

MATCHIS

HET NEDERLANDS CENTRUM
VOOR STAMCEL DONOREN



JAARVERSLAG
2017

MATCHIS

HET NEDERLANDS CENTRUM
VOOR STAMCELDONOREN

VOORWOORD

JAAP DIJKMAN, ARTS MBA

Directeur-Bestuurder

Eind 2017 had Matchis 190.000 geregistreerde donoren, een stijging van 50.000 ten opzichte van 2016. Hierdoor is het aantal donoren dat stamcellen heeft afgestaan verdubbeld naar bijna 100 en per 10.000 donoren is het aantal donaties gestegen van 4,3 naar 5,5. Hieruit blijkt dat de kwaliteit van ons donorbestand is verbeterd: meer jongere donoren melden zich en wij beschikken over steeds betere weefseltyperingen om een goede match met een patiënt te vinden. Het Ministerie van VWS heeft met een wervingssubsidie van €2,1 miljoen hieraan een belangrijke en wezenlijke bijdrage geleverd.

Stamceldonatie wordt steeds bekender: veel donoren melden zich aan indien patiënten daartoe een oproep doen. Voor campagnes gericht op jongeren is door Matchis een lespakket ontwikkeld gericht op scholieren in het middelbaar onderwijs.

Matchis bepaalt het weefseltype van donoren, het zogenaamde HLA, aan de hand van DNA, dat wordt afgenomen middels een wattenstaafje uit wangslimvlies. Deze bepaling wordt verricht in het Life Sciences laboratorium in Dresden van onze zusterorganisatie DKMS. De kosten van dit onderzoek zijn de afgelopen jaren aanzienlijk gedaald, waardoor Matchis steeds meer donoren kan typeren.

Bovendien heeft DKMS een methode ontwikkeld om uit eenzelfde wattenstaafje de zogenaamde "CMV status" van de donor te bepalen. Aan de hand van antilichamen wordt hiermee vastgesteld of de donor een infectie heeft doorgemaakt met cytomegalievirus, hetgeen van groot belang is voor een juiste match met de patiënt. De CMV status wordt nu standaard vastgesteld voor iedere donor.



Amber Vissers, zelf een ex-leukemiepatiënte gered door een stamceldonatie, zet zich nu regelmatig in om nieuwe stamceldonoren te werven.

Matchis heeft belangrijke vooruitgang geboekt in aanpassing van haar systemen en procedures aan de nieuwe privacywetgeving en met de ingebruikname van Prometheus® is onze systeemomgeving belangrijk verbeterd. In 2017 is een begin gemaakt met de ontwikkeling van workflow systemen in cloud applicaties. Het doel is om deze systemen zodanig te ontwikkelen dat andere registries er op “pay-for-use” basis gebruik van kunnen maken, zodat de kwaliteit van de informatie-uitwisseling verbetert en de kosten

gedeeld kunnen worden. In dit kader is tevens een begin gemaakt met de ontwikkeling van een donorportaal dat wij in 2018 in gebruik hopen te nemen.

Door deze ontwikkelingen hebben nieuwe medewerkers ons team versterkt en wij laten enkelen van hen graag aan het woord in dit verslag. Ons doel om voor elke patiënt een geschikte stamceldonor te vinden blijft ons dagelijks inspireren!

ACTIVE-DRY

MATCH 
www.stamceldonor.nl

INHOUD

DONORBESTAND GROEIT DOOR

6

RECORDAANTAL DONATIES

16

CIJFERS TRANSPLANT CENTER SERVICES (TCS)

18

BESTUUR EN MANAGEMENT

26

JAARREKENING 2017

28

STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2017

29

HONORERING

30

IN MEMORIAM - JON VAN ROOD

31



Donorbestand groeit door

In 2017 werden door de afdeling Donorrelaties en communicatie meerdere activiteiten ontwikkeld en uitgevoerd om het aantal donoren in het bestand te vergroten.

Het onderwerp stamceldonatie lifte voor het eerst mee in de brief die naar alle 18-jarigen wordt gestuurd met de oproep zich in het (orgaan) donorbestand te registreren met ja of nee. De respons was met ongeveer 1200 positieve reacties relatief laag. Wel leverde de positieve publiciteit rond deze aanschrijving enkele duizenden geregistreerden op uit andere leeftijdsgroepen.

Vanaf het tweede kwartaal startte een reguliere awareness en wervingscampagne. Deze bestond uit billboards, TV-spotjes en advertenties. Plaatsingen

hiervan waren allemaal gratis.

Over heel 2017 waren de billboards op ruim 1.500 plekken te zien. In alle grote en middelgrote steden hebben de billboards minimaal 1 week gehangen.

De TV spot werd ongeveer 2.000 keer uitgezonden op de zenders MTV, FOX, Viceland, BBC First, National Geographic, Discovery, 24 Kitchen, Eurosport, Comedy Central en Spike.

Voor het eerst werd een oproep om stamceldonor te worden via radiospotjes gedaan. Een week lang in september werden op de zender 538 door artsen ingesproken spotjes elke dag ongeveer 10 keer uitgezonden. Hierin werd opgeroepen naar de website van Matchis te gaan. Deze actie werd geheel gefinancierd door een sponsor.

Belangrijk voor de daadwerkelijke werving was ook in 2017 de inzet van social media en dan met name facebook. Via enkele facebook campagnes kon gericht op doelgroepen worden ingezet waarbij als doestelling daadwerkelijke registratie het uitgangspunt was.

EVENEMENTEN

Matchis was aanwezig met een stand, foldermateriaal of anderszins tijdens 40 evenementen over 2017. Dit betrof onder meer bevrijdingsfestivals, sportevenementen en enkele beurzen. Nieuw dit jaar was de Matchpoint actie: in de eerste week van juni hebben 35 studenten uit heel Nederland donorwervingsacties georganiseerd op scholen en verenigingen. Alle deelnemende studenten hebben voorafgaand aan de acties een training over stamceldonatie gedaan. De actie werd opgezet in samenwerking met de minor evenementen van de Hogeschool van Amsterdam.

ACTIVITEITEN GERICHT OP MINDERHEDEN

Er waren enkele specifieke acties gericht op de werving van donoren onder minderheden. Twee keer vond een actie plaats in samenwerking met een Poolse culturele vereniging. Met de Turkse stichting Bade vond meerdere keren een wervingsactie plaats waarbij vrijwilligers van Bade met materialen en apparatuur van Matchis zelf donoren werven. Deze werving vond plaats in culturele centra en een enkele keer ook in een moskee.

