39	
	Vakantieprogramma binnenland		7	
	Vakantieprogramma buitenland		72	
	TOTAAL	2.321	2.071	-250

Zorg en Innovatie Algemeen		Begroting	Realisatie	Verschil
Z&I-02	Congresbezoek		2	
Z&I-05	Maria ter Welle prijs		6	
Z&I-08	Bijdrage European Kidney Health Alliance		24	
Z&I-09	Vergaderkosten		2	
Z&I-10	Contributie koepels (SGF, NPHF)		17	
Z&I-11	Willem Kolff Stichting		5	
Z&I-13	Haagse monitoring		12	
Z&I-15	Stakeholdermanagement		61	
Z&I-17	Communicatie algemeen		9	
Z&I-18	Factsheets herziening		4	
Z&I-19	Public Affairs algemeen		6	
TOTAAL ZORG & INNOVATIE		166	147	-19
Teruggeboekte subsidies		-350	-562	-212
Interne kosten t.b.v. Zorg & Innovatie		2.055	2.086	31
ZORG & INNOVATIE		12.363	11.006	-1.357

20.7 Vermogensbeleid

De Nierstichting is een professionele non-profit organisatie die onderzoeks- en patiëntenzorgprogramma's ondersteunt en financiert. Projecten en (wetenschappelijk) onderzoek worden bijna volledig gefinancierd uit giften van particulieren en bedrijven. Om te zorgen dat de Nierstichting haar verplichtingen voor bijvoorbeeld onderzoek kan nakomen - ook als de inkomsten tegenvallen - zijn financiële reserves noodzakelijk.

Reserves en fondsen

Er wordt een onderscheid gemaakt tussen een reserve en een fonds. Wanneer door een derde aan een deel van de middelen een specifieke bestemming is gegeven betreft het een fonds. Wanneer het bestuur van een instelling een bestemming aan de middelen heeft gegeven, is er sprake van een reserve. Uitgangspunt is dat geen reserves worden gevormd zonder vooraf bepaalde bestemming en dat reservering van middelen wenselijk is voor de continuïteit van steun aan de doelstelling. Het aanhouden of opbouwen van reserves is dan ook slechts in een beperkt aantal gevallen toegestaan.

Richtlijn voor de jaarverslaggeving RJ650 onderscheidt vier verschillende reserves:

- Continuïteitsreserve;
- Bestemmingsreserve;
- Herwaarderingsreserve;
- Overige reserve.

Continuïteitsreserve

Een continuïteitsreserve wordt gevormd voor de dekking van risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat ook in de toekomst aan de verplichtingen kan worden voldoen. De Nierstichting vermeldt in de toelichting bij de balans de door haar noodzakelijk geachte omvang van de continuïteitsreserve, alsmede de daaraan ten grondslag liggende veronderstellingen.

De hoogte van de continuïteitsreserve wordt bepaald op basis van de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie. Deze jaarlijkse kosten van de werkorganisatie worden bepaald aan de hand van:

- 1** subsidies en bijdragen, afdrachten, aankopen, uitbesteed werk, publiciteit en communicatie worden volledig meegenomen, uitgezonderd dat deel dat wordt toegerekend aan de doelstelling;
- 2** personeelskosten, huisvestingskosten, kantoor en algemene kosten, afschrijvingen en rente worden volledig meegenomen, inclusief het gedeelte dat aan de doelstelling wordt toegerekend.

Conform de richtlijn van de commissie Herkströter hanteert het bestuur voor de hoogte van de continuïteitsreserve een bovengrens van anderhalf maal de jaarkosten van de werkorganisatie. De continuïteitsreserve dient als zekerheid voor het voortbestaan van de organisatie van de Nierstichting of voor eventuele afbouw van de activiteiten. De hoogte van de reserve is bij besluit van de Raad van Toezicht op basis van risicoanalyse en Monte Carlo simulaties bepaald op € 5.700.000,-. Hiermee valt de reserve ruim binnen de richtlijn van de commissie Herkströter. Toevoegingen aan de reserve zijn slechts toegestaan indien de hoogte van de reserve lager dan de norm is. Periodiek wordt de norm voor de continuïteitsreserve op basis van risicoanalyse geëvalueerd en, met goedkeuring van de Raad van Toezicht, zo nodig bijgesteld.

Bestemmingsreserve

Bestemmingsreserves worden gevormd om gelden te oormerken voor een specifiek doel. Bij de vorming van een bestemmingsreserve wordt een duidelijk doel omschreven en wordt de looptijd van de bestemmingsreserve bepaald. Het bestuur stelt de vorming van de reserve voor en de Raad van Toezicht stelt deze vast.

Herwaarderingsreserve

Omdat de Nierstichting een deel van het vermogen heeft belegd in vermogensbeheer wordt een herwaarderingsreserve beleggingen aangehouden. In deze reserve worden ongerealiseerde koersresultaten op obligaties verwerkt, conform de Richtlijn voor de Jaarverslaggeving RJ650.

Overige reserve

De overige reserve wordt gevormd uit resultaat dat niet kan worden toegevoegd aan de Continuïteitsreserve en niet voor een specifiek doel is bestemd. Middelen die aan de overige reserve worden toegevoegd dienen uiterlijk in twee jaren te zijn besteed.

