

MATCHIS

HET NEDERLANDS CENTRUM
VOOR STAMCELDONOREN



JAARVERSLAG
2018

VOORWOORD

JAAP DIJKMAN, ARTS MBA

Directeur-Bestuurder

Voor de stamceldonatie in Nederland was 2018 een jaar van hoogte- maar helaas ook van enkele dieptepunten.

Wat dit laatste betreft kunnen en willen we niet heen om het overlijden van Oscar Westbroek. Oscar haalde enkele jaren geleden groot het nieuws als het voorbeeld van de patiënt voor wie maar geen stamceldonor werd gevonden. We kunnen stellen dat mede dankzij de publiciteit rondom Oscar, waar hij ook zelf zijn schouders onder zette, stamceldonatie veel sterker onder de aandacht is gekomen van het Nederlandse publiek. Zijn bericht van overlijden begin 2018 maakte dan ook diepe indruk. Gelet op de publiciteit rondom zijn overlijden werd het verdriet ook breed gedragen.

De enorme toestroom van het aantal donoren

dit verslagjaar en de forse stijging van de daadwerkelijke gematchte donoren met een patiënt kunnen we hoogtepunten noemen. Daarbij mogen we niet vergeten dat vaak de roep van de patiënt en/of zijn familie ten grondslag ligt aan de aanwas van het aantal registraties. Enkele interviews in dit jaarverslag zijn daarvan sprekende voorbeelden. Dat neemt niet weg dat het vaak juist deze verhalen en voorbeelden zijn die zorgen voor bewustwording, aanwas van nieuwe donoren. En die aanwas zorgt er weer voor dat meer patiënten kunnen worden geholpen.

Terugkijkend kunnen we dit verslagjaar ook een jaar van de grote getallen noemen. Een stijging van 99 naar 133 daadwerkelijke donaties en een stijging van het donorbestand met rond de 80.000 nieuwe registraties naar ruim 270.000 donoren.



Ook dit jaar werden er weer talloze evenementen gehouden waar Matchis bij aanwezig was, uiteraard met de hulp van vele vrijwilligers.

Deze onverwacht grote aanwas leek in de loop van het jaar een keerzijde te hebben: hoge kosten die gepaard gaan met het registreren en typeren van al deze donoren. We zijn dan ook het Ministerie van VWS bijzonder erkentelijk dat er een extra subsidie kwam om de enorme onverwachte toeloop tijdig en zonder grote problemen te verwerken.

In dit jaarverslag kunt u hierover meer lezen. Wij staan ook stil bij degenen om wie het uiteindelijk allemaal te doen is: de patiënt die dringend een stamceldonor nodig heeft.



Dam tot Damloop 2018

INHOUD

DONOR- EN FONDSENWERVING: HECTIEK EN RESULTAAT

6

TRANSPLANT CENTER SERVICES (TCS)

16

DONORSERVICES

20

BESTUURSVERSLAG 2018

30

JAARREKENING 2018

34

STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2018

35

HONORERING

36



Donor- & Fondsenwerving

HECTIEK EN RESULTAAT

Dit verslagjaar verschilde op een aantal onderdelen fors van het voorgaande jaar. Zo werd wel een aansprekende awareness campagne ontworpen maar toen in de loop van het jaar bleek dat de aanloop ook zonder campagnes al zeer fors was werd deze uitgesteld.

CHRONOLOGIE VAN DE AANWAS

Dit jaar werd voor het laatst in de brief aan jongeren die 18 zijn geworden en volgens de Wet op de Orgaandonatie moeten worden aangeschreven, ook nog de vraag gesteld of ze over stamcelddonatie willen nadenken. De respons voor stamcelddonatie was niet hoog, echter de media aandacht fors, wat vervolgens vele duizenden aanmeldingen opleverde.