Tijdens de donorweek van oktober vond een social media campagne plaats ondersteund met een printadvertentie richting de Surinaamse gemeenschap. Via onder meer filmpjes werden zij opgeroepen zich als stamceldonor te melden.

ONDERWIJS

Nieuw dit jaar waren activiteiten gericht op het onderwijs. Samen met de stichting Sanquin werd een lespakket ontwikkeld dat via een hierin gespecialiseerde organisatie gebruikt werd tijdens 500 lessen op middelbare scholen.

WEBSITE EN DONORPORTAAL

De website werd geheel wat betreft look & feel en gebruikersgemak vernieuwd. Uitgangspunt bij de vernieuwing was een betere performance met smartphones en tablet aangezien bijna 90% van de bezoekers van de site dit via mobile doet. Wat vormgeving betreft past de site nu beter bij doelgroep jongeren.

In het laatste kwartaal werd gestart met de bouw van een donorportaal voor geregistreerde donoren. De structuur en vormgeving was eind 2017 gereed. In 2018 zal dit portaal waarin geregistreerde donoren hun eigen gegevens kunnen inzien en NAW gegevens zelf kunnen aanpassen van start gaan.

FONDSENWERVING

In 2017 waren er een aantal grotere en kleinere fondsenwervingsactiviteiten. Traditioneel is de deelname aan de vierdaags van Nijmegen. Maar liefst 140 lopers lieten zich sponsoren voor Matchis. De opbrengst leverde een recordbedrag op van ruim 62.000 euro. Ook vond alweer voor de 8e keer het benefiet golftoernooi plaats in Nijmegen, georganiseerd door de Vrienden van de Stamcel donorbank.

Een opvallend onderdeel binnen de fondsenwerving was de uitgave van het boek Papa's bloed. Het verhaal van Dennis Verweijen. Dennis kreeg op 35-jarige leeftijd de diagnose

acute myeloïde leukemie. In Papa's bloed doet hij zijn verhaal hierover. De helft van de opbrengst van dit boek kwam ten goede aan Matchis. Dennis overleed in september 2017 op 37-jarige leeftijd.

Nieuw dit jaar was de speciaal op fondsenwervingsgerichte website Sterk voor Matchis. Hierop kunnen uiteenlopende sponsor evenementen worden geplaatst waarvan de opbrengst voor Matchis is. Een platform dat het komende jaar verder wordt uitgebreid.

MATCHIS
HET NEDERLANDS CENTRUM
VOOR STAMCEL DONOREN

OVER STAMCEL DONATIE WORD DONOR DONEER GELD HELP MEE ACTUEEL

WORD STAMCEL DONOR!

Meld je direct aan

Waarom stamcel donor worden?

Als stamcel donor kun je een leven redden. Voor patiënten met een vorm van bloedkanker, zoals leukemie, zijn stamcellen van een donor vaak de laatste kans op leven. Jij kan iemand die kans geven door je aan te melden als stamcel donor!

[Meer informatie](#)

Steun ons met een financiële bijdrage

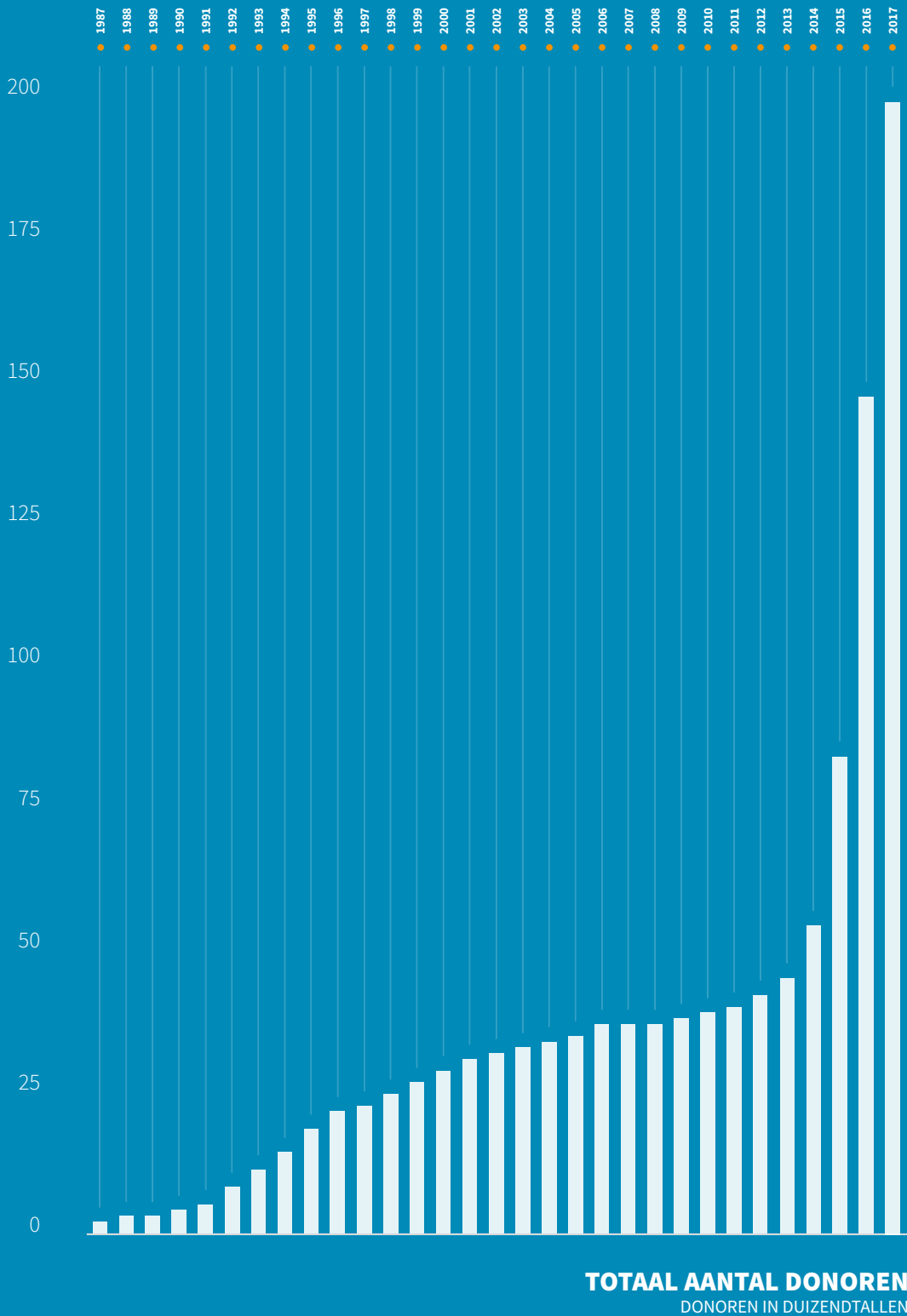
Naast meer stamcel donoren hebben wij ook behoefte aan steun. De registratie van een donor brengt kosten met zich mee, elke nieuw geregistreerde donor kost 45 euro.

