



NEDERLANDSE
CYSTIC FIBROSIS
STICHTING

Onze plannen voor 2017-2020

We pakken CF bij de basis aan

Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
Dr. A. Schweitzerweg 3a
3744 MG Baarn
info@ncfs.nl
0356479257
www.ncfs.nl

Inhoud

| | |
|--|---|
| We pakken het basisdefect aan..... | 3 |
| Wat blijven we doen | 4 |
| Wat gaan we doen | 5 |
| Ons doel voor de komende drie jaar | 5 |
| Extra inspanningen | 5 |
| De NCFS als 'Dutch CF Knowledge Institute' | 6 |
| Organisatie..... | 7 |
| Directeur en raad van toezicht | 7 |
| Werknemers | 7 |
| Ons geld..... | 8 |

We pakken CF bij de basis aan

De Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) zet zich al bijna een halve eeuw in voor een langer en beter leven van mensen met Cystic Fibrosis (CF). Dat doen we door hen informatie aan te bieden, op te komen voor hun belangen en onderling contact te organiseren. Sinds 2007 stimuleren we bovendien het doen van wetenschappelijk onderzoek om de medische en psychosociale zorg voor mensen met CF te verbeteren. We trekken daarbij op met de patiënten zelf. Samen bepalen we welk onderzoek we financieel ondersteunen en we blijven van begin tot eind betrokken bij het onderzoeksproces. Naast patiëntenorganisatie is de NCFS ook een gezondheidsfonds.

De komende jaren willen we ons extra inzetten om een zo optimaal mogelijke, gepersonaliseerde behandeling voor mensen met CF te helpen realiseren. We willen ons vooral richten op het aanpakken van het basisdefect in de lichaamscellen van mensen die lijden aan CF. Daarvoor werken we samen met internationale onderzoekers en klinici aan het onderzoeksprogramma 'HIT CF 2.0'.

Na een uitgebreide, strategische oriëntatie in 2016 concludeerden we dat we deze ambities waar kunnen maken. We zullen ons als NCFS stevig moeten neerzetten als gezondheidsfonds en kennisinstituut. Intussen blijven we ons natuurlijk inzetten voor onze kenmerkende en belangrijke activiteiten als patiëntenorganisatie. Om dat werk goed te blijven doen en bovendien het wetenschappelijk onderzoek nog beter te ondersteunen gaan we onze fondsenwerving, voorlichting en communicatie verder professionaliseren. Dit alles is haalbaar door extra geldbronnen aan te boren. Daarnaast zien we belangrijke kansen voor intensievere samenwerking in onderzoek met een universiteit en een academisch ziekenhuis.

We geloven erin dat onze internationale ambities en actievere rol in het Europese CF-onderzoek samen kunnen gaan met het blijvend voorzien van onze patiënten van de juiste informatie, de broodnodige belangenbehartiging en waardevolle, onderlinge contactmogelijkheden. Samen met u en al onze partners willen we zo hard blijven doorwerken aan een langer en beter leven voor mensen met CF. De paradox van ons bestaan ligt in onze grootste ambitie: uiteindelijk willen we zo snel mogelijk overbodig zijn. Lees verder en denk mee over hoe we dat willen bereiken.

Jacquelien Noordhoek, directeur

Wat blijven we doen

Bijna een halve eeuw geleden begon de NCFS als een kleine parel in de huiskamer van twee moeders, beiden met een kind met CF. Ze hadden behoefte aan het uitwisselen van ervaringen en zochten contact met elkaar. Patiëntjes stierven destijds al voor de puberteit en CF werd dan ook tegen wil en dank een kinderziekte genoemd. In de jaren die volgden veranderde de behandeling radicaal. De NCFS groeide intussen uit tot een bedrijf met honderden vrijwilligers, met ongelooflijk toegewijde professionals in fondsenwerving, communicatie en projectleiding en met de eigenhandig verworven luxe te kunnen kiezen op welke manier we het beste waarde toevoegen aan onze aangeslotenen.

