



Gezonde nieren voor iedereen.

Jaarverslag Nierstichting 2020





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



Bestuursverslag



Voorwoord

Begin 2020 kon niemand voorspellen dat het coronavirus ons leven zo drastisch zou beperken. Dat vroeg veel van u, ons, en zeker ook van onze partners, zorgprofessionals en wetenschappers met wie wij samenwerken om onze ambities te realiseren. Nierpatiënten leven altijd al met veel beperkingen en onzekerheid, maar afgelopen jaar vroeg door corona van hen en hun omgeving het uiterste. De COVID-19-pandemie bracht voor nierpatiënten extra onzekerheid mee. Veel van hen moesten hun sociale contacten vanaf het begin van de crisis tot een minimum beperken.

Met uw steun konden wij er extra voor hen zijn. Met de lancering van het coronadossier op nieren.nl, gaven we betrouwbare informatie en antwoorden op de vele vragen die leefden. Ook organiseerden we in samenwerking met de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN), nieren.nl en andere partijen relevante webinars. En startten Nederlandse onderzoekers met cofinanciering van de Nierstichting een groot Europees onderzoek naar COVID-19 en de gevolgen daarvan voor nierpatiënten.

Veel (sponsor)evenementen en activiteiten konden geen doorgang hebben. Waar mogelijk hebben we ingezet op alternatieve vormen. Zo lanceerden we de Nierdaagse, een coronaproof wandelevenement, en een speciale Rode Loper thuiseditie. Ook een aantal (onderzoeks)projecten liep helaas vertraging op door de COVID-19-pandemie. Om de gevolgen te beperken pasten we waar mogelijk onze aanpak aan. Zo schoven we voor de draagbare kunstnier later geplande activiteiten naar voren. Het vergde de nodige wendbaarheid en creativiteit van onze medewerkers. Met waardering voor hun flexibiliteit kijk ik terug op hun inzet, waarmee ze ook van 2020 een succesvol jaar wisten te maken.

Je nieren zijn van levensbelang. Een nierziekte kan iedereen overkomen. Werken je nieren niet, dan stort je leven in. Dankzij de trouwe support van onze donateurs, vrijwilligers, ambassadeurs, bedrijven en iedereen die ons steunde of in actie kwam, konden wij in 2020 opnieuw alles op alles zetten voor gezonde nieren en nierpatiënten. Daar zijn we iedereen bijzonder dankbaar voor. Ook de zeer gewaardeerde steun van de VriendenLoterij en de Lotto van de Nederlandse Loterij droeg hieraan bij. Dankzij u allen zette de Nierstichting ook in 2020 belangrijke stappen op het gebied van preventie, behandeling en genezing van nierziekten. Waaronder:

- Onze lobby voor gezondere en minder zoute producten in de supermarkt. Met de oprichting van de nieuwe Alliantie Voeding voor de Gezonde Generatie stimuleren we verandering.
- Een lesmodule ‘Minder zout, meer smaak’ om koks in opleiding zoutbewuster te maken, ontwikkeld samen met chef-ambassadeurs, (zout)partners en twee koksopleidingen
- Onderzoek en pilots gaven inzicht om het vroeger opsporen van nierschade te verbeteren: drie hoofdroutes zijn in beeld.
- De ontwikkeling van de draagbare kunstnier werd ondergebracht in een nieuwe onderneming, genaamd Nextkidney. Hierin zijn alle ontwikkelactiviteiten ondergebracht, zodat de draagbare kunstnier binnen enkele jaren beschikbaar komt.
- De financiering van 22 wetenschappelijke onderzoeken.
- Het LUMC-onderzoek naar de Refurbished donornier, mogelijk gemaakt door de VriendenLoterij. Een belangrijke stap om afstoting van donornieren te voorkomen.
- Nieuwe stappen binnen RegMed XB: dit onderzoek in de regeneratieve geneeskunde omvat twee veelbelovende oplossingsrichtingen om nierschade te herstellen.

- De invoering van de Donorwet, die we ondersteunden met de campagne donorkeuze.nl; patiënten riepen op om een donorkeuze te maken die bij je past.
- De start van een Europese Lobby om de gevolgen van chronische nierschade en de noodzaak van innovatie hoger op de Europese politieke agenda te krijgen.

De meerjarenstrategie 2017-2020 ‘Door verbinding meer impact’ liep eind 2020 af. Datzelfde gold voor de strategie van de Nierpatienten Vereniging Nederland (NVN). De afgelopen jaren werken de Nierstichting en de NVN al meer samen en daarom hebben wij met elkaar besloten om vanaf 2021 op basis van een gezamenlijke KOERS samen te werken aan het agenderen van het levensbelang van gezonde nieren, (de impact van) nierziekten en de urgentie om samen met anderen tot innovaties en oplossingen te komen. Behoeftte verkenning, samenwerking en in verbinding blijven is ook in onze gezamenlijke KOERS de basis om impact te realiseren voor gezonde nieren en nierpatiënten.

Heel hartelijk bedankt voor uw steun en vertrouwen!

Bussum, 2 juni 2021

Tom Oostrom
Directeur Nierstichting

Van de Raad van Toezicht

Door de gevolgen van de COVID-19-pandemie was 2020 een bijzonder jaar voor de samenleving, en daarmee ook voor de Nierstichting. De Raad van Toezicht spreekt haar waardering uit voor de enorme betrokkenheid waarmee de medewerkers en vrijwilligers van de Nierstichting zich hebben ingezet gedurende dit onzekere jaar dat vroeg om veel flexibiliteit. Diverse fondsenwervende evenementen hadden geen doorgang, maar tegelijkertijd liepen een heleboel andere zaken wel door. Ook werd er actief ingespeeld op nieuwe behoeften en mogelijkheden, zoals beschreven in dit jaarverslag.

De overgang naar thuiswerken was een grote omslag voor de organisatie met impact voor iedereen. De Raad van Toezicht is door de directie en het managementteam periodiek geïnformeerd over de gevolgen voor het welbevinden van de medewerkers. Onder meer via de metingen van de Raad van Betrokkenheid, de ondernemingsraad van de Nierstichting.

De Raad van Toezicht kwam in 2020 6 keer bijeen. Hier is met de directie en het managementteam naast de algemene gang van zaken en financiële ontwikkelingen, onder meer van gedachten gewisseld over de opgestelde corona scenario's; een risicoanalyse met mogelijke scenario's en gevolgen van de COVID-19-pandemie voor de continuïteit van de Nierstichting. Ook de ontwikkelingen binnen NeoKidney (het project waarin de draagbare kunstnier wordt ontwikkeld), de ontwikkeling van de kinderpropositie Jonge Helden, het onderwerp doelgroepsegmentatie en het nieuwe Onderzoek & Innovatiebeleid kwamen aan bod.

In het najaar van 2020 werden wij opgeschrikt door het verdrietige bericht dat Marlies Pernot vanwege ziekte moest terugtreden uit de Raad van

Toeziht. Marlies Pernot overleed op 12 maart 2021. Wij verliezen met haar een zeer gewaardeerd, deskundig en betrokken lid van de Raad van Toezicht. En bovendien een authentiek en bijzonder mens.

Met onze herbenoeming in 2020 zijn Rob Adolfsen en ik begonnen aan de tweede termijn in de Raad van Toezicht. Dat betekent tevens mijn laatste termijn van vier jaar als voorzitter van de Raad van Toezicht. De Raad van Toezicht kijkt met tevredenheid terug op de ontwikkelingen in de afgelopen periode en vooruit naar de verdere intensivering van de samenwerking tussen de Nierstichting en de NVN. De gezamenlijke KOERS en de betekenis hiervan voor de werkwijze binnen de Nierstichting zal in de komende termijn een centraal thema zijn om (ook samen met andere partners) meer impact te bereiken voor gezonde nieren en nierpatiënten.

De Raad van Toezicht dankt in het bijzonder alle donateurs, partners, zorgprofessionals, wetenschappers, ambassadeurs en iedereen die voor nierpatiënten in actie kwam, of op een andere manier betrokken was in 2020. In dit bijzondere jaar voerden de uitdagingen die de COVID-19-pandemie met zich meebracht de boventoon. Dankzij ieders steun en support en de inzet en betrokkenheid van alle medewerkers heeft de Nierstichting ook in 2020 weer belangrijke stappen gezet. Met u kijken wij uit naar het einde van de COVID-19-pandemie, die hopelijk snel inzicht komt.

Bussum, 2 juni 2021

dr. P. L. Batenburg,
Voorzitter Raad van Toezicht Nierstichting



Inhoudsopgave

Bestuursverslag	3	13.2 Grondslagen voor de balans	81
Voorwoord	4	13.3 Grondslagen voor de staat van baten en lasten	84
Van de Raad van Toezicht	6	14 Toelichting op de balans per 31 december 2020	86
1 Samenvatting en kengetallen	8	14.1 Activa	86
2 Impact nierziekten	10	14.2 Passiva	89
3 Onze droom: nierpatiënten hun leven teruggeven	11	14.3 Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen	91
4 Voorkomen	16	15 Toelichting op de staat van baten en lasten over 2020	92
4.1 Vroeg opsporen chronische nierschade	17	15.1 Baten	92
4.2 Verbeteren kwaliteit van eerstelijnszorg bij chronische nierschade	19	15.2 Lasten	94
4.3 Minder zoutgebruik	21	16 Kostenverdeelstaat	100
5 Genezen	26	Overige gegevens	101
6 Behandelen	30	17 Controleverklaring	102
6.1 Meer transplantaties	31	Overige informatie	104
6.2 Vrije keuze en optimale zorg voor de nierpatiënt	34	18 Financieel overzicht vijf jaar Nierstichting	105
6.3 Draagbare kunstnier en nieuwe vormen van zorg	36	19 Begroting 2021	106
7 Onderzoek en innovatie	41	20 Bijlagen	107
8 Patiënten ondersteunen	49	20.1 Statutaire doelstellingen	107
9 Verbinden en inspireren	56	20.2 Organisatie Nierstichting en verantwoordingsverklaring	107
10 Organisatie en Bedrijfsvoering	66	20.3 Samenstelling managementteam	108
Jaarrekening 2020	77	20.4 Rol en invulling van de Raad van Toezicht	109
11 Jaarrekening 2020	78	20.5 Samenstelling Raad van Toezicht	110
11.1 Balans per 31 december 2020 (na resultaatbestemming)	78	20.6 Overzicht bestedingen Zorg & Innovatie	111
11.2 Staat van baten en lasten	79	20.7 Vermogensbeleid	113
12 Kasstroomoverzicht	80	20.8 Beleggingsstatuut	115
13 Grondslagen voor de opstelling van de jaarrekening	81		
13.1 Algemeen	81		

1 Samenvatting en kengetallen

In 2020 bereikten we mooie resultaten op onze speerpunten. Hieronder een samenvatting van de hoogtepunten.

Meer succesvolle transplantaties

Meer transplantaties en een langere levensduur van donornieren maken de wachtlijst korter. We financierden **6 nieuwe onderzoeken** naar donatie en transplantatie. Het LUMC-onderzoek naar de **Refurbished donornier** werd mogelijk gemaakt door de VriendenLoterij en is een belangrijke stap om afstoting te voorkomen. Met donorkeuze.nl ondersteunden we de invoering van de Donorwet in 2020. Nieuw voor potentiële donoren en patiënten is nieren.nl/nier-doneren.



Nierziekten genezen

De Nierstichting heeft een actieve rol binnen **RegMed XB**: baanbrekend onderzoek in de regeneratieve geneeskunde waarbij wetenschappers, gezondheidsfondsen, bedrijven en overheden in Nederland en Vlaanderen hun krachten bundelen. Het onderzoek omvat **twee veelbelovende oplossingsrichtingen** om nierschade te herstellen, waarbij de onderzoekers inzetten op twee verschillende typen **stamcellen**. In 2020 betrokken we patiënten actief bij het onderzoek.



Nierschade voorkomen

Met een campagne maakten we **Nederland zoutbewuster**: 80.000 mensen bezochten de website, 51.000 mensen deden de Zoutmeter, 3.000 de Zoutquiz, 1.600 de Zoutvergelijker en ruim 13.000 downloadden het zoutbewuste receptenboekje. We gingen door met onze lobby voor gezondere en minder zoute producten in de supermarkt en stimuleerden veranderingen voor een **Gezonde Generatie** met de nieuwe Alliantie Voeding. Onderzoek en pilots gaven inzicht om het vroeger opsporen van nierschade te verbeteren

Draagbare kunstnier

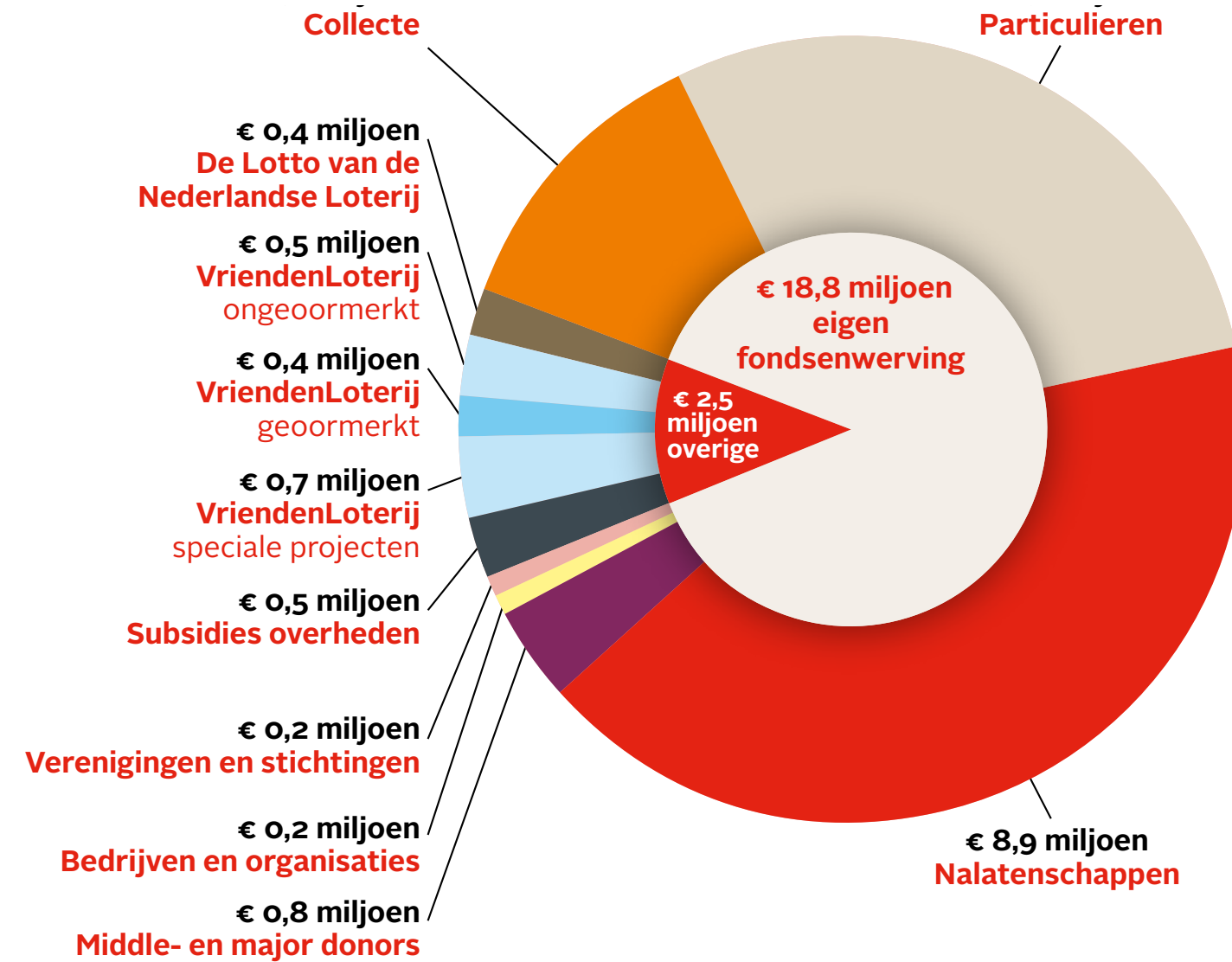
De draagbare kunstnier biedt patiënten meer vrijheid. Door de COVID-19-pandemie is de voortgang van de ontwikkeling vertraagd. Om de gevolgen te beperken schoven we later geplande activiteiten naar voren: **het verbeteren van de software** en het productierijp maken van de draagbare kunstnier. De ontwikkeling werd ondergebracht in een nieuwe onderneming die er met financiering van investeerders voor moet zorgen dat de draagbare kunstnier binnen enkele jaren beschikbaar komt.



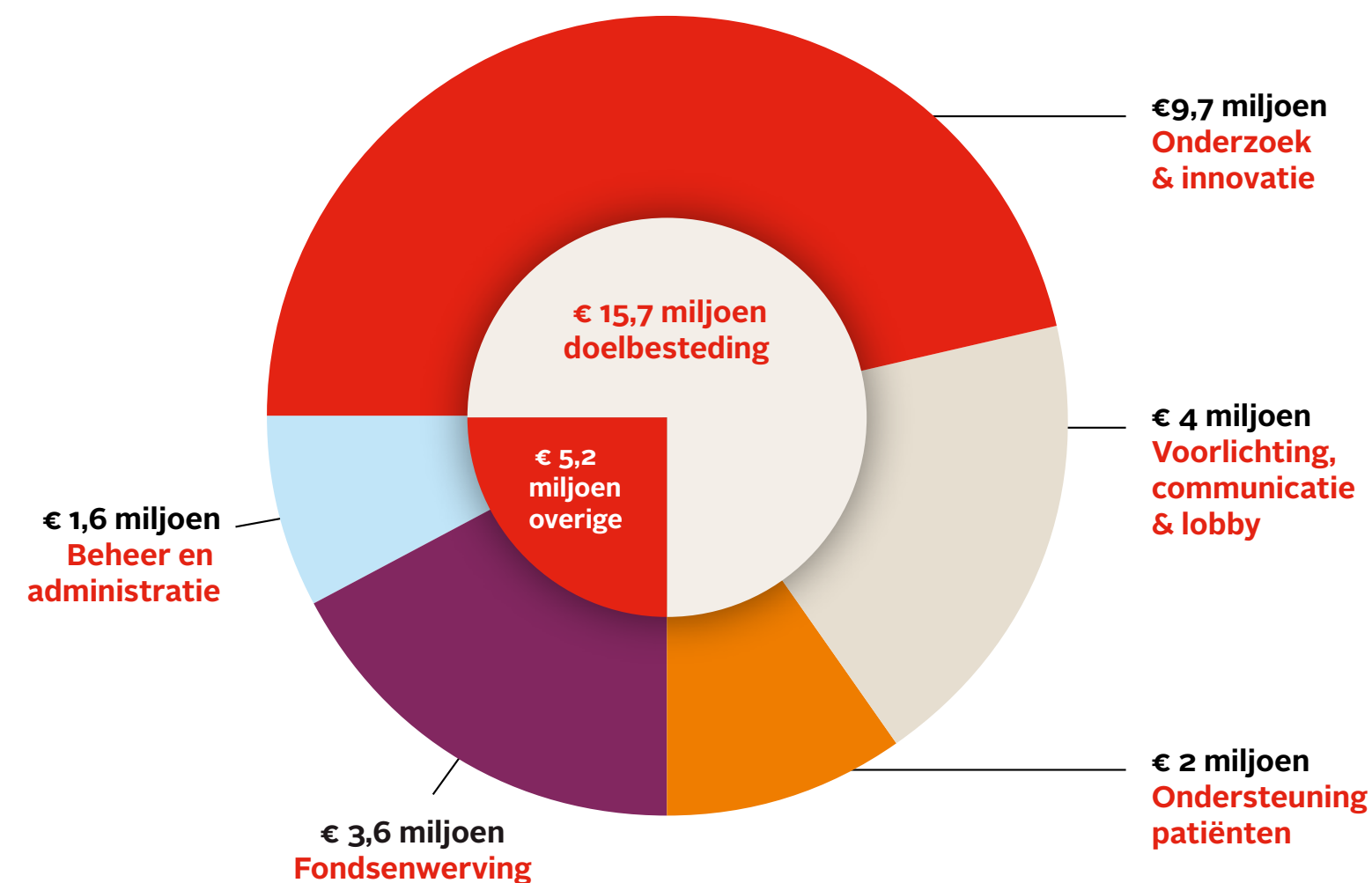
Onderzoek en patiëntenhulp

In 2020 ontvingen **22 nieuwe onderzoeken** subsidie. Nederlandse onderzoekers startten met Nierstichting cofinanciering een groot Europees **onderzoek naar COVID-19** en de gevolgen voor nierpatiënten. We ontwikkelden een nieuw beleid voor Onderzoek & Innovatie om de succespaden naar impact voor (toekomstige) nierpatiënten te versterken. De noodzaak voor onderzoek en innovatie zetten we op de kaart tijdens het Europese nefrologiecongres. Patiënten ondersteunden we met **subsidie aan patiëntenverenigingen** en met (het coronadossier op) nieren.nl.

Totale inkomsten €21,3 miljoen



Totale uitgaven € 20,9 miljoen



Besteding inkomsten 2020

Inkomsten en uitgaven 2020

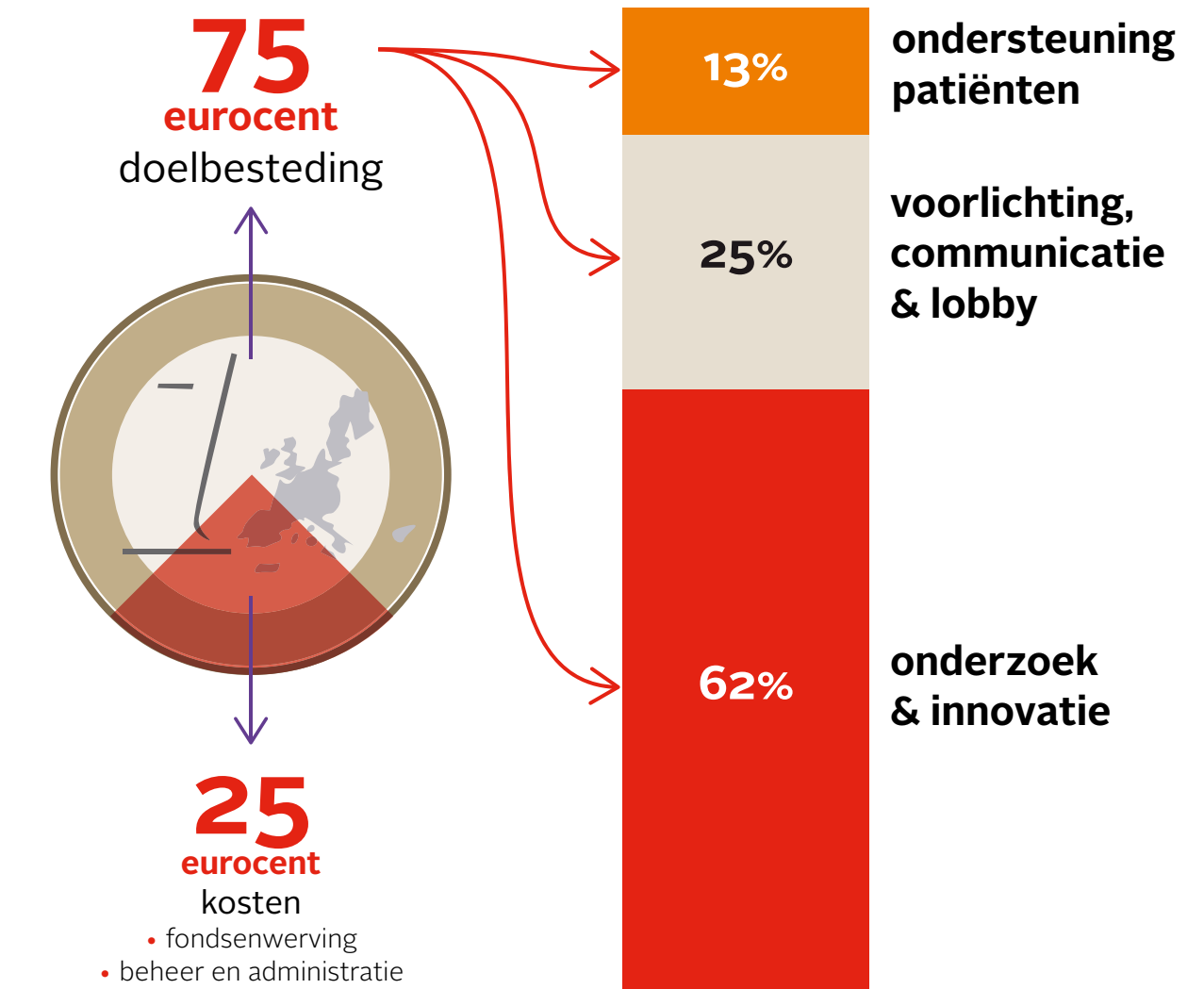
Totale inkomsten	€ 21,3 miljoen
Fondsenwerving	€ 18,8 miljoen
(waaronder collecte € 2,6 miljoen)	
Overige inkomsten	€ 2,5 miljoen

Totale uitgaven	€ 20,9 miljoen
Verbetering levenskwaliteit van nierpatiënten en preventie nierschade (doelbestedingen)	€ 15,7 miljoen
Fondsenwerving	€ 3,6 miljoen
Beheer en administratie	€ 1,6 miljoen

Resultaat voor financiële baten en lasten	€ 0,4 miljoen
Financiële baten en lasten	€ 0,4 miljoen

Resultaat 2020	€ 0,8 miljoen
-----------------------	----------------------

Het resultaat over 2020 van € 0,8 miljoen is toegevoegd aan de reserves.

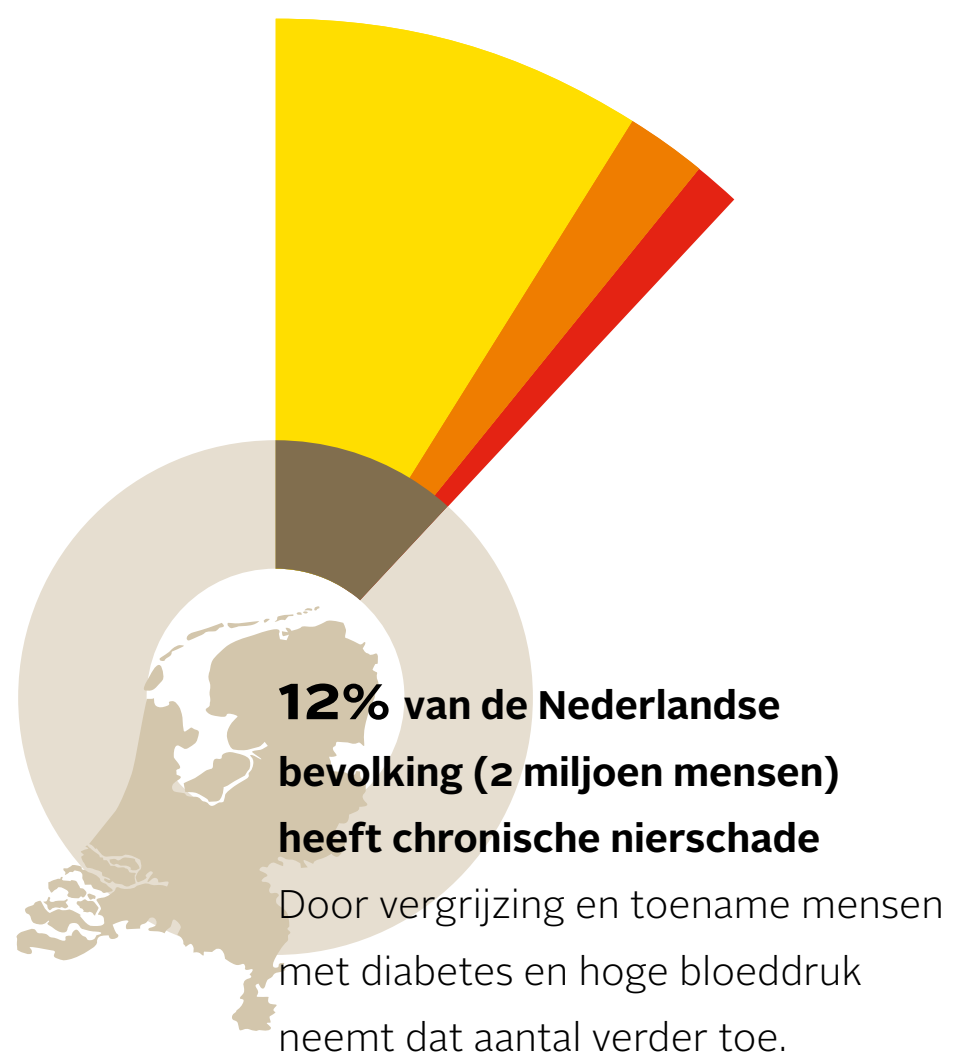


Current ratio en solvabiliteitsratio

- 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 ratio 4,1 (eind 2019 3,4). 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 2,0 voor 2020 (1,5 eind 2019), een gezonde ratio. De Nierstichting had in 2020 geen externe financieringsbehoefte.
- De solvabiliteitsratio per balansdatum bedraagt 34%, (gelijk aan 2019).

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, elke dag zware medicijnen blijven slikken met alle mogelijke bijwerkingen. Als nierpatiënt moet je volhouden en ben je voortdurend bezig met overleven in plaats van leven.