[Meer informatie](#)

- 32 miljoen** mensen wereldwijd zijn stamcel donor
- 254.900** Nederlandse inwoners zijn stamcel donor
- 9000** mensen kregen de diagnose bloedkanker in Nederland
- 2016**

RESULTATEN DONORWERVING

In 2017 kwamen er totaal ruim 50.148 donoren bij. Daarmee kwam het totale aantal donoren in het bestand eind 2017 uit op 190.657.



Groter donorbestand, meer matching kansen

PHILIPPA VAN SCHAIK-BAKER (35)

Donor Relations & Communication

‘Wat me in Matchis trekt, is het goede doel wat erachter staat. Echt voor mensen bezig zijn. Je probeert voor iedere patiënt iemand te vinden die kan helpen.’

‘In 2016 heb ik me als stamceldonor aangemeld. De concrete aanleiding hiervoor weet ik niet meer. Wel dat ik vanaf dat moment interesse kreeg in werken voor een goed doel. Ik begon Matchis te volgen op Facebook. Al snel dacht ik: daar wil ik werken. Na een tijd kwam er een vacature voor Coördinator donorcontacten voorbij. Sinds 1 oktober 2017 werk ik bij de afdeling Donor Relations & Communication.

Op onze afdeling beantwoorden we vragen van donoren. Zowel van mensen die donor willen worden als van hen die al geregistreerd staan. Dat gebeurt voornamelijk via mail, maar ook telefonisch en op social media. We zorgen dat het registratieproces goed verloopt. Zo houden we bijvoorbeeld vinger aan de pols of iemand tijdig een registratiesetje krijgt toegestuurd.

Hierin zitten onder andere wattenstaafjes om wangslimvlies af te nemen. Ook hebben we informatie nodig over Body Mass Index (BMI) en medicijngebruik. Dat geeft inzicht in iemands gezondheid en geschiktheid als donor. Op basis van het teruggestuurde wangslimvlies kan het laboratorium de HLA-typering bepalen. Als er een match met een patiënt is, kun je als donor worden oproepen.

Registratie als stamceldonor is toevallig op mijn pad gekomen. Vóór 2016 had ik nog nooit van stamceldonatie gehoord. Hoewel de registratie eenvoudig is, weet ik dat je een vervolgtraject niet moet onderschatten. Maar wat voor mij een paar dagen last zou zijn, is voor een patiënt kans op leven.

Bijzondere acties

Regelmatig starten patiënten zelf een wervingsactie. Of partners, familie en vrienden. Omdat dat vaak een sneeuwbaaleffect op social media krijgt, levert het een enorme respons op. Zeker als de pers het ook oppikt. Vervolgens geeft dat een piek in de verwerking van nieuwe registraties. Dat betekent hier alle zeilen bijzetten. Met extra hulp van oproepkrachten. We doen het graag.

Bijzonder was ook de actie van een Duitse voetballer (Maart 2018). Een paar jaar geleden had hij zich met zijn hele team als donor ingeschreven. In maart dit jaar kreeg hij een oproep om stamcellen te doneren. Speciaal hiervoor liet hij de wedstrijd VV-PSV schieten. Er was veel media-aandacht voor.

Geweldig om op televisie te zien. Het idee dat ik hieraan meewerkte. Dat ik mee ging helpen om alle reacties hierop te verwerken. Deze actie sprak vooral veel jonge mannen aan. Voor ons een belangrijke doelgroep.

Omdat de media aandacht aan de meeste acties besteden, komt het uiteindelijk bij iedereen in de huiskamer terecht. Hierdoor worden veel mensen zich bewust van de mogelijkheid van stamceldonatie. En besluiten zich als donor te melden. Dat is prachtig, want een groter donorbestand biedt meer matchingskansen.

Wat me in Matchis trekt, is het goede doel wat erachter staat. Echt voor mensen bezig zijn. Je probeert voor iedere patiënt iemand te vinden die kan helpen.'



*Eén van de initiatieven die Matchis dit jaar startte was **Sterk Voor Matchis**; een platform waarbij deelnemers aan evenementen actief op zoek kunnen gaan naar sponsors.*

Vooruit kijken en aansterken

GLENN VONK (29)

Kreeg begin 2015 een stamceltransplantatie

‘Sinds de stamceltransplantatie is de kanker helemaal weg. Hoewel je het nooit met zekerheid kunt zeggen, beschouw ik het als laatste puzzelstukje in mijn genezing.’

‘In april 2014 krijg ik last van buikpijn. Vooral met fietsen. Na een paar bezoeken aan de huisarts verwijst zij me door naar het ziekenhuis. Binnen een week na het eerste onderzoek hoor ik de diagnose: Burkitt-lymfoom. Een agressieve vorm van lymfeklierkanker.

Er breekt een heftige periode aan. Van de kanker zelf merk ik weinig, maar van de behandelingen ertegen wel. In totaal onderga ik vijf zware chemokuren. Na iedere kuur moet ik vier weken in isolatie liggen.

Ik kies voor behandeling in Zwolle. Daar wonen mijn ouders. Als je zo ziek bent, is het fijn als er familie in de buurt is. Na iedere kuur mag ik een paar dagen naar huis en meteen weer door met het volgende blok.

In najaar 2014 gaan de artsen een stamceldonor voor me zoeken. Mijn beeld is dat ze hiervoor zelf een database afspeuren. Ik ben me er niet van bewust dat er een speciale organisatie voor is. Omdat ik Nederlandse (voor)ouders heb, is het relatief gemakkelijk een geschikte donor te vinden. Hoe meer etnische invloeden, hoe moeilijker een match.

Ter voorbereiding op de stamceltransplantatie krijg ik een zesde chemokuur en twee totale lichaamsbestralingen. Begin 2015 is het zover. Mijn ouders zijn erbij. Het gaat snel. Binnen een paar minuten gaat de inhoud van het zakje via een infuus mijn lichaam in.