De NCFS:

- behartigt individueel en collectief de belangen van mensen met CF;
- verstrekt actuele informatie over CF via persoonlijk contact, landelijke en regionale ontmoetingsdagen, websites, digitale nieuwsbrieven, interactieve web sessies, sociale media, papieren uitgaven en een kwartaalblad;
- financiert en coördineert de Nederlandse CF registratie, het Nederlands CF Research Netwerk en het onderzoeksprogramma HIT CF 2.0;
- heeft een leidende rol bij de ontwikkeling van verbeteringen in de zorg waaronder de kwaliteitsstandaard CF (richtlijn en zorgstandaard) die beschrijft hoe zorgverlening eruit moet zien;
- toetst de kwaliteit van zorg in de CF-centra vanuit patiëntenperspectief;
- organiseert geaccrediteerde nascholing voor beroepsgroepen die zich bezighouden met CF zoals artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, diëtisten, maatschappelijk werkers en psychologen en bevordert intercollegiale uitwisseling;
- werft haar eigen fondsen door samenwerkingen met donaties, acties en evenementen (met vele vrijwilligers) en samenwerking met andere onderzoeksfinanciers en bedrijven
- biedt een coaching programma aan ouders van kinderen bij wie de diagnose CF is gesteld na de hiepriek en aan jongeren met CF en/of hun ouders.
- heeft een actieve en leidende rol in Europese CF-gerelateerde organisaties (CF Europe, Europese CF Registratie)
- maakt lotgenotencontact (digitaal) mogelijk

We geloven erin dat ons werk tot op vandaag van grote toegevoegde waarde is voor iedereen die bij CF betrokken is. We staan met velen van u dagelijks in contact, wat snel en gemakkelijk gaat dankzij sociale media. We leggen ons oor daarbij te luisteren voor ideeën, suggesties en verbeterkansen. Want alleen zo willen wij werken.

Wat gaan we doen

Nog altijd staan we als NCFS pal voor alle moeders zoals de twee waarmee het in 1969 allemaal begon. En natuurlijk voor alle vaders en andere nauwbetrokkenen. Meer dan ooit doen we het echter ook voor de patiënten zelf. Dankzij de rigoureuze voortgang in de behandeling zagen we veel patiënten letterlijk opbloeien en uitgroeien van kinderen tot volwassenen.

We steken elke dag onze energie in alles waarvan we weten dat het bijdraagt aan een normaal, zorgeloos bestaan voor mensen met CF zonder negatieve invloed op hun levensverwachting. We werken keihard door aan de herkenning en erkenning van de ervaringen van mensen met CF. We komen samen met alle betrokkenen (waaronder patiënten, dokters en ouders) op voor de belangen van CF-patiënten, geven richting aan onderzoek en werken aan bereikbare zorg, medicatie en begeleiding waarbij de mens met CF centraal staat. Informatie over CF brengen we continu bij elkaar en vervolgens onder de aandacht van alle belanghebbenden. Intussen weten we dat de wereld niet bij onze landsgrenzen stopt. We nemen daarom ook onze verantwoordelijkheid en gebruiken de voorsprong die we hebben om internationaal kennisontwikkeling en onderzoek aan te jagen.

Dankzij de wetenschap staan we aan de vooravond van CF als behandelbare aandoening. De vaart van het onderzoek en de ontwikkeling van persoonsgerichte medicijnen zit er stevig in. Daarom willen we onze relatief jonge activiteiten sinds 2007 op het gebied van wetenschap en onderzoek samen met u nog steviger neerzetten. De NCFS als patiëntenorganisatie én gezondheidsfonds. Dat gaat extra werk kosten en een geleidelijke groei als organisatie, maar we zien voor ons hoe we dat kunnen bereiken.

Onze missie

In 2035 is CF in Nederland voor vrijwel niemand een doodsoorzaak en wordt het leven van patiënten niet meer negatief door de ziekte beïnvloed.

Ons doel voor de komende drie jaar

De ontwikkelingen op het gebied van medicijnen die de oorzaak van CF aanpakken gaan erg hard. Op dit moment is er voor 80% van de mensen met CF in Nederland wel een medicijn dat wordt onderzocht. In 2020 zijn voor ten minste 90% van de mensen met CF medicijnen beschikbaar die het basisdefect van CF in de lichaamscellen geïndividualiseerd aanpakken. Daarnaast krijgen mensen met CF en hun naasten in Nederland de beste zorg en begeleiding om de negatieve gevolgen van CF zoveel mogelijk te beperken.