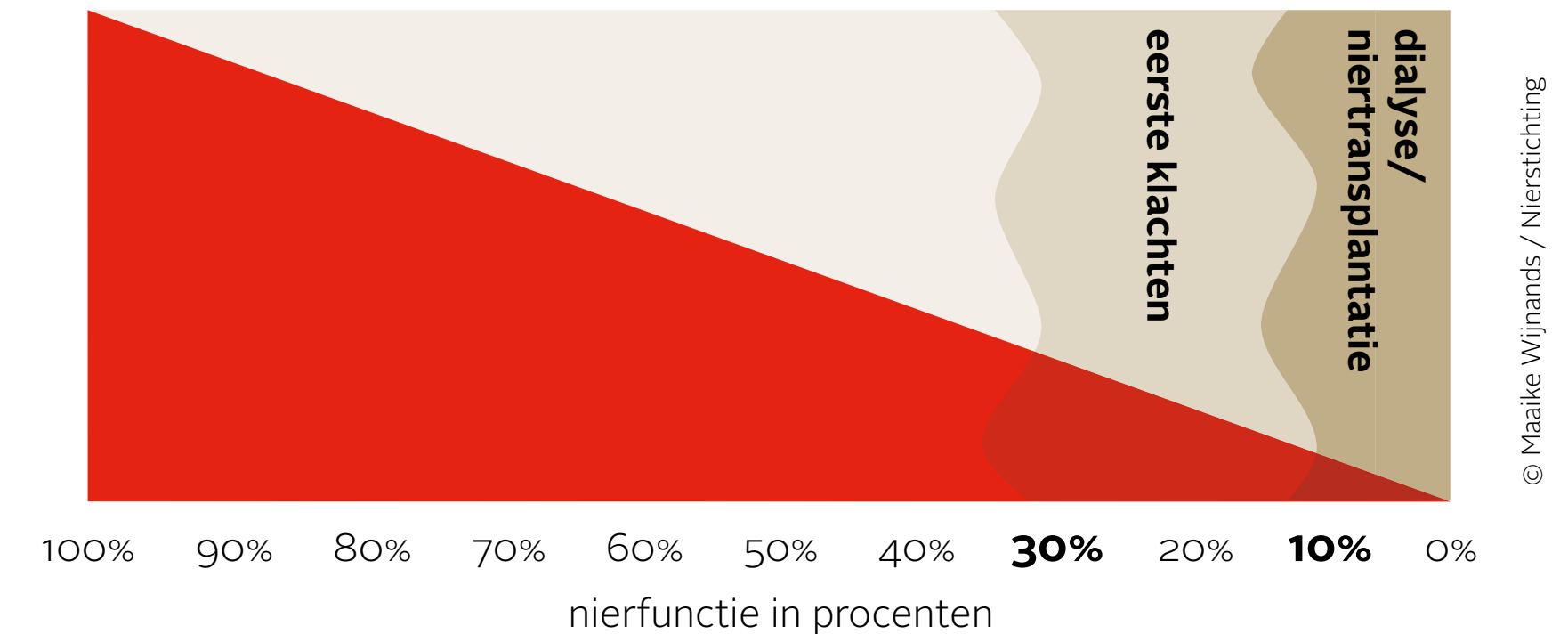
Chronische nierschade onomkeerbaar

Als de nieren minder goed werken heeft dat ingrijpende gevolgen. Chronische nierschade is onomkeerbaar en komt veel voor: naar schatting 12% van de bevolking in Nederland heeft nierschade. Door vergrijzing en toename mensen met diabetes en hoge bloeddruk neemt dat aantal verder toe.

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 18.000 mensen in Nederland hebben nierfalen. Elk jaar krijgen 2.000 nieuwe patiënten nierfalen. We spreken van nierfalen, als de 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. Een deel van de mensen met nierfalen kiest voor een conservatieve behandeling. De behandeling bestaat uit een dieet, medicatie en zo nodig (mentale) begeleiding.

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 voorkomen van nierziekten. Verbeteringen die daadwerkelijk verschil maken.

Ambities 2017-2020

Onze droom is nierschade voorkomen én 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.

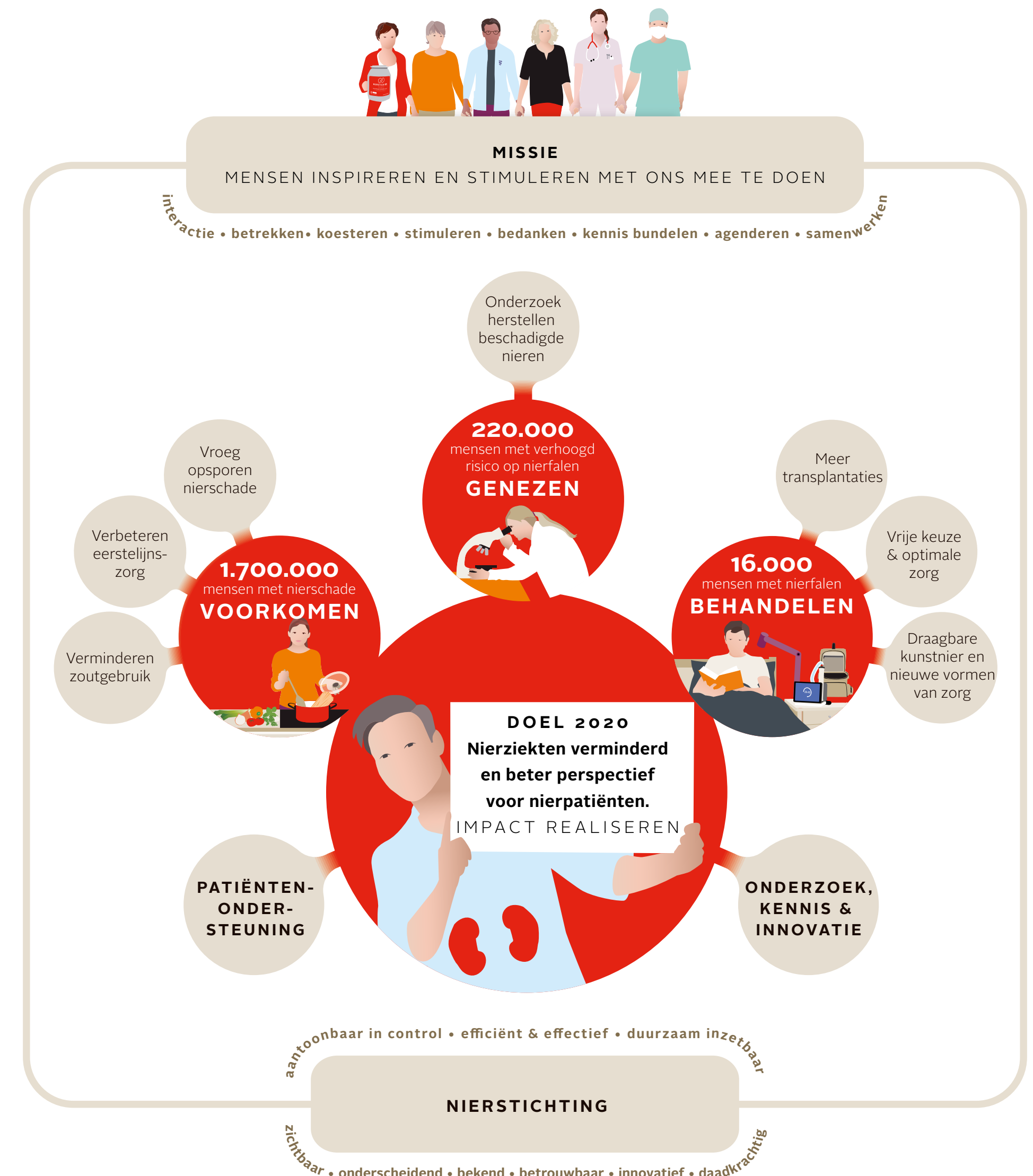
2 Nierziekten genezen:

- 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?

Onze KOERS 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?



Vanaf 2021 nieuwe KOERS: scherp op impact

De meerjarenstrategie liep af eind 2020. Datzelfde gold voor de strategie van de Nierpatienten Vereniging Nederland (NVN). De afgelopen jaren werken de Nierstichting en de NVN al meer samen en daarom hebben wij met elkaar besloten om vanaf 2021 op basis van een gezamenlijke KOERS samen te werken aan het agenderen van het levensbelang van gezonde nieren, (de impact van) nierziekten en de urgentie om samen met anderen tot innovaties en oplossingen te komen. Met onze inzet stimuleren we de beweging naar:

- ☛ passende ondersteuning en zorg voor nierpatiënten;
- ☛ het voorkomen van (verdere) nierschade;
- ☛ het verbeteren van de behandeling bij nierfalen;
- ☛ het versnellen van innovatie.

Onze ambitie

De urgentie is groot. Daarom zetten wij, de NVN en de Nierstichting, met onze eigen expertises samen alles op alles voor gezonde nieren en mensen met een nierziekte. Want: je nieren zijn van levensbelang. Een gezonde leefstijl in een gezonde inclusieve samenleving is daarin ons uitgangspunt. Onze ambitie:

- ☛ Iedereen is doordrongen van het levensbelang van gezonde nieren en handelt daarnaar;
- ☛ Nierschade voorkomen door een vanzelfsprekende gezonde leefstijl in een gezonde leefomgeving;

- ☛ 100% aansluiting van de ondersteuning, zorg en behandeling bij de behoeften en persoonlijke situatie van mensen met een nierziekte en hun omgeving;
- ☛ Een versterkt netwerk en integrale aanpak voor daadwerkelijke verbeteringen en nieuwe oplossingen die nierschade voorkomen, nierziekten genezen, behandelmogelijkheden en kwaliteit van leven met chronische nierschade of nierfalen verbeteren.
- ☛ Een passend en aansprekend aanbod voor en maximale betrokkenheid en verbinding met iedereen in Nederland die onze ambitie deelt, ons wil steunen of zich wil inzetten om samen de beweging te versterken voor dit toekomstbeeld.

Scherp op impact.

Hierbij gaan wij voor impact: voor duurzame oplossingen en zinnige zorg, die aansluiten op aantoonbaar relevante behoeften en belangen van mensen met een nierziekte, hun omgeving en binnen onze samenleving. Met andere woorden: we richten ons op dat wat nodig is gezien de ernst en urgentie en op dat wat bewezen werkt. Bij het zoeken van oplossingen, het ontwikkelen van aanbod en het werven van (financiële) middelen hebben we oog voor de belangen en waarden van betrokken doelgroepen en partijen. Impact realiseren blijft daarbij voorop staan. Impact realiseren vraagt van ons dat we wendbaar en slagvaardig zijn. Dat we meebewegen met de ontwikkelingen en de kansen die zich voordoen in onze veranderende samenleving

Meerjarenstrategie 2017–2020

Door verbinding meer impact

Reflectie doel 2020 

Met dit beeldverslag en een reflectie op de gestelde doelen 2020 geven we een indruk van de hoogtepunten en bereikte resultaten die we behaalden gedurende de looptijd van de **Meerjarenstrategie 2017-2020**. Dankzij uw betrokken steun en onze inzet gericht op het versterken van de verbinding met anderen die onze missie ondersteunen. In de periode 2017-2020 besteedde de Nierstichting in totaal € 60,5 miljoen aan de verbetering van de levenskwaliteit van nierpatiënten en de preventie van nierziekten (doelbestedingen). De reflectie op de in de meerjarenstrategie gestelde doelen 2020 is aan het einde van ieder hoofdstuk opgenomen.

Nierschade
voorkomen



Nierziekte
genezen



Nierziekten
behandelen



Onderzoek en
Innovatie



Patiënten
ondersteunen

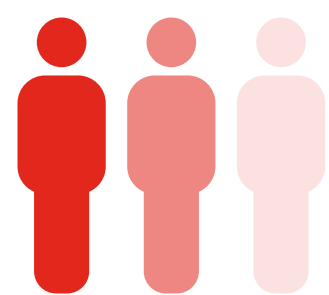


Verbinden en
inspireren



Organisatie en
bedrijfsvoering





Ongeveer **12%** van de Nederlanders heeft chronische nierschade. Dat zijn zo'n **2 miljoen** mensen. .

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 complicaties als nierfalen, waarbij dialyse of transplantatie nodig is, en hartfalen. 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 risicofactoren voor chronische nierschade, zoals diabetes en een hoge bloeddruk, verwachten we een toename in het aantal mensen met chronische nierschade en een stijgende vraag naar zorg.

De Nierstichting zet daarom in op het (verder) voorkomen van chronische nierschade: bij mensen die al nierschade hebben en die risico lopen het te krijgen. In samenwerking met andere partijen richten we ons hierbij op het vroeger opsporen, 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 vroeg opsporing 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% 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 2020

- In samenwerking met het veld weten we nu in grote lijnen of en hoe het vroeger opsporen van nierschade kan worden verbeterd. De betrokken stakeholders hebben deze inzichten samen met de Nierstichting in 2020 vertaald naar een concept routekaart. Dit concept werken we in 2021 met het veld verder uit én we werken toe naar oplossingen die vroege opsporing van nierschade verbeteren.
- Door ons ingezette pilots leverde (meer) inzicht op in mogelijke (innovatieve) oplossingsrichtingen.

Activiteiten 2020 uitgelicht

Samenwerking landelijke aanpak vroeg opsporen chronische aandoeningen

In Nederland bestaat op dit moment geen gestructureerde aanpak voor het vroeg opsporen van chronische aandoeningen, zoals diabetes, hart- en vaatziekten en nierschade. Maar de maatschappelijke impact van deze aandoeningen is groot. Eind 2019 startte met steun van de Nierstichting het proefbevolkingsonderzoek NierCheck onder 15.000 mensen in de regio Breda. In dit onderzoek kunnen mensen met twee verschillende thuistesten eiwitverlies in de urine meten, een indicator voor nierschade. Deze NierCheck is ook een manier om brede vaatschade vroeg op te sporen en zo naast nierschade ook onontdekte hart- en vaatziekten en diabetes vroegtijdig op te sporen. In afwachting van de eerste resultaten zien meerdere (onderzoeks)partijen de meerwaarde van vroeger opsporen van chronische aandoeningen én de NierCheck als veelbelovend instrument hiervoor. Daarom zijn de Nierstichting, Hartstichting, de Dutch Cardiovascular Alliance (DCVA), het Diabetesfonds, het UMCG en regionale partijen in 2020 gesprekken gestart om de NierCheck in een vervolgonderzoek op te schalen en uit te breiden, om zo ook meer

diabetes en hart- en vaatziekten (atriumfibrilleren en hartfalen) vroeg op te kunnen sporen. Het onderzoeksconsortium hiervoor start in 2021 als de financiering rond is. De uiteindelijke ambitie: toewerken naar een landelijk screeningsaanpak waarmee we bij alle inwoners van Nederland tussen 50 en 75 jaar chronische nierschade, diabetes en hart- en vaatziekten eerder opsporen. En hiermee verdere achteruitgang, complicaties en verlies van kwaliteit van leven voorkomen en verminderen.

“Het project NierCheck en de grote relatie tussen nierschade, hart- en vaatziekten en diabetes inspireerde tot een bredere samenwerking. De gezamenlijke wil om deze chronische aandoeningen eerder te kunnen opsporen kan grote gezondheidswinst opleveren voor veel mensen.”

Prof. dr. Ron Gansevoort (UMC Groningen), hoogleraar interne geneeskunde en projectleider NierCheck.

Machinelearning pilot (Pacmed)

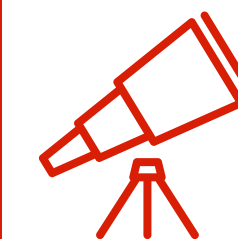
In 2020 zijn de resultaten opgeleverd van een pilotproject met de medisch-technologische startup Pacmed. Het project richt zich op het ontwikkelen van algoritmen voor het vroegtijdig opsporen van (het risico op) chronische nierschade met behulp van machinelearning. Met deze vorm van kunstmatige intelligentie leren computers zelf patronen te herkennen. In dit project is een algoritme ontwikkeld dat voorspelt wat het risico is dat een patiënt met hart- en vaatziekten of diabetes binnen nu en 5 jaar de diagnose chronische nierschade krijgt. Ook zijn aanvullende diagnoses zoals artrose, jicht, carcinomen, bepaalde hart- en vaatziekten en bloedarmoede meegenomen. De onderzoekers concluderen dat een algoritme op basis van de bekende risicofactoren bij mensen met hart- en vaatziekten of diabetes het risico op chronische nierschade in 5 jaar voldoende voorspelt. Het advies is dan ook om het algoritme te gebruiken in bijvoorbeeld beslisondersteunende ict-tools in de huisartsenpraktijk. Verder behoeftenonderzoek in de eerstelijnszorg is nodig om na te gaan of en hoe een dergelijke ondersteuning zorgprofessionals en patiënten kan helpen (zie 4.2).

Uitkomsten onderzoek vertraagd

Met de NierCheck onderzoeken we of een gericht bevolkingsonderzoek een (kosten)effectieve route is om nierschade vroeg op te sporen. De eerste resultaten werden in 2020 verwacht, maar zijn vertraagd door COVID-19: het onderzoek werd tijdelijk stilgelegd door sluiting van de labs en artsen moesten zich volledig richten op de zorg voor patiënten. Het onderzoek is weer opgestart en bevindt zich in de laatste fase. De eerste resultaten verwachten we in 2021.

Vooruitblik 2021

- We werken samen met stakeholders de routekaart *Vroegopsporing* verder uit en werken toe naar door het veld gedragen oplossingen voor de verbetering van vroege opsporing van nierschade.
- We stimuleren onderzoek en samenwerking op de hoofdroutes van deze routekaart, waaronder het opschalen van de NierCheck, het opstarten van nieuwe pilots en de inzet van de Persoonlijke Gezondheidscheck bij bedrijven.
- We verwachten de resultaten van het proefbevolkingsonderzoek NierCheck te kunnen delen.





Om (verdere) nierschade te voorkomen is de kwaliteit van de eerstelijnszorg van groot belang, want 90% van de mensen met de minder ernstige vormen van nierschade wordt behandeld in de eerstelijnszorg.

4.2 Verbeteren kwaliteit van eerstelijnszorg bij chronische nierschade

Mensen met ernstige chronische nierschade komen terecht bij de nefroloog. Maar: 90% van de mensen met minder ernstige vormen van nierschade wordt behandeld in de eerstelijnszorg (huisarts en praktijkondersteuner). Optimale eerstelijnszorg bij chronische nierschade is daarom van belang. Dit vraagt om 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 (risico op) chronische nierschade worden gemonitord aan de hand van die richtlijnen. Leefstijlbehandeling moet hier een vanzelfsprekend onderdeel van zijn. Daarnaast zouden zowel huisartsen, praktijkondersteuners als patiënten zich meer bewust moeten zijn van het belang van vroegtijdige behandeling van chronische nierschade. En van de risico's van nieronveilig medicatiegebruik.

Gepersonaliseerde behandeling is daarnaast een belangrijke ontwikkeling om op aan te sluiten. Door de zorg op bovengenoemde punten te verbeteren werkt de Nierstichting toe naar een optimale eerstelijnszorg voor mensen met chronische nierschade.

Belangrijkste resultaten en stappen in 2020:

- Door de interventie Niercheck & Gesprek is het percentage beschikbare nierfunctiewaarden bij de deelnemende apotheken gestegen van 51% naar 75%. Bij een derde van de patiënten waarbij medicatiebewaking werd uitgevoerd signaleerde de apotheker een probleem en werd vervolgens de nierfunctie in de gaten gehouden voor nierveilig medicijngebruik.
- Het onder risicogroepen en eerstelijnszorgprofessionals uitgevoerde behoeftenonderzoek leverde inzichten om de informatievoorziening over nierveilig medicijngebruik te verbeteren.
- We gaven NIVEL opdracht om te onderzoeken in welke mate mensen met chronische nierschade volgens de richtlijnen worden gemonitord en behandeld.
- En opdracht aan onderzoeksbureau MWM2 om de (ondersteunings)behoeften van patiënten met chronische nierschade en risicogroepen (diabetes, hart- en vaatziekten, hoge bloeddruk en >70 jaar) in de eerstelijnszorg te onderzoeken.

Activiteiten 2020 uitgelicht

Niercheck & Gesprek

De zorginterventie Niercheck & Gesprek is ontwikkeld en geëvalueerd om medicijngebruik nierveiliger te maken. Met deze zorginterventie handleiding kunnen apothekers in hun informatiesysteem op risico's zoeken, nierfunctiewaarden opvragen en een niergesprek met risicopatiënten voeren (adviezen over leefstijl en farmacotherapie). De resultaten van dit pilotproject kwamen in 2020 beschikbaar. Hieruit blijkt dat deze interventie helpt om de beschikbaarheid van nierfuncties in de apotheek te verhogen. En dat de gevoerde niergesprekken door 76% van de patiënten als nuttig werd ervaren.

Ook apothekers vinden deze gesprekken nuttig, met de kanttekening dat het tijdsintensief is en een deel daardoor niet is afgerond. Ook komen ze daardoor niet altijd toe aan het uitgebreid voorlichten van patiënten over veilig medicatiegebruik bij een verminderde nierfunctie. Om landelijke uitrol te kunnen realiseren wordt de zorginterventie verder geoptimaliseerd en barrières en succesfactoren voor implementatie hiervan in de ketenzorg in kaart gebracht.

Informatiebehoeftenonderzoek nierveilig medicijngebruik

In opdracht van de Nierstichting voerden Emotion Studio en Reframing Studio een behoeftenonderzoek uit naar nierveilig medicijngebruik bij risicogroepen voor nierschade en onder eerstelijns zorgprofessionals. Hieruit blijkt dat de informatiebehoefte het grootst is op het moment dat mensen lichamelijk klachten ervaren. En dat de meeste vragen leven bij het starten of wisselen van medicijnen. Chronisch zieke mensen die al lange tijd dezelfde medicatie slikken hebben vaak weinig vragen meer over hun ziekte en/of behandeling. Het slikken van medicijnen is voor hen een dagelijkse routine geworden. Zolang dat goed gaat en er geen klachten zijn, denken mensen daar verder nauwelijks bij na. Patiënten zijn daarnaast vooral bezig met hun primaire aandoening(en), zoals diabetes, hoge bloeddruk en hart- en vaatziekten, en wat daarbij wel en niet goed gaat. Weinig mensen hebben dan ook nagedacht over de gevolgen van hun ziekte en medicijngebruik voor hun nieren. Op basis van dit onderzoek werken we gerichte activiteiten uit om (bewustzijn over) nierveilig medicijngebruik bij deze groep te vergroten.

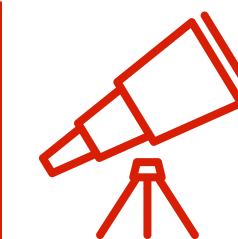
“Ik weet niet echt wat er kan gebeuren als medicijnen niet goed bij elkaar kunnen. Ik denk wel foute boel, maar ik heb dat gelukkig nooit meegemaakt.”

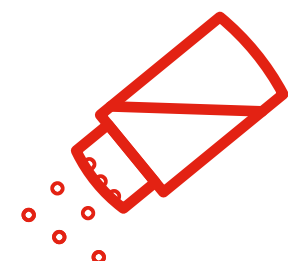
“Van ibuprofen kan je last van je maag en nieren krijgen, dat is algemeen bekend. Maar ibuprofen is een middel dat je zo in de winkel koopt, dus dan denk ik: het risico zal wel meevallen.”

Patiënten die deelnamen aan het informatiebehoeftenonderzoek over het onderwerp (on)veilig medicijngebruik.

Vooruitblik 2021

- We laten onderzoek doen naar de mate waarin de richtlijn voor mensen met (risico op) chronische nierschade in de eerstelijnszorg worden gevolgd en verwachten de resultaten hiervan in 2021.
- Ook voeren we onderzoek uit naar informatie- en ondersteuningsbehoefte van mensen met (risico op) chronische nierschade en verwachten de resultaten hiervan in 2021.
- We toetsen de concepten voor nierveilig medicijngebruik die we in 2020 hebben ontwikkeld.
- We verkennen de in- en externe samenwerking en stellen een routekaart Leefstijlinterventies op met de belangrijkste samenwerkingspartners.





Het merendeel van de Nederlanders eet te zout, maar slechts **40%** betreft het op zichzelf.

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. 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 2020

- We voerden campagne om Nederland zoutbewuster te maken. Circa 80.000 mensen bezochten onze website voor meer informatie over over minder zout eten. Daarnaast deden 51.000 mensen de Zoutmeter, downloadden ruim 13.000 mensen het boekje met zoutbewuste recepten, deden 3.000 mensen de Zoutquiz en 1.600 mensen de Zoutvergelijker.
- Een behoeftenonderzoek onder mensen met lagere gezondheidsvaardigheden gaf inzichten in de manier waarop de Nierstichting beter kan aansluiten met informatie en ondersteuning bij deze doelgroep. En in de momenten waarop zij meer openstaan voor veranderingen in (eet)routines (bij een levensgebeurtenis als geboorte kleinkind, trouwen, pensioen of merkbare achteruitgang in de gezondheid).
- Samen met twee koksopleidingen en onze partners Koppert Cress, Tromp & Rueb, Vitam en Scelta Mushrooms op zout ontwikkelden we een lesmodule over zout om koks in opleiding bewust te maken van te veel zout en de impact hiervan op je nieren. En ondersteunden we hen in de ontwikkeling van vaardigheden om met minder zout lekker te koken.
- Samen met andere gezondheidsfondsen drongen we bij VWS en de politiek doorlopend aan op versnelling van productverbetering en onafhankelijke monitoring hierop. Gezonde voeding is in de meeste verkiezingsprogramma's als belangrijk thema opgenomen.
- We pleitten voor meer ambitie en bindende afspraken door de overheid in de internetconsultatie rondom een nieuw systeem van productverbetering.
- We lieten onderzoek doen hoe gezond c.q. zout dagelijkse producten als bewerkt vlees en vleesvervangers zijn. Hiermee onderstreepten we dat er genoeg mogelijkheden voor supermarkten en industrie liggen om het assortiment aan vlees en vleesvervangers gezonder en minder zout te maken.
- We richtten met andere gezondheidsfondsen de Alliantie Voeding voor de Gezonde Generatie op. Samen stimuleren we veranderingen die nodig zijn om de voedingsomgeving van mensen gezonder te maken, zodat in 2040 ieder kind in Nederland een gezond voedingspatroon heeft. Als eerste namen we met de Superlijst de gezondheid van supermarkten onder de loep. We toonden aan dat supermarkten veel meer kunnen doen om de gezonde keuze makkelijker te maken.

Activiteiten 2020 uitgelicht

Nederlanders zoutbewuster maken

Met een campagne hebben we Nederlanders in 2020 weer wat zoutbewuster kunnen maken. Door de campagne betrekken iets meer Nederlanders (50%) de te hoge zoutinname op zichzelf, een stijging van 10% vergeleken met 2019. Ook is er iets meer inzicht in de top 5 van alledaagse boosdoeners. We zien dat er meer aandacht nodig is voor vlees(waren) en kazen. Net als hoe zoutinname te minderen. Bij ruim 42% van de ondervraagden blijft dit een aandachtspunt. Daarom organiseerden we in juni een Zoutchallenge om in 12 dagen te leren hoe je minder zout kunt eten.



Alliantie Voeding voor de Gezonde Generatie

De Gezonde Generatie is een initiatief van twintig gezondheidsfondsen, waaronder de Nierstichting. Als gezondheidsfondsen willen we dat kinderen en jongeren zich kunnen ontwikkelen tot zelfstandige, gezonde en gelukkige volwassenen. Daarom investeren we met het programma Gezonde Generatie in de gezondheid van toekomstige generaties. Binnen het programma Gezonde Generatie is de Nierstichting actief op het thema gezonde voeding. In 2020 richtte de Nierstichting samen met het Diabetesfonds, de

Hartstichting en Maag Lever Darm Stichting de Alliantie Voeding voor de Gezonde Generatie op om ervoor te zorgen dat ieder kind in Nederland in 2040 een gezond voedingspatroon heeft. De Alliantie wordt gesteund door Gemeente Amsterdam, JOGG en Unicef Nederland.



“Met de Samenwerkende Gezondheidsfondsen zetten we ons in voor de gezondheid van toekomstige generaties. Een gezonder voedselaanbod en een betere productsamenstelling van bewerkte producten met minder zout, verzadigd vet en suiker is hard nodig. Als we niets doen is over twintig jaar meer dan de helft van de Nederlanders chronisch ziek.”

Katja van Geffen, manager Zorg & Innovatie Nierstichting.

Als eerste nam de Alliantie Voeding met de Superlijst de gezondheid van supermarkten onder de loep. Ongezonde voeding is op dit moment na roken, de belangrijkste vermijdbare oorzaak waardoor mensen overlijden of op jongere leeftijd ziek worden. Een ongezond voedingspatroon leidt in veel gevallen tot ernstige gezondheidsproblemen en een verhoogde kans op (chronische) ziekten op volwassen leeftijd. Op dit moment eet en drinkt vrijwel niemand volledig gezond en heeft 1 op de 8 kinderen overgewicht. Ruim twee derde van ons dagelijkse eten komt uit de supermarkt. Supermarkten hebben daarmee een grote invloed op ons voedingspatroon. Het onderzoek Superlijst Gezondheid werd uitgevoerd in samenwerking met Questionmark. De Superlijst vergelijkt wat acht Nederlandse supermarktketens doen om hun klanten te ondersteunen bij het kiezen voor gezond eten en drinken. Het onderzoek toonde aan dat supermarkten veel meer kunnen doen om de gezonde keuze makkelijker te maken.



Horecaopleidingen koken met minder zout, meer smaak

Chefs van de toekomst bewuster maken van het belang van minder zout voor (nier) gezondheid én hen vaardigheden leren om met minder zout toch heel smaakvol te koken. Dat is het idee van de samenwerking van de Nierstichting en haar partners met het Koning Willem I College en ROC Friese Poort. Hiervoor ontwikkelden wij samen een speciale lesmodule ‘Minder zout, meer smaak’. De chefs in opleiding gingen 14 weken met elkaar de uitdaging

aan om een smaakvol en zoutbewust menu met maximaal 2 gram zout te bereiden. Om hen te inspireren werden daarvoor diverse gastcolleges verzorgd. Bij zowel ROC Friese Poort als het Koning Willem I College is gezond én lekker koken een belangrijk thema in de koksopleiding. Na deze succesvolle inzet ontwikkelt de Nierstichting samen met partners en opleidingen de module verder en rolt deze uit naar nog meer opleidingen in het land.

“De intensieve samenwerking met de Nierstichting geeft onze koks van de toekomst inzicht in wat de gezondheidseffecten zijn van (teveel) zoutgebruik. Door deze kennis direct aan de praktijk te verbinden, ervaren zij zelf dat de gezondere alternatieven hetzelfde smaakeffect hebben als zout. Zo stimuleren we ‘een nieuw normaal’ waar voeding een bijdrage levert als gezond medicijn voor de toekomst.”

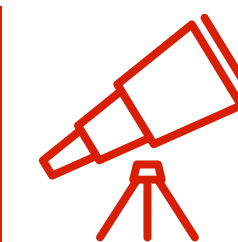
Twan Musters, adjunct-directeur Middelbare Horeca School
Koning Willem I College in 's-Hertogenbosch

Lockdown gevolgen voor evenementen

De COVID-19-pandemie en eerste lockdown had ook gevolgen voor de activiteiten in het Nierstichting-preventieprogramma. Het in maart geplande Zoutbewust diner – dat we organiseren om samen met onze partners, wetenschappers en patiënten de politieke stakeholders te doordringen van het belang van minder zout – kon niet doorgaan. En ook de Nierstichting Restaurant Driedaagse 2020 kon ondanks de vele aanmeldingen geen doorgang hebben. Beide evenementen zijn verplaatst naar 2021 en aangepast naar de geldende maatregelen.