Een maand later haalde de verslechtering van

de gezondheidstoestand van Oscar Westbroek het nieuws (zie ook elders het interview met zijn moeder). Velen gaven zich alsnog op, maar helaas werd er geen stamceldonor gevonden. Nog datzelfde weekend barstte de publiciteit los rond de voetballer Lennart Thy die gevraagd werd stamcellen te doneren voor een patiënt. Daardoor miste hij de belangrijke wedstrijd tegen de landskampioen. Enkele weken stonden stamcelddonatie en de voetballer centraal in het (sport)nieuws. Ongeveer twintigduizend mensen meldden zich in enkele dagen aan.

Die aanwas was nog nauwelijks verwerkt of er verscheen een emotionele oproep op facebook van Laura voor haar vriend. Ook toen reageerden tienduizenden. Begin mei leek het even wat rustiger

te worden totdat de oproep van een moeder voor haar zoon de krantenrubrieken haalden. Ook dat bracht duizenden in beweging. Totaal hebben in 2018 ongeveer 120.000 mensen gereageerd op deze gebeurtenissen. Die hebben lang niet allemaal hun zogenaamde swabsetje teruggestuurd, maar tussen de 80- en 90.000 uiteindelijk wel. Daarmee is 2018 het jaar met de grootste groei van het aantal geregistreerde stamceldonoren geworden in Nederland.

EVENEMENTEN

Directe 1 op 1 voorlichting geldt over het algemeen als de beste vorm. Nadeel is natuurlijk dat het

bereik in vergelijking met massamediale middelen (social media en meer) relatief beperkt is. Neemt niet weg dat Matchis verschillende evenementen, markten en festivals nog steeds belangrijk genoeg vindt om aanwezig te zijn. Dit jaar waren we aanwezig met een stand, meestal bemand door vrijwilligers, aanwezig tijdens ongeveer vijftig activiteiten verspreid over het land.

EEN PRIJS: MEEST POPULAIRE WEBSITE

Toegegeven, het is niet de meest prominente prijs om te winnen maar toch nog wel aardig genoeg om te vermelden: Matchis won dit jaar met de geheel vernieuwde



Bruno Bruins, Minister van Medische Zorg en Sport, ontving de 200.000^e stamcel donor op het ministerie.



website de prijs van de meest populaire website van de goede doelen in Nederland. In ieder geval een teken dat we wat betreft dit voorlichtings- en wervingsmiddel op de goede weg zijn.