Nieuwe stamcellen

Achteraf het moment wat me het meest is bijgebleven. De nieuwe stamcellen die mijn hele bloedaanmaak gaan vervangen. De kanker herkennen. Het kwade weghalen. Tijdens de stamceltransplantatie zelf ben ik nog behoorlijk ziek. Ik heb geen tijd om het spannend te vinden. Het is overleven.

Na twee maanden treedt er verbetering op, de bloedwaardes beginnen te stijgen. Maar er zijn ook complicaties. Bloed in de blaas en schimmel in de longen. Een longkwab moet operatief worden verwijderd. Pas na een half jaar durf ik voorzichtig optimistisch te zijn. Vooruitkijken en aansterken.

Door de nieuwe afweercellen kan de kanker minder gemakkelijk terugkomen. Het lichaam ruimt eventuele indringers op. Een prettige gedachte. Dat ik weer evenveel kans op zo'n nare ziekte heb als ieder ander.

Nadat ik een beetje ben opgekrabbeld, leer ik de organisatie achter Matchis kennen. Eerst via hun Facebookpagina, later kom ik in contact met een paar medewerkers. Daarna ben ik mezelf ook gaan inzetten voor de werving van stamceldonoren. Om meer patiënten dezelfde kans te geven op de beste stamceldonor.

Nu gaat het gelukkig goed. Zeker op medisch gebied. Mentaal en fysiek gezien ben ik nog niet de oude. Ik ben snel moe, heb ongeveer de helft energie van vroeger. Hierdoor kan ik niet alles doen wat ik wil. Dat is frustrerend.

Sinds de stamceltransplantatie is de kanker helemaal weg. Hoewel je het nooit met zekerheid kunt zeggen, beschouw ik het als laatste puzzelstukje in mijn genezing.'







Wat betreft aantallen donaties door Nederlandse donoren is er in 2017 een record gebroken. Het vorige record uit 1997 stond op 76, in 2017 hebben 99 Nederlandse donoren stamcellen aan patiënten ergens ter wereld kunnen doneren.

Aan een donatie verzoek gaat meestal een verzoek voor de levering van bloedmonsters van de donor aan het transplantatiecentrum en een korte medische screening vooraf. In 2017 heeft Matchis 777 van dergelijke verzoeken gehad, een stijging met een factor 1,8 t.o.v. 2016. 71% van deze bloedmonsters kon binnen 7 dagen aan het transplantatiecentrum worden verzonden (tabel 1).

Gelukkig bleken donoren ook vaker beschikbaar

dan in 2016. 77% van de donoren was beschikbaar voor het afstaan van een bloedmonster en 83% van die donoren was beschikbaar en werd medisch goedgekeurd voor een daadwerkelijke stamceldonatie (tabel 1).

De stijging van het aantal stamceldonoren heeft dus geleid tot een stijging van het aantal donaties, wat betekent dat deze donoren grotendeels ook bereid zijn te doneren en echt nodig blijken voor patiënten.

Naast het benoemen van de vooruitgang is het ook belangrijk om verbeterpunten te signaleren. In 2017 zagen we een groot verschil tussen het aantal donatieverzoeken en het aantal daadwerkelijke donaties (171 versus 99). Dit werd deels veroorzaakt

door een toename van het aantal afzeggingen door transplantatiecentra (TCs) vergeleken met 2016 (ruim 2 keer zoveel donatieverzoeken, ruim 3 keer zoveel afzeggingen). Deze trend zullen

we blijven analyseren zodat we de behoefte van transplantatiecentra en de beschikbaarheid van onze diensten en donoren beter op elkaar kunnen afstemmen.

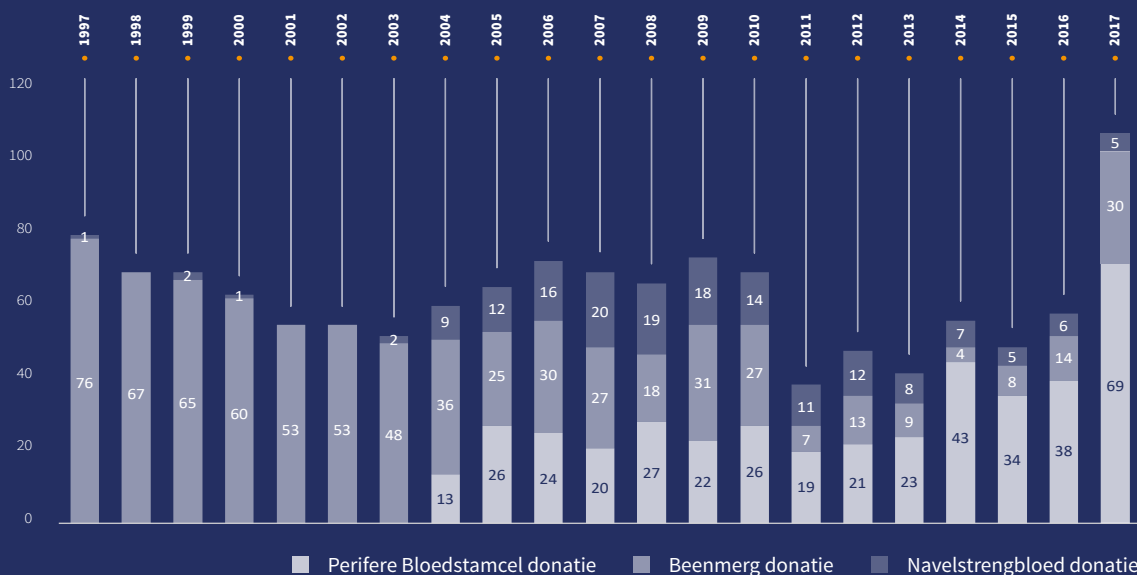
Tabel 1 - Bloedmonsters en donaties van NL donoren en donoren wereldwijd

Bloedmonsters	Nederland	Wereldwijd
Aantal verzoeken voor bloedmonsters van donoren	777	134.011
Percentage donoren dat beschikbaar was voor deze verzoeken	77%	51%
Percentage bloedmonsters verzonden binnen 7 dagen	71%	32%
Donaties		
Aantal donatie verzoeken	171	23.598
Aantal afzeggingen door transplantatiecentra	29	3.038
Beschikbaarheid donoren voor een stamceldonatie verzoek	83%	85%

Tabel 2 - Distributie van stamcel producten

Distributie Nederlandse stamceltransplantaten	Nederland	Binnen EU (Excl Nederland)	Buiten EU
Beenmerg	3	14	13
Perifere bloedstamcellen	13	40	16
Navelstrengbloed	2	1	2

Figuur 1 - Aantal donaties en uitgiften



Cijfers van Transplant Center Services (TCS)

TCS is binnen Matchis verantwoordelijk voor het vinden van geschikte stamceldonoren en het indienen en begeleiden van een donatie aanvraag voor patiënten die zijn opgenomen in een Nederlands transplantatiecentrum. De laatste jaren werden er voor rond de 600 patiënten een donor gezocht en vonden er rond de 400 transplantaties plaats, dit was wederom het geval in 2017 (zie tabel 3).