Vooruitblik 2021

- ☛ We werken verder aan de bewustwording van Nederlanders op basis van inzichten uit (markt)onderzoek, een zoutcampagne en participatie in de Gezonde Generatie.
- ☛ We toetsen een insteek voor een aanpak voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden.
- ☛ We stimuleren met partners en samenwerkingen een gezonde zoutbewuste omgeving via onder andere de Alliantie Voeding voor de Gezonde Generatie, de Nierstichting Restaurant Driedaagse en ondersteuning voor koks(opleidingen).
- ☛ We vervolgen onze (inter)nationale lobby op gezondere voeding inclusief een (politieke) campagne samen met de Hartstichting, het Diabetesfonds en de Maag Lever Darm Stichting rondom de Tweede Kamerverkiezingen en de vorming van een nieuw kabinet. Richting VWS blijven we pleiten voor een beter nieuw systeem voor productverbetering. En we organiseren het (online) Zoutbewust diner om de urgentie voor minder zout blijvend te agenderen.



Meerjarenstrategie 2017–2020

Nierschade voorkomen

Reflectie doel 2020 



Belangrijkste resultaten en stappen 2017-2020

- We weten dat en hoe vroeger opsporen kan worden verbeterd - drie hoofdroutes in beeld.
- Meerdere (onderzoeks)partijen zien de meerwaarde van vroeger opsporen van chronische aandoeningen én de NierCheck als veelbelovend instrument hiervoor.
- De bewustwording van de gevolgen van té veel zout verbeterde: 85% van de Nederlanders is zich bewust dat Nederlanders te zout eten en dat dit niet goed voor je nieren is.
- Sterkere samenwerking en lobby inzet voor een gezonde generatie, een gezonde omgeving en gezondere producten in de supermarkt.

Nierschade voorkomen

Reflectie doel 2020

Vroeg opsporen

Chronische nierschade is een onderbelicht, wereldwijd, groeiend probleem met een enorme impact voor patiënt én maatschappij. Gedurende de meerjarenstrategie 2017-2020 hebben we grote stappen gezet om nierschade in een vroeger stadium op te kunnen sporen. Door onze inzet weten we nu dat vroeger opsporen kan worden verbeterd en in grote lijnen hoe, namelijk via drie hoofdroutes:

- 🔴 Gericht vroeger opsporen brede populatie;
- 🔴 Vroeger opsporen binnen de (keten)zorg voor andere aandoeningen;
- 🔴 Vroeger opsporen door adequate opvolging en monitoring van chronische nierschade binnen de zorg.

Samen met de belangrijke stakeholders in de wetenschap en het zorgveld is gewerkt aan een routekaart die inzicht geeft in de hoofdroutes om vroeger opsporen te verbeteren. Het is mooi om te zien hoe alle standpunten van verschillende professionals uiteindelijk bij elkaar komen in dit conceptmodel.

Hoewel een routekaart op zichzelf niet direct impact heeft voor patiënten en risicogroepen is het gezamenlijk bepalen van een einddoel en in beeld brengen van de verschillende mogelijkheden om daar te komen zeer waardevol. Hiermee komt een effectieve aanpak én duidelijke rol- en taakverdeling dichterbij. Ook houden we hiermee scherp zicht op zaken die (blijvend) aandacht behoeven, zoals de noodzaak van onderbouwing met recente cijfers, het vergroten van bewustzijn voor gezonde nieren, meer (lobby)inzet op preventie én vroeger opsporen en een integrale aanpak door het raakvlak met andere aandoeningen.

Minder zoutgebruik

De Nierstichting heeft zich gedurende de meerjarenstrategie 2017-2020 onverminderd ingezet op minder zoutgebruik. Door reductie van zout in producten en gerechten en verbeteren van bewustwording, inzicht en ondersteuning van volwassen Nederlanders, risicogroepen en patiënten. We voerden een succesvolle doorlopende campagne om de inwoners van Nederland bewust te maken van hun eigen zoutgebruik en ze handvatten te geven voor het minderen met zout. Met onze campagnes, activiteiten en tools als de Zoutmeter, de Zoutquiz, het Zoutboek en de Kruidenwijzer droegen we bij aan de bewustwording van de gevolgen van té veel zout: 85% van de Nederlanders is zich inmiddels bewust dat Nederlanders te zout eten en dat dit niet goed voor je nieren is.

De vervolgstap - zelf ook daadwerkelijk minder zout eten – blijkt lastig. 85% van de volwassen Nederlanders eet nog steeds te zout. 80% van het zout dat mensen eten komt uit bewerkte voedingsmiddelen. Bovendien zijn de doelen van het Akkoord Verbetering Productsamenstelling niet behaald. Aandacht voor een gezonde leefomgeving en productverbetering blijven daarom essentieel. Voor een krachtiger lobby verbeterden we de samenwerking tussen fondsen en andere partijen. En met de Alliantie Voeding voor een Gezonde Generatie blijven we hier ons ook de komende jaren actief op richten.



Ieder jaar starten ongeveer **2.000** mensen met een nierfunctie-
vervangende behandeling om in
leven te blijven.

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 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 universitaire 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 behandelmethoden en 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 2020

- Ook in 2020 betrokken we patiënten bij het onderzoek van RegMed XB en informeerden we hen over de voortgang. Met een publieksbijeenkomst over het onderzoek binnen RegMed XB en een vaste rubriek in het ledenblad Wisselwerking van de Nierpatiënten Vereniging Nederland waarin onderzoekers informeren over de voortgang.
- Het onderzoek binnen RegMed XB leidde tot nu toe tot twee oplossingsrichtingen voor nierfunctie-ondersteuning en nierfunctievervanging. De onderzoekers zetten in op twee verschillende typen stamcellen. De universitaire medische centra van Leiden en Utrecht en de universiteiten van Maastricht en Eindhoven werken samen op het gebied van de ontwikkeling van materialen voor het grootschalig kweken van de stamcellen en het ontwerpen van biologische kunstnieren.

Activiteit 2020 uitgelicht

Mini-nieren kweken

Eerder is het Utrechtse onderzoekers gelukt om op kleine schaal mini-nierbuisjes te kweken vanuit stamcellen die werden geïsoleerd uit de urine. In 2020 ontwikkelden de onderzoekers protocollen om die mini-nierbuisjes op grotere schaal te kweken. In samenwerking met de universiteiten van Maastricht en Eindhoven wordt onderzocht of de mini-nieren te gebruiken zijn in een implanteerbare biologische kunstnier en op welke manier deze ontworpen moet worden. De eerste stappen voor het maken van een implanteerbare kunstnier zijn inmiddels gezet.

Leidse onderzoekers werken aan een andere techniek om mini-nieren te kweken uit gemodificeerde stamcellen die worden gemaakt uit gewone cellen uit het lichaam of afkomstig zijn van een universele cellijn. De aanleg van bloedvaten in de mini-nieren

en het verkrijgen van functionele nierfilters blijft echter een grote uitdaging. In 2020 werden de succesvolle resultaten van het onderzoek naar het ontwikkelen van functionele nierfilters na implantatie in de muis in een vooraanstaand vakblad gepubliceerd.

“We kunnen nu in het lab misschien een paar patiënten helpen tegen hoge kosten, maar waar we naar toe willen is dat we heel veel patiënten kunnen helpen tegen kosten die voor de maatschappij goed te dragen zijn”.

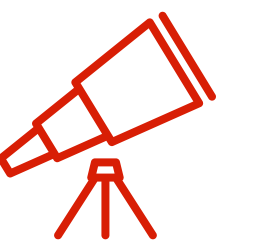
Bernard Mulder, algemeen directeur RegMed XB

Trainingsprogramma uitgesteld

Het is het afgelopen jaar helaas niet gelukt om een trainingsprogramma voor onderzoekers te starten. Vanwege de coronamaatregelen is deze activiteit uitgesteld en wordt in 2021 verder opgepakt.

Vooruitblik 2021

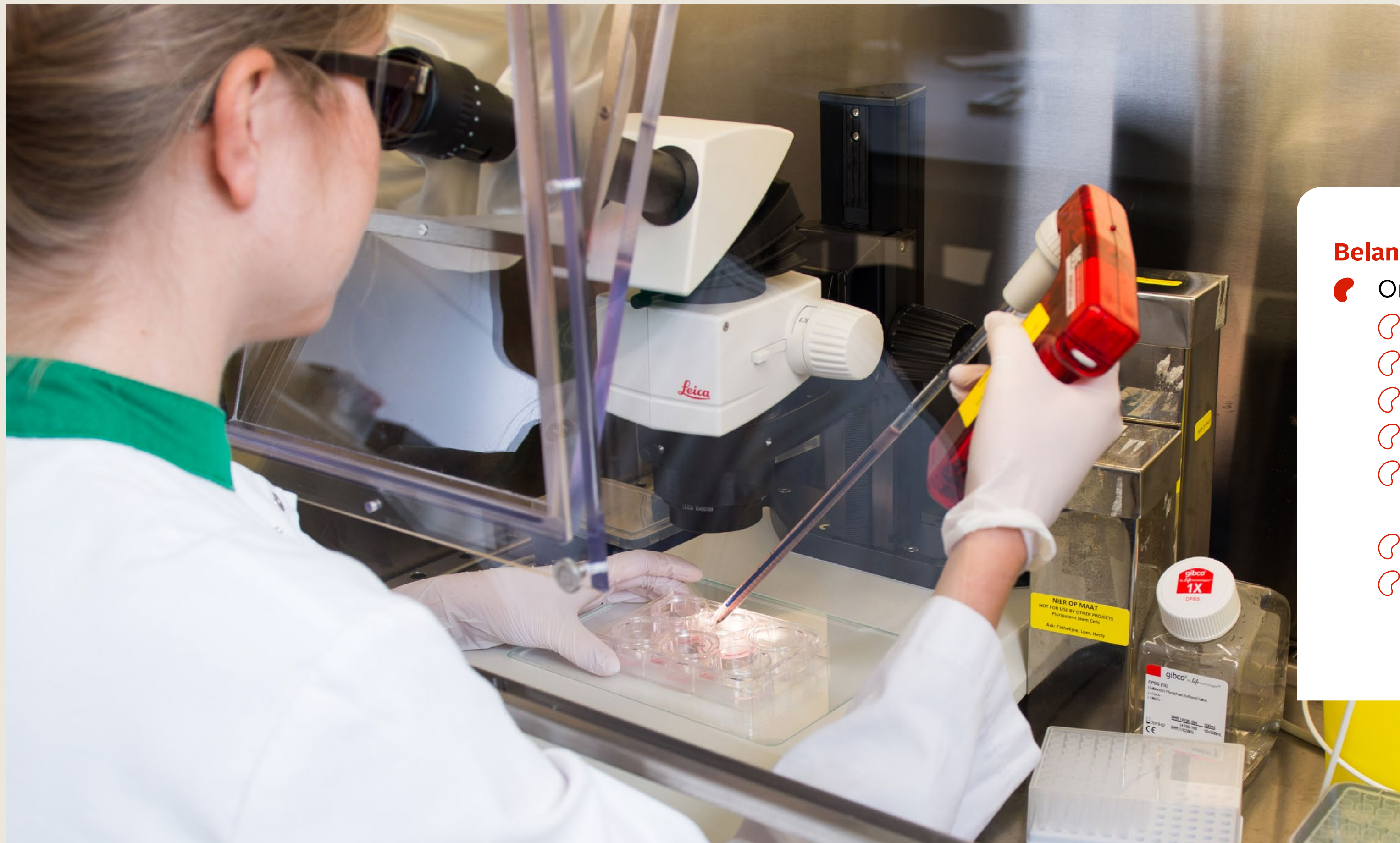
- We blijven de ontwikkeling van biologische kunstnieren en de toepassing van mini-nieren voor nier(functie)herstel ook in 2021 ondersteunen en we werken aan de preklinische ontwikkeling van regeneratieve therapieën.
- We bouwen aan internationale samenwerking voor innovatie op het gebied van nierfunctievervangende behandeling.



Meerjarenstrategie 2017–2020

Nierziekte genezen

Reflectie doel 2020 



Belangrijkste resultaten en stappen 2017-2020

- Onderzoeksgesamenstium RegMed XB startte officieel in 2017:
 - Stimuleert onderzoek regeneratieve geneeskunde;
 - Nierstichting mede-initiatiefnemer;
 - Bundeling krachten, kennis en focus;
 - Startbudget was € 25 miljoen;
 - Gezamenlijke investeringstoezegging door alle partners in 2018 van € 250 miljoen voor de komende 10 jaar;
 - Gericht op het kweken van een nier in het laboratorium;
 - De onderzoekers zetten in op twee veelbelovende ontwikkelpaden met twee verschillende typen stamcellen.

Meerjarenstrategie 2017–2020

Nierziekte genezen

Reflectie doel 2020

In Nederland zijn verschillende onderzoeksgroepen actief op regeneratieve geneeskunde, waaronder wereldwijd goed aangeschreven instituten. Het onderzoek was echter versnipperd, met weinig focus op toepassing en te weinig samenwerking. Krachten werden gebundeld met de oprichting van het ambitieuze onderzoeksconsortium RegMed XB eind 2016; de Nierstichting participeerde als één van de eerste partijen. Op 30 maart 2017 klonk het officiële startschot. Binnen RegMed XB maken nefrologische onderzoeksgroepen optimaal gebruik van kennis- en technologieplatformen om nieuwe regeneratieve behandelmethoden te ontwikkelen.

RegMed XB stimuleert onderzoek op het gebied van regeneratieve geneeskunde, in het bijzonder nierziekten, diabetes, hartfalen en artrose. Veel aandacht gaat uit naar het sneller bij de patiënt brengen van resultaten. In totaal wil RegMed XB € 250 miljoen financiering werven voor tien jaar. Samen met wetenschappers, bedrijven en overheden richt de Nierstichting zich op het kweken van een nier in het laboratorium. Omdat de nier een zeer complex orgaan is, duurt dit nog jaren. In de afgelopen jaren zijn grote stappen gezet die dit einddoel dichterbij brengen.

Twee jaar na de start hebben we besloten om het nieronderzoek (de ‘moonshot’) opnieuw in te richten. Dit heeft geresulteerd in twee parallelle ontwikkeltrajecten, één op basis van adulte stamcellen en één op basis van geïnduceerde stamcellen.

Een bewuste keuze omdat beide ontwikkelpaden even veelbelovend en tegelijkertijd onzeker zijn. Vanuit de twee onderzoekslijnen zijn diverse publicaties verschenen in zeer toonaangevende wetenschappelijke tijdschriften.

Binnen RegMed XB vertegenwoordigt de Nierstichting de patiënt. Wij zorgden ervoor dat in alle projecten patiënten meepraten en een oordeel geven over de opzet van het onderzoek.





Zo'n **6.300** mensen dialyseren in Nederland. Gemiddeld overlijdt jaarlijks **1 op de 6** dialysepatiënten.

Als je nieren voor minder dan 15% werken, spreek je van nierfalen. Dan heb je dialyse of een niertransplantatie nodig om in leven te blijven.

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.

“Ik ben zo dankbaar. Er zijn zoveel nieuwe dingen die ik weer kan. Allemaal dankzij iemand die bereid was zijn of haar organen te doneren.”

Marjon Tolhuis, getransplanteerd.

Doel 2020

De gemiddelde wachttijd voor een donornier is minder dan 2 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 **2,5** jaar. Eind 2020 stonden er **828** 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 2020

- We kenden subsidie toe aan zes nieuwe wetenschappelijke onderzoeken op het gebied van donatie en transplantatie, in totaal ruim € 1,4 miljoen.
- Om de invoering van de Donorwet te ondersteunen voerden we campagne. Het doel: het belang van orgaandonatie onder de aandacht brengen en het bespreken en vastleggen van een eigen keuze in het Donorregister stimuleren.
- We ontwikkelde een nieuwe landingspagina op nieren.nl over nierdonatie bij leven, gericht op potentiële donoren én patiënten die een donor zoeken.
- Het LUMC startte het onderzoek naar de Refurbished donornier, mogelijk gemaakt door de extra bijdrage van de VriendenLoterij en een belangrijke stap om afstoting te voorkomen.
- Het Nierteam aan Huis werd onderdeel van de reguliere zorg voor nierpatiënten en wordt voortaan structureel gefinancierd door gezamenlijke inspanning van de Nierstichting, zorgverzekeraars en het Erasmus MC.
- We werken samen met transplantatiecentra om leefstijlbegeleiding voor transplantatiepatiënten te verbeteren: diverse trajecten zijn gestart om leefstijlbegeleiding gericht invulling te geven. De Nierstichting financiert er twee binnen de Nierstichting Challenge 2020. Centra werken de invulling van scholing van zorgprofessionals uit en de informatievoorziening richting patiënten.



Activiteiten 2020 uitgelicht

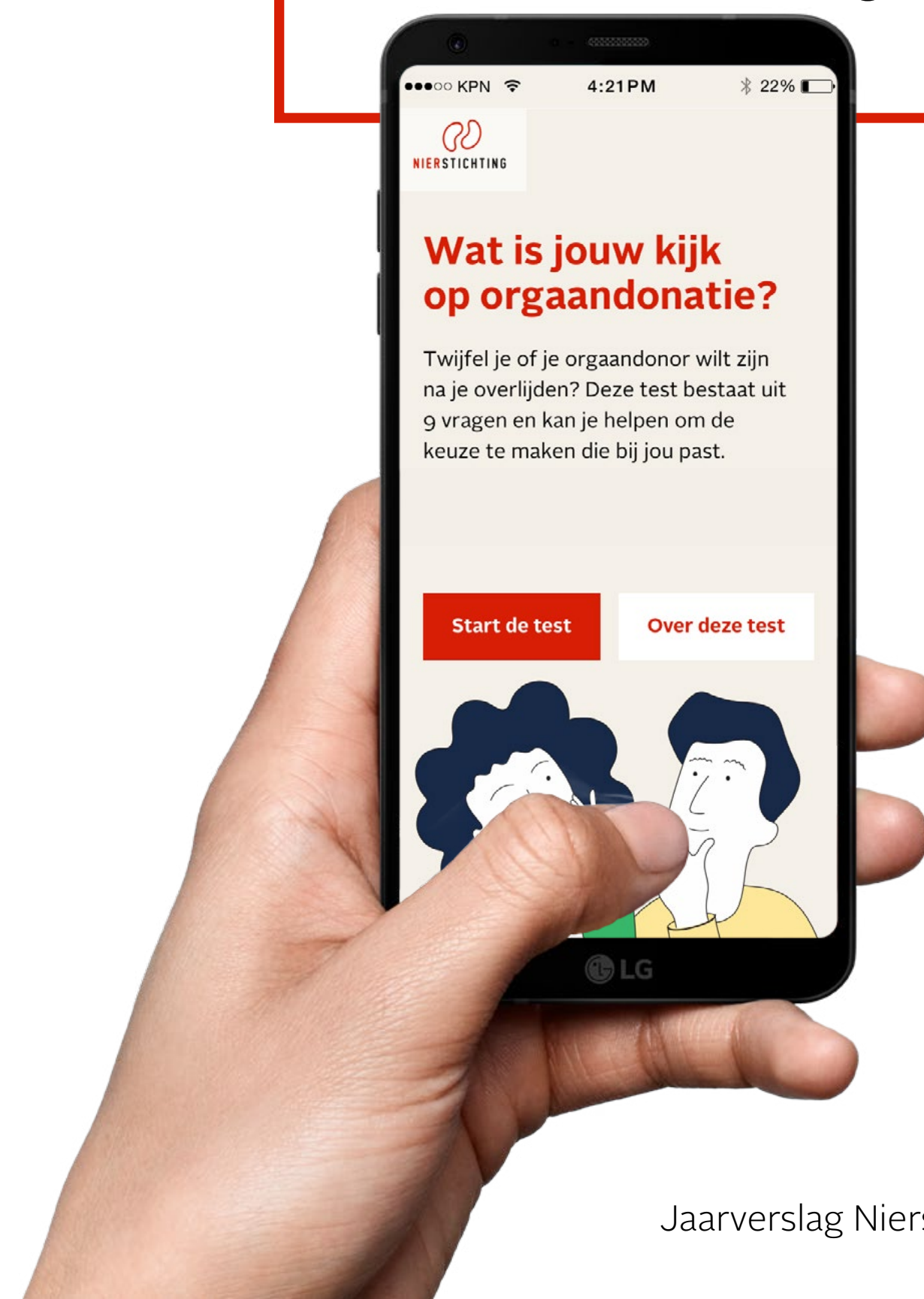
Ondersteuning invoering Donorwet

De invoering van de Donorwet op 1 juli 2020 was een belangrijke mijlpaal voor de nierpatiënten. Deze doorbraak werd bereikt na een jarenlange lobby door de Nierstichting, 2 Miljoen Handtekeningen, de Nierpatiënten Vereniging Nederland in samenwerking met andere patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen. De overheid voerde hiervoor een informatiecampagne en startte na de zomer met uitsuren van de eerste brieven om mensen te activeren een donorkeuze te registreren. In aanvulling hierop voerden wij succesvol campagne om mensen aan te zetten na te denken over hun eigen donorkeuze. Patiënten op de wachtlijst voor een donororgaan, brachten daarin het levensbelang van orgaandonatie onder de aandacht. Met de campagne stimuleerden we mensen ook 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. In het najaar lanceerden wij voor de mensen die nog twijfelen donorkeuze.nl, een door de Nierstichting ontwikkelde korte online test om te helpen in het keuzeproces. Hiermee kunnen mensen aan de hand van een aantal stellingen hun gedachten vormen over het onderwerp orgaandonatie.

Donorkeuze.nl

Voor de mensen die hun keuze nog niet actief hebben vastgelegd in het Donorregister ontwikkelde de Nierstichting de Donorkeuzetest om te helpen in het keuzeproces. Het doel van de test is om gebruikers aan het denken te zetten. Door het stellen van prikkelende vragen hopen we mensen meer inzicht te geven in hun eigen beweegredenen en andere perspectieven op orgaandonatie te laten zien. In december 2020 is de test ruim 20.000 keer gedaan.



Landingspagina Nierdonatie bij leven

Om donoren en nierpatiënten te ondersteunen en begeleiden rondom nierdonatie bij leven is in samenwerking met nieren.nl een nieuwe landingspagina ontwikkeld die zich specifiek richt op (potentiële) donoren. De pagina is ingericht met informatie en verhalen van patiënten en donoren. Ook biedt het potentiële donoren de mogelijkheid om in contact te komen met een ervaringsdeskundige die vragen kan beantwoorden en iemand op weg kan helpen bij (het overwegen van) nierdonatie bij leven. De landingspagina nieren.nl/nier-doneren is in januari 2021 gelanceerd.

Refurbished donornier

Tijdens het Goed Geld Gala 2020 verraste de VriendenLoterij de Nierstichting en het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) met een extra bijdrage van € 690.000. Hiermee startte het LUMC in 2020 onder leiding van professor dr. Ton Rabelink het onderzoek naar de Refurbished donornier. Hiermee kunnen belangrijke stappen worden gezet om afstoting van donornieren te voorkomen en de levensduur te verlengen, wat uiteindelijk een positief effect heeft op de wachtlijst. Als patiënten een nieuwe nier krijgen, is er altijd een kans op afstoting. Het lichaam accepteert de donornier dan niet. Als dat gebeurt, komt een patiënt opnieuw op de wachtlijst en keert hij of zij terug naar dialyse.



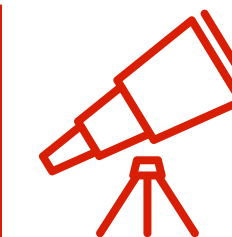
De Nierstichting investeert al jaren in het onderzoek van professor dr. Ton Rabelink en zijn onderzoeksteam in het LUMC gericht op stamceltechnologie en regeneratieve geneeskunde. Hij wil die techniek nu gebruiken om donornieren te 'herprogrammeren' om een afstootreactie te voorkomen. Deze nieren noemen we Refurbished donornieren.

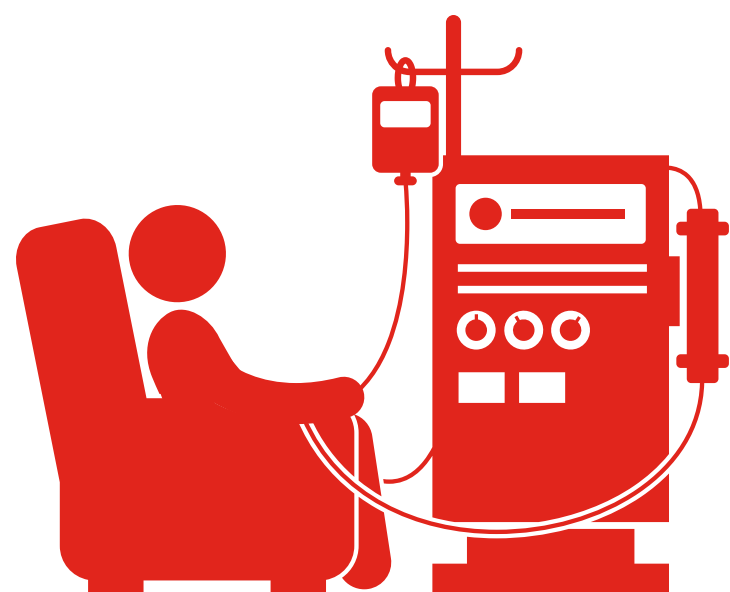
"Afstoting van een donornier begint vaak in de bloedvaten van de nier. Door de cellen van deze bloedvaten van de donornier te reconditioneren wordt de donornier minder als lichaamsvreemd gezien. De kans op afstoting neemt daarmee hopelijk drastisch af."

Professor dr. Ton Rabelink, hoogleraar interne geneeskunde LUMC

Vooruitblik 2021

- In 2021 geven we in nauwe samenwerking met onderzoekers, zorgprofessionals en patiënten invulling aan een gezamenlijke routekaart voor de verdere verbetering van de transplantatiezorg en de kwaliteit van leven van niertransplantatiepatiënten.
- We continueren onze inzet om het belang van orgaandonatie onder de aandacht te brengen met hierin een nadrukkelijk accent op nierdonatie bij leven.
- We vullen de ondersteuning en begeleiding van nierdonoren verder in samen met nieren.nl.





Eind 2020 dialyseerden **6.261** mensen. Slechts **270** hemodialysepatiënten van de totaal **4.990** hemodialysepatiënten dialyseren thuis. **1.001** mensen dialyseren via buikspoeling.

Belangrijkste resultaten en stappen in 2020

- De Taskforce Thuisdialyse zette in 2020 opnieuw stappen om van thuisdialyse een volwaardige behandeloptie te maken. Onder meer met een voorstel voor de indicatiestelling van patiënten die in aanmerking komen voor thuisdialyse en een door de NVN gestart project om met de inzet van ervaringsdeskundigen de patiëntinformatie en ondersteuning te verbeteren en online landelijk beschikbaar te maken.
- Samen met kinderen, ouders en betrokken zorgprofessionals zijn drie verschillende mogelijkheden van passende ondersteuning en begeleiding van kinderen met een nierziekte en hun ouders uitgewerkt. De eerste hiervan, de Jonge Helden Training, is gericht op versterking van het kind en via nieren.nl beschikbaar voor kinderen in de basisschoolleeftijd en hun ouders.
- Ook is de informatievoorziening voor ouders van kinderen met een nierziekte op nieren.nl verder uitgebreid.
- Zorgverleners zijn van het begin betrokken bij Jonge Helden, het nieuwe kinderlabel van de Nierstichting, en over de voortgang geïnformeerd tijdens een informatiebijeenkomst.

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 nierschade neemt in de toekomst toe. 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.

Jacqueline Knoll winnaar Maria ter Welleprijs 2020

Jacqueline Knoll, verpleegkundig specialist Radboudumc Amalia kinderziekenhuis, wint de **Maria ter Welle Prijs 2020**. Zij ontvangt de prijs voor haar jarenlange en intensieve inzet in de nierzorg voor kinderen en adolescenten. De prijs is een initiatief van de Nierstichting en de Willem Kolff Stichting met als doel verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en diëtisten werkzaam in de nierzorg te waarderen. Jacqueline Knoll is een drijvende kracht op vele gebieden die het leven van ouders en kinderen met een nierziekte verbeteren. En daarmee een boegbeeld voor de kindernefrologie en een zeer verdiende winnares. De prijs bestaat uit een medaille en een bedrag van € 2.000 dat zij mag besteden aan haar persoonlijke ontwikkeling op het terrein van de nefrologie.



“Iets wat me aan het hart gaat, is de onzichtbare kant van een nierziekte. De buitenwereld onderschat hierdoor dikwijls hoe ziek een kind in werkelijkheid is.”

Jacqueline Knoll, verpleegkundig specialist
Radboudumc Amalia kinderziekenhuis



Activiteit 2020 uitgelicht

Ondersteuning Jonge Helden

Voortkomend uit behoeftenonderzoek zijn drie kansrijke mogelijkheden om kinderen met een nierziekte en hun ouders te ondersteunen uitgewerkt door focusgroepen en in co-creatie met kinderen, hun ouders en zorgprofessionals. Als eerste is de Jonge Helden Training ontwikkeld die kinderen met een nierziekte helpt om sterker in de schoenen te staan. Aan de hand van speelse oefeningen leert het kind om beter om te gaan met zorgen, lastige vragen en anders eten. De Jonge Helden Training is beschikbaar op nieren.nl met een bijbehorende coachhandleiding voor ouders om het kind te begeleiden. De andere twee kansrijke mogelijkheden om kinderen met een nierziekte en hun ouders te ondersteunen werken we in 2021 samen met de NVN en nieren.nl concreet uit.

“Kinderen met een nierziekte hebben weinig energie, mogen niet eten wat ze lekker vinden, moeten veel zware medicijnen slikken en soms zelfs dialyseren. Dat is slopend. Maar ze geven niet op. Daarom zijn ze voor ons jonge helden. Voor hen willen we er zijn. Nu en later.”

Tom Oostrom, directeur Nierstichting

Vooruitblik 2021

- In 2021 richten we ons specifiek op kinderen met een nierziekte en werken we in nauwe samenwerking met hen, hun ouders, zorgprofessionals en wetenschappers een gezamenlijke routekaart uit voor de verdere verbetering van de zorg voor kinderen met een nierziekte. Met als belangrijke pijler hierbinnen: versterking van onderzoek en innovatie.
- We werken twee kansrijke mogelijkheden om kinderen met een nierziekte en hun ouders te ondersteunen samen met de NVN en nieren.nl concreet uit en deze komen ook beschikbaar via nieren.nl.





De draagbare kunstnier is een kleinere, lichtere en gebruiksvriendelijke versie van het bestaande hemodialyse-apparaat, gemakkelijk mee te nemen in een koffer. Het maakt dialyse buiten het ziekenhuis mogelijk voor meer patiënten.

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 behoeften levert gewenste verbeterpunten op. De Nierstichting stimuleert nieuwe vormen van zorg die de nierpatiënt meer vrijheid geven en ontwikkelt samen met andere partijen een draagbare kunstnier.