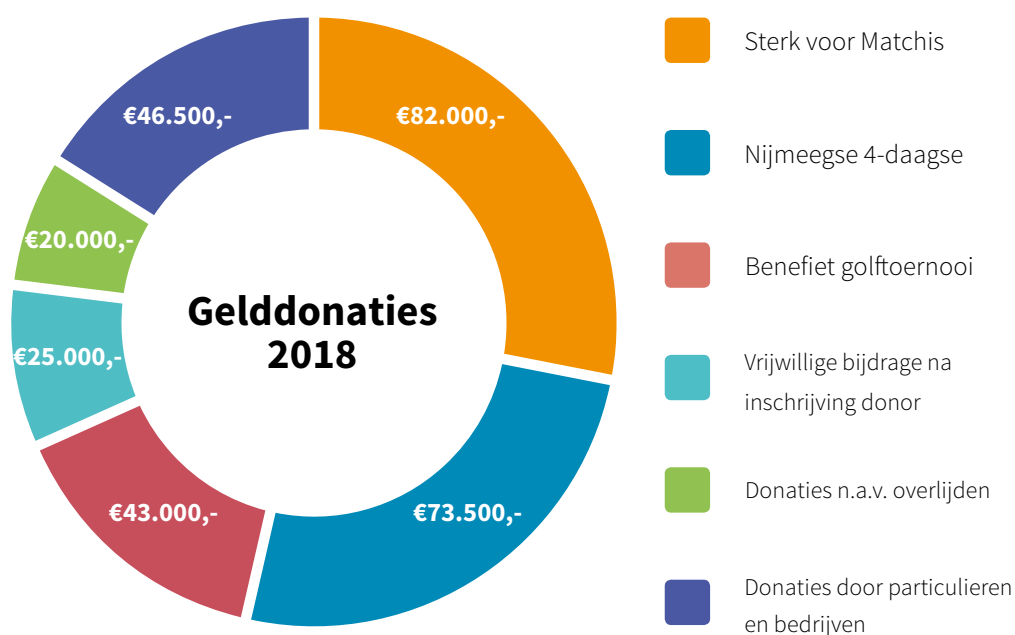
CAMPAGNE GERICHT OP MINDERHEDEN

Een campagne die dit jaar wel doorging was gericht op de Marokkaanse gemeenschap. Samen met Aman, de associatie van Marokkaanse Artsen in Nederland, werd een campagne ontwikkeld waarin een arts uitleg gaf, een Imam over hoe de Islam tegen stamceldonatie aankijkt en twee zusjes die een oproep voor registratie deden en daarbij hun zieke broertje als voorbeeld stelden. De actie werd voornamelijk gevoerd via social media en leverde rond de 2000 tot 2500 registraties uit de doelgroep op. De campagne werd geheel gefinancierd door Pfizer.

FONDSENWERVING

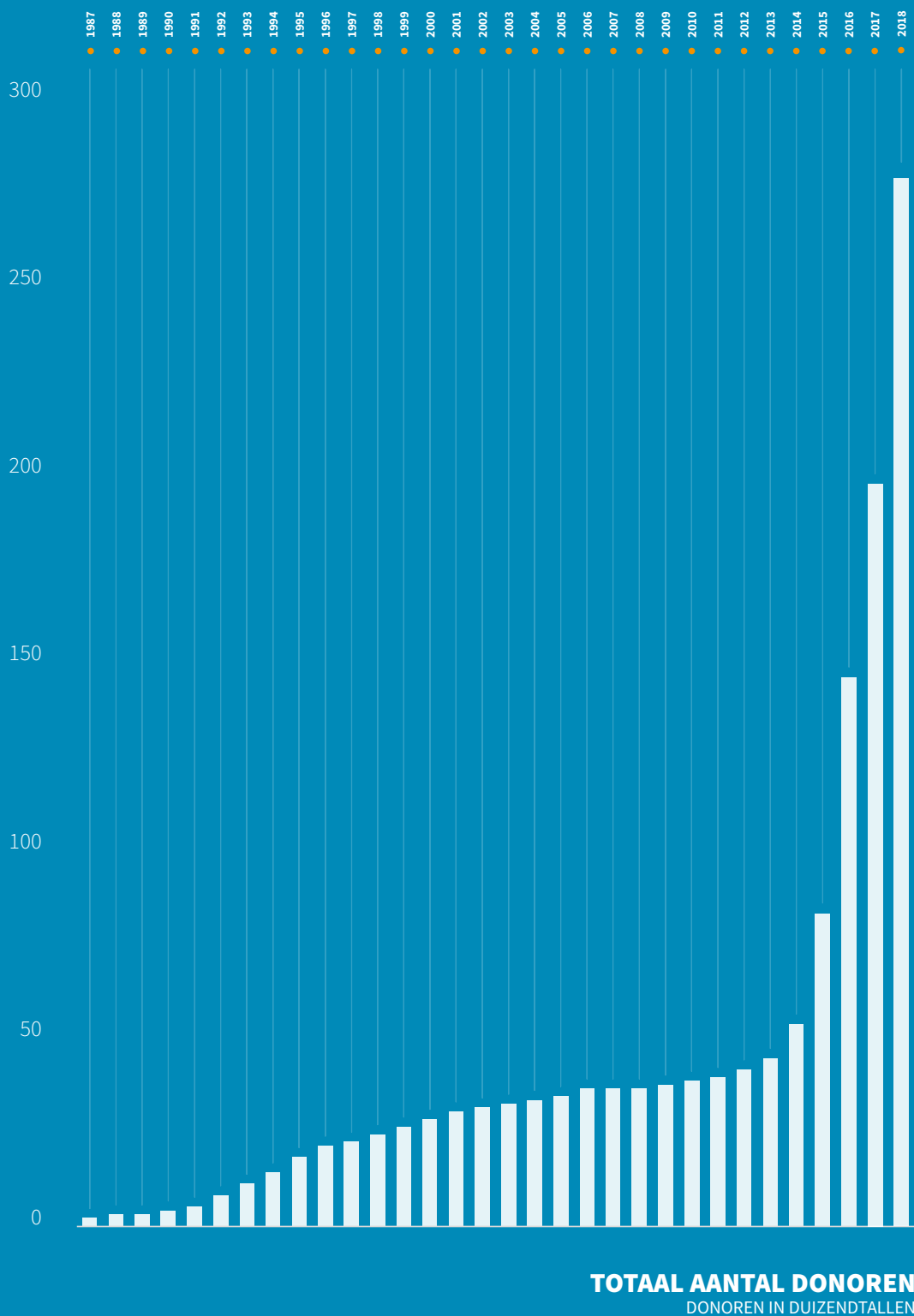
Naast een subsidie van het ministerie van VWS en onze eigen inkomsten blijven fondsen van particulieren en uiteenlopende bedrijven in instellingen belangrijk. Hoewel niet zo spectaculair als de aanwas van het aantal donoren namen ook de inkomsten via de fondsenwerving toe tot ruim 350.000 euro. Inkomsten die werden verkregen via al bijna traditionele activiteiten als de sponsoractie tijdens de vierdaagse van Nijmegen en het jaarlijkse golftoernooi. Daarnaast waren er inkomsten uit een groot scala van allerlei activiteiten. Van hardlooppwedstrijden tot boekverkoop, van een feest tot het collecteren bij feestelijke en ook trieste gebeurtenissen. Veel van de kleinere acties worden sinds een jaar gebundeld en aangeboden via het actieplatform Sterk voor Matchis dat het verslagjaar goed was voor een opbrengst van rond de 100.000 euro.