Van alle ontvangen stamcel producten kwamen de meeste uit Duitsland (53,7%), gevolgd door de Verenigde Staten, Verenigd Koninkrijk, Polen en slechts 4,4% van de producten kwam uit Nederland (figuur 2).

De kans op het vinden van een volledig gematchte donor is vergelijkbaar met eerdere jaren, wel wordt

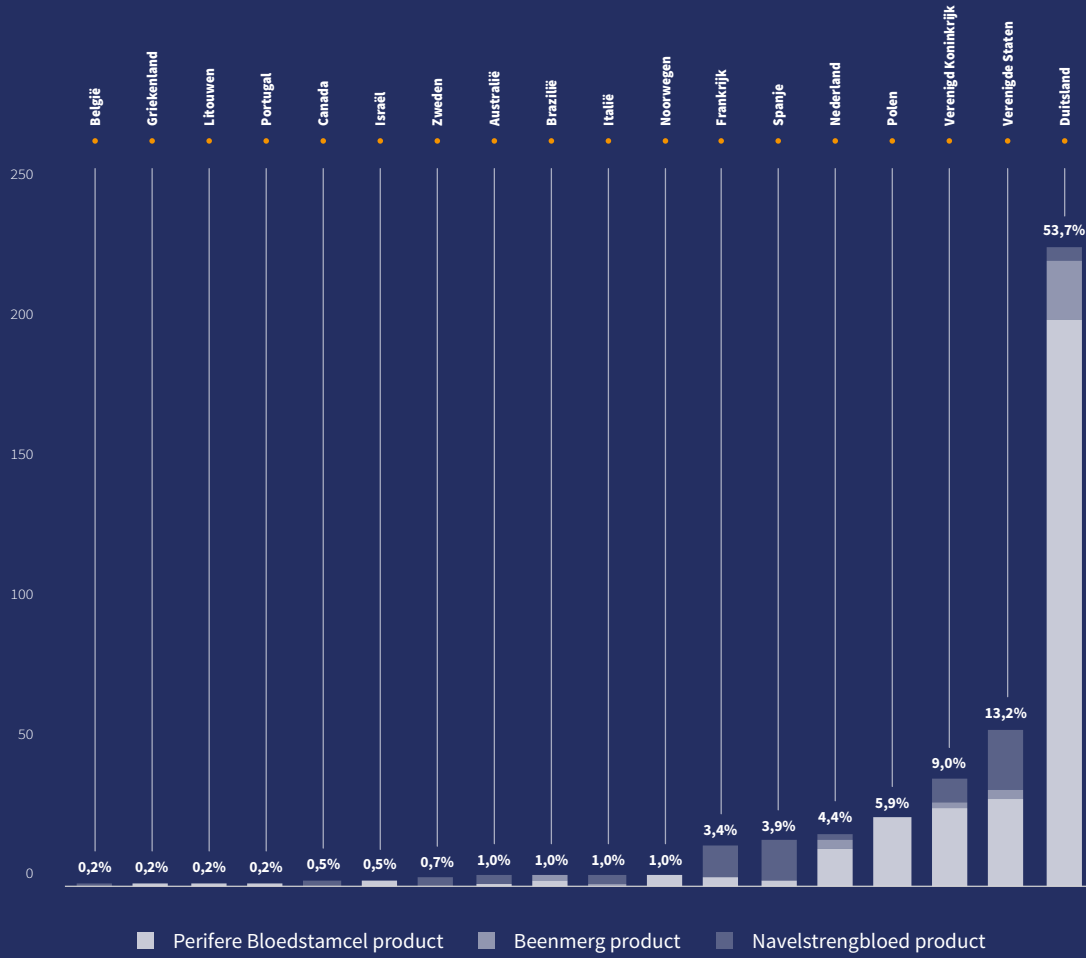
er nu vaker geen donor gevonden geregistreerd, omdat nu bij veel centra vaker een voorkeur is voor een half gematcht (haplo-identiek) familie lid boven een niet volledig gematchte (mismatcht) donor.

Indien een patiënt van NW Europese afkomst is, is de kans op het vinden van een donor het hoogst. In 76,4% van de gevallen wordt een volledig gematchte donor gevonden en in 10,2% van de gevallen een mismatcht donor. Bij patiënten van Niet NW Europese afkomst is de kans slechts 40,6% op een volledig gematchte donor en is de kans ook groter dat er een mis-matcht donor wordt gevonden: 14,1%. Verder wordt er ook vaker een navelstrengbloed gekozen en wordt er ook minder vaak een donor gevonden voor patiënten van niet NW Europese afkomst (figuur 3).

