



— STICHTING —  
**DONEREN EN**  
**TRANSPLANTEREN**



# Voorwoord

In 2006 wordt Nicole gediagnosticeerd. Ze komt in aanraking met de specialistische nierzorg in een perifeer ziekenhuis en loopt hier aan tegen de beperkte informatievoorziening aan (alleen driemaandelijke controle, geen diëtiste, geen nadere info omtrent behandelmethodes en mogelijke voortgang ziekte).

Na een verdere daling van de nierfunctie geeft Nicole in 2012 aan te willen transplanteren (pré-emptieve niertransplantatie). Haar vader wordt op het laatste moment afgekeurd als donor waarop Belinda (die Nicole pas een jaar daarvoor heeft ontmoet) aangeeft een nier af te staan. Belinda haalt haar eerste info van het internet wat erg versnipperd is en daardoor geen betrouwbaar en eenduidig beeld geeft. In 2013 is de transplantatie succesvol uitgevoerd.

Nicole en Belinda merken uit eigen ervaring dat de gebrekkige informatievoorziening ervoor zorgt dat de patiënt met onnodige vragen blijft rondlopen. Daarnaast is er een grote groep mogelijke donoren zich niet aanmelden vanwege de beperkte informatie.

Daarom hebben zij Stichting Doneren en Transplanteren in het leven geroepen die initiatieven zal starten waardoor de informatievoorziening naar zowel de patiënt als mogelijke donoren aanzienlijk zal worden verbeterd. Daarnaast is het doel om de patiënt structureel te begeleiden gedurende het gehele traject van diagnose tot transplantatie.

Stichting Doneren en Transplanteren is voortgekomen uit de succesvolle facebookpagina [www.facebook.com/DonerenEnTransplanteren](http://www.facebook.com/DonerenEnTransplanteren). Wat begon als een pagina voor vrienden en familie om deze op de hoogte te kunnen houden van het traject van onze (Nicole & Belinda) niertransplantatie. Dit is uitgelopen op een pagina met meer dan 80.000 unieke bezoekers met een constante van 10.000 bezoekers per week.

Tot de zomer van 2015 bestonden er twee particuliere initiatieven op dit gebied: het Grote Nierdonorplatform (GNP) en Donorplein. De initiatiefnemers van beide projecten hebben besloten om de krachten te bundelen en verder te gaan in SDET, met Donorplein als voornaamste project. Dit omdat SDET en het project Donorplein al sinds begin 2014 bestaat waar de contouren van GNP begin 2015 zijn ontwikkeld en nog zonder eigen rechts-persoon was waar SDET al lang bestond en de ANBI status heeft. Daarmee is Donorplein een gezamenlijk initiatief van drie nierpatiënten, één donor en twee vrijwilligers die gezamenlijk bestuur en bureau vormen van SDET.

## **INLEIDING:**

VOORWOORD	2
INLEIDING	3
DONORPLEIN – Introductie	4
NIERZIEKTEN, STICHTING DONEREN EN TRANSPLANTEREN	4
MISSIE, DOELSTELLINGEN, KERNWAARDEN	5
STRATEGIE, FOCUS, RESULTATEN, ACTIES	6
ORGANISATIE, BUREAU, FINANCIËLE VERSLAGLEGGING	7
FINANCIËEL OVERZICHT 2015	8
SWOT	9
TOEKOMST 2017 EN VERDER	10
OVERZICHT ROLLEN	10
BESCHRIJVING ROLLEN BUREAU	11
BESCHRIJVING ROLLEN BESTUUR	12
FINANCIËLE POSITIE VERSTERKEN	13

## DONORPLEIN – Introductie

<http://donorplein.nl/> - [www.donerenentransplanteren.info](http://www.donerenentransplanteren.info)

### NIERZIEKTEN

Nierziekten zijn ernstige ziekten. Voor een patiënt is het een grote aanslag op de kwaliteit van leven: vele dialyses op een dag, frequente gang naar ziekenhuizen, hoog medicijngebruik en een onzekere toekomst maken een gebrekkige nierfunctie tot één van de ernstigste aandoeningen die een mens kan treffen.