Belangrijkste resultaten en stappen in 2020

- Om het project makkelijker financieerbaar te maken voor investeerders is de ontwikkeling van de draagbare kunstnier in 2020 ondergebracht in een nieuwe onderneming genaamd Nextkidney, die is opgericht door de NeoKidney en de Zwitserse ontwikkelpartner Debiotech. Deze onderneming moet ervoor zorgen dat de draagbare kunstnier binnen enkele jaren beschikbaar komt in Europa en daarna buiten Europa.
- Hoewel oorspronkelijk later dan gepland is er in 2020 al gewerkt aan het verbeteren van de software en het productierijp maken van de draagbare kunstnier. Door deze activiteiten naar voren te schuiven beperkten we de vertraging in de voortgang van de ontwikkeling van de draagbare kunstnier als gevolg van de COVID-19-pandemie.
- Het ontwerp van de verbruiksmaterialen is op diverse punten verbeterd, waarmee deze gemakkelijker, duurzamer en goedkoper kunnen worden geproduceerd op grote schaal kunnen worden gebruikt.
- Parallel aan de ontwikkeling van de draagbare kunstnier zijn er nieuwe technieken ontwikkeld om ureum uit het spoelwater (dialysaat) te verwijderen. Dit onderzoek is een belangrijke stap naar een nog kleinere en waterzuinige dialysemachine.

Activiteiten 2020 uitgelicht

Nieuw patent

De recycling van het spoelwater (dialysaat) door de sorbentcartridge van de draagbare kunstnier wordt mede mogelijk gemaakt door enzymen die de afvalstof ureum afbreken. Het gebruik van enzymen heeft als nadeel dat ze na verloop van tijd minder actief worden en dat de groot-schalige toepassing duur is. Onderzoekers vonden een nieuwe en eenvoudige methode om de kwaliteit van het enzym en daarmee de houdbaarheid van de sorbentcartridges aanzienlijk te verlengen. Dit maakt de toepassing van de draagbare kunstnier betaalbaarder en de cartridges langer houdbaar. Op deze vinding is patent aangevraagd.

COVID-19-pandemie vertraagt ontwikkeling draagbare kunstnier

De COVID-19-pandemie heeft grote gevolgen gehad op de voortgang van de ontwikkeling van de draagbare kunstnier. De uitvoering van de preklinische testen was onmogelijk door de sluiting van de laboratoria en de aanhoudende reisbeperkingen voor de ontwikkelpartners uit Zwitserland, Singapore en Nederland. De eerste testen op mensen, aanvankelijk gepland in 2021, zijn daarom uitgesteld tot 2022.

Om de vertraging in de voortgang van de ontwikkeling van de draagbare kunstnier te beperken is een aantal activiteiten die later gepland stonden naar voren geschoven. Zo is er in 2020 alvast gewerkt aan het verbeteren van de software en het productierijp maken van de draagbare kunstnier.



Stappen en uitdagingen

Voordat de draagbare kunstnier beschikbaar komt voor patiënten is er nog een aantal belangrijke stappen te zetten. Zoals:

- Het ontwikkelen van een prototype.
- Het verwerven van nieuwe financiering om de markttoelating mogelijk te maken.
- Het voorbereiden en succesvol uitvoeren van enkele klinische testen.
- Het productierijp maken van de draagbare kunstnier en het verkrijgen van markttoelating (CE).
- Het inrichten van logistieke en zorgprocessen rondom het gebruik van de draagbare kunstnier samen met zorgaanbieders.

Verbetervoorstellen voor zorg dichtbij patiënt

‘Zorg dichtbij de patiënt’ was het thema van de NierstichtingChallenge 2020. In totaal dienden 33 zorgprofessionals, waaronder diëtisten, nefrologen, verpleegkundigen en maatschappelijk werkers uit het hele land hun ideeën voor de verbetering van de zorg voor nierpatiënten in. Deze zijn beoordeeld op relevantie en innovatief karakter. De 23 projecten die van start gingen zijn gericht op onder meer het bevorderen van zelfmanagement, het ondersteunen van de patiënt en zijn naasten in de thuissituatie, het bevorderen van een gezonde leefstijl en goede informatievoorziening.



“Het aanleren van een gezond eetgedrag is bij jonge kinderen al een uitdaging op zich. En dat wordt alleen maar groter door strenge dieetbeperkingen. Het is dan erg belangrijk om het kind bij het dieet te betrekken en om het leuk te maken voor het hele gezin.”

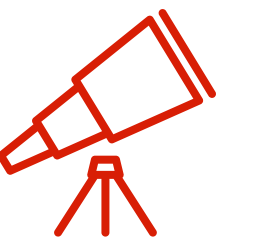
Sylvia Overmeer, diëtist Dianet en deelnemer NierstichtingChallenge 2020, ontwikkelt een kookboek voor kinderen met een nierziekte.

Inspireren met resultaten NierstichtingChallenge

Het streven is om een aantal mooie resultaten vanuit de NierstichtingChallenge te presenteren aan het veld. Hiervoor was op de Nederlandse Nefrologie Dagen 2020 net als voorgaand jaar een apart blok beschikbaar gesteld. Met het delen van hun kennis en ervaringen inspireren projectleiders andere professionals om zelf ook stappen te zetten om de kwaliteit van de zorg voor nierpatiënten te verbeteren.

Vooruitblik 2021

- Volgend op het ontwerp van de draagbare kunstnier uit 2018 verwachten we in 2021 een werkend prototype van de draagbare kunstnier te kunnen presenteren.
- We evalueren de NierstichtingChallenge 2020 en voeren een behoefteverkenning uit die dient als basis om verdere invulling te geven aan praktijkgericht onderzoek, met als doel de kwaliteit van de zorg voor nierpatiënten verder verbeteren.
- We geven samen met zorgprofessionals structureel invulling aan succesvolle NierstichtingChallenge projecten.



Nierziekten behandelen

Reflectie doel 2020 



Belangrijkste resultaten en stappen 2017-2020

- Invoering verbeterde Donorwet op 1 juli 2020:
 - Eerste Kamer nam op 13 februari 2018 de Donorwet aan;
 - Nierstichting lobbyde jarenlang voor een donorsysteem waarmee patiënten minder lang op de wachtlijst voor een levensreddend orgaan hoeven te staan;
 - In de lobby intensieve samenwerking met andere patiëntenorganisaties, gezondheidsfondsen, burgerinitiatief 2 Miljoen Handtekeningen en wetsinitiatiefnemer Pia Dijkstra;
 - Vele patiënten zetten zich in om het belang van meer orgaandonoren duidelijk te maken.
- Nierteam aan Huis landelijk ingevoerd:
 - Standaard zorg voor patiënten met eindstadium nierfalen vanaf 2021;
 - Betere informatievoorziening aan patiënten en hun omgeving;
 - Maakt behandelopties waaronder nierdonatie bij leven beter bespreekbaar.
- Ruim € 6,3 miljoen toegekend aan onderzoek om de kwaliteit van donornieren en de transplantatoeverleving te verbeteren.
- Vrije keuze en optimale zorg verbeterd met:
 - Samen beslissen en de ontwikkeling van PROMS, een manier om de ervaren gezondheid en kwaliteit van leven van nierpatiënten te meten;
 - Investerings in het DOMESTICO onderzoek gericht op Thuisdialyse en de ingestelde taskforce om belemmeringen rondom thuisdialyse weg te nemen.
- Ontwikkeling draagbare kunstnier:
 - Betrouwbaarheid en veiligheid is vergroot;
 - Presentatie 3D-model van de draagbare kunstnier in 2018;
 - Verbetering software en het productierijp maken;
 - Oprichting nieuwe onderneming, die met financiering van investeerders moet zorgdragen dat de draagbare kunstnier binnen enkele jaren in Europa beschikbaar komt.
- NierstichtingChallenge - zorgprofessionals voeren goede ideeën voor patiënten uit:
 - Op de werkvloer en aansluitend op behoefte patiënten;
 - 36 projecten startten in 2018 en 25 in 2020 rond thema's als beweging, voeding en zelfredzaamheid.

Meerjarenstrategie 2017–2020

Nierziekten behandelen

Reflectie doel 2020

Kortere wachtlijst – meer succesvolle transplantaties

De Nierstichting lobbyde jarenlang actief en intensief samen met anderen voor een nieuw donorregistratie systeem om de gemiddelde wachttijd voor een donornier te verkorten. Dit resulteerde in de aanneming en invoering van een nieuwe Donorwet die 1 juli 2020 actief werd. In dit nieuwe donorregistratie systeem is vanaf medio 2021 iedereen geregistreerd in het donorregister.

Ook leidde onze inspanningen tot de landelijke implementatie van het Nierteam aan Huis als onderdeel van de standaard zorg voor patiënten met eindstadium nierfalen. Dit levert een belangrijke bijdrage aan de verbetering van de informatievoorziening gericht op patiënten en hun omgeving en het beter bespreekbaar maken van de verschillende behandelopties, waaronder nierdonatie bij leven.

De COVID-19-pandemie had in 2020 een grote impact op de zorg. Door de beperkte capaciteit werd in 2020 een kwart minder transplantaties met een nier van een levende donor uitgevoerd. Dit had een negatief effect op de wachtlijst en gemiddelde wachttijd. Eind 2020 was de gemiddelde wachttijd voor een donornier bijna 2,5 jaar. Meer succesvolle transplantaties zijn nodig om de wachtlijst te verkorten. Daarom blijven we vanaf 2021 het belang van orgaandonatie structureel agenderen. Ook investeren we in onderzoek om de kwaliteit van donornieren en de transplantatoeverleving te verbeteren en om de kwaliteit van leven van de patiënten met een donornier verder te bevorderen.

Vrije keuze en optimale zorg

Om iedere nierpatiënt de vrijheid te bieden om goed geïnformeerd te kiezen voor een

dialysebehandeling die het best bij zijn leven past is in de afgelopen periode (2017-2020) geïnvesteerd in het Samen beslissen en de ontwikkeling van PROMS, een manier om de ervaren gezondheid en kwaliteit van leven van nierpatiënten te meten. Ook de investeringen in het DOMESTICO onderzoek gericht op Thuisdialyse en de hiervoor door de Nierstichting, NFN en NVN ingestelde taskforce om de belemmeringen met betrekking tot de thuisdialyse weg te nemen dragen eraan bij dat patiënten die thuis kunnen dialyseren en dat ook willen deze zorg ook krijgen. Hiermee wordt invulling gegeven aan de juiste zorg op de juiste plaats.

Draagbare kunstnier en nieuwe vormen van zorg

We maakten de afgelopen jaren (2017-2020) ook grote stappen in de ontwikkeling en realisatie van de draagbare kunstnier. We vergrootten de betrouwbaarheid en veiligheid van de draagbare kunstnier, door verbeteringen aan het spoelwater-recyclingsysteem. In 2018 presenteerden we het 3D-model van de draagbare kunstnier. Om onze achterban van patiënten en zorgprofessionals beter mee te nemen in het ontwikkelingsproces hebben we geïnvesteerd in communicatie over de draagbare kunstnier. In 2019 gaven we tijdens zeventien voorlichtingsbijeenkomsten patiënten en professionals inzicht in de status, de technologische ontwikkeling, het gebruiksvriendelijke ontwerp en de concrete werking van de draagbare kunstnier. Ook ontwikkelden we verschillende communicatiemiddelen ter ondersteuning. De COVID-19-pandemie vertraagde de ontwikkeling in 2020. Later geplande activiteiten schoven we naar voren: het verbeteren van de software en het productierijp maken. Ook brachten we de ontwikkeling onder in een nieuwe onderneming, die er met financiering van investeerders voor moet zorgen dat de draagbare kunstnier binnen enkele jaren in Europa beschikbaar komt.

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. Volgend op het ontwerp van de draagbare kunstnier uit 2018, verwachten we in 2021 een werkend prototype van de draagbare kunstnier te kunnen presenteren. De ontwikkeling is een complex en langdurig project. De voortgang is mede afhankelijk van de uitdagingen die we onderweg tegenkomen.



Met dank aan donateurs konden we in 2020 **ruim € 4,6 miljoen** toe aan 22 nieuwe wetenschappelijke onderzoeken.

7 Onderzoek en innovatie

De Nierstichting investeert al meer dan 52 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 aan 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.



Onderzoeksbeleid Nierstichting

In 2020 financierden wij uiteenlopende vormen van onderzoek: van sociaalwetenschappelijk onderzoek tot fundamentele vraagstukken over de werking van de nier en ziekteprocessen. We selecteerden de beste, meest innovatieve en relevante onderzoeksvoorstellen. We werkten hiervoor met programma's die elkaar versterken en aanvullen, met aanvragen beoordeeld in competitie. De Wetenschappelijke Raad, de International Scientific Advisory Board en een panel van patiëntbeoordelaars van de NVN waren betrokken in de beoordeling van deze aanvragen.

Onderzoek vertraagd door COVID-19-pandemie

De COVID-19-pandemie had ook grote gevolgen voor het (lopende) onderzoek. Alle projecten (zowel lab- als klinische studies) kwamen in het voorjaar zo'n drie maanden stil te liggen, om vervolgens weer stapsgewijs op gang te komen. De meeste projecten liepen hierdoor een vertraging op van zo'n drie tot zes maanden. Om de vertraging op te vangen hadden we veel afstemming met projectleiders en betrokkenen in het onderzoeksveld. Vanuit de Samenwerkende GezondheidsFondsen (SGF) lobbyen we samen met de Nederlandse Federatie van Universiteiten voor een landelijke aanpak van de gevolgen in onderzoek.

beschikbaar komen en daadwerkelijk bijdragen aan verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten. Op Europees niveau zijn we actief binnen de European Kidney Health Alliance (EKHA) 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 2020

- In 2020 kenden we ruim € 4,6 miljoen toe aan nieuwe wetenschappelijke onderzoeken. 22 nieuwe onderzoeken ontvingen subsidie en 22 onderzoeksprojecten werden succesvol afgerond.
- Met cofinanciering van de Nierstichting startten Nederlandse onderzoekers direct na de start van de COVID-19-pandemie een groot Europees onderzoek (ERACODA) om meer inzicht verkrijgen in de kansen en risico's, herstel en gewenste behandelwijzen voor nierpatiënten die positief testen op COVID-19.
- We breidden de patiëntenbeoordeling van onderzoek uit naar de consortia en het PIONIER+-programma: hiermee zijn patiënten betrokken bij alle onderzoeks- en innovatieprojecten.
- We evalueerden en zetten een nieuw beleid voor Onderzoek & Innovatie op om de succespaden naar impact voor (toekomstige) nierpatiënten te versterken.
- We organiseerden een webinar tijdens het grootste Europese nefrologie congres ERA-EDTA, waarmee we de noodzaak van innovatie voor nierfunctievervangende behandeling en Europese samenwerking hierbij op de kaart zetten bij Europese onderzoekers en beleidsmakers.
- We zetten samen met de European Kidney Health Alliance (EKHA) een nieuwe Europese lobby-structuur op om de gevolgen van chronische nierschade beter op de Europese politieke agenda te krijgen.
- Vanuit het investeringsfonds INZET, een unieke samenwerking tussen gezondheidsfondsen en vermogensfondsen gericht op zelfstandigheid van ouderen en chronische patiënten, is in 2020 de eerste investering gedaan aan een jonge onderneming die een innovatief internetplatform aanbiedt om patiëntgebonden onderzoek naar nieuwe medicijnen beter toegankelijk te maken en te versnellen.

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. Daarom investeren wij ook in onderzoek met menselijke meetmodellen, menselijk weefsel of patiënten. Zo verminderen we ook onderzoek met proefdieren. Want menselijke meetmodellen voorspellen 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.

In 2020 kenden wij 22 nieuwe onderzoekssubsidies toe. In 8 daarvan worden dierproeven gedaan. In bijna alle 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.

De SGF zette samen met Topsector Life Sciences & Health, NWO-domein TTW en ZonMw het onderzoeksprogramma Humane Meetmodellen op. In 2020 werd een eerste ronde toekenningen gedaan aan zeven projecten, waaronder twee onderzoeken naar nierziekten. Een tweede call Humane Meetmodellen is uitgezet in 2020. De Nierstichting heeft zitting in de stuurgroep van deze tweede call en in de monitoring van de projecten uit de eerste call.



Activiteiten 2020 uitgelicht

Nieuw onderzoeksbeleid vanaf 2021: Succespaden naar impact

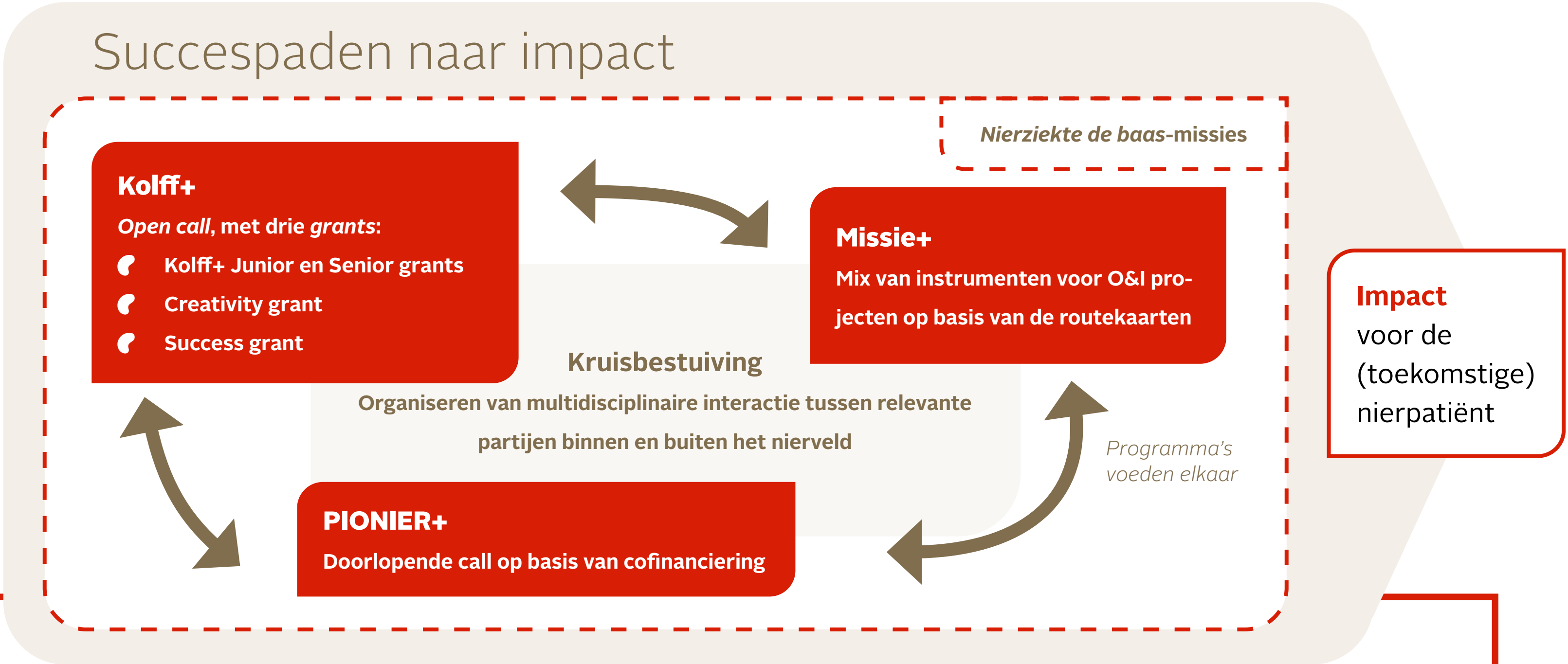
Vanwege de grote omvang en complexiteit van de nierproblematiek is samenwerking met alle stakeholders binnen de nefrologie noodzakelijk. Evenals de samenwerking met aanpalende disciplines en ziektebeelden. Onderzoek en innovatie vormt een onmisbaar element in het realiseren van onze ambities. Het is essentieel om meer impact uit onderzoek te realiseren en om het onderzoek nog beter aan te sluiten op de behoeften van nierpatiënten en hun naasten. In 2020 voerden we een evaluatie uit van ons onderzoeksbeleid. Op basis hiervan formuleerden we een nieuw beleid voor Onderzoek & Innovatie. We deden dit in nauwe samenwerking met de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en met medewerking van de belangrijkste stakeholders, zoals de Wetenschappelijke Raad, onderzoekers, patiënten en innovatie experts. De eerder opgezette onderzoekagenda Nierziekte de Baas is structureel geïntegreerd in het nieuwe beleid voor onderzoek en innovatie.

De doorstroom van kennis, succesvolle projecten en talenten tussen de verschillende programma's staat centraal in het nieuwe beleid. Door kruisbestuiving zetten we hier actief op in. Alles is gericht op succespaden naar impact voor (toekomstige) nierpatiënten. We voeren het nieuwe onderzoeksbeleid in 2021 stapsgewijs in, in nauwe

samenwerking met de NVN en direct betrokkenen bij ons onderzoeksprogramma.

“Het is zonde als onderzoeksresultaten die antwoord geven op relevante vraagstukken alleen leiden tot publicaties, maar niet bij de patiënt komen. Met het nieuwe onderzoeksbeleid willen we dit veranderen. Door de langetermijnvisie op vraagstukken binnen de nefrologie samen te prioriteren en integraal op te pakken.”

Wouter Eijgelaar, programmamanager
Innovatie & Valorisatie Nierstichting



Drie onderdelen onderzoeksbeleid

Het nieuwe beleid Onderzoek & Innovatie bestaat uit drie samenhangende en elkaar versterkende onderdelen:

- 1 Kolff+:** dit programma richt zich op het ontwikkelen en behouden van talent en op het stimuleren van creativiteit en opvolging van succesvol onderzoek richting impact voor de patiënt.
- 2 Missie+:** binnen dit programma werken we geselecteerde thema's samen met de NVN, patiënten, onderzoekers, beleidsmakers, financiers en zorgprofessionals uit tot routekaarten met een missie-georiënteerde aanpak. Die vormen een integrale aanpak om zo veel mogelijk impact te realiseren op een specifiek thema en prioriteren de te nemen stappen.
- 3 PIONIER+:** met dit programma richten we ons actief op het mobiliseren van partners en cofinancieringsmogelijkheden, naast een doorlopende oproep voor voorstellen met cofinanciering uit het onderzoeksveld zelf. Zo willen we meer en grotere nier gerelateerde innovatieve onderzoeksprojecten realiseren. Als ook de positie van nieren in het onderzoek(veld) steviger verankeren in brede initiatieven die het thema niergezondheid overstijgen. En samen met andere onderzoekfinanciers hiervoor gezamenlijke subsidieprogramma's stimuleren.

ERACODA: onderzoek naar corona

Er is nog weinig bekend over COVID-19 in relatie tot nierpatiënten. Daarom startte een groep Nederlandse onderzoekers direct na de start van de pandemie een groot Europees onderzoek (ERACODA). Het doel: meer inzicht verkrijgen in de kansen en risico's voor nierpatiënten die positief testen op COVID-19, hoe hun herstel eruitziet en welke behandelwijzen gewenst resultaat opleveren. Dit niet geplande onderzoek is van groot belang; om het mede mogelijk te maken startten we een extra fondsenwervende campagne die een mooie opbrengst van ruim € 136.000 opleverde.



“We zijn een databank opgestart en zagen dat met name dialysepatiënten niet op de intensive care werden opgenomen. Het leek dat artsen dachten dat ze dat niet zouden overleven. Maar het is belangrijk om dit soort afwegingen te maken op basis van feiten in plaats van vooroordelen.”

Ron Gansevoort, hoogleraar interne geneeskunde UMC Groningen en projectleider ERACODA

Webinar ERA-EDTA en EU Action Plan stimuleert innovatief onderzoek

In juni van 2020 organiseerden we samen met de European Kidney Health Alliance een webinar voor onderzoekers en beleidsmakers in Europa over het stimuleren van innovatief onderzoek en samenwerking op het ontwikkelen van nieuwe nierfunctievervangende behandelingen. Tijdens dit webinar kwamen nierpatiënten uit verschillende Europese landen aan het woord om een pleidooi te houden voor meer innovatie. De noodzaak voor innovatie en Europese samenwerking werd ondersteund door onder meer de voorzitter van de ERA-EDTA (de Europese koepelorganisatie van nefrologen), een vertegenwoordiger van het Amerikaanse Kidney Health Initiative, entrepreneurs, een ervaren lobbyist en Hilde Vautmans, een Belgische politica die de belangen van nierpatiënten behartigt in het Europese Parlement.

De webinar markeerde de start van een gezamenlijk Europese lobby voor meer onderzoek naar nieuwe nierfunctievervangende behandelingen en uiteindelijk genezing. In EKHA-verband lanceerden we eind 2020 een EU Action Plan om chronische nierziekte de komende jaren stevig op de EU-agenda te borgen. Hiermee bundelen we tegelijkertijd de krachten in het Europese nierveld.

“De strijd voor meer innovatieve nierfunctievervangende behandelingen en de genezing van nierziekten is niet alleen de strijd van nierpatiënten, maar ook onze strijd.”

Hilde Vautmans, europarlementariër en voorzitter van de MEP-Group on Kidney Health

Innovatief transplantatieonderzoek

Jaarlijks subsidieert de Nierstichting meerdere innovatieve onderzoeken. 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. Eind 2020 ontvingen patholoog Sandrine Florquin van het Amsterdam Universitair Medisch Centrum en immunoloog Sebastiaan Heidt van het Leids Universitair Medisch Centrum allebei een beurs voor hun onderzoeken naar minder afstoting en meer succesvolle transplantaties.

1. Onbekende virussen en schade aan de donornier

Sandrine Florquin onderzoekt of er onbekende virussen bestaan die een getransplanteerde nier kunnen beschadigen. Op dit moment is er één virus bekend dat schade aan de getransplanteerde nier veroorzaakt, het BK-virus. Gaat de functie van een getransplanteerde nier achteruit, dan gaat men ervan uit dat het óf het BK-virus is of een afstootreactie. Maar patholoog Sandrine Florquin ziet dat sommige biopten precies de schade laten zien die het BK-virus veroorzaakt, terwijl het BK-virus nergens is te bekennen. Florquin vermoedt daarom dat er andere, onbekende virussen zijn die schade aan de getransplanteerde nier veroorzaken.

Eerder hadden we nog niet de techniek om die virussen te ontdekken. Nu zijn die er wel. Met twee nieuwe technieken onderzoekt ze of ze nieuwe virussen kan detecteren in biopten die zijn genomen bij patiënten bij wie de functie van de donornier afnam. Allereerst gebruikt ze de techniek waarmee ook het coronavirus is ontdekt. Met een tweede techniek is het mogelijk eiwitten af te lezen, waaronder eiwitten die bij een virus horen.

“Binnen transplantatie hebben we geen enkele specifieke therapie om immuuncellen aan te pakken die een afstoting veroorzaken. Alle afweeronderdrukkende medicijnen zijn een mokerslag voor het hele immuunsysteem met alle bijwerkingen van dien. Dit is de eerste keer dat we precies die cellen gaan aanpakken die het probleem veroorzaken.”

Sebastiaan Heidt, Immunoloog Leids Universitair Medisch Centrum

2. Immunotherapie voor hoog-geïmmuniseerde patiënten

Immunoloog Sebastiaan Heidt van het Leids Universitair Medisch Centrum doet onderzoek naar een therapie voor hoog-geïmmuniseerde nierpatiënten zodat hun kans op een donornier groter wordt. Zij hebben afweer gevormd in de vorm van antistoffen tegen lichaamsvreemde weefselkenmerken. Dat kan komen door een eerdere transplantatie, een bloedtransfusie of een zwangerschap.

Er bestaat geen behandeling die precies de juiste cellen kan verwijderen die de antistoffen maken gericht tegen de donornier. Maar met nieuwe technieken komt misschien toch een gerichte behandeling in zicht. Sebastiaan Heidt kijkt daarvoor naar een revolutie die de laatste jaren gaande is in het kankeronderzoek. Daar is het gelukt om T-cellen te maken die specifiek de kankercellen verwijderen en de gezonde cellen sparen. Zoiets wil hij ook doen voor deze groep nierpatiënten. Uniek aan deze studie is dat Heidt op het idee werd gebracht voor dit onderzoek door een nierpatiënt.



Opvolging onderzoek

Door de COVID-19-pandemie is er te weinig tijd overgebleven voor actieve opvolging van kansrijke resultaten voortkomend uit het lopende onderzoek. Bijvoorbeeld het opvolgen van kansrijke medicijnen door het zoeken van partners die klinisch onderzoek mede mogelijk kunnen maken. Dit zijn zeer kostbare onderzoeken die de Nierstichting niet alleen kan dragen. Samenwerking met (internationale) financiers

en bedrijven is noodzakelijk, maar vergt veel aandacht en tijd om voor elkaar te krijgen. In het nieuwe O&I Beleid is het analyseren van resultaten en het opvolgen van succes een structureel onderdeel van de programma's en de kruisbestuiving. Ook het werken vanuit coalities en routekaarten moeten helpen succesvolle resultaten te laten landen bij degenen die opvolging kunnen geven.

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 binnen PIONIER+, mobiliseren we geld voor onderzoeksprojecten door samenwerkingen met bijvoorbeeld bedrijven en overheidsfinanciers. Zo hebben we in 2020 met een eigen investering van bijna € 700.000 in het PIONIER+ programma voor ruim € 5 miljoen aan niergerelateerd onderzoek mogelijk kunnen maken met de bijdragen van anderen hieraan. Daarnaast hebben we met onze investeringen in wetenschappelijke onderzoek € 510.000 aan PPS-toeslag (Privaat Publieke Samenwerking) gerealiseerd die is ingezet voor de financiering van RegMed XB.

We werken 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 de subsidieronde Humane Meetmodellen € 5,8 miljoen beschikbaar. € 1,5 miljoen via NWO TTW, € 1 miljoen via ZonMw, € 3,3 miljoen vanuit gezamenlijke PPS-toeslag fondsen.

Vooruitblik 2021

- We voeren het nieuwe beleid voor Onderzoek & Innovatie in dat moet leiden tot grotere en snellere impact van onderzoek en innovatie voor de nierpatiënt.
- We nemen in de uitvoering van dit beleid nog nadrukkelijker de behoeften van patiënten en van onderzoekers en zorgprofessionals mee.



Meerjarenstrategie 2017–2020

Onderzoek en Innovatie

Reflectie doel 2020 



Belangrijkste resultaten en stappen 2017-2020

- Ruim € 19,8 miljoen toegekend aan 87 nieuwe wetenschappelijk onderzoeken.
- Hoge kwaliteit Nederlands nieronderzoek.
- We stimuleren talent, innovatie, samenwerking, patiëntenparticipatie bij de beoordeling van onderzoek voor meer impact voor patiënten.
- Gezamenlijke strategische agenda Onderzoek en Innovatie.
- Samenwerking in Europa zet noodzaak van baanbrekende innovatie voor nierfunctievervangende behandeling op Europese agenda.
- Nieuw onderzoeksbeleid vanaf 2021: meer en sneller impact voor patiënten bereiken.