Extra inspanningen

De NCFS wil voorop lopen in de golf van de veranderingen die de medische technologie brengt. We willen die kennis uitdragen en ervoor zorgen dat ze wordt toegepast in de behandeling van mensen met CF. We doen dat door:

- samen te werken in het onderzoeksprogramma HIT CF 2.0, met strategische partners in Nederland en daarbuiten. We willen een actieve rol spelen in het opzetten en beheren van een biobank met weefsel van mensen met CF. Deze willen we koppelen aan gegevens uit de Nederlandse CF Registratie, een geanonimiseerde database die de NCFS al jaren beheert en coördineert;
- ons werk te baseren op het perspectief van patiënten en dit perspectief ook verder meetbaar en inzichtelijk te maken;

- de fondsenwerving geleidelijk te laten groeien en steeds meer samen met nationale en internationale partners zoals CF-organisaties, overheidsorganisaties, fondsen en bedrijven te investeren in onderzoek;
- het blijven bieden van belangrijke en actuele informatie en communicatie;
- het blijven behartigen van de belangen van mensen met CF bij belangrijke partijen zoals zorgverzekeraars, het ministerie van VWS, CF-centra en farmaceuten, in het bijzonder op het gebied van de vergoeding van nieuwe medicijnen;
- het blijven faciliteren en zo nodig leiden van innovaties in de CF-zorg en de ontwikkeling, invoering en toetsing van richtlijnen en zorgstandaarden;
- het blijven bieden van hulp en ondersteuning bij vragen of problemen die mensen met CF in hun dagelijks leven raken zoals op school of bij werk, gezinsplanning en zorg;
- een voorbeeld te zijn voor andere medische en maatschappelijke organisaties die zich bezighouden met andere zeldzame aandoeningen;
- lotgenotencontact mogelijk te blijven maken.

De NCFS als ‘Dutch CF Knowledge Institute’

We versterken de NCFS de komende drie jaar als kennisinstituut en onderzoeksorganisatie door samenwerkingsverbanden aan te gaan met externe partijen op nationaal en internationaal niveau. Samen met belangrijke partners realiseert de NCFS een internationaal gerespecteerd HIT CF 2.0 onderzoeksprogramma. De NCFS verspreidt kennis en zorgt ervoor dat nieuwe ontwikkelingen in de zorg worden toegepast. We zullen ons daartoe als NCFS meer profileren als het ‘Dutch CF Knowledge Institute’ met een sturende rol in onderzoek én implementatie van *personalized medicine*, waaronder een ‘biomaterials repository’ ofwel een biobank met weefsels van CF-patiënten. Als Dutch CF Knowledge Institute willen we

- de verbindende schakel zijn tussen Nederlands en Europees onderzoek naar CF;
- optreden als medesponsor of opdrachtgever bij onderzoeksinstituten;
- positie verwerven door kennis te ontwikkelen en verspreiden, eventueel door samenwerking met andere Europese partijen zoals de wetenschappelijke en klinische organisatie European Cystic Fibrosis Society (ECFS) en de federatie van patiëntenorganisaties CF Europe (CFE) met hulp van Europese subsidies (Horizon 2020).

De NCFS gaat de komende drie jaar werken met een programmabudget van 5,4 miljoen euro exclusief buitenlandse projecten. We willen daarvan een derde deel laten werven door onderzoekers zelf, een derde verstrekken door de NCFS en een derde voorzien via subsidies van publieke of private partijen.

Om dit te bereiken herinrichten we onze organisatie en breiden geleidelijk uit, zodat we onze gestelde doelen kunnen bereiken. De kosten realiseren we door het verwerven van projectsubsidies en een geleidelijke groei van de inkomsten uit fondsenwerving.