Fondsen

Fondsen zijn reserves bestemd door derden. Een Fonds op Naam is een schenking aan een goed doel, ook genoemd het 'hoofdfonds', met een gerichte opdracht.

De schenker bepaalt zelf de naam van het fonds (vaak de eigen naam of de naam van een dierbare) en de aan het 'hoofdfonds' gerelateerde doelstelling (bijvoorbeeld een bepaald onderzoek). De schenker kan ook zelf bepalen hoeveel geld het fonds uitgeeft. Het doel van het Fonds op Naam moet over het algemeen wel passen binnen de doelstelling van het 'hoofdfonds'. Het 'hoofdfonds' zorgt ervoor dat het geld in het Fonds van Naam besteed wordt aan het specifieke doel en draagt zorg voor de administratieve afhandeling.

20.8 Beleggingsstatuut

Referentiekader

In dit statuut wordt het referentiekader geschetst dat geldt voor de invulling van de effectenportefeuille van de Nierstichting. Het beleggingsstatuut heeft drie functies:

- 1 het beleggingsstatuut is het kader waarbinnen de vermogensbeheerder kan opereren;
- 2 met behulp van het beleggingsstatuut kan het vermogensbeheer worden getoetst;
- 3 het beleggingsstatuut is ondersteunend bij de uitleg van het beleggingsbeleid van de Nierstichting.

Dit referentiekader omvat drie typen criteria die in volgorde van belangrijkheid worden toegepast bij de samenstelling en beoordeling van de beleggingsportefeuille:

1. Algemene criteria

- ☛ **Rendement.** Een zodanige samenstelling van de portefeuille dat een zo optimaal mogelijk rendement wordt gerealiseerd. In dit criterium worden ook de kosten van het vermogensbeheer meegenomen;
- ☛ **Spreiding.** Door een brede spreiding wordt het eventuele beleggingsrisico zoveel mogelijk beperkt;
- ☛ **Risicobeperking.** Een zodanige samenstelling van de portefeuille dat hoge risico's worden vermeden.

2. Uitsluitingscriteria

- ☛ **Potentiële reputatieschade.** Het beleggingsbeleid mag geen negatieve gevolgen hebben voor de reputatie van de Nierstichting. Wat met dit criterium samenhangt is dat de Nierstichting in haar beleggingsbeleid niet in negatieve zin wil afwijken van andere (gezondheid)fondsen;
- ☛ **Niet uitlegbaar.** Het beleggingsbeleid moet uitlegbaar zijn. Ook al wijkt het af van het beleid van andere (gezondheid)fondsen, als bestuurder en auditcommissie erachter staan en het beleid uitlegbaar vinden, dan is dat, zeker met het oog op publiciteit, belangrijk om mee te wegen bij de samenstelling van de portefeuille.

3. Voorkeurscriteria

- ☛ **Missie-gerelateerd.** Bij de samenstelling van de portefeuille worden fondsen of aandelen betrokken die kunnen bijdragen aan de inhoudelijke doelstellingen die de Nierstichting nastreeft (bijvoorbeeld de ontwikkeling van de draagbare kunstnier). In plaats van uitsluiting van bedrijven als gevolg van de duurzaamheidstoets is dit dus een positief criterium;
- ☛ **Duurzaamheid.** Bij duurzaam beleggen gaat het er om dat de gevolgen voor mens en milieu worden meegewogen bij het beleggingsbeleid. Duurzaam beleggen wordt ook wel maatschappelijk verantwoord beleggen of ethisch beleggen genoemd.

Met de volgordelijkheid die hierboven is aangebracht, wordt aangegeven dat de algemene criteria voor de gehele portefeuille gelden en dat pas daarna wordt gekeken welke fondsen en/of aandelen worden uitgesloten dan wel de voorkeur hebben. Uiteraard trachten we een optimale mix te realiseren, waarbij recht wordt gedaan aan zoveel mogelijk van de zeven criteria. Deze volgordelijkheid houdt concreet in dat bijvoorbeeld het criterium duurzaamheid niet ten koste mag gaan van rendement. Met andere woorden: bij (vrijwel) gelijk rendement heeft duurzaamheid de voorkeur. Daarmee kiezen we ervoor om vooral pragmatisch duurzaam te beleggen.

Handreiking Verantwoord Vermogensbeheer Fondsenwervende Instellingen

Goede Doelen Nederland heeft een Handreiking geformuleerd voor haar leden. Het is een advies aan de leden. Het is aan de bestuurder van een fondsenwervende instelling of die rekening wil houden met niet-financiële overwegingen bij het beheer van het vermogen. In de Handreiking onderscheidt Goede Doelen Nederland algemene en bijzondere duurzaamheidscriteria. Overigens is het begrip duurzaamheid in de handreiking nogal opgerekt en hangt het tevens samen met de door ons geformuleerde criteria ‘reputatie’ en ‘uitlegbaarheid’.

Nierstichting

Postbus 2020

1400 DA Bussum

info@nierstichting.nl

(035) 697 80 00

NL 70 ING 0000 0880 00

nierstichting.nl

Facebook.com/nierstichting

Twitter.com/nierstichting @Nierstichting

Youtube.com/nierstichting

Instagram.com/nierstichting_nederland

KvK-nummer: 41197093



Informatie nieren en nierziekten:

0800 388 00 00 (gratis)

infonierziekten@nierstichting.nl

nieren.nl