Het Nederlandse nieronderzoek is van hoge internationale kwaliteit. De Nierstichting speelde ook in de afgelopen jaren (2017-2020) een belangrijke rol in het bereiken en voortzetten van die kwaliteit. We stimuleerden innovatie in het nierveld, steunden het aantrekken en behouden van talentvolle onderzoekers en financierden multidisciplinaire samenwerking in translationele consortia. De hoge kwaliteit en de brede inzet van het nierveld in het onderzoek draagt veel bij aan de kwaliteit van nierzorg.

Met de samen met de NVN en NfN opgestelde strategische agenda voor onderzoek en innovatie ‘Nierziekte de Baas’ verstevigden we de basis voor samenwerking verder. Deze agenda - gepresenteerd als good practice tijdens de Nationale Wetenschapsagenda conferentie in oktober 20217 - benoemt vier strategische thema’s voor onderzoek en innovatie: Preventie van (verdere) nierschade, Personalised Medicine, Leven met een nierziekte en Regeneratieve geneeskunde. Met deze gezamenlijke agenda zetten we het belang van gezonde nieren beter op de kaart zetten, vinden we betere aansluiting bij het nationale en internationale wetenschapsbeleid en maken we een begin met een brede aanpak van nierschade en nierziekten.

Sinds de start van het PIONIER+ programma in 2019 gaven wij na positieve beoordeling door patiëntexperts en wetenschappelijke referenten voor 13 projectaanvragen steunverklaringen. Voor 9 projecten kon de Nierstichting cofinanciering realiseren, in totaal voor bijna € 900.000. Er is ruim € 4,5 miljoen gematched door andere partijen, zoals subsidieprogramma’s van de overheid, bedrijven en andere non-profitorganisaties.

Door samenwerking op Europees niveau met de EKHA (het Europese samenwerkingsverband van nefrologen, zorgverleners, patiënten en gezondheidsfondsen) en de ERA-EDTA agenderen we ook in Europa de noodzaak van baanbrekende innovatie voor nierfunctievervangende behandeling. De lancering eind 2020 van een EU Action Plan moet chronische nierziekte de komende jaren stevig op de EU-agenda borgen. Zo bundelen we ook de krachten in het Europese nierveld.

Tot slot evalueerden we ons onderzoeksbeleid en formuleerden we nieuw beleid. Centraal in dit nieuwe beleid dat vanaf 2021 wordt ingevoerd is het realiseren van wetenschappelijk onderzoek dat meer en sneller impact bereikt voor de patiënt.



We ondersteunden de landelijke en **27** regionale nierpatiëntenverenigingen voor een totaalbedrag van **€ 1.565.061**.

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 Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en de 27 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 afgestemd is 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 2020

- We voorzagen nierpatiënten van heldere, betrouwbare, actuele informatie en antwoorden op vragen over het coronavirus met het coronadossier op nieren.nl (118.815 paginaweergaven) en een webinar over het coronavirus en niertransplantatie (735 deelnemers en bijna 1.900 keer teruggekeken).
- We evalueerden de subsidieregeling voor Regionale Nierpatiënten Verenigingen (RNV's) en ontwikkelden een nieuwe toekomstbestendige subsidieregeling voor 2021-2024 op basis van de evaluatie uitkomsten en het advies van een klankbordgroep.
- We ondersteunden de invoering van de nieuwe subsidieregeling met online informatiebijeenkomsten voor RNV's. Bij vragen of voor het aanvragen van subsidie is voor hen tevens ondersteuning beschikbaar via het RNV-loket.
- Het RNV-ondersteuningstraject voor financieel management is afgerond en positief beoordeeld door RNV's. Hierdoor zijn zij beter onderlegd om te voldoen aan de gestelde eisen bij het opstellen van de jaarrekening en het afleggen van verantwoording over ontvangen subsidies.
- Met (financiële) ondersteuning van de Nierstichting waren er eind 2020 27 RNV's actief, die hiermee met het behartigen van belangen, voorlichting en lotgenotencontact nierpatiënten ondersteuning dichtbij huis bieden.
- Het aantal vragen aan STAP, het Steun en Adviespunt van de NVN en Nierstichting voor nierpatiënten, naasten en donoren, steeg in 2020 met 230 naar totaal 1.241.
- STAP wist vaker succesvol door te verwijzen naar voorliggende bestaande voorzieningen, als financiële ondersteuning onderdeel is van de oplossing van een probleem. Hierdoor daalde het aantal keer dat financiële van de steun de Nierstichting nodig was naar 24 keer (in 2019 nog 76 keer).
- Met een voorleesfunctie en een vertaalmogelijkheid werd nieren.nl, het online platform voor nierpatiënten, donoren en hun naasten, breder toegankelijk.
- In aansluiting op de (informatie)behoefte van de bezoekers werd de dienstverlening en informatie op nieren.nl uitgebreid met onder meer de mogelijkheid om advies te vragen aan diëtisten, direct contact op te nemen met onze infolijn en een landingspagina speciaal gericht op (potentiële) nierdonoren.

Activiteiten 2020 uitgelicht

Nieren.nl

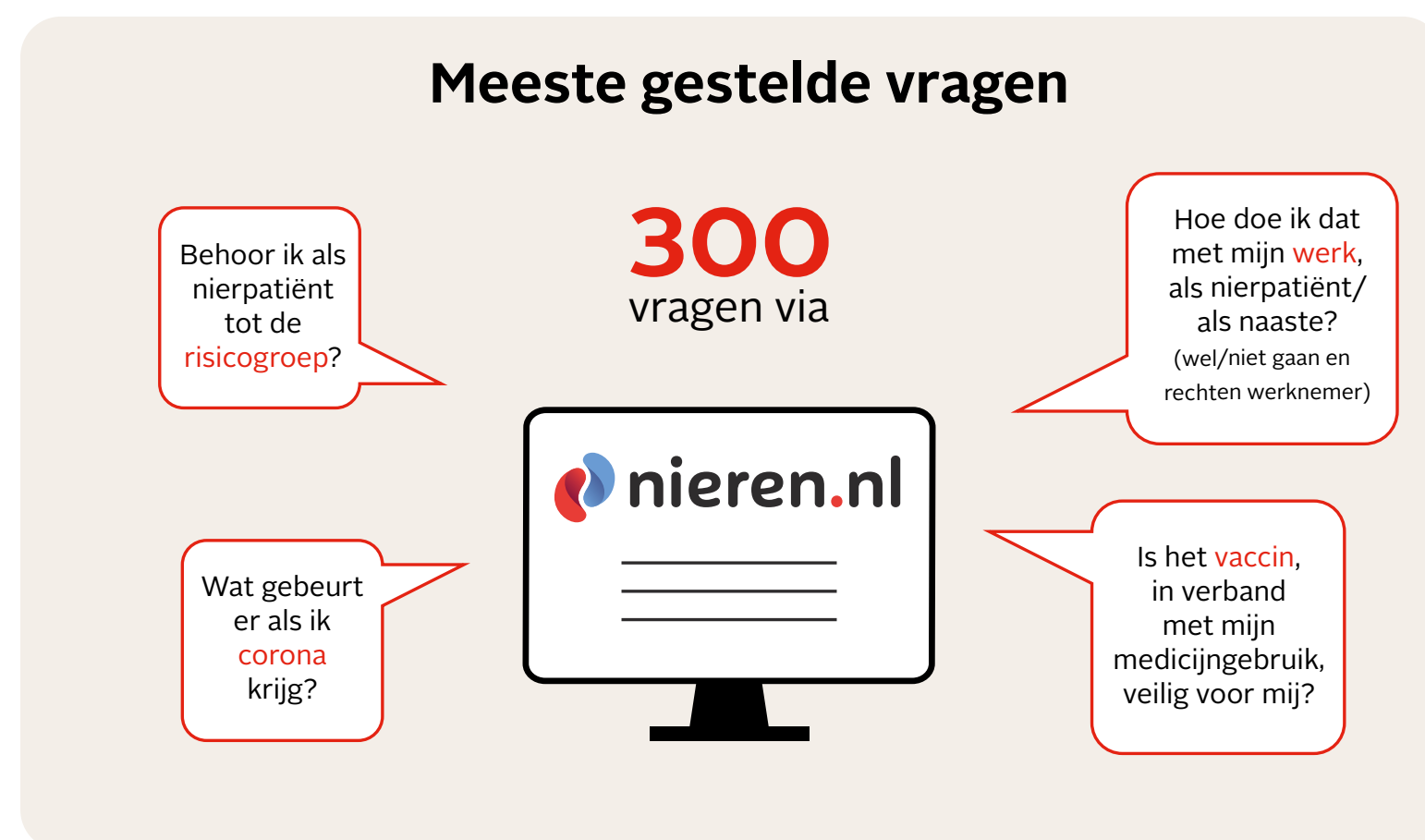
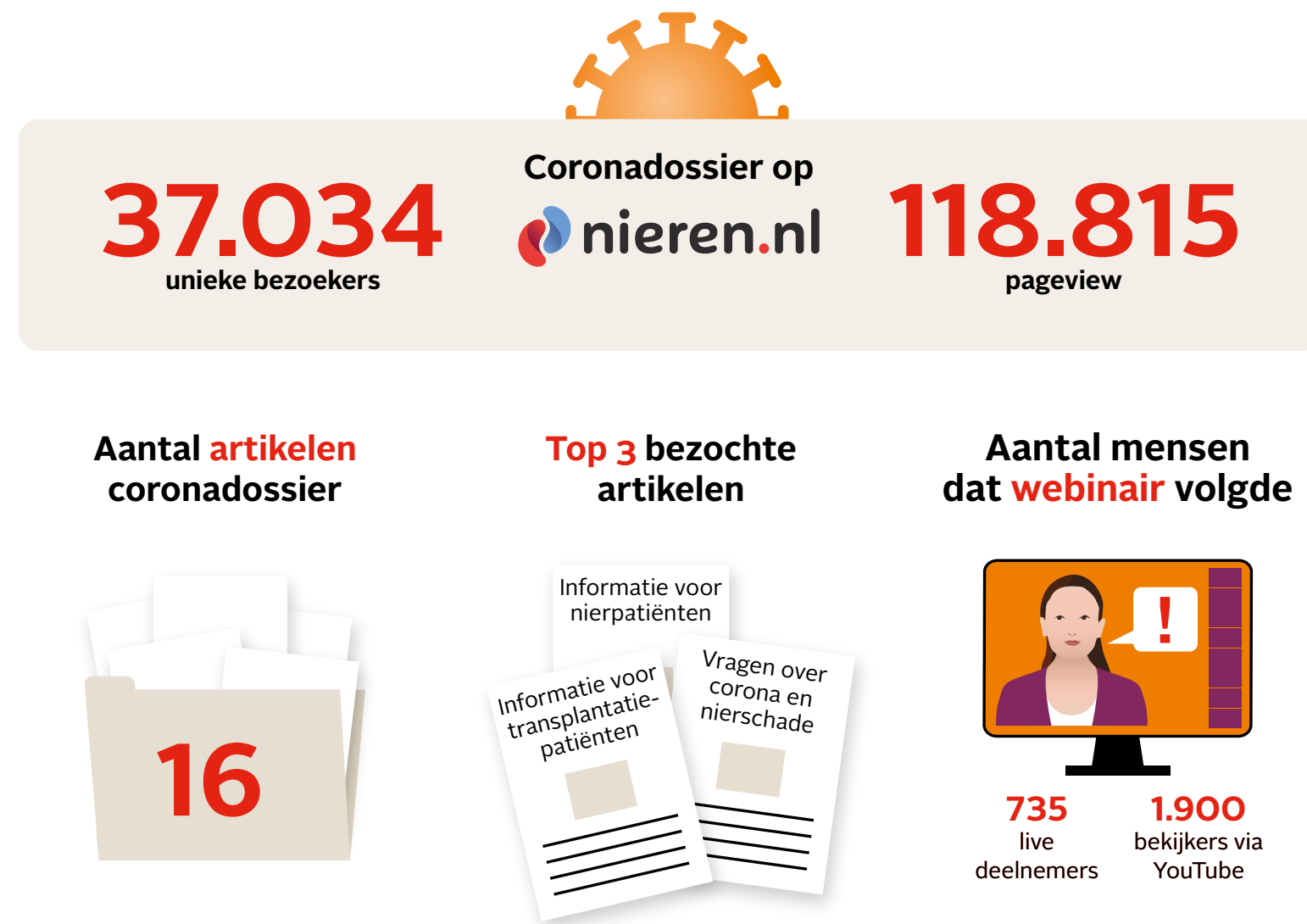
Actuele informatie over corona

Het coronavirus riep ook veel vragen en zorgen op bij nierpatiënten, variërend van wat het virus voor consequenties heeft voor nierpatiënten tot wat dit betekent voor bijvoorbeeld ziekenhuisbezoek. Om hen snel te voorzien van heldere, betrouwbare antwoorden en actuele informatie is direct na het uitbreken van de COVID-19-pandemie een samenwerking opgestart tussen de Nierstichting, NVN, nieren.nl en het Landelijke Coördinatieteam Nefrologie en een coronadossier op nieren.nl ingericht. Binnenkomende vragen van patiënten werden voor zorgvuldige beantwoording afgestemd met het coördinatieteam. Dit dossier werd met 118.815 paginaweergaven goed bezocht. Daarnaast organiseerden we samen met de NVN, het LUMC het Erasmus MC, de Nederlandse Federatie voor Nefrologie (NFN) en het LONT een webinar over het coronavirus en wat dit betekent voor niertransplantatiepatiënten, mensen op de wachtlijst voor een niertransplantatie en mensen die een nier gaan doneren. Hieraan namen 735 mensen deel en het werd bijna 1.900 keer teruggekeken.

“Heel informatief webinar. Het draagt ook bij aan begrip van de omgeving voor de situatie waarin nierpatiënten zich bevinden. Ik ben dankbaar dat dit voor ons wordt gedaan en voel mij erg gesteund en serieus genomen.”

Deelnemer webinar coronavirus en niertransplantatie

Vragen over corona in 2020



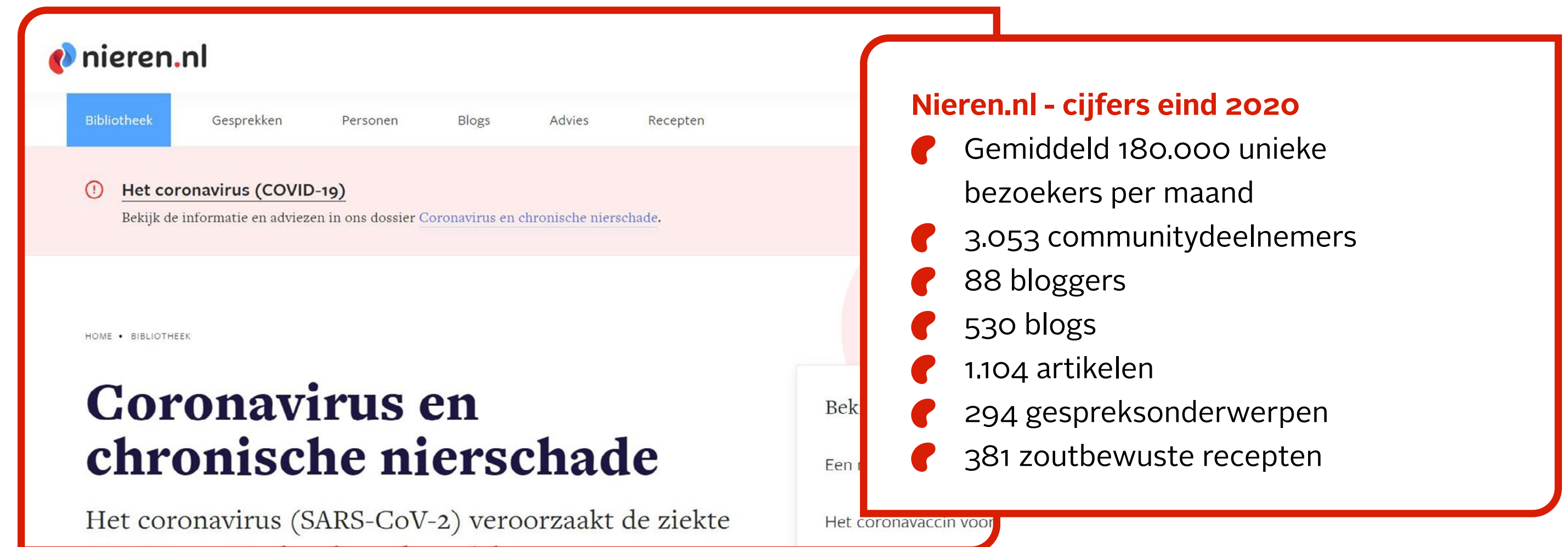
Doorontwikkeling van het platform

Met gemiddeld 180.000 unieke bezoekers per maand heeft nieren.nl een groot bereik onder nierpatiënten, nierdonoren en hun naasten. Voor hen ontwikkelden we nieren.nl in 2020 door: de website werd toegankelijker gemaakt met onder meer een voorlees- en vertaalfunctie. Ook voegden we een advies-onderdeel toe waar patiënten, donoren en naasten gericht informatie kunnen vinden over werk, opleiding en inkomen (STAP). En we introduceerden ‘Vraag het een diëtist’ waarmee bezoekers vragen over voeding direct aan diëtisten kunnen voorleggen.

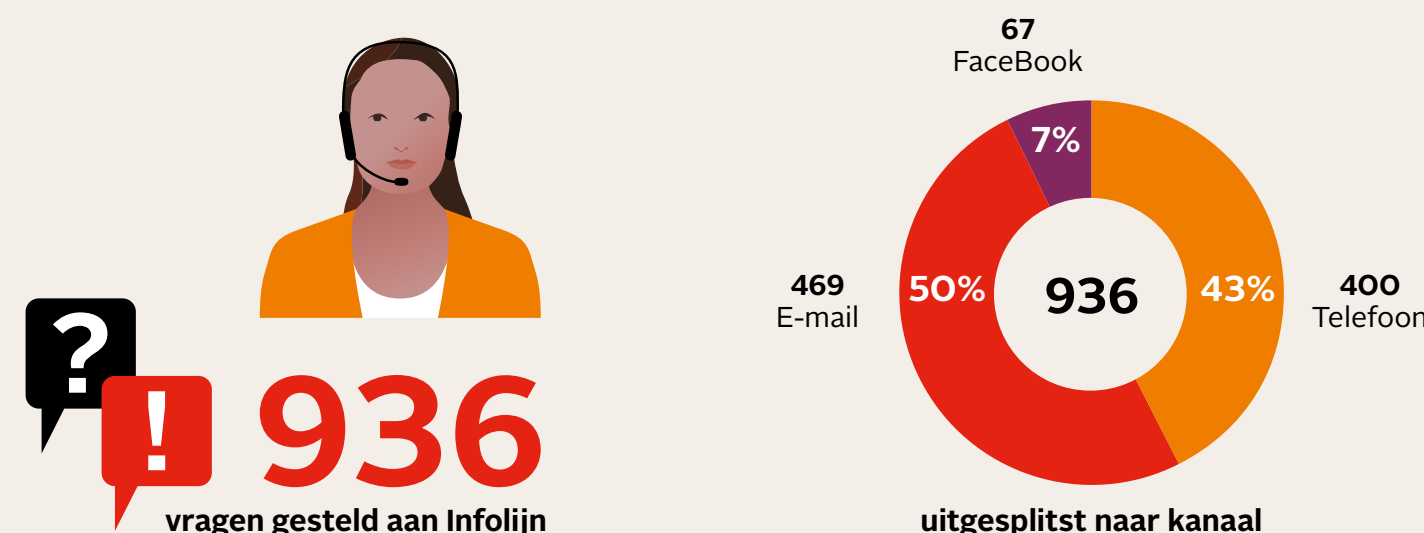
Voor mensen die overwegen een nier te doneren maakten we een aparte landingspagina met uitgebreide informatie over dit onderwerp. Hier kan men terecht voor ervaringsverhalen van nierdonoren, informatie over wat erbij komt kijken als je (overweegt) een nier te doneren en om in contact te komen met ervaringsdeskundigen.

Blogs, gesprekken en recepten

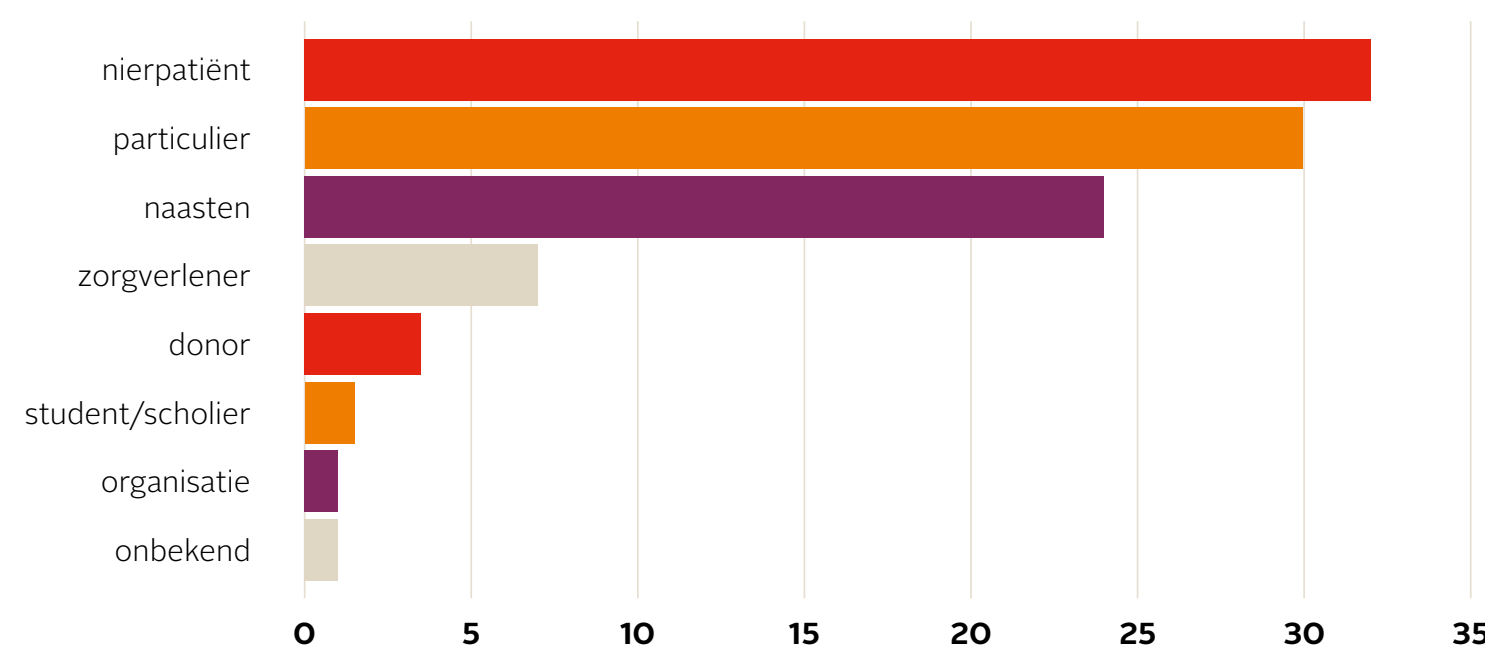
Een belangrijk onderdeel van nieren.nl is de community. Eind 2020 waren er ruim 3.000 deelnemers die bijna 300 gesprekken zijn gestart. Er zijn veel nieuwe bloggers (en vloggers) bij gekomen en het aantal zoutbewuste recepten is flink uitgebreid naar 381.



Voorlichting 2020 - Infolijn



Vragenstellers in percentages



Top 3 thema's



Steun dicht bij huis

De besturen van Regionale Nierpatiënten Verenigingen (RNV's) bestaan veelal uit nierpatiënten: een kracht die in de praktijk kwetsbaar kan zijn voor de continuïteit. Twee RNV's konden de vereniging in 2020 niet meer in stand houden, waardoor nierpatiënten bij enkele ziekenhuizen niet meer terecht kunnen bij een RNV. Hiermee moeten zij de regionale ondersteuning dichtbij huis missen. Wel kunnen zij gebruik maken van de diensten en webinars van de NVN en nieren.nl, die online voor iedereen beschikbaar zijn.

Ondersteuning vakanties en reizen

Door de extra inspanningen die de voorlichting rondom corona vergde is het niet gelukt om de ondersteuning op het gebied van vakanties en reizen verder te ontwikkelen en onder te brengen bij nieren.nl. De partijen met wie we in gesprek waren hebben hun activiteiten ook stil moeten leggen. Zodra dit mogelijk is gaan we ons opnieuw oriënteren op de mogelijkheden, de behoeften van patiënten zijn wellicht gewijzigd.

Sterke samenwerking tijdens COVID-19-pandemie

De COVID-19-pandemie zorgde voor veel onzekerheid én vroeg ook om flexibiliteit en aanpassingsvermogen van onze organisatie en een aangepaste inzet van onze activiteiten. We zijn er trots op dat we in deze veranderende omstandigheden waarin veel vragen leefden de samenwerking met NVN hebben versterkt. En dat we samen met hen en nieren.nl de informatievoorziening en de ondersteuning die nodig is tijdens deze COVID-19-pandemie snel hebben kunnen organiseren, door samen de schouders er onder te zetten en lerend te experimenteren.



Vooruitblik 2021

- In samenspraak met de NVN, RNV's, maatschappelijk werkers en zorgprofessionals geven we invulling aan onze nieuwe KOERS vanuit een optimale aansluiting bij de behoeften van patiënten.
- We blijven nierpatiënten ondersteunen en voorzien van relevante en betrouwbare informatie rondom corona en de onzekerheden en vragen die hierdoor leven bij nierpatiënten, onder meer over de beschikbaarheid, effectiviteit en veiligheid van de coronavaccins.
- We brengen hiervoor de juiste experts bijeen om nierpatiënten van eenduidige informatie te voorzien gebaseerd op de laatste inzichten.
- We ondersteunen de wetenschappers die onderzoek doen naar de effectiviteit en veiligheid van vaccins bij nierpatiënten in hun voorlichting hierover naar patiënten.
- We zorgen ervoor dat bezoekers van nieren.nl nog sneller en gemakkelijker de antwoorden op hun vragen kunnen vinden. Ook maken we het voor bezoekers gemakkelijker en aantrekkelijker om deelnemer te worden.
- Op nieren.nl besteden we veel aandacht aan het thema 'kinderen met een nierziekte en hun ouders'.



Meerjarenstrategie 2017–2020

Patiënten ondersteunen

Reflectie doel 2020 

- Grote stappen patiëntenondersteuning en intensieve samenwerking met NVN, RNV's en patiënten:
 - Ruim € 6,2 miljoen ondersteuning voor landelijke en regionale patiëntenverenigingen;
 - Nieren.nl: betrouwbare en onafhankelijke informatie en lotgenotencontact voor nierpatiënten, naasten en donoren;
 - Professionalisering regionale patiëntenondersteuning voor ondersteuning dichtbij huis;
 - Steun- en Adviespunt (STAP): één loket voor informatie, juridisch advies, praktische ondersteuning en financiële hulp;
 - Nieuwe dienstverlening reizen in ontwikkeling.



Meerjarenstrategie 2017–2020

Patiënten ondersteunen

Reflectie doel 2020

In de periode 2017-2020 maakte de ondersteuning aan patiënten een grote ontwikkeling door. We ontwikkelden en lanceerden in april 2018 samen met de NVN nieren.nl: het platform voor nierpatiënten met betrouwbare en onafhankelijke informatie over alle aspecten van (leven met een) nierziekte. Hier kunnen zij ook op een veilige manier in contact komen met lotgenoten.

Ook maakten we door een intensieve samenwerking met de NVN en de RNV's een professionaliseringsslag in de regionale patiëntenondersteuning met als doel dat niet alleen dialysepatiënten, maar alle nierpatiënten dichtbij huis kunnen rekenen op belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact. Dit vraagt meer inzet van de (besturen van de) regionale patiëntenverenigingen. In verbinding, nauw overleg en aansluitend op hun behoeften ondersteunen we hen hierbij

We voerden grote wijzigingen door in het sociaal- en reizenbeleid. De afgelopen jaren zagen we sterk dalende interesse in de reizen die de Nierstichting al sinds de jaren zeventig organiseerde voor nierpatiënten en hun eventuele partner. Na uitvoerige evaluatie leidde dit tot een andere inrichting van het

reisprogramma. Het van A tot Z organiseren van reizen past niet (meer) bij onze rol en ook niet bij de veranderde wensen van nierpatiënten. De nieuwe dienstverlening die we momenteel samen met de NVN en nieren.nl ontwikkelen, is gericht op het ondersteunen van méér nierpatiënten bij het organiseren van een vakantie.

Het sociaal beleid brachten we geheel onder bij het Steun- en Adviespunt (STAP), dat hierdoor is verbreed. Zo bieden we samen met de NVN nierpatiënten, naasten en donoren één loket waar zij terecht te kunnen voor informatie, juridisch advies, praktische ondersteuning en financiële hulp.

De vele wijzigingen op het gebied van patiëntenondersteuning maakten veel reacties los. Positief als het gaat om de uitbreiding van de informatievoorziening, maar voor veel mensen is het ook een omslag om anders te werken of niet meer vanzelfsprekend op een dienst te kunnen rekenen. We zetten ons met tijd en aandacht in om deze veranderingen te begeleiden. Met de overtuiging dat we met de gezette stappen ook in de toekomst een grotere groep mensen duurzaam kunnen ondersteunen.





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. Steunen 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 **40.000** actieve vrijwilligers
Bijna **149.000** donateurs
Ruim **1.370** (digitale) actievoerders
Totale inkomsten **€ 21,3 miljoen**

Doel 2020

Meer mensen, bedrijven en partners zijn zich bewust van de impact van een nierziekte. En zijn 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 2020

- In 2020 wierven een totale opbrengst van € 21,3 miljoen. Dit is ruim € 2 miljoen hoger dan begroot en € 2,5 miljoen hoger dan in 2019
- De opbrengst vanuit nalatenschappen kwam uit op een uniek bedrag van € 8,9 miljoen, ruim € 2 miljoen meer dan begroot.
- We behaalden met grote waardering voor iedereen die zich inzette tijdens de collecte 2020 een totale collecte opbrengst van bijna € 2,6 miljoen.
 - Ruim 40.000 vrijwilligers gingen met de collectebus op pad.
 - We intensiverden de inzet van de QR-code en dat resulteerde in een opbrengst van € 360.000 (2019: € 75.000).
 - De opbrengst van de digitale collectebus verdubbelde naar ruim € 50.000.
- 1.370 mensen kwamen in actie voor nierpatiënten, de helft hiervan deed dat door het aanmaken van een digitale collectebus. Meer dan 10.000 mensen steunden deze actievoerders met een donatie.
- Dankzij trouwe steun van (de deelnemers aan) de VriendenLoterij en de Lotto van de Nederlandse Loterij ontvingen we een jaarbijdrage van € 882.266 en respectievelijk € 394.354.
- We lanceerden de Nierdaagse, een nieuw coronaproof wandelevent. 415 deelnemers wandelden in 1 maand bij elkaar 34.145 kilometer en haalden met dank aan 2.474 donateurs € 43.532 op.
- We organiseerden een speciale Rode Loper thuiseditie, met succes: deze livestream realiseerde zo'n 2.000 kijkers.