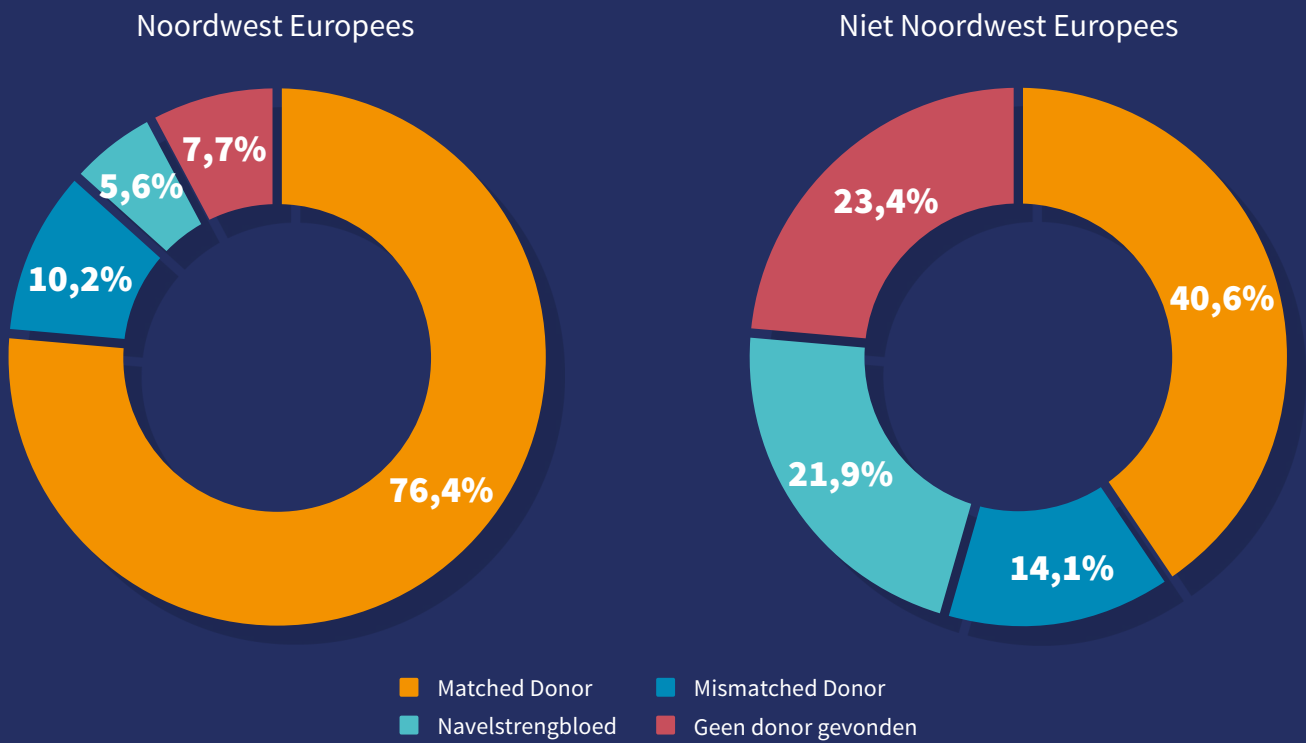
Tabel 3 - Zoekopdrachten en Transplantaties in 2017

Bloedmonsters	Zoekopdrachten	Transplantaties
VUMC Amsterdam	51	36
AMC Amsterdam	30	22
UMCG Groningen	88	62
LUMC Leiden	81	44
Maastricht UMC	39	31
RadboudUMC Nijmegen	68	45
Erasmus MC Rotterdam	121	63
UMC Utrecht	76	45
Willem Alexander Kinderziekenhuis Leiden	23	17
Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht	32	27
Totaal	609	392

Figuur 2 - Herkomst stamcelproducten



Figuur 3 - Afkomst en kans op donor



Geen dag hier is hetzelfde

KITTY VAN DER PLOEG (24)

Donor Services

‘Na stamcelafname houden we de donor goed in de gaten. Er is regelmatig telefonisch contact. Het mooiste is als we kunnen vertellen dat het goed gaat met de patiënt.’

‘Sinds 1 november 2017 werk ik op de afdeling Donor Services. Samen met zeven collega’s organiseer ik alles in relatie tot de donoren. Van selectie bij een match tot transport van de stamcellen naar een patiënt. Het is echt een hands-on-baan. We hebben contact met transplantatiecentra over de hele wereld.

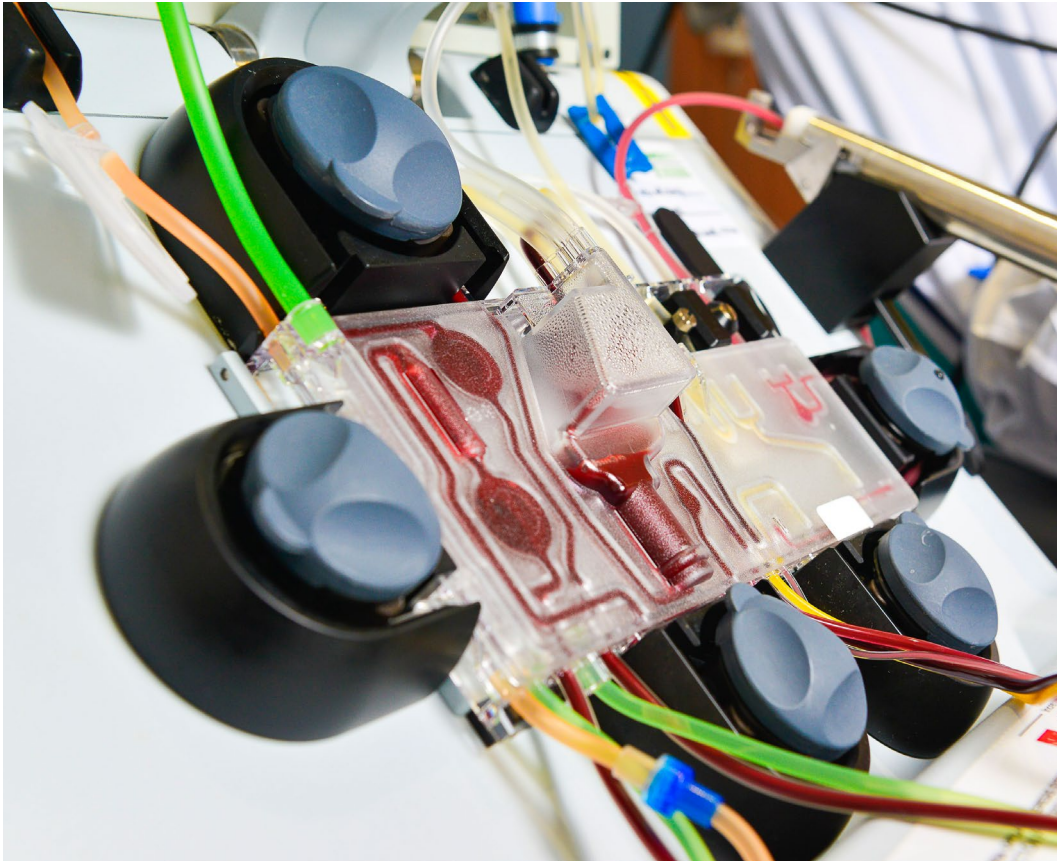
Een aantal jaar geleden heb ik mezelf als donor ingeschreven. Vanaf dat moment had ik affiniteit met Matchis. Werken voor een goed doel. Iets concreets om een steentje aan bij te dragen. Toen ik op de website een vacature voor donorcoördinator zag, heb ik gesolliciteerd.

Het werk sluit goed aan bij mijn achtergrond in de zorg. Ik ben opgeleid als doktersassistent en heb

een propedeuse HBO Verpleegkunde. In mijn vorige baan was ik Hoofd bloedafname in een ziekenhuis. Als donoren voor een keuring bij Matchis komen, nemen we ook bloed af.