Een substantiële verbetering van de gezondheidssituatie is een *donornier*. Een geaccepteerd, gezond orgaan van een ander mens verbetert het leven van een nierpatiënt aanzienlijk, in kwaliteit en in levensduur: met gemiddeld 10 jaar bij een nier van een overleden donor, 20 jaar bij die van een levende donor en zelfs 25 jaar bij transplantatie vóórdat dialyse is gestart.

### STICHTING DONEREN EN TRANSPLANTEREN

Stichting Doneren en Transplanteren (SDET) zet zich in voor de verbetering van de leefomgeving van de nierpatiënt en zijn omgeving door meer niertransplantaties bij leven (pre-emptief) te stimuleren en een positieve bijdrage te leveren aan het leven van de patiënt en een zorgvuldige omgang met de donor.

Ons belangrijkste project is **Donorplein**. Donorplein heeft als doel om nierpatiënten en potentiële nierdonoren te informeren, aan elkaar voor te stellen en te begeleiden en uiteindelijk zoveel mogelijk nierpatiënten op een integere, ethische verantwoorde manier aan een donor te koppelen zodat de wachtlijst voor nierdonatie substantieel kleiner wordt. Dit heeft ons van het begin in 2014 veel aandacht opgeleverd in de media, tot in het buitenland aan toe.

Een substantiële verbetering van de gezondheidssituatie is een donornier. Een geaccepteerd, gezond orgaan van een ander mens verbetert het leven van een nierpatiënt aanzienlijk. De nierfunctie stijgt naar voldoende niveau voor het leiden van een normaal leven ook al blijft de ontvanger voor de rest van zijn leven nierpatiënt. Dat leven wordt ook nog eens aanzienlijk verlengd met gemiddeld 10 jaar bij een nier van een overleden donor, 20 jaar bij die van een levende donor en zelfs 25 jaar als de transplantatie plaatsvindt vóórdat dialyse is gestart.

Donornieren dragen dus belangrijk bij aan een veel beter leven van de individuele patiënt, met alle positieve gevolgen van dien voor de patiënt zelf, zijn omgeving en de maatschappij. Er is echter een groot tekort aan donororganen, ook aan nieren. De feiten:

- Eind 2014 stonden er 723 nierpatiënten op een wachtlijst voor een donornier,
- Zij wachten gemiddeld 3,5 jaar op een donornier,
- Voor 1 op de 6 nierpatiënten komt een donornier te laat.

Dat is niet alleen een enorm verlies aan mensenlevens maar ook een aanslag op de kwaliteit van leven van nierpatiënten zolang die intensief moeten dialyseren. Ter aanvulling: van de 60.000 ernstige nierpatiënten in Nederland hebben er 16.000 een nier vervangende behandeling nodig, dus dialyse of transplantatie.

De maatschappelijke kosten zijn ook erg hoog. Zo kost dialyse in een dialysecentrum € 80.000 per patiënt per jaar en thuis € 55.000 per patiënt per jaar. Omdat een nierdialysepatiënt dit gemiddeld vijf jaar volhoudt, en daarna overlijdt, kost elke nierpatiënt minimaal € 275.000 bij thuisdialyse en € 400.000 bij externe dialyse. Een transplantatie kost € 100.000 per patiënt.

### **MISSIE:**

SDET is een belangrijke schakel om donatie bij leven van een potentiële “wens” donor te begeleiden/ verbinden in zijn of haar zoektocht naar een nierpatiënt. Dit op een op een integere en ethische verantwoorde manier zowel voor de potentiële “wens” donor als voor de nierpatiënt. Hierdoor helpen wij meer nierpatiënten met een transplantatie door de beschikbaarheid van het onbenut donorpotentieel optimaal te benutten.

### **DOELSTELLINGEN:**

1. Begeleiden nierpatiënten en potentiële donoren
  - Het effectief begeleiden van nierpatiënten en potentiële donoren die zich via sociale media bekend maken.
  - Het professionaliseren van begeleiding en uitschrijven protocollen.
  - Het optimaal samenwerken met UMC/ TC.
2. Vergroten bekendheid en acceptatie van Nierdonatie-bij-Leven
  - De bekendheid van Nierdonatie-bij-Leven met X% verhogen
  - Het stimuleren van het maatschappelijk debat t.a.v. Nierdonatie-bij-Leven.
  - Het creëren van een achterban
3. Werven van fondsen om doelstellingen te realiseren
  - Informeren en in gesprek zijn met zorgverzekeraars
  - Genereren van financiële bijdragen
  - Ontvangen van bijdragen in natura

Om deze doelen te realiseren zal de Stichting en haar organisatie verder geprofessionaliseerd worden de komende jaren.