- Ondanks de uitdagingen waar veel bedrijven in 2020 voor stonden bleef het draagvlak groot. Met chef-ambassadeurs en zoutpartners zetten we mooie vervolgstappen: een gezamenlijke lesmodule 'Minder zout, meer smaak' werd ontwikkeld door horecaopleidingen en tijdens gastcolleges gedoceerd door de partners. Ook de jarenlange samenwerking met Climpex en Care4Care (kledinginzameling) werd voortgezet.
- Totaal 1.146.000 kijkers bekeken de speciale uitzending Tijd voor MAX waarin impact van nierziekte en onderzoek naar meer succesvolle transplantaties centraal stond.

Verbinden in tijden van corona

Niet eerder was het zo lastig om de verbinding te zoeken met onze achterban en om hen te inspireren op onze ambities. Corona beperkte ons daar enorm in. Veel landelijke (sportieve) evenementen vielen weg. Door te zoeken naar alternatieve manieren om de connectie te leggen met onze belangrijkste doelgroepen, waren we wendbaar en wisten we ondanks de beperkende maatregelen een positief jaar te draaien. Waar mogelijke zetten we fysieke bijeenkomsten die geen doorgang konden hebben om naar online, zoals de Rode Loper. Ook rolden we nieuwe in actie concepten uit, waaronder het wandelevent de Nierdaagse. Daarnaast zetten we een extra fondsenwervende actie op voor nieronderzoek naar corona. En met de inzet van een besloten Facebook-groep wisten we collectecoördinatoren te verbinden voor het delen van kennis en uitwisselen van tips.



“Met de steun van mijn familie, vrienden en nefroloog heb ik in de maand juli in totaal 60 kilometer gewandeld tijdens de Nierdaagse. Mijn lichaam zei geen nee en daar ben ik enorm trots op. Ik heb mijn eigen verwachtingen overtroffen en daarmee nu al zin in de tweede editie.”

Corry van Vliet, deelnemer Nierdaagse

Activiteiten 2020 uitgelicht

Nierdaagse en Rode Loper

Door corona hadden veel (landelijke) in actie evenementen geen door-gang. Hierdoor is het niet gelukt om de gestelde doelen op actievoerders te behalen. Door flexibel in te spelen op omstandigheden wisten we actie-voerders toch te stimuleren. In een korte periode zetten we een nieuw en coronaproof event neer: de Nierdaagse. Een wandelevent voor iedereen. Mensen konden hun eigen wandeluitdaging kiezen, zowel in kilometers als in donaties. In totaal hebben 415 wandelaars deelgenomen, is er 34.145 kilometer gelopen en ruim € 43.000 aan donaties opgehaald.

In november stond ons traditionele wandelevent de Rode Loper gepland. Deze zou dit keer voor het eerst in Den Bosch plaatsvinden. Corona ver-hinderde ons om dit event live te realiseren. We hebben de plannen toen omgebogen naar een digitale versie. Met een live studioprogramma, met mooie muziek, verrassende ontmoetingen en indrukwekkende verhalen, hebben uiteindelijk zo'n 2.000 deelnemers meegedaan en meegekeken. Het event had geen fondsenwervende doelstelling.





ERACODA

Samen met Zorg & Innovatie, het UMCG en andere Europese centra, is er in korte tijd een extra fondsenwervende actie opgezet, ten behoeve van speciaal onderzoek naar de gevolgen van corona voor nierpatiënten (ERACODA). In totaal werd er ruim € 125.000 opgehaald. Het onderzoek liet zien dat nierpatiënten vatbaarder zijn voor extra complicaties en dat ook het sterftecijfer hoger is. De resultaten gaven input om de behandeling van corona bij nierpatiënten te verbeteren.

Collecte uitdagingen

De COVID19-pandemie bracht een grote uitdaging mee voor de organisatie van de collecte. Veel collectefondsen die ons in 2020 voor gingen, moesten de huis-aan-huis collecte cancelen en genoeg nemen met slechts een bescheiden opbrengst via digitale giften. Omdat de situatie onzeker was hebben we ons voorbereid op basis van verschillende scenario's. Ook is er veel effort gezet op het sterk inzetten van innovatieve methodes, waaronder intensieve inzet van de QR-code en de digitale collectebus. De Nierstichting kon in september gelukkig wel huis-aan-huis collecteren en hoewel in deze tijd niet vanzelfsprekend, gingen ruim 40.000 vrijwilligers voor nierpatiënten op pad met de collectebus. Dit realiseerde in een totale collecteopbrengst van bijna € 2,6 miljoen.

Hoge opbrengst nalatenschappen

De opbrengst vanuit nalatenschappen kwam uit op een uniek bedrag van € 8,9 miljoen, ruim € 2 miljoen meer dan begroot. Wij zijn heel erg dankbaar dat steeds meer mensen besluiten om ook na hun leven een bijdrage te leveren aan een beter leven voor nierpatiënten. Ons tv-programma De Nalatenschap op SBS6 trok in totaal 276.000 kijkers en er werden bijna 1.600 exemplaren opgevraagd van ons magazine *Voortleven*.





Innovatie op data

Er liggen veel kansen op het vlak van dataverrijking en -inzichten om beter aan te sluiten bij interesses en te voorspellen hoe mensen reageren. In 2020 implementeerden we twee innovatieve dataplatforms: Squeezly en DataRobot. Squeezly helpt om onze communicatie beter te personaliseren. DataRobot zorgt ervoor dat met behulp van kunstmatige intelligentie effectievere en slimmere dataselecties worden gemaakt en de kosten bij campagnes worden teruggedrongen.

De Nierstichting in de media

Ook in 2020 waren we goed zichtbaar in de media. En wisten we (de impact van) nierziekten en de noodzaak van oplossingen op de kaart te zetten én mensen te raken en te inspireren. We realiseerden zo'n 1.177 gratis publicaties en items waar de Nierstichting in combinatie met haar belangrijkste thema's werd genoemd, met een mediawaarde van maar liefst € 1,3 miljoen, een PR-waarde van € 3,2 miljoen en een bereik van ruim 92 miljoen contactmomenten. Veel aandacht was er onder meer voor onze boodschap rondom de invoering van de donorwet, het ERACODA-onderzoek en de Superlijst die we gezamenlijk met de Alliantie Voeding voor de Gezonde Generatie naar buiten brachten.

Hart onder de riem voor nierpatiënten en hun naasten

Afgelopen jaar konden nierpatiënten door corona nog meer dan anders niet het leven leiden dat zij zouden willen. De 'normale' beperkingen zijn nu nog groter geworden en hun wereld nog kleiner. Als steun in de rug zong ambassadeur Stanley Burleson recht uit het hart het speciaal voor hen geschreven warme lied ***'Dichter bij elkaar'*** (op de melodie van Vincent van Don McLean, tekst Julia Berendse). In juni verraste hij het twaalfjarige nierpatiëntje Rylan die door corona al maanden in quarantaine zat met een live-optreden in zijn achtertuin.

"Rylan klaagt nooit, huilt nooit, is altijd positief en ondanks zijn kleine formaat sterker en stoerder dan een volwassene! Rylan was echt geraakt. Deze verrassing heeft ons heel veel goed gedaan!"

Moeder van Rylan



Prya

Ook ambassadeur Petra Laseur kwam in actie: zij droeg in een [video](#) nierpatiënten en hun naasten een warm hart toe met het voordragen van het gedicht ‘Liefde voor het leven’, speciaal geschreven door Kristel Fliervoet.

Trots op alle kanjers die hun verhaal delen

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 Prya, Patrick, Fabian, Bregje, Moniek, Marie-Ceciel, Peter, Bram, Lexie, Amber, Mariëtte, Ruben en hun naasten en alle andere nierpatiënten, donoren en hun geliefde naasten die in 2020 hun persoonlijke verhaal met heel Nederland wilden delen. Samen met hen zetten wij de impact van nierziekten op de kaart, onderstreepten we het belang van donorregistratie én de noodzaak om te komen tot oplossingen.

“Zestien jaar dialyseren heeft zijn tol geëist. Fijn dat meer mensen bewust nadenken over donorregistratie. Ik besef heel goed dat mijn geluk het verdriet van en ander is. Ik ben heel dankbaar. Mijn energie komt terug, ik ben mijn eigen cateringbedrijf gestart.”

Fabian, getransplanteerd in 2020.



Fabian

Campagnes

Met een merkcampagne vroegen we rondom de collecteweek in 2020 opnieuw aandacht voor het levensbelang van je nieren en de impact van nierziekten op het leven van patiënten en hun naasten. Hoofdpersoon in de campagne is Prya (30) en afhankelijk van dialyse. Haar nierziekte is slopend voor haar lichaam en beperkt haar enorm. Prya kan door haar nierziekte niet de moeder en partner zijn die ze wil zijn. Dat breekt haar van binnen op, maar ze blijft sterk. De Nierstichting wil nierpatiënten zoals Prya hun leven teruggeven, zodat ze er weer kan zijn voor de mensen om hen heen die zoveel van hen houden. Daarom riepen we op om te doneren en hiermee onderzoek voor meer succesvolle transplantaties steunen.



VriendenLoterij en de Lotto

Begin 2021 ontving de Nierstichting maar liefst een jaarbijdrage van € 882.266 van de VriendenLoterij. Via de Lotto (kansspel van Nederlandse Loterij) ontving de Nierstichting over 2020 € 394.354. 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 commitment die wij aangaan om onze ambities te bereiken. Zo zetten wij de bijdrage van de VriendenLoterij in voor het Kolff+ onderzoekprogramma. Dit is de kweekvijver voor het stimuleren van onderzoekstalent en de voedingsbodem voor nieuwe creatieve ideeën en het opvolgen van succesvol onderzoek om impact voor nierpatiënten te bereiken. En met de bijdrage van de Lotto maken wij het programma de Gezonde Generatie mede mogelijk.



Ontwikkelen passende DRTV-formats

Om de impact van nierziekte op de kaart zetten en nieuwe donateurs te werven met de inzet van Direct Respons TV zijn we in gesprek met diverse partijen (producenten en zenders) over passend mogelijkheden en formats. Naast de speciale Tijd voor MAX uitzending over nierziekten en het belang van meer succesvolle transplantaties leidde dat in 2020 niet tot een passend (eigen) format. Een aantal kansrijke mogelijkheden zijn in ontwikkeling voor 2021 en hierover zetten we gesprekken voort.

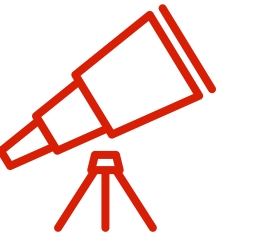
Online en social media

2.168.563 unieke paginaweergaves Nierstichting.nl
91.132 Facebookfans, IPM+ gemiddeld **3,28**
16.449 volgers op Twitter
4.132 volgers op Instagram (Nierstichting)
696 volgens op Instagram (De Ongezouten Waarheid)
2.935 volgers op LinkedIn



Vooruitblik 2021

- We richten ons nog meer op het centraal stellen van de behoefte van potentiële donateurs en onze achterban.
- We scherpen onze strategie aan op basis van segmentatieonderzoek (BSR) en positioneringsonderzoek en ontwikkelen nieuwe bijpassende proposities.
- We zijn zichtbaar en vragen met het nieuwe kidslabel Jonge Helden en bijpassende proposities aandacht voor de impact van nierziekten bij kinderen en roepen op tot steun zodat zij kunnen meedoen.
- We richten ons op het coronaproof organiseren van evenementen, waaronder de tweede editie van de Nierdaagse en de Dag van Bart.
- We lanceren het nieuwe in actie format De Uitdaging waarmee we mensen stimuleren hun eigen uitdaging te realiseren en hiermee in actie te komen voor nierpatiënten.
- Onze kennissessies en bedankevents krijgen digitale varianten, zodat we onze achterban ook in deze tijd kunnen bedanken voor wat ze voor ons doen en we hen kunnen betrekken bij ons werk en onze resultaten.



Verbinden en inspireren

Reflectie doel 2020 



Belangrijkste resultaten en stappen 2017-2020

- ☛ Totale inkomsten periode 2017-2020: € 81,3 miljoen.
- ☛ Door-to-door donateurswerving gestopt en sterkere inzet op leadgeneration en warmere kanalen.
- ☛ Binding en behoud leidend in ons contact met doelgroepen, met aandacht voor persoonlijk contact voorop.
- ☛ Sterker contact en meer betrokkenheid door inzet van dank- en kennisevents.
- ☛ Nieuwe geefproposities, waaronder de Refurbished donornier, ERACODA (onderzoek naar de gevolgen van corona) en de kidspropositie Jonge Helden.
- ☛ Campagnes, media-inzet en proposities explicieter gericht op jongere doelgroepen (40+).
- ☛ Diverse (DR)TV-uitzendingen en campagnes zetten de impact van nierziekten op kaart.
- ☛ Verdere professionalisering e-mailmarketing voor meer op maat communicatie en social media kanalen sterker ingericht op interactie.
- ☛ Zichtbaarheid en volop media-aandacht voor onze inhoudelijke thema's, campagnes, evenementen, persoonlijke verhalen en de impact van nierziekten door inzet PR-campagnes en pro-actieve mediabenedering.

Meerjarenstrategie 2017–2020

Verbinden en inspireren

Reflectie doel 2020

Om meer mensen, bedrijven en partners bewust te maken van de impact van een nierziekten en hen te inspireren en stimuleren om met ons mee te doen, richtten we ons in de periode 2017-2020 op het versterken van de verbinding met onze achterban en de betrokkenheid van onze warme relaties.

Grotere relevantie voor onze doelgroepen

Op basis van analyse pasten we onze strategie en inzet aan: kostenefficiënter en met waardevollere aansluiting bij onze doelgroepen. Zo stopten we met door-to-door donateurswerving en zetten sterker in op leadgeneration en warmere kanalen. Binding en behoud stonden centraal in onze aanpak, met aandacht voor persoonlijk contact waar mogelijk. We organiseerden meerdere kennisevenementen bij UMC's en dankevenementen voor verschillende doelgroepen. En ontwikkelden nieuwe geefproposities, zoals de Refurbished donornier, ERACODA (onderzoek naar de gevolgen van corona voor nierpatiënten) en de kidspropositie Jonge Helden. In diverse (DR)TV-uitzendingen (zoals Tijd voor MAX, Tour de CelebenDeNalatenschap) zetten we de impact van nierziekten op de kaart. E-mailmarketing werd verder geprofessionaliseerd voor meer op maat communicatie met onze doelgroepen. En onze social media kanalen richten we sterker in op basis van interactie.

Nieuwe doelgroepen en mensen die dichtbij ons staan betrekken

Met onze campagnes en media-inzet zijn we ons explicieter gaan richten op een jongere doelgroepen (40+). Ook met Tour de Celeb uitzendingen bereikten we jongere doelgroepen en de nieuwe kidspropositie Jonge Helden richt zich hier sterker op.

We versterkten het contact met en betrokkenheid bij onze warme doelgroepen met de

inzet en uitbouw van (in actie) events: de Rode Loper (een wandelevent voor nierpatiënten en hun naasten), het hardloopevenement de Nacht van Bart en de wielertocht Tour de Gruyère. Ook richtten we een nieuw actieplatform in. Hiermee geven we actievoerders, die veelal vanuit hun betrokkenheid bij nierziekten in actie komen, een podium en ondersteuning bij hun inzet. Samen met hen dragen we hun vaak impactvolle verhalen uit, onder meer via onze websites, magazines, e-nieuwsbrieven, social media en PR. Onze trouwe groep periodieke schenkers gaven we meer persoonlijke aandacht. Mede hierdoor realiseerden we een significante groei in aktes en opbrengst.

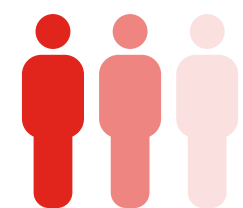
De opzet en uitbouw van de Nierstichting Restaurant Driedaagse leverde veel PR-aandacht op. En bracht daarnaast veel verbinding met chef-ambassadeurs, nieuwe contacten in de horeca en zakelijke partners op het thema Zout om samen bij te dragen aan minder zout eten.

Dichtbij de mensen: meer interactie, (lokale) zichtbaarheid en beleving

Met de afdeling Service & Administratie richtten we het collecteproces efficiënter in. Hierdoor kregen de Regiomanagers meer tijd om relatiemanager in hun eigen regio te worden, lokaal en dichtbij de mensen en bedrijven.

Via succesvolle PR-campagnes brachten we onze belangrijke inhoudelijke thema's steeds weer voor het voetlicht. Lokale zichtbaarheid stimuleren we met PR-inzet richting regionale media en het uitdragen van persoonlijke verhalen in de regio. Ook de inzet van eigen events (Dag van Bart, Rode Loper, Nierdaagse, Tour de Gruyère) en de aansluiting bij bestaande events (Dam-tot-Damloop, Vierdaagse, Fiets Elfstedentocht) draagt hieraan bij. En hiermee hebben we mooie vormen gevonden voor actievoerders om bij hun eigen achterban donateurs te werven (peer-to-peer). Het nieuwe actieplatform faciliteert het actievoeren sterk.

Onze webcare is steviger ingericht; we zijn pro-actiever, beter bereikbaar en door een goede monitoring kunnen we dagelijks bijsturen. Alle social media kanalen zijn fors gegroeid en met onze inzet stimuleren we interactie en positief sentiment.



72 medewerkers (62,4 FTE)

10 Organisatie en Bedrijfsvoering

De Nierstichting zet sinds haar oprichting alles op alles voor nierpatiënten en een leven zonder nierziekten. 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 2020:

- ☛ We ontwikkelden en startten een organisatiebreed ontwikkelprogramma voor medewerkers met focus op persoonlijk leiderschap en het eigen maken van gedragsvaardigheden die een toekomstgerichte werkwijze met oog voor wendbaarheid, verbinden, behoeften verkennen, continue leren en impact ondersteunen.
- ☛ We brachten de huidige Employee Journey in kaart en maakten een overzicht met verbeteracties.
- ☛ We voerden een vitaliteitsprogramma voor medewerkers uit met een divers aanbod, waaronder een stappenteller challenge en diverse online workshops.
- ☛ Alle medewerkers zijn getraind in onze visie op inzetbaarheid in het licht van verzuim, zodat zij in staat zijn naar deze visie te handelen.
- ☛ We ontwikkelden het nieuwe beleid 'Mijn Persoonlijke KOERS', voor het maken en bespreken van resultaat- en ontwikkelafspraken met medewerkers.
- ☛ De eerste stap in de verbetering van het Purchase-to-Pay proces is gezet: de invoering van geautomatiseerde snellere factuurverwerking in Elvy en hiermee actueler inzicht in de kosten.
- ☛ We stroomlijnden de verwerking van de opbrengsten en stemden de managementinformatie beter af op de behoefte in de organisatie met de invoering van nieuwe opbrengstcategorieën.
- ☛ We vereenvoudigden de administratieve- en rapportageprocessen met als resultaat snellere beschikbaarheid van actuele data.
- ☛ We voerden een groot deel van de vernieuwings- en verbeterprojecten in de ICT-Roadmap uit, waaronder de uitrol van nieuwe hardware en de implementatie van een nieuw actieplatform.
- ☛ We optimaliseerden de ICT-Security op basis van verbetermaatregelen uit een security audit uitgevoerd door een externe partij.
- ☛ Er is een nieuw binnenklimaatstelsel en warmtevoorziening in het Nierstichting pand geïmplementeerd, dat zorgt voor verbeterde luchtkwaliteit, thermische behaaglijkheid en ventilatie én het behalen van energielabel A.
- ☛ We hebben de optimalisatie van het voorraadbeheer- en bestelproces afgerond.



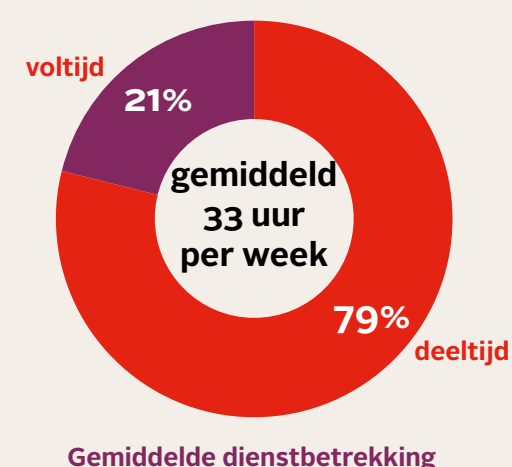
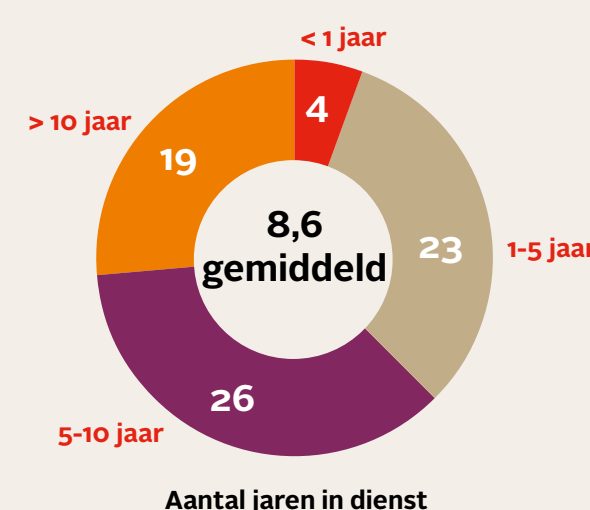
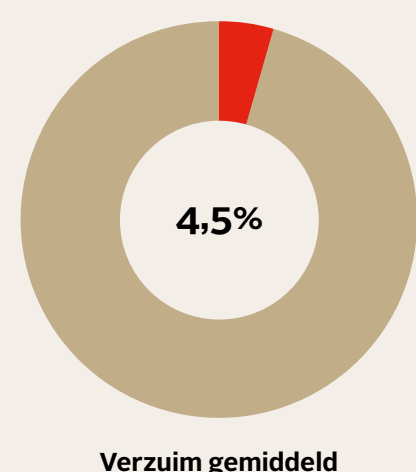
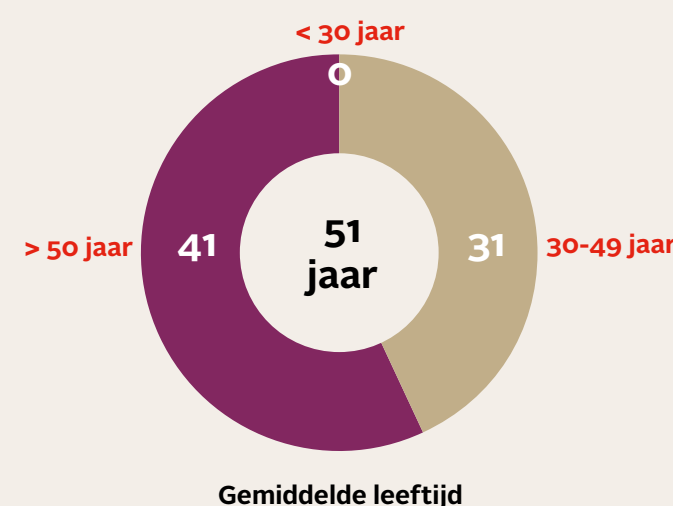
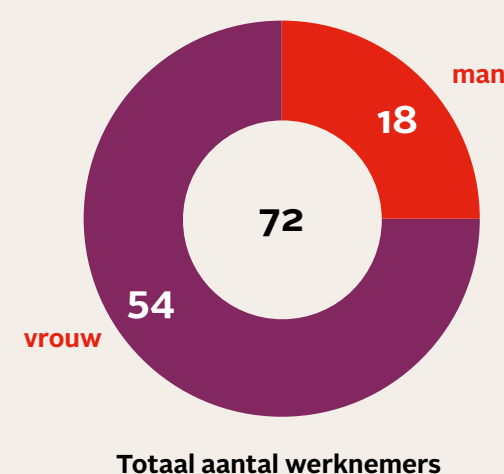
Organisatie en medewerkers

De Nierstichting is gevestigd in Bussum. Onder leiding van directeur Tom Oostrom werken 72 medewerkers (62,4 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 2020



HR-beleid

We willen onze werknemers faciliteren, stimuleren en motiveren om hun werk zo goed en plezierig mogelijk uit te voeren. Hoe wij dit de komende jaren gaan 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 2020 hebben we op HR-gebied onder meer:

- het persoonlijk ontwikkelprogramma 'KOERS & IK' gestart voor alle medewerkers met workshops en één op één gesprekken over ieders persoonlijke profiel;
- administratieve HR-processen geoptimaliseerd;
- de employee journey in kaart gebracht, verbeterpunten geformuleerd en een start gemaakt met de uitvoering hiervan;
- alle medewerkers getraind om zich onze visie op inzetbaarheid in licht van verzuim eigen te maken;
- een vitaliteitsprogramma uitgerold met workshops, challenges en het delen van gezonde tips & tricks;
- nieuw beleid 'Mijn Persoonlijke KOERS' ontwikkeld, voor het maken en bespreken van resultaat- en ontwikkelafspraken met medewerkers.

Integriteit

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 2020 heeft een eerste moreel beraad plaatsgevonden. Er zijn in 2020 geen (vermoedens van) schendingen gemeld.

Ondernemingsraad

De Raad van Betrokkenheid (de Raad) is de ondernemingsraad (OR) van de Nierstichting en voert namens het personeel overleg met de werkgever over het ondernemingsbeleid en de personeelsbelangen. Hierbij heeft de Raad zowel oog voor het personeel als voor de belangen van de organisatie. De Raad streeft naar een organisatie waarin we naar elkaar luisteren, samenwerken en initiatieven nemen. In 2020 kwam de Raad formeel 33 keer bij elkaar. Er was 18 keer formeel overleg met de (vertegenwoordiger van de) bestuurder. Hierbij kwamen verschillende onderwerpen aan de orde waar de Raad instemming of advies op heeft gegeven, waaronder:

- vitaliteitsactiviteiten;
- persoonlijk ontwikkelprogramma 'KOERS & IK';
- beleid 'Mijn Persoonlijke KOERS' voor het maken en bespreken van resultaat- en ontwikkelafspraken met medewerkers;
- regeling onkostenvergoeding thuiswerken;
- regeling inrichting thuiswerkplek;
- voortgang implementatie binnenklimaatoplossing.

Daarnaast is de Raad geïnformeerd over de voortgang van diverse onderwerpen, zoals een hernieuwde kijk op waar we in de toekomst welk werk verrichten, ontwikkeling KOERS en de coronamaatregelen. De Raad nam de regie op de corona-survey, een korte terugkerende enquête onder medewerkers om een vinger aan te

pols te houden en te weten wat er speelt bij hen in coronatijd en de uitdagingen die dit met zich meebrengt. Daarnaast gaven zij invulling aan de landelijke week van de werkstress met diverse (online) workshops en sessies gericht op aandacht voor vitaliteit en in balans blijven.

De Raad heeft in december een overleg gehad over de algemene gang van zaken met de Raad van Toezicht, de manager Bedrijfsvoering en de bestuurder. Dit overleg (artikel 24 van de WOR, Wet op de ondernemingsraden) is bedoeld om de Raad te informeren over zaken die (gaan) spelen in het daaropvolgende halfjaar tot jaar. De leden van de Raad op 31 december 2020 zijn: Cindy Letschert, Anne-Marie Nagel, Yvonne Dijkstra, Guus Bollen en Martijn Ubbink.

“De regelmatige coronasurveys waren een mooi instrument om het welzijn van de medewerkers te volgen.”

Cindy Letschert, voorzitter Raad van Betrokkenheid

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 2020 kwam de Raad van Toezicht 6 keer bijeen. Tijdens de vergaderingen zijn onder meer de jaarrekening en het jaarverslag 2019 besproken, de gezamenlijke KOERS met de NVN vanaf 2021, het jaarplan en de begroting 2021, de managementrapportages en de aanpassing van het Treasury Statuut. Ook agendeerden de Raad van Toezicht een aantal onderwerpen waarover ze uitgebreider in gesprek ging met de directeur en het Management Team: voortgang INZET, coronascenario's, evaluatie vermogensbeheerders, kidspropositie Jonge Helden en het nieuwe Onderzoek & Innovatiebeleid. Het NeoKidney management deed in alle vergaderingen van de Raad van Toezicht verslag van de voortgang van het project.

Tijdens de strategiedag op 14 oktober 2020 zijn de directeur en het bestuur van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) uitgenodigd en is gediscussieerd over de samenwerking tussen de NVN en de Nierstichting en de gezamenlijke KOERS. Ook was er een afvaardiging van het NeoKidney bestuur om te overleggen over de onderlinge samenwerking.

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 Financien (vast lid). De Raad van Toezicht benoemt de commissieleden voor een periode van vier jaar. De commissie is in 2020 6 keer bijeengewees; de leden hebben tussentijds contact.

Op 31 december 2020 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;
-  Mr. Jolanda Prijs, lid.

Sinds maart 2014 was Marlies Pernot lid van de Raad van Toezicht. Na een jarenlange actieve en gewaardeerde bijdrage moest zij vanwege ziekte eind 2020 terugreden uit de Raad van Toezicht. Op 12 maart 2021 is zij overleden.

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

Risicomanagement

De risicobereidheid voor compliance en fraude is nul. De Nierstichting streeft ernaar om te voldoen aan de geldende wet- en regelgeving. De risicobereidheid op financieel gebied en reputatie is laag. We streven naar een solide financiële positie waarbij we de financiële armslag creëren om innovatieve projecten te kunnen uitvoeren. Reputatie is voor de Nierstichting van groot belang en er wordt veel aandacht aan besteed om reputatieschade te voorkomen. Op operationeel en strategisch gebied is de risicobereidheid laag tot gemiddeld. We streven naar continuïteit van de activiteiten en zijn bereid om risico te nemen om innovatieve initiatieven en projecten uit te voeren om onze doelstellingen te realiseren.

Beheersing van de risico's die we lopen is belangrijk en hier besteden we veel aandacht aan. Belangrijke aandachtsgebieden in ons risicomanagement zijn financien, reputatie, processen, fraude, ICT-security en (privacy) compliance. Het Management

Team 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 1 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. In 2020 is de omslag ingezet naar een nieuwe benadering van risicomanagement naar risicoleiderschap, waarbij nadrukkelijker de risico's en kansen in relatie tot de doelstellingen worden beoordeeld. Zo worden risico's en kansen in relatie tot de jaarplannen en de nieuwe KOERS in kaart gebracht.