Figuur 1. Overzicht activiteiten 2018



DE 200.000^e DONOR

We zouden het bijna vergeten maar in het eerste kwartaal bereikte ons bestand het aantal van 200.000 donoren. Ook minister Bruins van VWS vond deze mijlpaal belangrijk genoeg om de donor op zijn ministerie te ontvangen en in het zonnetje (of bloemetje) te zetten. Een mijlpaal die al snel wat in de vergetelheid raakte door de enorme aanwas die kort daarop volgde. Al na enkele maanden konden we de 250.000^e donor inschrijven.







Marie-José

“Wij hebben niet eens meer de kans gehad om echt afscheid van Oscar te nemen.”

Waar 2018 voor het Nederlandse stamceldonorbestand een succesvol jaar te noemen is, was ditzelfde jaar voor Marie-José Westbroek uit Amersfoort verschrikkelijk. Op 16 maart overleed haar zoon Oscar aan de gevolgen van leukemie. Vanwege zijn half-Indische afkomst werd er voor hem geen match gevonden. “Als ik 2018 in een één woord moet omschrijven, dan kijk ik terug op een rampzalig jaar.”

In februari 2018 verschijnt er een bericht op Facebook: “En dan is de leukemie terug bij Oscar. En dan helpt alleen nog een stamceltransplantatie”. De zoektocht naar een stamceldonor voor Oscar is op dat moment al een paar jaar aan de gang. Nog altijd zonder succes. Marie-José: “Dat was een enorme tegenslag. De artsen gaven aan dat de tijd nu echt ging dringen voor Oscar. Het kwam erop neer dat er binnen een maand een donor gevonden zou moeten worden. Als Oscar een stamceltransplantatie dan überhaupt aan zou kunnen. Op dat moment ontstaat er zo’n paniekgevoel. Het is nu of nooit.”