### **KERNWAARDEN:**

De kernwaarden en de identiteit van de stichting zijn hierbij leidend:

- Kwaliteit
- Betrokkenheid
- Samenwerking

## **STRATEGIE:**

De markt is aan het veranderen mensen worden bewust van donatie bij leven. De dienstverlening van Stichting Doneren en Transplanteren verandert mee:

- Regie voeren op ontwikkelingen
- Burgers met ervaring op het gebied van donatie bij leven proactief benaderen en stimuleren tot vrijwillige inzet
- Ontwikkeling, uitbreiding en vernieuwing van producten
- Werving van subsidies
- Behoud van ambi status.

## **FOCUS:**

Voor 2016-2019 zal de focus liggen op:

- De verbinding van de nierpatiënt en de potentiële wens donor
- Het opzetten van een operationele organisatie
- Informatie voorziening nierdonatie bij leven
- Financiële positie verbeteren
- Subsidie aanvragen zorgverzekeraar & nierstichting
- Meer naamsbekendheid
- Werven van vrijwilligers
- Storytelling en uitbreiden sociaal media activiteiten

**RESULTATEN:** Eind 2019 is bereikt dat:

- Iedereen Stichting Doneren en Transplanteren voor nierdonatie bij leven.
- Verbinding van 50 niertransplantaties bij leven.
- Subsidie aanvraag ingediend bij Nierstichting
- De verbindende schakel is tussen nierpatiënt en wens donor
- Meer samenwerking is tussen Nierpatienten Vereniging, Nederlandse Transplantatie Stichting en Nierstichting
- Er een systeem is om nierpatiënt en donor beter en sneller te verbinden
- Meer bekendheid in de media door campagnes van SDET
- Het team uitgebreid is met vrijwilligers

## **ACTIES:**

- Actieve benadering samenwerkingspartners
- Communicatie
- Uitbreiding en versterking van het team (coaches, media en communicatie, fondsenwerver)
- Het behouden van het Anbi keurmerk
- Een stabiel team inclusief bestuur
- Behouden en verbreden van de financiële basis

## **ORGANISATIE:**

Stichting Doneren en Transplanteren is een professionele organisatie met een veelzijdig takenpakket met geen financiële middelen. Uitgangspunt is dat de stichting 1 geheel is. Dit betekent zo weinig mogelijk lagen tussen bestuur, directie en vrijwilligers. Elk met duidelijke verantwoordelijkheden, zelfsturend maar altijd in verbinding en in overleg met elkaar. Gestructureerd, flexibel een ieder voelt zich betrokken.

## **BUREAU**

Het Bureau is verantwoordelijk voor het besturen van de stichting. Daaronder valt in ieder geval het bepalen van de manier van werken, coaching, samenwerking, externe communicatie, financiële uithouding en de dagelijkse leiding. Gedetailleerde uitleg over werkzaamheden wordt jaarlijks vastgelegd in het jaarverslag.

### **Nu kwartiermakers, na tekening Akte (16 jan 2016) Bestuur (6 x per jaar)**

Het Bestuur heeft de taak om toezicht te houden op het beleid van het bestuur en op de algemene gang van zaken bij de stichting. Het Bestuur staat de directie met raad en praktische hulp terzijde. Bij de vervulling van hun taak richten de Bestuursleden zich naar het belang van de stichting. Bestuursleden ontvangen geen bezoldiging en slechts reis / onkostenvergoeding.