In maart 2020 werden we geconfronteerd met de komst van COVID-19. Veel was in het begin onduidelijk en onzeker. Vanuit risicomanagement is veel aandacht geweest voor de mogelijke impact van de pandemie. Voor alle aandachtsgebieden zijn de specifieke COVID-19 gerelateerde risico's in kaart gebracht en zijn waar nodig aanvullende beheersmaatregelen genomen. Aanvullend is regelmatig een uitgebreide scenarioplanning gemaakt, waarbij de scenario's van het CPB als vertrekpunt dienden. In 2020 hebben we deze scenario's drie keer uitgewerkt voor de volledige organisatie, besproken in het Management Team en de Raad van Toezicht en afgestemd met de accountant. Hierdoor konden we – mocht de COVID-19-pandemie forse gevolgen hebben voor de inkomstenontwikkeling, projecten en activiteiten – pro-actief reageren.

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

Jaarlijks toetsen we ons kwaliteitssysteem omdat we willen blijven leren en verbeteren, het houdt ons scherp. In 2020 ontvingen we wederom het CIO-keurmerk. Hiermee blijft de Nierstichting voldoen aan de eisen van ISO 9001:2015. Daarmee voldoen we aan de eisen zoals gesteld aan onder meer de onderdelen organisatie, kernprocessen, mensen en resultaten.

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

Op basis van de impact van COVID-19 in 2020 voor de Nierstichting en de huidige ontwikkelingen zijn wij niet van mening dat de gevolgen van COVID-19 een materieel negatief effect zullen gaan hebben op onze financiële conditie of liquiditeit.

Toekomstparagraaf

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 2020. Vooral het doorgaan van de collecte was een belangrijke factor hierin.

De mate waarin de inkomsten en het resultaat in 2021 zullen worden beïnvloed door COVID-19 hangt af van de ontwikkelingen van het virus en de vaccinaties, de daarmee gepaard gaande duur van de overheidsmaatregelen en de economische gevolgen hiervan.

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. Door coronamaatregelen in 2020 hebben we de activiteiten van ons bedrijfsrestaurant beëindigd. Hiermee zijn de activiteiten voor jongeren met autisme voorlopig uitgesteld. 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 de afvalscheiding is in 2020 verder geoptimaliseerd. We werken grotendeels papierloos en ons pand is voorzien van ledverlichting. Nadat we in 2019 het dak van het pand voorzien van een thermische isolatie dakbedekking, is er in 2020 een nieuw klimaatsysteem geïmplementeerd dat leidde tot een nieuw energielabel A en een grote bijdrage levert aan het terugdringen van het gasverbruik.



Activiteiten 2020 uitgelicht

KOERS & IK

In 2020 is samen met de Nierpatiënten Vereniging Nederland onze gezamenlijke KOERS vanaf 2021 vormgegeven. We hebben met elkaar bepaald wat het betekent om volgens deze KOERS te denken en te doen en wat we hierin nog te ontwikkelen hebben. Dit hebben we vertaald in het ontwikkeltraject ‘KOERS & IK’ dat in het najaar 2020 van start ging.

KOERS vraagt van onze organisatie en medewerkers om:

- 🔴 Impact te realiseren
- 🔴 Wendbaar te zijn
- 🔴 Behoeften te verkennen
- 🔴 Samen te werken
- 🔴 Continu te leren.

Bij ieder van deze 5 kernelementen formuleerden we (leiderschaps)gedragingen. Met het programma ‘KOERS & IK’ trainen we alle medewerkers om zich deze gedragingen (verder) eigen te kunnen maken. Het programma is gericht op continu leren van en met elkaar. Zowel persoonlijke ontwikkeling als team- en organisatieontwikkeling komen in de trainingen aan bod.

Mijn Persoonlijke KOERS

Uit het in 2019 uitgevoerde Medewerkers Tevredenheids Onderzoek en uit de interne audit die eind 2019 is uitgevoerd bleek dat niet iedereen tevreden is met de huidige werkwijze en effectiviteit van onze plannings- en beoordelingssystematiek. Daarbij richten we ons in 2021 ook op toekomstgerichte werkwijze met oog voor wendbaarheid, verbinden, behoefte verkennen, continue leren en impact die aansluit op onze

gezamenlijke KOERS. Aanleiding om nieuw beleid te ontwikkelen voor het maken van resultaat- en ontwikkelafspraken; ‘Mijn Persoonlijke KOERS’. Dit beleid zet in op blijvende productieve medewerkers en heeft als uitgangspunt het benutten en ontwikkelen van talenten en het voeren van de continue dialoog hierover en biedt medewerkers meer regie over zijn/haar eigen functioneren, loopbaan en persoonlijke ontwikkeling.

Sneller en actueler kosteninzicht

Met de invoering van Elvy, een systeem om facturen geautomatiseerd te verwerken, brachten we in 2020 de verwerking van facturen naar een hoger niveau. Voorheen verwerkten we de facturen al deels digitaal, maar Elvy scant, herkent en activeert de juiste geautomatiseerde werkstromen om de facturen te verwerken. Dit levert een snellere verwerking van facturen, waardoor er een actueler inzicht in de kosten is.

“Door de implementatie van Elvy is onze financiële administratie, en daarmee ook de financiële managementinformatie, nog meer up-to-date en hebben we beter grip op het hele facturatieproces.”

Urszula Brouwer, medewerker Financiën

Vereenvoudigen en continuïteit waarborgen

In 2020 is binnen de afdeling Financiën veel aandacht besteed aan het vereenvoudigen van de administratieve processen en kennisdeling over de financiële administratie. Ieder proces kan door minimaal twee medewerkers worden uitgevoerd. Dit waarborgt de continuïteit van de financiële processen, wat zich tijdens de COVID-19-pandemie reeds heeft bewezen. Door de vereenvoudiging van de processen is ook de noodzakelijke ruimte ontstaan om de rol van financiële businesspartner verder in te vullen. Een ambitie die past binnen onze gezamenlijk KOERS vanaf 2021.

Corona: extra inzet en thuiswerken

De ontwikkelingen rondom corona en de adviezen en maatregelen van de overheid en het RIVM hebben we vanaf de start van de pandemie op de voet gevolgd: we stelden een compact coronacrisisteam in, voerden waar nodig passende maatregelen in en informeerden onze medewerkers hierover bij actualiteiten en/of wijzigingen. Vanaf maart moesten ook wij overstappen op thuiswerken. Door de begripvolle medewerking van alle medewerkers konden we deze overstap snel en professioneel ondersteund maken, met oog voor welzijn van alle collega's. Om te peilen wat er bij hen speelt in coronatijd, zicht te houden op de uitdagingen die dit voor ieder van hen meebrengt en om hierop passend te kunnen acteren, voerden we onder regie van de Raad van Betrokkenheid de coronasurvey in (een korte terugkerende enquête). Daarnaast voerden we scenario-analyses uit om inzicht te krijgen in de effecten van de COVID-19-pandemie en de onzekerheden die dit met zich meebrengt en wat dat kan betekenen voor onze organisatie. Hierin is rekening gehouden met het wegvallen van opbrengsten doordat activiteiten en evenementen geen doorgang konden hebben, maar ook met nieuwe kansen en mogelijkheden die een versnelde ombouw naar digitale inzet met zich meebrengt, kansen op het gebied van onze doelstelling en fondsenwerving. Ook kijken we vooruit: naar de inrichting en functie van ons kantoor en de mogelijkheden die thuiswerken biedt, ook na coronatijd.

Wendbaar en slagvaardig

De huidige tijd vergt – ook onder druk van corona – veel wendbaarheid en slagvaardigheid van al onze medewerkers. We zijn trots op hun positieve inzet en flexibiliteit. Hierdoor konden wij in korte tijd overschakelen naar een volledige thuiswerksituatie, die op het vlak van ICT en ergonomie professioneel wordt ondersteund. En waarin de belangrijkste financiële en administratieve processen geautomatiseerd en met zorg voor kwaliteit en betrouwbaarheid doorgang hebben.

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. Zij beantwoordt vragen en houdt voeling met wat er leeft. Ook ondersteunt ze de regiomanagers, collectecoördinatoren en -vrijwilligers bij hun inzet. Met hun betrokken inzet voeren deze collega's ook de webcare uit en behandelden in 2020 onder meer:

- 15.076 inkomende telefonische gesprekken;
- 29.490 inkomende e-mailberichten;
- 42.300 inkomende social media reacties.

Vooruitblik 2021

- We zetten het ontwikkelprogramma KOERS & IK voort met trainingen en intervisie voor alle medewerkers en leidinggevenden.
- We voeren het tweejaarlijkse Medewerkers Tevredenheids Onderzoek uit en bieden alle medewerkers een Preventief Medisch Onderzoek aan.
- We onderzoeken de mogelijkheden voor samenwerking met de Nierpatiënten Vereniging Nederland op het gebied van bedrijfsvoering.
- We implementeren het nieuwe beleid 'Mijn Persoonlijke KOERS' voor het maken en bespreken van resultaat- en ontwikkelafspraken.
- We ontwikkelen een visie en beleid over hoe we na de COVID-19-pandemie omgaan met op welke plek we het beste werk kunnen verrichten.
- Ook gaan we verder met de uitvoering van onze Inkoopstrategie.
- We optimaliseren ons documentmanagement- en het datamanagement platform.



Organisatie en Bedrijfsvoering

Reflectie doel 2020 



Belangrijkste resultaten en stappen 2017-2020

- Verbeterde planning & rapportagecyclus en actuele stuurinformatie.
- Professionalisering risicomanagement.
- ICT-visie, strategie en uitvoering geoptimaliseerd.
- Betere efficiency met digitale factuurverwerking en in het opstarten en uitvoeren van ICT-projecten.
- Verbeterd inkoopproces.
- Meer kennisuitwisseling en samenwerking met goede doelen en partners.
- Versnelde ontwikkeling digitale vaardigheden, mede door de COVID-19-pandemie.
- Meer aandacht voor persoonlijke ontwikkeling en eigen regie hierop door medewerkers door aangepaste gesprekscyclus en persoonlijk ontwikkelprogramma KOERS & IK.
- Een nieuw klimaatsysteem (energielabel A), ergonomisch ingerichte thuiswerkplekken, een geoptimaliseerde afvalstroom en een vitaliteitsprogramma verduurzaamde de bedrijfsvoering.

Organisatie en Bedrijfsvoering

Reflectie doel 2020

Aantoonbaar in control

We verbeterden de planning & rapportagecyclus, met een vast ritme voor begroting, prognoses, maand- en kwartaalrapportages. En versnelden de oplevering van maandrapportages met gemiddeld 2 werkdagen. Met het standaardiseren en optimaliseren van templates zetten we een volgende stap om het planningsproces verder te stroomlijnen. Ook is de actuele stuurinformatie verbeterd: de tijdigheid en betrouwbaarheid van de data is verbeterd door vereenvoudiging van processen en automatisering/digitalisering. Rapportages zijn beter afgestemd op de behoeften van de gebruikers en de aansluiting van rapportages uit verschillende systemen is verbeterd. En door kennis en vaardigheden te vergroten kunnen we sneller en makkelijker ad hoc rapportages maken voor specifieke behoeften. Een volgende stap zetten we met het beschikbaar stellen van tussentijdse interactieve dashboards met behulp van PowerBI.

Het risicomanagement is verder geprofessionaliseerd: het is een vast onderwerp tijdens de MT-kwartaalbespreking, een risk council is ingesteld en de belangrijkste geïnventariseerde risicogebieden zijn vastgelegd in een risicoregister. Hieraan toetsen we jaarplannen en gebeurtenissen. Naast risico-inventarisatie en monitoring vinden ook diverse audits plaats op de werking van de beheersmaatregelen. Onze ICT-visie, strategie én operationele uitvoering tilden we naar een hoger niveau. Zo sturen we op tijdige, robuuste en toekomstbestendige vervanging en vernieuwing van kernapplicaties.

Effectieve en efficiënte organisatie

Meerdere projecten hebben bijgedragen aan een verhoogde efficiënte, waaronder digitalisering van de factuurverwerking. Door in de opstart van grote ICT-projecten de

Business Case goed te omschrijven en in de verschillende stappen go/no-go momenten in te bouwen, maakt het Management Team goed onderbouwde keuzes, zijn verwachtingen vooraf duidelijk en kan er beter worden bijgestuurd.

De samenwerking met goede doelen en partners is geïntensiveerd. De kennisuitwisseling droeg bij aan het verbeteren van ons inkoopproces en inzicht in het sturen op kostenbesparing en het verkleinen van risico's. Ook bespraken we met het Huis voor de Gezondheid in Amersfoort verschillende onderwerpen waarop we in de toekomst mogelijk kunnen samenwerken. En benaderden we onze top leveranciers actief voor een partnership met de Nierstichting, om hen te activeren om naast het leveren van goederen of diensten zich ook in te zetten voor onze missie.

Duurzame inzetbaarheid

Een flexibele, slagvaardige organisatie vraagt om digitale vaardigheid en competentie ontwikkeling. De COVID-19-pandemie bevestigde dit: het merendeel van onze medewerkers gingen met de gevraagde veranderingen positief om. Ze werkten aan hun digitale vaardigheden in Teams, andere Office applicaties en op het vlak van digitaal samenwerken, ondersteund met de inzet van een trainingsbureau. Met de aanpassing van de gesprekcyclus krijgt persoonlijke ontwikkeling en eigen regie hierop door medewerkers meer aandacht. Het persoonlijk ontwikkelprogramma KOERS & IK dat in 2020 startte ondersteunt medewerkers, teams en de organisatie hierin. Hiermee stimuleren we tevens duurzame inzetbaarheid en motivatie en betrokkenheid van medewerkers.

Ook zetten we grote stappen op het vlak van duurzame bedrijfsvoering: met een nieuw klimaatstelsel (energielabel A) verbeterden we het binnenklimaat, thuiswerkplekken zijn ergonomisch ingericht, de afvalstroom is geoptimaliseerd en een vitaliteitsprogramma uitgerold. Daarnaast is de interne dienstverlening verbeterd met servicegerichte informatie op het intranet, een klantgerichte opstelling en een lekker kopje koffie op kantoor voor alle medewerkers.



Jaarrekening 2020

11 Jaarrekening 2020

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 2020 (na resultaatbestemming)

(In EUR x 1.000)

	31-dec-20	31-dec-19		31-dec-20	31-dec-19
Activa			Passiva		
Vaste activa			Reserves en fondsen		
Materiële vaste activa	1.558	1.641	Continuïteitsreserve	7.000	5.700
Financiële vaste activa	160	22	Overige reserve	-	86
			Bestemmingsreserves	3.912	4.226
Vlottende activa			Herwaarderingsreserve Beleggingen	153	251
Vorderingen en overlopende activa	10.912	10.377			
Effecten en deposito's	15.102	14.397	Voorzieningen	85	75
Liquide middelen	4.576	4.159			
			Schulden		
Totaal activa	32.307	30.596	Langlopende schulden	13.723	12.842
			Kortlopende schulden	7.434	7.417
			Totaal passiva	32.307	30.596

11.2 Staat van baten en lasten

(In EUR x 1.000)	Werkelijk 2020	Begroting 2020	Verschil t.o.v. begroting	Werkelijk 2019
Baten				
Totaal Baten van Particulieren	18.361	17.120	1.241	16.640
Baten van Bedrijven en organisaties	222	355	-133	266
Baten van andere organisatie zonder winststreven	191	65	126	48
Baten van Subsidies van Overheden	512	-	512	450
Baten van Loterijenorganisaties	1.967	1.550	417	1.417
Som van de geworven baten	21.252	19.090	2.162	18.821
Overige baten	3	-	0	0
Som van de baten	21.255	19.090	2.165	18.821
Lasten				
Besteed aan de doelstellingen				
Zorg en innovatie	12.792	12.494	298	11.006
Communicatie	2.903	3.601	-698	3.489
Totaal Bestedingen t.b.v. doelstellingen	15.694	16.095	-401	14.494
Wervingskosten	3.588	4.402	-814	4.364
Kosten beheer en administratie	1.605	1.414	191	1.566
Som van de lasten	20.886	21.911	-1.025	20.424
Saldo voor financiële baten en lasten	369	-2.821	3.190	-1.603
Saldo financiële baten en lasten	434	350	84	1.161
Saldo van de baten en lasten	803	-2.471	3.274	-442

(In EUR x 1.000)	Werkelijk 2020	Begroting 2020	Verschil t.o.v. begroting	Werkelijk 2019
Bestemming saldo van de baten en lasten				
Continuïteitsreserve	1.300		1.300	-
Reserve KOERS	2.449			
Overige reserve	-86	-249	163	-1.239
Reserve Zorg & Innovatie	-2.072	-1.500	-572	46
Reserve Draagbare Kunstnier	-767	-722	-45	438
Reserve INZET	70	-	70	130
Reserve Vruchtgebruik	8	-	8	-30
Herwaarderingsreserve Beleggingen	-99	-	-99	213
TOTAAL	803	-2.471	824	-442

12 Kasstroomoverzicht

(In EUR x 1.000)

	2020	2019
Saldo van de baten en lasten	803	-442
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Afschrijvingen materiële vaste activa	375	308
Mutatie voorzieningen	10	4
Mutatie Vorderingen	-535	219
Effecten	-705	433
Mutatie Kortlopende schulden	17	523
Mutatie Langlopende schulden	881	-217
Vermogensmutatie	-	-
Kasstroom uit operationele activiteiten (B)	45	1.270
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		
Investerings in materiële vaste activa	-292	-688
Desinvesteringen in materiële vaste activa	-	-
Investerings in financiële vaste activa	-	-
Desinvesteringen in financiële vaste activa	-138	5
Kasstroom uit investeringsactiviteiten (C)	-430	-683
Mutatie liquide middelen (A+B+C)	417	145
Liquide middelen per 1 januari	4.159	4.015
Liquide middelen per rapportagedatum	4.576	4.159
Mutatie liquide middelen	417	144
Liquide middelen in vermogensbeheer	626	1.549
Beschikbaar voor financiering per direct	3.950	2.610

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, die 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 2020 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 2020 heeft de NeoKidney Foundation een bedrag van € 1.937.632 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 2020 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.

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 2019 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
 Vervoermiddelen (incl. restwaarde)	5 jaar
 ICT-middelen	3 jaar
 Customer Relation Managementsysteem	5 jaar
 Grant Management Systeem	5 jaar

Financiële vaste activa

Deelnemingen waar de Nierstichting geen invloed van betekenis uitoefent op zakelijk of financieel beleid worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs.

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

Effecten worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. 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.

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 en aandelen 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.

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 bepaald op € 7.000.000. 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.

Overheidssubsidies

De overheidssubsidies uit hoofde van Publiek Private Samenwerking (PPS) worden na toekenning als bate verantwoord in de baten en lasten in het jaar waarin de kosten waarop deze betrekking hebben worden gemaakt.

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 gemiddeld 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 2020 92,6% (2019 – 99,2%). 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 2020

14.1 Activa

Materiële vaste activa

(In EUR x 1.000)	Onroerende zaak	Inventaris	Vervoers- middelen	Computer apparatuur	Totaal 2020
Aanschafwaarde	3.121	601	76	1.376	5.174
Cumulatieve afschrijving	-2.129	-538	-56	-809	-3.532
Boekwaarde per 1 januari	992	62	20	567	1.641
Investerings	223	25	-	44	292
Desinvesteringen	-	-	-	-	-
Afschrijvingen	-161	-34	-2	-179	-375
Mutaties	62	-8	-2	-135	-83
Boekwaarde per 31 december	1.054	54	18	432	1.558

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 € 1.557.621.

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 (€ 1.054.182) betreft € 2.166 grond en gebouwen en € 1.052.016 aanpassingen en verbouwingen aan het kantoorpand. In 2020 is geïnvesteerd in een nieuw klimaatsysteem.

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, netwerkssystemen, etc.) en software gevat.

Financiële vaste activa

(In EUR x 1.000)

	31-dec-19	Toename	Afname	31-dec-20
Deelnemingen	-	-	-	140
Effecten	9	-	-	9
Leningen Patiënten in het kader van de doelstelling	16	-	2	14
Totaal effecten en leningen/voorschotten	24	-	2	162
Voorziening leningen	-2	-	-	-2
Totaal financiële vaste activa	22	-	2	160

De post Deelnemingen (€140.000) betreft het aandeel van de Nierstichting in Coöperatieve INZET I U.A. dat per balansdatum in INZET is geïnvesteerd. Leden van de Coöperatie zijn niet aansprakelijk voor schulden van de Coöperatie jegens derden en aan de Coöperatie tot het maximum van het commitment. Het maximale Commitment van de Nierstichting bedraagt €700.000. De gelden zijn beschikbaar gesteld in het kader van de doelstelling. De totale omvang van de commitments van de leden van de Coöperatie is €8.900.000.

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 hypotheke. Deze vorderingen worden initieel gewaardeerd tegen reële waarde.

De Nierstichting verstrekt geen nieuwe leningen aan instellingen en hypothecaire leningen meer en daarmee vermindert de waarde jaarlijks met een bedrag gelijk aan de aflossing. Ten behoeve van de leningen aan patiënten wordt een voorziening voor vermoedelijke oninbaarheid getroffen.

Vorderingen en overlopende activa

(In EUR x 1.000)

	31-dec-20	31-dec-19
Vorderingen uit hoofde van nalatenschappen	8.701	8.245
Nog te ontvangen bedragen	517	408
Vooruitbetaalde kosten	4	108
Vorderingen uit hoofde van dialysekosten	33	42
Te ontvangen PPS-Subsidie	1.568	1.472
Overige vorderingen	127	177
Dubieuze debiteuren	-38	-74
Totaal Vorderingen en overlopende activa	10.912	10.377

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 € 764.291 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' (€1.567.750) staat de nog te ontvangen subsidie verantwoord van de door Health Holland toegezegde PPS-subsidie inzake het project RegMedXB van € 1.035.250. De vorderingen met betrekking tot toekenningen uit 2019 en eerder zijn €523.450. Dit betreft lopende projecten. In december 2020 is een nieuwe subsidie voor RegMed XB toegekend van €511.800. Deze is geheel toegevoegd aan de vordering.

De vordering inzake andere PPS-toekenningen uit 2018 zijn in 2020 met €214.000 afgenomen en bedragen per balansdatum €532.500.

Effecten en deposito's

(In EUR x 1.000)	Obligaties Individueel	Aandelen Individueel	Alternatieve beleggingen	Totaal 2020
Stand per 1 januari 2020	10.482	3.703	212	14.397
Mutaties	488	225	-9	705
Stand per 31 december 2020	10.970	3.929	203	15.102

Het vermogen vastgelegd in het vermogensbeheer van de Nierstichting bedraagt in totaal inclusief de bij de portefeuilles behorende liquide middelen € 15.727.582. De liquide middelen zijn opgenomen onder de post ‘Liquide middelen’. De Nierstichting heeft in 2020 gewerkt met drie vermogensbeheerders, Triodos Bank, Rabobank en InsingerGilissen. De portefeuilles bedragen eind 2020 resp. € 4.211.223 (Triodos Bank), € 7.790.381 (Rabobank) en € 3.725.978 (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 (73%) van de portefeuille belegd in obligaties. De zakelijke waarden (aandelen) bedragen 26% van de portefeuille.

De vermogensbeheerders hebben over 2020 een netto rendement behaald van 2.8 procent (Triodos Bank), 3,4 procent (Rabobank), 2,7 procent (InsingerGilissen, inclusief v.d. Werf Fonds).

Liquide middelen

Deze post bevat kas, banktegoeden en spaarrekeningen. Hierin is opgenomen de liquide middelen (€ 625.731) die onderdeel uitmaken van de vermogensbeheerportefeuilles.

(In EUR x 1.000)	31-dec-20	31-dec-19
Liquide middelen	4.576	4.159

14.2 Passiva

Reserves en fondsen

(In EUR x 1.000)	1-jan-20	Toevoeging	Vermindering	31-dec-20
Reserves				
Continuïteitsreserve	5.700	1.300	-	7.000
Reserve KOERS	-	2.449	-	2.449
Overige reserve	86	-	-86	-0
Reserve Zorg & Innovatie	2.072	1.455	-3.527	0
Reserve Draagbare Kunstnier	767	1.171	-1.938	-0
Reserve INZET	630	70	-	700
Herwaarderingsreserve vruchtgebruik	757	8	-	764
Herwaarderingsreserve Beleggingen	251	-	-99	153
Totaal reserves en fondsen	10.263	6.452	-5.650	11.065
Fondsen				
Fonds op naam	-	-	-	-
Totaal fondsen	-	-	-	-
Totaal reserves en fondsen	10.263	6.452	-5.650	11.065

In 2020 heeft een risicoanalyse plaatsgevonden om de hoogte van deze continuïteitsreserve te bepalen conform de richtlijnen zoals vastgelegd in het Treasurystatuut (zie paragraaf 20.7). Op basis van deze analyses is de hoogte van de continuïteitsreserve vanaf boekjaar 2020 vastgesteld op € 7.000.000. De continuïteitsreserve valt binnen de Herkströter norm. Herijking van deze reserve zal jaarlijks plaatsvinden op basis van de begroting van het volgende jaar.

In het verleden zijn de volgende bestemmingsreserves gevormd: de reserve DKN (Draagbare Kunstnier) en de bestemmingsreserve Zorg & Innovatie. Daarnaast was er een overige reserve. De bestemmingsreserves hingen samen met de Meerjarenstrategie (MJS) 2017 – 2020. Met het afronden van de MJS 2017-2020 en

de nieuwe KOERS vanaf 2021 is de behoefte ontstaan voor een herziening van de reserves.

In de Raad van Toezichtvergadering van 8 maart 2021 is besloten om de bestemmingsreserve Zorg & Innovatie en de Overige Reserve te herbestemmen tot bestemmingsreserve KOERS. Deze reserve biedt de ruimte om kansrijke, innovatieve projecten uit te kunnen voeren en om verder invulling aan de KOERS-agenda te geven. De gelden in de bestemmingsreserve KOERS moeten binnen 2 jaar besteed zijn. Het doel van deze gelden is om zoveel mogelijk impact te maken en daarmee bij te dragen aan de doelstelling.

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 2020 bedraagt dit €57.000. De onttrekkingen waren groter dan de stand van de reserve, derhalve is vanuit de resultaatverdeling een additioneel bedrag van €1.113.000 toegevoegd om de reserve op 0 uit te laten komen. De onttrekking in 2020 betreft de aan de NeoKidney Foundation in 2020 toegekende subsidies, ten bedrage van € 1.138.000. plus de uitoefening van een garantstelling van €800.000. De reserve ultimo 2020 is uitgeput. Subsidie aan NeoKidney wordt vanaf nu in de lopende begrotingen opgenomen. Er wordt geen aparte bestemmingsreserve meer voor aangehouden. Geoormerkte giften voor de Draagbare Kunstnier worden in het betreffende jaar besteed.

De reserve INZET is gecreëerd om een deel van de opgebouwde reserves in te zetten in het kader van de doelstelling. 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. Hiervoor is de Coöperatieve INZET I U.A. opgericht. De bestemmingreserve die in 2017 en 2019 is gevormd ter grootte van het gecommiteerde bedrag van € 700.000 blijft in stand zolang de Nierstichting dit belang in INZET heeft. Dit voorkomt dat deze reserves vrijvallen en ten gunste komen van de Reserve KOERS die volgens het Treasurystatuut binnen twee jaar moet worden besteed. Gezien het risico dat inherent is aan investeringen in start-ups is het vanuit goed financieel beheer onwenselijk dat er in toekomstige jaren plotseling een waardedaling ten last van het resultaat moet worden gebracht.

De reserve ultimo 2020 betreft deels de toegezegde toekomstige capital calls en is deels bestemd als herwaarderingsreserve voor de geactiveerde capital calls vanaf 2020.

De bestemmingsreserve Vruchtgebruik is gevormd omdat in de Herziene Richtlijn Verslaggeving Fondsenwervende Instellingen (RJ650) die 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 € 764.291 (berekeningssystematiek van de belastingdienst zoals opgenomen in de handreiking). De herwaarderingsreserve “Vruchtgebruik” bedraagt ultimo 2020 € 764.291 en is niet vrij besteedbaar.

In de herwaarderingsreserve beleggingen worden ongerealiseerde koersresultaten van beleggingen in obligaties verwerkt. De stand per 31-12-2020 is bepaald op basis van het verschil in aanschafwaarde en actuele koers van de obligatieportefeuille op 31-12-2020.

Voorzieningen

(In EUR x 1.000)	1-jan-20	Dotatie	Onttrekking	Vrijval	31-dec-20
Jubileumuitkeringen	75	11	-1	-	85
Totaal voorzieningen	75	11	-1	-	85

Schulden

Langlopende schulden mutatieoverzicht

(In EUR x 1.000)	leningen	projectverplichtingen	totaal
Stand per 1 januari (incl. kortlopend deel)	10	17.781	17.791
Bij: toekenningen	-	9.691	9.691
Af: aflossingen	-10	-	-10
Af: vrijval	-	-328	-328
Af: uitbetalingen	-	-7.392	-7.392
Stand per 31 december	-	19.752	19.752
Af: verplichtingen komend boekjaar	-	6.029	6.029
Stand langlopende schulden per 31 december	-	13.723	13.723

De langlopende schulden betreffen gevoteerde, nog niet uitbetaalde subsidies. Het gedeelte van de langlopende schulden dat in 2021 moet worden uitbetaald is opgenomen onder Kortlopende Schulden.

Kortlopende schulden

(In EUR x 1.000)	31-dec-20	31-dec-19
Gevoteerde, nog niet uitbetaalde subsidies	6.029	4.950
Crediteuren	448	1.354
Vooruit ontvangen en te betalen bedragen	781	879
Belastingen en premies sociale verzekeringen	120	127
Schulden ter zake van pensioenen	55	106
Totaal kortlopende schulden	7.433	7.417

Het saldo van gevoteerde, nog niet betaalde subsidies bedraagt eind 2020 in totaal € 19.751.959 waarvan € 6.028,921. in de loop van 2021 zal worden betaald. Ultimo 2020 bedraagt de schuld aan handelscrediteuren € 447.459. In de post vooruit ontvangen en te betalen bedragen is een bedrag van € 311.567 opgenomen ten behoeve van vakantiedagen, vakantiegelden.

Belastingen en premies sociale verzekeringen betreft de te betalen loonheffing over december 2020.

In de Vooruit ontvangen bedragen is € 197.000 PPS-subsidie verantwoord. Dit is het deel van de in 2019 toegekende subsidie voor RegMed XB voor een project dat is uitgesteld tot 2021.