Het nieuws van Oscar wordt vrijwel direct door de media opgepakt en duizenden nieuwe donoren melden zich aan bij Matchis. “In die periode

hebben we de berichtgeving over Oscar nauwelijks meegekregen”, vertelt Marie-José. “We zaten toen midden in het ziekteproces waardoor alles dat zich buiten de deuren van het ziekenhuis afspeelde volledig langs ons heen ging. Het journaal, de krant, social media, ik kreeg het allemaal totaal niet mee. Elke dag draaide om Oscar. Je wordt volledig in beslag genomen door de angst en de wanhoop.”

AFSCHEID

Zodra de chemobehandeling begint, krijgt Oscar hoge koorts. “Hij had het heel zwaar. Kon nauwelijks nog praten. Maar we hebben altijd geprobeerd om hoopvol te blijven. Er kwamen nog veel nieuwe registraties binnen, wie weet zit die éne match daar net tussen”, vertelt Marie-José. “Maar toen ging het plotseling heel snel. Niemand had het zien aankomen, ook de artsen niet. Op het moment dat we ’s ochtends in het ziekenhuis aankwamen was Oscar verplaatst naar de Intensive Care en toen we eenmaal bij zijn bed zaten, was hij eigenlijk al niet meer aanspreekbaar. Nog geen 24 uur later was Oscar overleden. Dat is zo onwerkelijk. Wij hebben niet eens meer de kans gehad om echt afscheid van hem te nemen.”

Het overlijden van Oscar komt in heel Nederland



Oscar Westbroek is op 16 maart 2018 overleden op 23-jarige leeftijd.

hard aan. In bijna alle nieuwsmedia is een foto van Oscar te zien. Marie-José: “Toen we een paar jaar geleden de kans kregen om bij RTL ons verhaal te delen, hebben we eigenlijk in een soort opwelling ‘ja’ gezegd. Dit bleek het begin van een explosie. Iedereen had het erover. Als mensen dat toen tegen me zeiden dacht ik: nou, niet overdrijven. Maar het was echt zo. Iedereen kende Oscar ineens. Ik weet niet of Oscar zelf inzag dat hij zo’n belangrijke rol heeft gespeeld voor stamceldonatie. Hij vond het vooral heel belangrijk om met zijn verhaal meer mensen te motiveren om zich aan te melden. Het heeft zoveel positiefs opgeleverd.”

Alle duizenden nieuwe registraties die zijn voortgekomen uit het verhaal van Oscar raken Marie-José diep. “Het maakt me hoopvol voor

andere patiënten. Natuurlijk blijft er altijd de gedachte: waarom niet voor Oscar? Maar ik blijf me inzetten om meer bekendheid te geven aan stamceldonatie. Dit gun je niemand. Hoe meer donoren er geregistreerd staan, hoe groter de kans dat er voor andere mensen wel een match gevonden wordt.

Matchis is Oscar erg dankbaar voor zijn actieve inzet om mensen het belang van stamceldonatie te laten inzien. Daarom zullen we onze deelname aan de Dam tot Damloop aan Oscar opdragen. Twee jaar eerder liep hij zelf nog met een grote lach op zijn gezicht de Dam tot Damloop uit. Nu lopen wij met een glimlach voor Oscar

Angelique en Nick

“Andere mensen hebben de slingers al uitgehangen, maar bij mij overheerst nog steeds de angst dat het terugkomt”

Het is 7 juni 2018 als Angelique een emotionele oproep op Facebook plaatst: “Lieve mensen, HELP!”. Bij haar oudste zoon Nick, toen 19 jaar, is leukemie vastgesteld. Als blijkt dat hij voor een kans op genezing is aangewezen op een stamceldonor besluit Angelique de hulp van social media in te schakelen om zo veel mogelijk mensen te bereiken. Haar Facebookbericht wordt uiteindelijk ruim 70.000 keer gedeeld. Hoe gaat het nu, een jaar later, met Nick?