### **(Minimale eisen t.a.v. ) Financiën en verslaglegging**

1. Koersplan
2. ANBI: financieel donatie beleid & koersplan
3. Financiële samenwerking

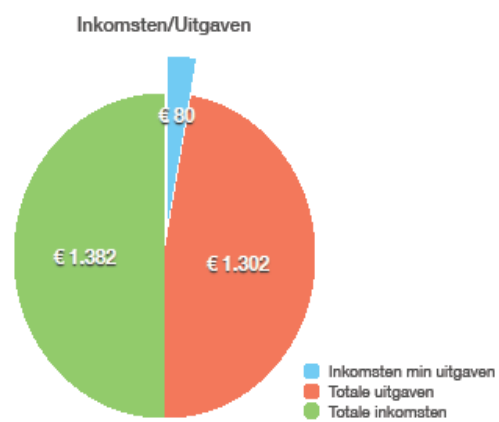
## FINANCIËEL OVERZICHT 2015

### SDET 2015

INKOMSTEN 2015	
Stand Rabobank rekening 1 januari 2015	€ 907
Inkomsten via Geef Gratia	€ 461
Ontvangen reiskosten	€ 24
<b>TOTALE INKOMSTEN</b>	<b>€ 1.382</b>

UITGAVEN 2015	
Rabo bank	€ 135
ANBI   Abonnementen	€ 95
Consumpties	€ 274
Telefoon	€ 108
Parkeren	€ 83
Reiskosten gasten	€ 33
Domein registraties	€ 666
<b>TOTALE UITGAVEN</b>	<b>€ 1.302</b>

STATUS EIND 2015 SDET	
Inkomsten min uitgaven	€ 80





## SWOT FEBRUARI 2016

Sterkten	Zwakten
Ondernemerschap en pioniersgeest	Organisatiestructuur
Gedreven team	In uitvoering nog onderbemand: coaching
Groot netwerk in de media, politiek en bedrijfsleven	Netwerk vertaalt zich (nog) niet in concrete politieke en financiële steun
Veel PR op RTV, internet, kranten en tijdschriften (tot in het buitenland aan toe)	Soms te spontane reacties in de sociale media; PR kost tijd en geld (in uren). We hebben van beide te weinig
Goede reputatie bij donoren en nierpatiënten	Slechte positie in het veld: bij LONT, NVN en Nierstichting is het imago eerder negatief
Kansen	Risico's
SDET loopt voorop in een nieuwe ontwikkeling: niet-anonieme donatie bij leven	We lopen te veel voorop: jaloezie, reputatiebeschadiging en kopiëren van onze ideeën
Er is geld beschikbaar als we beter samenwerken met de partijen in het veld	We willen teveel, te snel: ongeduld breekt ons op c.q. heeft ons al opgebroken
Samenwerken met andere nier- en orgaandonatie stichtingen en verenigingen: oude & nieuwe contacten	Nog veel werk te verzetten: opboksen tegen gevestigde posities
Het veld verschuift langzaam: transplantatiecentra zeggen geen nee tegen 'onze' donoren.	Hier: grootste risico is dat de gevestigde orde onze ideeën overneemt zonder ons.