Is er een mogelijke match, dan gaat de geregistreerde donor een vervolgonderzoek in. Dat begint met een telefonisch gesprek. We leggen in grote lijnen uit wat er bij stamceldonatie komt kijken. Ook lopen we een medische vragenlijst door en volgt er een eerste bloedonderzoek bij huisarts of prikpost.

Bij het eerste contact reageren donoren soms emotioneel. Ze hebben bijvoorbeeld in hun naaste omgeving iets meegemaakt. Of ze vinden het bijzonder iets voor een ander te kunnen betekenen.



*De afname van stamcellen gebeurt in meeste gevallen via **afarese**, een soort bloedafname.*

De motivatie raakt me. Dat ze er zonder twijfel instappen. Dat een ingreep met eventuele narcose geen punt is. Ik hecht eraan stil te staan bij de stap die ze gaan zetten.

Voorlichting

Na definitieve selectie nodigen we de donor uit voor een voorlichting en een medische keuring. Dan komt het hele proces aan bod. Gaat de afname van stamcellen door middel van bloed of beenmerg? Wat zijn de mogelijke risico's en bijwerkingen? Hoe ziet het tijdspad eruit? Een week later hoort de donor of hij gezond genoeg is om te mogen doneren.

Daarna plannen we de daadwerkelijke afname in het Leids Universitair Medisch Centrum of

het Radboudumc. Het zakje stamcellen komt dezelfde of de volgende dag hier. Vervolgens gaat het met een koerier naar de patiënt. Altijd een indrukwekkend moment. Uiteraard geldt voor alle stappen een streng protocol.

Geen dag hier is hetzelfde. Dat is een uitdaging en houdt me scherp. Matchis is een leuke organisatie die volop in ontwikkeling is.

Na enige tijd horen we regelmatig of de transplantatie geslaagd is. De donor kan vooraf aangeven of hij dat wel of niet wil weten. Na stamcelafname houden we hem of haar goed in de gaten. Er is regelmatig telefonisch contact. Het mooiste is als we kunnen vertellen dat het goed gaat met de patiënt.'

Dol op regelen en coördineren

LISANNE MERKESTEIN (23)

Transplant Center Services

‘Het is bijzonder mee te werken aan een beter leven voor mensen die ernstig ziek zijn.

Daarom vind ik deze baan erg leuk. Ook is het divers en blijft er veel te leren.’

‘Tijdens mijn opleiding Biomedische Wetenschappen kwam ik in aanraking met Matchis. Het is een mooie organisatie waarvoor ik eerst vier jaar vrijwilligerswerk heb gedaan, als donorwerver tijdens evenementen. Ik heb heel wat mensen overtuigd van het belang van stamceldonatie.

Na mijn afstuderen solliciteerde ik als medewerker bij de afdeling Transplant Center Services. Per jaar worden circa 600 patiënten bij ons aangemeld. Ik zoek geschikte donoren voor deze patiënten in een wereldwijde database van zo’n dertig miljoen donoren. En ik coördineer het hele proces. Hierdoor komen de stamcellen bij de patiënt. Dat doe ik samen met zes collega’s.

Voordat ik op 1 oktober 2017 aan deze baan begon,

had ik een ander beeld van het werk dan nu. Het leek me eerst nogal abstract. Ik dacht: je typt gewoon het gewenste Human Leukocyte Antigen (HLA) in en dan komt er een donor tevoorschijn. In werkelijkheid is het een stuk minder simpel. Er komt veel bij kijken. Berekening van kansen, onderzoek van immunologische effecten, invloed van etniciteit.

Matchis werkt samen met alle Universitair Medische Centra (UMC’s) in Nederland. Het Amsterdam UMC en het Erasmus MC Rotterdam vormen mijn werkterrein. In de praktijk heb ik op ieder moment gemiddeld vijftig patiënten onder mijn hoede. Op basis van HLA, een stukje DNA, ga ik op zoek naar een match tussen patiënt en donor. Soms gaat het gemakkelijk, soms is het een spel in een hooiberg.



We weten alleen enkele relevante persoonskenmerken van patiënt en donor, zoals geslacht, leeftijd en HLA-typing. Ook onderling blijft de identiteit anoniem. Daar is de wetgeving strikt in. Wel mag een donor weten hoe het met de patiënt gaat. Ook kaartjes en kleine attenties zijn toegestaan. Dat loopt via een speciale contactpersoon bij Matchis.

Hartverwarmende reacties

Regelmatig krijgen we hartverwarmende reacties. Onlangs hebben we een match gevonden voor een kleuter. Na lang zoeken. Dan is het fantastisch later tekeningen van haar te krijgen. Plus een brief voor de donor dat de ouders zo dankbaar zijn. Vervolgens krijgt het meisje een lief kaartje van de

donor terug. Hoe blij hij is dat hij haar leven heeft mogen redden.

Van zulke pakketjes krijg ik tranen in m'n ogen. Of door post van een alleenstaande man dat hij nu nog voor zijn kinderen kan zorgen. Hen kan zien opgroeien. En weer kan werken. Zo zijn er veel mooie verhalen.

Ik ben dol op regelen en coördineren. Heen en weer mailen of alles lukt. Zorgen dat alle stappen zo soepel mogelijk verlopen. Het is bijzonder mee te werken aan een beter leven voor mensen die ernstig ziek zijn. Daarom vind ik deze baan erg leuk. Ook is het divers en blijft er veel te leren.'





Bestuur & Management

Stichting Matchis 2017

PER 31 DECEMBER 2017





Leden Raad van Toezicht

Drs. B. Haase-Kromwijk, voorzitter

Prof. Dr. Frans Claas

Prof. Dr. N. Blijlevens

Prof. Dr. J. Cornelissen

Dr. M. Schaap

Drs. G. Coppus

Directeur-Bestuurder

J.H.M. Dijkman, arts MBA

Management Team

Drs. Martijn Braakman, Manager Transplant Center Services

Drs. Bert Elbertse, Manager Donor Relations & Communication

Mirjam Fechter, donorarts, Manager Medische Zaken & Donor Services

Marcel den Besten, Manager Informatie & Communicatie Technologie

Veronique Leemans, Adviseur Personeelszaken

Dr. Arnold van der Meer, Immunoloog

Theo Stolze, EMFC RC, Manager Finance & Control

Jaarrekening

Stichting Matchis 2017

BALANS PER 31 DECEMBER 2017 (Na resultaatbestemming)