Organisatie

We hebben onze activiteiten de afgelopen jaren uitgebreid, zonder meer mensen in dienst te nemen. We willen immers zoveel mogelijk van ons geld terecht laten komen bij onze doelen. Tegelijk beseffen we dat we in een steeds sneller veranderende en complexere wereld niet zonder professionals kunnen. Het bewaken van die balans en de keuzes in onze activiteiten brengt veel verantwoordelijkheid mee. We willen dat daarom zo open en controleerbaar mogelijk doen. Het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) controleert ons jaarlijks op honderden punten. Alleen omdat we de organisatie netjes en inzichtelijk georganiseerd hebben krijgen we het predicaat CBF Erkend Doel. De NCFS heeft ook de ANBI-status. We willen open blijven en altijd verbeteren waar dat kan. Want alleen door samen, transparant en toetsbaar ons zinvolle werk te doen helpen we CF zo snel mogelijk de wereld uit samen met u en al onze partners.

Directeur en raad van toezicht

De NCFS is een stichting en heeft een directeur in dienst als statutair bestuurder. Op het reilen en zeilen van de stichting wordt toegezien door een raad van toezicht. Bestuur en toezicht zijn binnen de NCFS organisatorisch en statutair van elkaar gescheiden. De raad van toezicht ziet dus toe op onder andere het functioneren van de directeur. De raad heeft een eigen toezichtvisie geschreven over wat hij onder 'goed toezicht' verstaat, hoe hij open en controleerbaar wil werken, en hoe de raad aan zelfreflectie doet. Bovendien beschrijft de raad in zijn visie hoe hij de verschillende rollen als toezichthouder, werkgever, adviseur, netwerker en strategisch bestuurder invult. Op deze manier wil ook de raad van toezicht vanuit zijn eigen, unieke rol bijdragen aan het uit de wereld helpen van CF. In de stichtingsstatuten, een aftredingsrooster en aanvullende reglementen is het functioneren van de raad van toezicht geregeld.

Werknemers

Eind jaren negentig was de NCFS een florerende stichting met honderden vrijwilligers, twee bureaumedewerkers en actieve, vrijwillige bestuurders. De laatsten beseften dat de NCFS op een splitsing stond. Om de ambities na te streven koos men ervoor een directeur aan te trekken. Sindsdien groeide de NCFS en zijn bureau uit tot de geoliede organisatie van vandaag met negen toegewijde professionals (november 2016: 6.1 fte) die niet schuwen ook in de weekenden en avonden actief te zijn. Ze doen hun werk echter niet alleen, maar nog steeds samen met die honderden vrijwilligers zoals contactouders, ambassadeurs, actievoerders en panelleden. Met elkaar vormen zij het kloppende hart van de NCFS als betrokken en gedreven organisatie.

Ons geld

De NCFS besteedt jaarlijks ongeveer 1,5 miljoen euro. Dit geld komt bijeen dankzij bijdragen van donateurs, baten uit fondsenwervingsacties en -evenementen, sponsorbijdragen en baten uit acties door derde partijen zoals Skate4AIR en loterijen. Van het ministerie van VWS ontvangt de NCFS jaarlijks subsidie van 45.000 euro in 2017.

De helft van deze 1,5 miljoen euro besteden we aan wetenschappelijk onderzoek. Aan lotgenotencontact besteden we gemiddeld 4%, aan belangenbehartiging 10% en aan voorlichting 15%. De rest van het geld is nodig om onze fondsenwerving en onze administratie te betalen. De hoeveelheid geld die we hieraan besteden valt gelukkig ruim binnen de richtlijnen die het CFB en Goede Doelen Nederland stellen.

We hebben als NCFS ook een spaarpot, de continuïteitsreserve. Deze reserve is er om de voortgang van onze activiteiten in geval van nood of tegenvallende opbrengsten, nog maximaal een jaar voort te kunnen blijven zetten. Dit streven valt gelukkig ook ruim binnen de hierboven genoemde richtlijnen.

Naast deze reserve beheert de NCFS een aantal fondsen: een bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek, een bestemmingsfonds onderzoek Skate4AIR, een bestemmingsfonds Natasja, een bestemmingsfonds Coaching en een bestemmingsfonds Skate4AIR. Dit geld is specifiek voor bepaalde projecten geworven. Door het geld onder te brengen in bestemmingsfondsen zorgen we ervoor dat het geld daadwerkelijk gebruikt wordt voor het bepaalde doel.

Zoals eerder geschreven zullen we de baten uit fondsenwerving de komende jaren geleidelijk laten groeien.