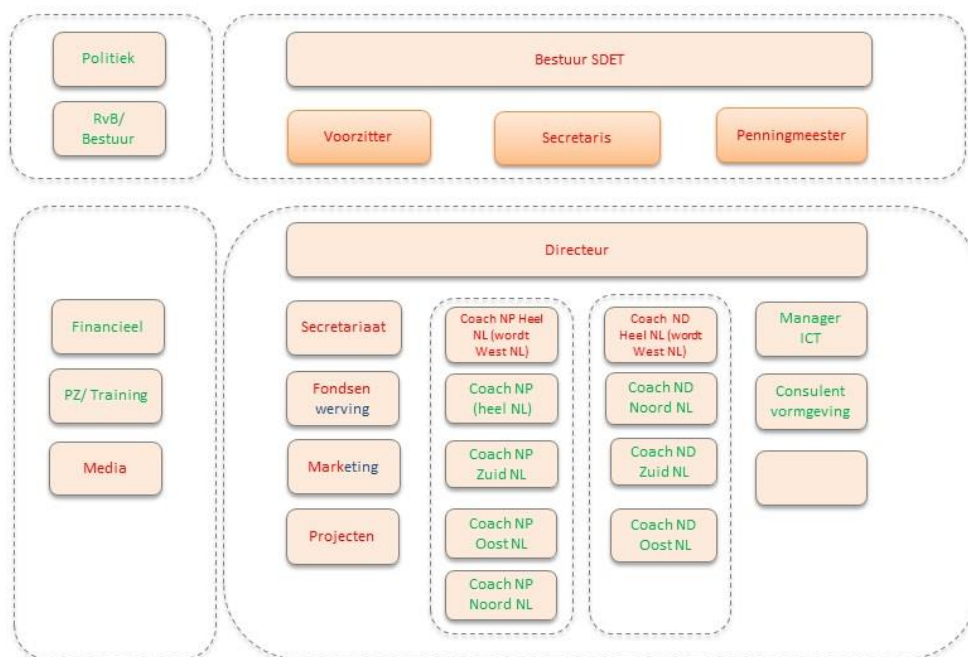
## TOEKOMST 2017 en VERDER

Naast het blijven verbinden van de potentiële “wens” donor en de nierpatiënt zullen wij ons blijven inzetten om donatie bij leven beter op de kaart te krijgen en de samenwerking te bevorderen met transplantatiecentrum en de gevestigde orde. Wij werken aan het uitbouwen van onze stichting richting een stabiele organisatie. Dit kunnen wij niet alleen en maken van de mogelijkheid gebruik om meer ervaringsdeskundigen in de vorm van een vrijwillige rol aan onze stichting te verbinden.

De ‘wenselijke’ organisatie is hieronder beschreven. Het organisatie schema (rollen meerjarenbeleid), rollen en verantwoordelijkheden geven richting aan welke mensen, middelen en financiën nodig zijn. Daarnaast is er een SWOT overzicht gemaakt.

### OVERZICHT ROLLEN:

#### Rollen meerjarenbeleid - SDET



1. Rood: Huidig 2. Blauw: ambitie. Groen: Meerjarenbeleid

### Beschrijvingen rollen bestuur:

Portefeuille stichting bestuur	
Voorzitter	<ul style="list-style-type: none"><li>• Strategie en planning</li><li>• Ethiek en Politiek</li><li>• Externe betrekkingen</li><li>• Wetenschappelijke Advies Raad, Patienten Raad</li></ul>
Secretaris (vice voorzitter)	<ul style="list-style-type: none"><li>• Fondsenwerving</li><li>• Subsidieverzoeken</li><li>• Juridische zaken</li><li>• ICT</li></ul>
Penningmeester	<ul style="list-style-type: none"><li>• Communicatie en Media</li><li>• Marketing &amp; fundraising</li><li>• Office management/ Vrijwilligersfunctie en personeelszaken</li><li>• Kwaliteit &amp; Certificering</li></ul>

Naast de verantwoordelijkheden ondersteund het bestuur ook bij initiatieven en projecten van het bureau. Het voorstel is dat elk lid van het bestuur focus onderwerpen neemt, als een soort rolverdeling. Het bureau blijft verantwoordelijk voor uitvoer en rapportage. Het bestuur kan ondersteunen d.m.v. meedenken, meehelpen succesvol maken en/of activeren Bestuursleden helpen elkaar, maar de portefeuille houder is eerste aanspreekpunt binnen het bestuur