14.3 Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen

In 2020 zijn 579 overeenkomsten Periodieke Gift of notariële schenkingsaktes gepasseerd. Eind 2020 zijn er 2.393 lopende schenkingen en aktes. Hieruit zal de Nierstichting in 2021 een bedrag van € 492.660 ontvangen.

Op basis van de huidige inschatting bedragen de rechten met betrekking tot nalatenschappen belast met (vrucht)gebruik € 1.084.677. Op basis van de waarderingsrichtlijnen voor nalatenschappen belast met (vrucht)gebruik is in de balans hiervoor een bedrag van € 764.291 opgenomen.

De rechten van nalatenschappen geregistreerd als Fidei Commis bedragen per balansdatum € 338.279. Conform de waarderingsgrondslagen zijn deze op nihil gewaardeerd.

Leasebetalingen 2020:

In 2020 is € 115.378 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	€ 124.238
Binnen 1 jaar	€ 81.465
Binnen 5 jaar	€ 42.773

15 Toelichting op de staat van baten en lasten over 2020

15.1 Baten

(In EUR x 1.000)	Werkelijk 2020	Begroting 2020	Verschil t.o.v. begroting	Werkelijk 2019	(In EUR x 1.000)	Werkelijk 2020	Begroting 2020	Verschil t.o.v. begroting	Werkelijk 2019
Baten									
Baten van Particulieren	17.597	16.350	1.247	15.959	Baten van Bedrijven en organisaties	222	355	-133	266
- Collecten	2.556	3.100	-544	3.072	- Donaties en giften	88	315	-227	104
- Particulieren in actie voor	124	425	-301	245	- Bedrijven en organisaties in actie voor	36	-	36	57
- Evenementen	29		29	0	- Evenementen	-	40	-40	-
- Donaties en giften	5.657	5.600	57	5.867	- Partnerships	98	-	98	105
- Nalatenschappen	8.940	6.750	2.190	6.276	Baten van andere organisatie zonder winststreven	191	65	126	48
- Periodieke schenkingen	291	475	-184	500	- Verenigingen en Stichtingen	191	65	126	48
Baten van Middle en Major donors	764	770	-6	680	Baten van Subsidies van Overheden	512	-	512	450
- Donaties en giften	494	600	-106	470					
- Periodieke schenkingen	256	-	256	30					
- In actie voor	5	-		-	Baten van Loterijenorganisaties	1.967	1.550	417	1.417
- Evenementen	9	170	-161	181					
Totaal Baten van Particulieren	18.361	17.120	1.241	16.640	Som van de geworven baten	21.252	19.090	2.162	18.821
					Overige baten	3	-	0	0
					Som van de baten	21.255	19.090	2.165	18.821

De totale baten over 2020 zijn € 2.165.167 hoger dan begroot.

Particulieren (inclusief Middle & Major donors)

De inkomsten Particulieren komen in totaal ruim € 1.240.818 hoger uit dan begroot en € 1.721.070 hoger dan 2019.

Nalatenschappen

De hoge bate uit nalatenschappen ten opzichte van begroting (€ 2.190.101) heeft de teruggang in de overige opbrengsten particulieren ruimschoots opgevangen.

Collecte

De collecte heeft € 543.800 minder opgebracht dan was begroot. Dit is geheel toe te schrijven aan de maatregelen wegens Corona. De collecte in september kon wel doorgang vinden, maar met minder vrijwilligers die huis-aan-huis collecteerden. Door versneld in te zetten op digitale collecte is het resultaat gezien de omstandigheden goed te noemen.

In Actie

Bij In actie kwamen we € 300.856 lager uit dan begroot. Dit is voor een groot deel te verklaren doordat evenementen zoals Nacht van Bart, Rode Loper en andere acties net of in aangepaste vorm konden doorgaan vanwege de coronamaatregelen.

Donaties & Giften

De inkomsten particuliere donaties en giften voor alle groepen (minor, middel en major donors inclusief structurele giftgevers) zijn stabiel en komen in totaal € 48.993 lager uit dan begroot, een verschil kleiner dan 1%.

Periodiek schenken

De totale inkomsten uit periodiek schenken zijn € 547.336 ten opzichte van begroot € 475.000, een stijging van € 72.336. De inkomsten periodiek schenken zijn gestegen ten opzichte van 2019 (totaal € 529.807).

Evenementen

Wegens de Coronamaatregelen zijn de geplande evenementen zoals de Nierstichting Rally, de Nierstichting Golfdag en de Tour de Gruyères gecancelled. De inkomsten uit evenementen zijn hierdoor nagenoeg weggevallen.

Subsidies van overheden

In 2020 is een door Health Holland toegekende PPS-subsidie van € 511.800 toegekend inzake RegMed XB. Het betreft een subsidie vanuit het Ministerie van Economische Zaken om publiek private samenwerking te stimuleren. De subsidietoekenning geldt voor een specifiek project en heeft een incidenteel karakter. De voorwaarden staan in de [kaderregeling van het ministerie van Economische Zaken](#). Het project loopt en er is nog geen subsidieafrekening voor gemaakt. Voor toelichting ten aanzien van de bijbehorende lasten zie toelichting lasten paragraaf (15.2).

Loterijenorganisaties

Baten uit loterijorganisaties zijn € 416.620 hoger dan begroot. Dit is inclusief een extra (niet begrote) toekenning van € 690.000 voor het project Refurbished Donornier. Zonder deze incidentele loterijopbrengst zijn de baten van loterij organisaties € 273.380 lager dan begroot en € 140.206 lager dan vorig jaar.

15.2 Lasten

(In EUR x 1.000)

	Werkelijk 2020	Begroting 2020	Vershil t.o.v. begroting	Werkelijk 2019
Lasten				
Besteed aan de doelstellingen				
Zorg en innovatie	12.792	12.494	298	11.006
- Voorkomen	677	970	-293	808
- Genezen	600	200	400	450
- Behandelen	3.195	1.880	1.315	745
- Onderzoek en Innovatie	4.820	4.885	-65	5.260
- Patiëntondersteuning	1.996	2.237	-241	2.071
- Zorg en innovatie algemeen	92	171	-79	147
- Teruggeboekte subsidies voorgaande jaren	-481	-	-481	-562
- Interne kosten t.b.v. Zorg en innovatie	1.892	2.150	-258	2.086
Communicatie	2.903	3.601	-698	3.489
Totaal Bestedingen t.b.v. doelstellingen	15.694	16.095	-401	14.494
Wervingskosten	1.807	2.418	-611	2.469
Interne kosten werving	1.781	1.984	-203	1.895
Kosten beheer en administratie	1.605	1.414	191	1.566
Som van de lasten	20.886	21.911	-1.025	20.424

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 € 400.931 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 kansen die zich voordoen - pas echt duidelijk of projecten op geplande wijze door kunnen gaan of een andere invulling 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 2020 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 € 292.856 lager dan begroot. Dit is veroorzaakt door uitstel zorginterventies nierveilig medicijngebruik en uitstel ontwikkeling instrumenten voor vermindering zoutgebruik bij moeilijk bereikbare groepen.

Genezen

De realisatie is € 400.000 hoger dan begroot en betreft project RegMed XB. Hiervoor is een gelijk bedrag aan subsidie ontvangen in het kader van de PPS.

Behandelen

Het grootste verschil tussen realisatie en begroting zit in de pijler Behandelen. De kosten Behandelen vielen € 1.314.745 hoger uit dan begroot doordat er een beroep is gedaan op een garantstelling van € 800.000 voor de draagbare kunstnier die niet was begroot. Tevens is € 690.000 subsidie toegekend voor het project Refurbished Donornier waar de specifieke toekenning uit de loterijen voor is ontvangen. Deze kosten en de bijbehorende loterijopbrengst waren niet begroot.

Patiëntondersteuning

Voor Patiëntondersteuning zijn de uitgaven € 241.064 lager dan begroot omdat de geplande Zonnebloem bootreis is geannuleerd en de ontwikkeling van nieuwe diensten voor reizen vanwege corona niet is doorgegaan.

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 € 698.462 lager uitgekomen dan begroot. Dit hangt direct samen met de lagere kosten voor Marketing en Communicatie.

Fondsenwerving

De kosten fondsenwerving inclusief de interne kosten zijn € 814.449 lager dan begroot.

De directe uitgaven voor communicatie en kosten werving zijn in totaal € 1.145.237 lager dan de begroting. De kosten zijn deels lager doordat er vanwege Corona geen evenementen plaats hebben kunnen vinden en de collecte in en aangepaste vorm heeft plaatsgevonden. Wegens corona en de onzekerheid over de opbrengsten is het hele jaar kritisch gekeken naar de uitgaven. Tevens is een grote marketingcampagne doorgeschoven naar januari 2021.

Kosten Marketing en Communicatie

(In EUR x 1.000)

	Werkelijk 2020	Begroting 2020	Vershil t.o.v. begroting	Werkelijk 2019
Particulieren	2.157	2.345	-188	2.270
Middle en Major donors	112	230	-118	315
Bedrijven en organisaties	27	72	-45	52
Loterijenorganisaties	40	50	-10	100
Communicatie	916	1.700	-784	1.671
Totaal kosten marketing en Communicatie	3.252	4.397	-1.145	4.407

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 gemiddelde 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 2020	Begroting 2020	Verschil t.o.v. begroting	Werkelijk 2019
Personeelskosten	5.121	5.294	-173	5.340
Huisvestingskosten	95	81	14	64
Kantoor- en algemene kosten	186	224	-38	218
ICT kosten	711	858	-147	854
Reis- en verblijfskosten	108	135	-27	138
Werk door derden	139	187	-48	175
Afschrijvingen	375	392	-17	308
Totaal interne kosten	6.735	7.172	-436	7.098

Verdeling interne kosten

(In EUR x 1.000)	Werkelijk 2020	Begroting 2020	Verschil t.o.v. begroting	Werkelijk 2019
Zorg & Innovatie	1.892	2.150	-258	2.086
Communicatie	1.457	1.623	-166	1.550
Fondsenwerving	1.781	1.984	-203	1.895
Beheer & Administratie	1.605	1.414	191	1.566
Totale interne kosten	6.735	7.171	-436	7.098

De totale interne kosten zijn € 436.476 lager dan de begroting. Onderstaand worden personeelskosten nader gespecificeerd.

Personeelskosten

(In EUR x 1.000)	Werkelijk 2020	Begroting 2020	Verschil t.o.v. begroting	Werkelijk 2019
Lonen en salarissen	3.540	3.657	-116	3.560
Sociale lasten	703	689	14	736
Pensioenlasten	492	507	-15	481
Overige personeelskosten	207	281	-74	235
	4.942	5.134	-192	5.012
Inhuur personeel	178	160	19	329
Totaal personeelskosten	5.121	5.294	-173	5.340

Het grootste deel van de interne kosten zijn de personeelskosten. De totale perso-neelskosten over 2020 zijn € 173.033 lager dan begroot. Dit heeft grotendeels te maken met het (tijdelijk) niet invullen van enkele vacatures en besparingen op kos-ten woon-werkverkeer i.v.m. het thuiswerken. Beide zijn gerelateerd aan corona.

Personeelsbezetting per sectie (gemiddeld 2020)

	FTE 2020	AWP 2020	Begroot FTE 2020	FTE 2019	AWP 2019
Bedrijfsvoering	22,1	26	22,2	21,8	26
Marketing & Communicatie	24,0	27	24,2	23,8	26
Zorg & Innovatie	18,5	22	20,4	19,0	22
Totaal	64,6	75	66,8	64,6	74

Dit betreft het gewogen gemiddelde over 12 maanden. Alle werknemers zijn binnen Nederland werkzaam. Per 31-12-2020 waren er 72 werkzame personen (op 1-1-2020 waren dat er 76).

Directiebeloning

	Bedragen in €
Naam	T.A.J. Oostrom
Functie	Directeur
Dienstverband	
Aard (looptijd)	Onbepaald
Uren	37,5
Parttime percentage	100
Periode	1-1-2020 t/m 31-12-2020
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 BSD-score van 495 punten met een maximaal bruto normjaarinkomen van € 162.397 (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 € 9.528, de werkgeversbijdrage voor het pensioen ad € 17.699, de compensatie van het door gewijzigde pensioenwetgeving ontstane tekort in de pensioenopbouw € 4.233 en voor de sociale lasten € 9.924. bleven met een bedrag van € 171.383 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 2020 € 13.765 hoger dan begroot. Dit wordt veroorzaakt extra onderhoud aan gebouwen en terreinen en hogere schoonmaakkosten door corona.

Kantoor en algemene kosten

De kantoor en algemene kosten zijn over 2020 € 38.211 lager dan begroot. Er zijn minder druk- en kopieerkosten gemaakt. Dit hangt (deels) samen met thuiswerken en verdere digitalisering die daardoor is versneld. Daarnaast zijn de kantinekosten lager dan begroot omdat er geen lunchvoorziening wordt aangeboden sinds we voornamelijk thuis werken wegens corona.

ICT

De ICT-kosten zijn in totaal € 146.808 lager dan begroot. Dit betreft grotendeels ICT-projecten die uitgesteld zijn.

Reis- en verblijfskosten

De reis- en verblijfskosten zijn € 27.179 lager dan de begroting. Door corona is er nauwelijks gereisd en zijn tevens de brandstofkosten voor de bedrijfsauto's lager.

Werk door derden

De kosten werk door derden zijn over 2020 € 48.497 lager dan begroot door lagere advieskosten.

Afschrijvingen

De afschrijvingen zijn € 16.513 lager dan begroot door andere timing van de investeringen in inventaris en ICT-hardware.

Saldo financiële baten en lasten

(In EUR x 1.000)

	Werkelijk 2020	Begroting 2020	Vershil t.o.v. begroting	Werkelijk 2019
Baten				
Intrest Obligaties	127	150	-23	144
Intrest banken	-1	-	-1	13
Dividenden	70	300	-230	95
Gerealiseerde koersresultaten	207	-	207	100
Onger. koersresultaten obligaties	225	-	225	213
Onger. koersresultaat aandelen	-81	-	-81	765
Totaal baten	547	450	97	1.330
Bankrente en -kosten	38	100	-62	34
Kosten vermogensbeheer	56	-	56	86
Diverse lasten	20	-	20	49
Totaal	434	350	84	1.161

Het jaar 2020 was een bijzonder beleggingsjaar. Na een aanvankelijke duikvlucht van de koersen na de komst van het coronavirus hebben de beurzen zich in de loop van het jaar goed hersteld. De dividendopbrengsten zijn aanzienlijk lager. Veel bedrijven hebben hun dividendbeleid aangepast naar aanleiding van corona. Koersresultaat op obligaties en aandelen betreft het verschil tussen aanschafwaarde en de beurskoersen op het moment van rapportage. Koersresultaten worden niet begroot.

Toelichting resultaat

Het netto positief resultaat is in 2020 € 802.517 ten opzichte van een begroot verlies van € 2.471.000. 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

	Reserves							
	Continuïteit	Reserve KOERS	Overige Reserve	Zorg & Innovatie	Draagbare kunstnier	INZET	Vruchtgebruik	Herwaarderings reserve Beleggingen
1 januari 2020	5.700		86	2.072	767	630	757	251
Toevoegingen								
Teruggeboekte subsidies				481				
Opbrengsten Major Donor					14			
Geormerkte giften en subsidies					43			
Herwaardering vruchtgebruiken							8	
Herwaardering obligaties								
Resultaatverdeling	1.300	2.449		974	1.113	70		
Totaal toevoegingen	1.300	2.449	-	1.455	1.171	70	8	-
Onttrekkingen								
Projecten Zorg en Innovatie				-1.500				
Draagbare kunstnier					-1.938			
Herwaardering vruchtgebruiken								-99
Herwaardering obligaties								
Resultaatverdeling			-86	-2.027				
Totaal onttrekkingen	-	-	-86	-3.527	-1.938	-	-	-99
31 december 2020	7.000	2.449	-0	0	-0	700	764	153

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	2020	2020	2019
Subsidies	10.899	-	-	-	-	10.899	10.343	8.919
Uitbesteed werk	-	-	1.767	40	-	1.807	2.419	2.469
Communicatie	-	1.445	-	-	-	1.445	1.978	1.938
Personeelslasten	1.458	1.097	1.340	-	1.225	5.121	5.294	5.341
Huisvestingslasten	27	22	27	-	20	95	81	64
Kantoor- en algemene lasten	53	42	52	-	38	186	224	218
ICT lasten	203	162	198	-	147	711	858	854
Reis- en verblijfslasten	14	34	42	-	18	108	135	137
Werk door derden	29	14	17	-	79	139	187	175
Afschrijvingen	107	86	105	-	78	375	392	308
Totaal	12.792	2.903	3.548	40	1.605	20.886	21.911	20.424
Percentage van de totale lasten	61%	14%	17%	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.



Overige gegevens

17

Controle- verklaring



Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

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

Verklaring over de jaarrekening 2020

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 2020 en van het resultaat over 2020 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 2020 van Nierstichting Nederland te Bussum gecontroleerd.

De jaarrekening bestaat uit:

- de balans per 31 december 2020;
- de staat van baten en lasten over 2020; 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.



Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

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

- het bestuursverslag; en
- het hoofdstuk 'Overige informatie'.

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, 2 juni 2021
PricewaterhouseCoopers Accountants N.V.

Origineel getekend door drs. M. van Dijk RA



Bijlage bij onze controleverklaring over de jaarrekening 2020 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.



Overige informatie

18 Financieel overzicht vijf jaar Nierstichting

(In EUR x 1.000)

Baten

	Werkelijk 2020	Werkelijk 2019	Werkelijk 2018	Werkelijk 2017	Werkelijk 2016
Baten van Particulieren	18.361	16.640	18.811	17.055	17.546
Baten van Bedrijven en organisaties	222	267	323	257	1.313
Baten van andere organisatie zonder winststreven	191	48	105	89	89
Baten van Subsidies van Overheden	512	450	800	790	-
Baten van Loterijenorganisaties	1.967	1.417	1.478	1.608	1.540
Som van de geworven baten	21.252	18.821	21.516	19.799	20.488
Overige baten	3	0	0	-	72
Som van de baten	21.255	18.821	21.516	19.799	20.560

Lasten

Besteed aan de doelstellingen					
Zorg en innovatie	12.792	11.006	11.687	11.546	12.478
Communicatie	2.903	3.489	3.709	3.365	3.299
Totaal Bestedingen t.b.v. doelstellingen	15.694	14.494	15.396	14.911	15.777
Wervingskosten	3.588	4.363	4.652	4.290	4.182
Kosten beheer en administratie	1.605	1.566	1.331	1.130	1.337
Som van de lasten	20.886	20.424	21.379	20.331	21.296
Saldo voor financiële baten en lasten	369	-1.603	137	-532	-736
Saldo financiële baten en lasten	434	1.161	-250	310	746
Saldo van de baten en lasten	803	-442	-114	-222	10

19 Begroting 2021

(In EUR x 1.000)

(In EUR x 1.000)	Begroting 2021	Werkelijk 2020
Baten		
Baten van Particulieren	16.755	18.361
Baten van Bedrijven en organisaties	150	222
Baten van andere organisatie zonder winststreven	110	191
Baten van Subsidies van Overheden	796	512
Baten van Loterijenorganisaties	1.450	1.967
Som van de geworven baten	19.261	21.252
Overige baten	-	3
Som van de baten	19.261	21.255
Lasten		
Besteed aan de doelstellingen		
Zorg en innovatie	10.629	12.792
Communicatie	3.266	2.903
Totaal Bestedingen t.b.v. doelstellingen	13.895	15.694
Wervingskosten	4.027	3.588
Kosten beheer en administratie	1.410	1.605
Som van de lasten	19.332	20.886
Saldo voor financiële baten en lasten	-71	369
Saldo financiële baten en lasten	70	434
Saldo van de baten en lasten	-1	803

(In EUR x 1.000)

(In EUR x 1.000)	Begroting 2021	Werkelijk 2020
Bestemming saldo van de baten en lasten		
Continuïteitsreserve	-	1.300
Reserve KOERS	-	2.449
Overige reserve	-	-86
Reserve Zorg & Innovatie	-	-2.072
Reserve Draagbare Kunstnier	-	-767
Reserve INZET	-	70
Reserve Vruchtgebruik	-	8
Herwaarderingsreserve Beleggingen	-	-99
TOTAAL	-	803

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 2020 hebben er geen wijzigingen in de statutaire doelstellingen plaatsgevonden.

20.2 Organisatie Nierstichting en verantwoordingsverklaring

Eind 2020 werkten bij de Nierstichting 72 medewerkers (62.4 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 40.000 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 Nextkidney* - Lid board of directors (Patient advocate) RegMed XB* - Lid board of directors European Kidney Health Alliance (EKHA)* - Vicevoorzitter Adviesraad voor de topsector 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* - Lid Raad van Toezicht Handjehelpen
Katja van Geffen	Manager Zorg & Innovatie	01/12/2011	- Voorzitter Kwaliteitsraad Heel Nederland Gezonder* - Lid Directie Overleg Alliantie Voeding voor de Gezonde Generatie*
Mischa Hornman	Manager Bedrijfsvoering	01 /11/2015	Lid Commissie Bedrijfsvoering & Financiën Goede Doelen Nederland*

* Uit hoofde van de functie bij de Nierstichting ** Ontvangt hiervoor jaarlijks een vergoeding van € 9.000 die ten goede komt aan de Nierstichting

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 2020 kwam de Raad van Toezicht 6 keer bijeen. Tijdens de vergaderingen zijn onder meer de jaarrekening en het jaarverslag 2019 besproken, KOERS, het jaarplan en de begroting 2021, de managementrapportages en aanpassing van het Treasury Statuut. Ook agendeerden de Raad van Toezicht een aantal onderwerpen waarover

ze uitgebreider in gesprek ging met de directeur en Management Team: voortgang INZET, corona scenario's, evaluatie vermogensbeheerders, kinder-propositie en het nieuwe Onderzoek & Innovatiebeleid.

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

Tijdens de strategiedag op 14 oktober 2020 zijn de directeur en het bestuur van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) uitgenodigd en is gediscussieerd over de samenwerking tussen de NVN en de Nierstichting en de gezamenlijke KOERS.

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 (risico-beheersing en controle). Ook bespreekt de auditcommissie de jaarrekening met de onafhankelijk 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 2020 zes 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 (tot 01–07–2020) Tijdelijk toegevoegd lid Raad van Bestuur Catharina Ziekenhuis (01–07–2020 tot 01–09–2020) Voorzitter Raad van Toezicht Oogziekenhuis Rotterdam Lid Steering Committee e/MTIC (Eindhoven MedTech Innovation Center) (tot 01–07–2020) Lid bestuur Santeon ziekenhuizen (tot 01–07–2020) Lid Advisory Board Strategic Area Health Technische Universiteit Eindhoven (tot 01–07–2020) NIAZ Qmentum auditor Secretaris Stichting Onderzoeksfonds Catharina Ziekenhuis (tot 01–07–2020) Voorzitter Raad van Commissarissen Dijklander Ziekenhuis Hoorn/Purmerend MfN Registermediator Partner Board Room Consultancy Zorg
				10–2024	2e	
Mr. G.H. Verbeek	Voorzitter auditcommissie	Bedrijfsleven/Ondernemer	12–2015	12–2019	1e	Raad van Advies YARD ENERGY Group BV
				12–2023	2e	
Ing. R.A. Adolfsen MBA	Lid	Bedrijfsleven/Ondernemer	08–2016	08–2020	1e	Eigenaar BV Intraspect Lid Raad van Toezicht 's Heeren Loo (tot 01–09–2020) Voorzitter stichting Levende Namen Lochem
				08–2024	2e	
Mr. C.I. van Gent	Lid	Advocatuur	09–2014	09–2018	1e	Advocaat BarentsKrans N.V. Den Haag Auteur SDU Docent arbeidsrecht diverse opleidingsinstituten Voorzitter Regionale arbeidsgeschillencommissie Service-punt71 Secretaris bestuur Vereniging Haagse Arbeidsrecht Advocaten Lid Stichting Permanente Opleiding Orde van Advocaten 's-Gravenhage
				09–2022	2e	
Dr. O.J.M. Maathuis	Lid	Marketing & Communicatie	02–2018	02–2022	1e	Merkspecialist–De Positioneerders adviesbureau voor merkpositionering. Lid Raad van Toezicht Gezondheidscentrum Kersenboogerd te Hoorn (2018)
				02–2026	2e	
Mr. M.E.C. Pernot	Lid	Bedrijfsleven	03–2014	03–2018	1e	Lid Reclame Code Commissie Bestuur KPN Mooiste Contactfonds
				11–2020	2e	
Mr. J. Prijs	Lid	Bedrijfsleven/Ondernemer	02–2019	02–2023	1e	Managing Partner bij FranklinCovey Benelux 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
				02–2027	2e	

20.6 Overzicht bestedingen Zorg & Innovatie

Pijler 1: Voorkomen		Begroting	Realisatie	Verschil
Focuspunt 1	Vroeg opsporen van nierschade	125	98	-27
VKF1Po2	Persoonlijke gezondheidscheck		0	
VKF1Po3	Pilot albuminuriescreening Gansevoort		10	
VKF1Po5	Roadmap voor structurele vroegopsporing		68	
VKF1Po6	Pilots met screeningstools CNS		20	
Focuspunt 2	Verbeteren eerstelijnszorg	230	88	-142
VKF2Po1	Activiteiten implementatie CNS richtlijn		33	
VKF2Po2	Zorginterventies medicatieveiligheid		56	
Focuspunt 3	Verminderen zoutgebruik	615	490	-125
VKF3Po1	Bewustwording		214	
VKF3Po2	Reductie zout in levensmiddelen		26	
VKF3Po3	Ontwikkelen (online) tools ter ondersteuning		25	
VKF3Po4	Strategische samenwerking en lobby		12	
VKF3Po5	Gezonde Generatie		214	
TOTAAL		970	677	-293

Pijler 2: Genezen		Begroting	Realisatie	Verschil
Focuspunt 1	Onderzoek naar herstellen van beschadigde nieren	200	600	400
A3D1o1	RegMedXB consortium		600	
TOTAAL		200	600	400

Pijler 3: Behandelen		Begroting	Realisatie	Verschil
Focuspunt 1	Toename aantal (pre-emptieve) transplantaties	350	942	592
BHF1Po1	Lobby ten behoeve van de donorwet		232	
BHF1Po4	Nierdonatie bij leven (platform)		15	
BHF1Po5	Communicatiemiddelen nierdonatie bij leven.		5	
2oINIo11	Refurbished donornier		690	
Focuspunt 2	Vrije keuze en optimale zorg voor de (oudere) patiënt	205	31	-174
BHF2Po2	Implementatie richtlijn vaattoegangszorg		5	
BHF2Po5	Taskforce thuisdialyse		1	
BHF2Po7	Samenwerking kindernefrologie		25	
Focuspunt 3	Vraaggericht flexibel zorgaanbod voor dialysepatiënten	1.325	2.222	897
19DKN1	Ontwikkeling draagbare kunstnier (restant 2019)		25	
2oDKN1	Ontwikkeling draagbare kunstnier (2020)		1.938	
2oBC	Nierstichting challenge		259	
TOTAAL		1.880	3.195	1.315

Pijler 4: Onderzoek en Innovatie		Begroting	Realisatie	Verschil
Focuspunt 1	Kwaliteit	3.465	3.570	105
CP	Consortia projecten		1.500	
OCA	Consortia algemene kosten		13	
2oOKG	Kolff Call (Groot)		1.339	
OKK	Kolff stages en proefschriften		22	
OKW	Winterschool		21	
2oOI	Innovatie Call		600	
O&IF1Po1	Beleidsonderzoek		59	
OAA	Algemene kosten O&I		14	
OAC	Communicatie		2	
Focuspunt 2	Internationalisering	40	13	-27
O&IF2Po2	Webinar KHI Europe		13	
Focuspunt 3	Valorisatie	1.380	1.237	-143
2oSWO	Collaboration Call		500	
O&IF3Po6	Ondersteuning vervolg agenda NzdB		52	
O&IF4	Pionier+ (algemene kosten)		1	
O&IF4A	Pionier+ (projectsubsidies)		684	
	TOTAAL	4.885	4.820	-65

Pijler 5: Patiënten ondersteuning		Begroting	Realisatie	Verschil
Focuspunt 1	Patiëntenverenigingen	1.607	1.565	-42
POF1Po1	Jaarlijkse exploitatiesubsidie NVN		1.252	
POF1Po2	Samenwerking RNV's-NVN-NSN		2	
POF1Po3	Evalueren subsidieregeling		69	
KA6o	Subsidie RNV's		241	
Focuspunt 2	Voorlichting	330	332	2
POF2Po1	Voorlichtingsmaterialen		13	
POF2Po3	Patiëntenplatform nieren.nl		300	
POF2Po4	Verzendkosten voorlichtingsmaterialen		6	
POF2Po5	Corpus partnership		13	
Focuspunt 3	Sociaal beleid	300	99	-201
POF3Po1	Vernieuwing sociaal beleid		84	
POF3Po3	Individuele financiële steun		14	
POF3Po2	Beleidskosten reizen		1	
	TOTAAL	2.237	1.996	-241

Zorg en Innovatie Algemeen		Begroting	Realisatie	Vershil
Z&I-05	Maria ter Welle prijs		2	
Z&I-08	Bijdrage European Kidney Health Alliance		23	
Z&I-09	Vergaderkosten		1	
Z&I-10	Contributie koepels (SGF, NPHF)		31	
Z&I-13	Haagse monitoring		13	
Z&I-15	Stakeholdermanagement		17	
Z&I-18	Factsheets herziening		2	
Z&I-20	Battle of the universities		1	
TOTAAL ZORG & INNOVATIE		171	92	-79
Teruggeboekte subsidies		-	-481	-481
Interne kosten t.b.v. Zorg & Innovatie		2.150	1.892	-258
ZORG & INNOVATIE		12.493	12.792	299

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 dient als zekerheid voor het voortbestaan van de organisatie of voor eventuele afbouw van activiteiten. 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 continuïteitsreserve wordt berekend op basis van 0.75 keer de begrote werkkosten. Aanvullend wordt beoordeeld of een hogere reserve noodzakelijk is op basis van de analyse van geïnventariseerde risico's zoals in het reguliere risicomanagement zijn vastgesteld.

De continuïteitsreserve wordt gemaximeerd conform de richtlijn van de commissie Herkströter op een bovengrens van anderhalf maal de jaarkosten van de werkorganisatie. Deze jaarlijkse kosten van de werkorganisatie worden bepaald aan de hand van:

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

Toevoegingen aan de reserve zijn slechts toegestaan indien de hoogte van de reserve lager is dan de meerjarig door de Raad van Toezicht vastgestelde norm. De norm wordt bijgesteld, met goedkeuring van de Raad van Toezicht, zodra hiervoor op basis van nieuwe meerjarenstrategie en -begroting noodzaak ontstaat.

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 2 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