	31-12-2017	31-12-2016
	€	€
ACTIVA		
Vaste activa		
Immateriële vaste activa	110.683	146.340
Materiële vaste activa	52.111	36.258
Totaal vaste activa	162.794	182.598
Vlottende activa		
Vorderingen en overlopende activa	3.159.249	2.012.119
Liquide middelen	2.726.565	2.251.412
Totaal vlottende activa	5.885.814	4.263.531
Totaal activa	6.048.608	4.446.129
PASSIVA		
Eigen vermogen		
Kapitaal	19.851	19.851
Bestemmingsreserve continuïteit	2.028.000	1.738.000
Bestemmingsreserve nieuwe stamceldonoren	500.000	-
Overige reserves	791.854	1.060.921
	3.339.705	2.818.772
Kortlopende schulden en overlopende passiva	2.666.201	1.627.357
Totaal passiva	6.048.608	4.446.129

Staat van Baten en Lasten

Stichting Matchis 2017

	2017	2016
	€	€
BEDRIJFSOPBRENGSTEN		
Opbrengsten DS en TCS	12.293.161	5.029.838
Subsidie VWS	2.065.298	1.391.990
Overige bedrijfsopbrengsten	485.167	603.693
Som der bedrijfsopbrengsten	15.482.626	7.025.521
BEDRIJFSLASTEN		
Personeelskosten	2.000.345	2.014.261
Afschrijvingen immateriële en materiële vaste activa	64.594	8.968
Overige bedrijfskosten	12.897.182	4.934.734
Som der bedrijfslasten	14.962.121	6.957.963
BEDRIJFSRESULTAAT	520.505	67.558
Financiële baten en lasten	(429)	(7.155)
	(429)	(7.155)
RESULTAAT BOEKJAAR	520.934	74.713
RESULTAATBESTEMMING		
Het resultaat is als volgt verdeeld:	2017	2016
	€	€
<i>Toevoeging / (onttrekking):</i>		
Dotatie bestemmingsreserve continuïteit	290.000	-
Dotatie bestemmingsreserve nieuwe stamceldonoren	500.000	-
Overige reserves	(269.066)	74.713
	520.934	74.713

Honorering

Directeur-Bestuurder / Raad van Toezicht

De honorering van de Directeur-Bestuurder en van de Raad van Toezicht van Matchis is in overeenstemming met de Wet Normering Topinkomens.

Het salaris van de Directeur-Bestuurder bedroeg in 2017 €82.172,- voor een dienstverband van 0,89 fte.

De vergoeding van de Raad van Toezicht bedroeg in 2017 €44.385,--

In Memoriam

Jon van Rood

We sluiten dit jaarverslag af met een kort In Memoriam van Jon van Rood die ons op 21 juli 2017 ontviel.

Jon was de oprichter van onze organisatie en is bij ons, ondanks zijn hoge leeftijd, tot op het einde vrijwel dagelijks actief gebleven. Hij maakte deel uit van de ontdekking van het Human Leukocyte Antigen (HLA) in de jaren vijftig. In 1968 heeft Jon deze kennis kunnen toepassen bij de eerste beenmergtransplantatie in Europa en sindsdien zijn met deze behandeling vele duizenden levens gered.

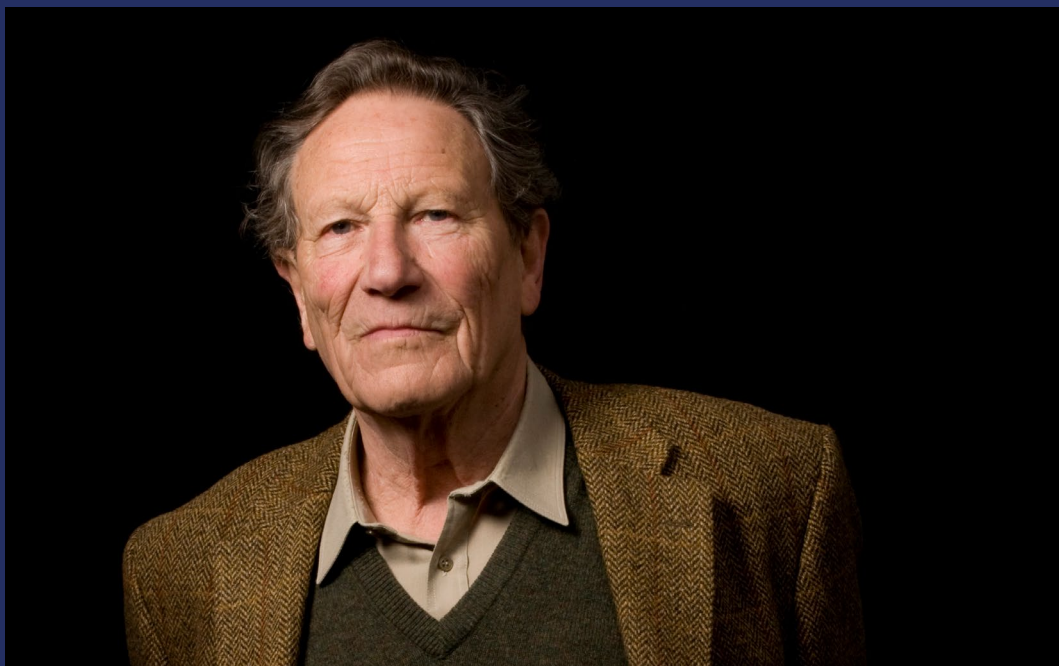
Met zijn werk heeft Jon veel aanzien verworven en Nederland op de kaart gezet door de oprichting van internationale samenwerkingsverbanden als Bone Marrow Donors Worldwide en Eurotransplant.

Naast deze uitzonderlijke prestaties kennen wij Jon als bevlogen mens die met zijn betrokkenheid en warme belangstelling ieder van ons wist te inspireren.

Gelauwerd

Jon van Rood heeft acht eredoctoraten ontvangen. In 1977 won hij, samen met Jean Dausset, de Robert Koch-prijs. In 1978 volgde, met George Snell en Dausset, de Wolfprijs voor Geneeskunde (In 1980 werd hetzelfde werk beloond met de Nobelprijs). In 1985 kreeg hij de Gezondheidsprijs Atrois-Baillet Latour en in 1990 de Heinekenprijs voor de Geneeskunde.

Stichting Matchis en de stamceldonatie wereldwijd hebben veel aan Jon van Rood te danken.



MATCHIS

HET NEDERLANDS CENTRUM
VOOR STAMCELDONOREN

Plesmanlaan 1B
2333 BZ Leiden

071 - 5685300
www.matchis.nl