### Beschrijvingen rollen Bureau:

Secretariaat	<ul style="list-style-type: none"><li>• Dagelijkse spin in het web</li><li>• Centrale uitvoerende instantie</li><li>• Ondersteuning administratief</li><li>• Ondersteuning Fin. Administratie</li><li>• Ondersteuning Secretarieel / planning/ bestellingen enz.</li><li>• Regelt vergaderingen, bel afspraken</li><li>• Kan nieuwsbrieven uitsturen</li></ul>
Donorcoach	<ul style="list-style-type: none"><li>• Vaste gesprekspartner voor (potentiele) nierdonoren, familie maar ook voor ziekenhuizen, huisartsen &amp; maatschappelijke dienstverleners.</li><li>• Informeren en bewust maken van donatie bij leven van (potentiele) nier donor.</li><li>• Zorgt voor heldere en duidelijke informatie richting (potentiele) nier donor zowel op papier als telefonisch.</li><li>• Verwijst naar donorplein of landelijke websites of documentatie folders van donatie bij leven.</li><li>• Levert een kwalitatieve bijdrage aan de ontwikkeling van het proces van A tot Z.</li><li>• Registreert de gegevens in ons volgsysteem office 365 Excell Donorlijst</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maakt onderdeel uit van het team donorplein maar werkt ook zelfstandig.</li> <li>• Neemt de wet op de privacy in acht.</li> <li>• Geeft geen medische adviezen</li> <li>• Plaatst berichten op sociaal media (facebook/ twitter) bewustwording donatie bij leven te creëren. Volgt deze en geeft reactie.</li> <li>• Stemt bij aanmelding donor af met nierpatiënten coach</li> </ul>
Patientencoach	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vaste gesprekspartner voor (potentiele) nierdonoren, familie maar ook voor ziekenhuizen, huisartsen &amp; maatschappelijke dienstverleners.</li> <li>• Informeren en bewust maken van donatie bij leven van (potentiele) nier donor.</li> <li>• Zorgt voor heldere en duidelijke informatie richting (potentiele) nier donor zowel op papier als telefonisch.</li> <li>• Verwijst naar donorplein of landelijke websites of documentatie folders van donatie bij leven.</li> <li>• Levert een kwalitatieve bijdrage aan de ontwikkeling van het proces van A tot Z.</li> <li>• Registreert de gegevens in ons volgsysteem office 365 Excell Donorlijst</li> <li>• Maakt onderdeel uit van het team donorplein maar werkt ook zelfstandig.</li> <li>• Neemt de wet op de privacy in acht.</li> <li>• Geeft geen medische adviezen</li> <li>• Plaatst berichten op sociaal media (facebook/ twitter) bewustwording donatie bij leven te creëren. Volgt deze en geeft reactie.</li> <li>• Stemt bij aanmelding donor af met nierpatiënten coach</li> </ul>
Fondsenwerving	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Initieert &amp; organiseert fondsenwervende activiteiten</li> <li>• Ontwikkelt, voert uit (ook administratief/ telefonisch) en evalueren van campagnes</li> <li>• Actief lokale markt &amp; netwerk</li> <li>• Heeft kennis van subsidies en weet deze in te zetten</li> <li>• Zorgt mede voor naamsbekendheid</li> <li>• Geeft presentaties (bedrijven enz.)</li> <li>• Zorgt voor financiële middelen € voor de stichting</li> <li>• Zoekt partner voor Crowdfunding</li> </ul>

## **FINANCIELE POSITIE VERSTERKEN:**

Op dit moment hangt het geheel op aan vrijwilligheid van een paar personen die dit naast hun dagelijkse werkzaamheden doen. Dat kan niet meer. Komende jaren wordt het tijd voor organisatie met een vernieuwde, interactieve website, een veilige en praktische werkende database aan contacten, een medische ge-accordeerde vragenlijst en een team van coaches dat patiënten en donoren de tijd kan geven die nodig is vragen te beantwoorden en hen, naar wens zorgvuldig, te begeleiden in het hele proces. Donorplein versie 2.0. Onderdeel van dit koersplan zal zijn een volgende stap naar vernieuwing, verbetering en uitbreiding van onze Donorplein activiteiten waarvoor we financiële ondersteuning zoeken bij sponsoren, verzekeraars en subsidieverstrekkers.

Donorplein is nu al uniek project, in Nederland en daarbuiten. Niet voor niets hebben al diverse buitenlandse organisaties en media met ons gepraat over dit initiatief. Het is het antwoord op een steeds belangrijk wordende ontwikkeling waarbij patiënten zelf op zoek gaan naar een antwoord op hun medische problemen en daarbij gebruik maken van het internet. Wat je daar ook van vindt, het aantal oproepen via Facebook van vaak wanhopige patiënten voor een nier zal alleen maar groeien. Wij bieden vanuit onze persoonlijke ervaring als patiënt en donor en met onze ondernemerskracht een niet-commercieel en tegelijkertijd zichzelf snel terugverdienend concept aan dat op de meest transparante en integere wijze patiënten én potentiële donoren informeert, van a tot z begeleidt en bij elkaar brengt.