Angelique: “Het voelt best gek om over vorig jaar te praten. Op dat moment zat ik er zo middenin, je wordt dan enorm geleefd. Nu komt langzaam het gevoel dat de achttien wat langzamer gaat en dat ik er een beetje op terug kan kijken.” Vlak na de diagnose maakt Angelique een Facebookpagina aan om haar omgeving op de hoogte te houden. “Ik kreeg zó veel vragen van mensen dat het me gewoon niet meer lukte om iedereen individueel te antwoorden”, legt Angelique uit.

FACEBOOK

Maar het blijft niet alleen bij haar directe omgeving. Voor Angelique het weet heeft de pagina duizenden volgers. “Ik vond het heel bijzonder om te zien

hoeveel mensen mijn berichten bleven lezen. Nick kreeg zo veel lieve reacties, hij ontving kaartjes van over de hele wereld. Dat deed hem goed”, vertelt Angelique glimlachend. “Toen zagen we de kracht van social media al een beetje, maar toen ik op 7 juni de oproep voor Nick op mijn tijdlijn plaatste, werd dat pas écht duidelijk.”

Nick zou eigenlijk een transplantatie met zijn eigen stamcellen krijgen, maar het lukte zijn lichaam niet om voldoende stamcellen aan te maken. Angelique: “Toen we hoorden dat hij was aangewezen op een stamceldonor dacht ik: we moeten iets doen. Ik heb toen het Facebookbericht geschreven in de hoop dat het zo veel mogelijk mensen zou aanzetten om zich te registreren als stamceldonor. En dat lukte.” Het bericht krijgt miljoenen views en de aanmeldingen stromen binnen.

“Dat zó veel mensen zich ook echt zouden aanmelden had ik nooit verwacht”, zegt Angelique verwonderd. “Het raakt ons diep. Nick staat niet graag in de belangstelling, maar hij vindt het belangrijk dat er veel donoren bij komen. Ik denk steeds: misschien heeft er door zijn verhaal wel een patiënt een kans op leven gekregen. Al gaat het maar



Moeder Angelique is trots op Nick's positieve blik op het leven

om één persoon, dan is dat het al waard geweest.” Voor Nick zelf is een stamceltransplantatie uiteindelijk niet doorgegaan. Angelique: “Hij was zo verzwakt dat zijn lichaam het niet had aangekund. Uiteindelijk hebben de artsen ervoor gekozen om een derde chemokuur te starten.”

HERSTEL EN ANGST

Een zware en ook frustrerende periode volgt. “Voor Nick was het echt afzien”, vertelt Angelique. “Hij was op een gegeven moment zo mager en wit. Het is verschrikkelijk om je kind zo te zien en helemaal niks voor hem te kunnen doen. Ik ben toch zijn moeder nota bene! ‘Had het mij maar gegeven’, heb ik zo vaak gedacht.” Maar gelukkig komt er in september dan eindelijk goed nieuws. De laatste chemokuur is aangeslagen en er worden geen

leukemiecellen meer aangetroffen.

Inmiddels is Nick nog steeds leukemievrij, maar het lukt Angelique nog niet om opgelucht adem te halen. “Natuurlijk ben ik ontzettend dankbaar”, benadrukt ze. “Maar de maandelijkse controles zijn echt afzien. Andere mensen hebben de slingers al uitgehangen, maar bij mij overheerst nog steeds de angst dat het terugkomt. Soms denk ik: hoe lang nog voordat het allemaal weer gaat beginnen?” vertelt Angelique. “Maar Nick wil daar niks van weten! Hij wil zo graag weer gewoon verder met zijn leven en dat gun ik hem ook ontzettend. Ik ben ongelooflijk trots op hem en ik hoop dat hij snel zijn oude leven weer op kan pakken. Dat hij zich weer doodgewone jongen van 20 kan voelen!”

Transplant Center Services (TCS)

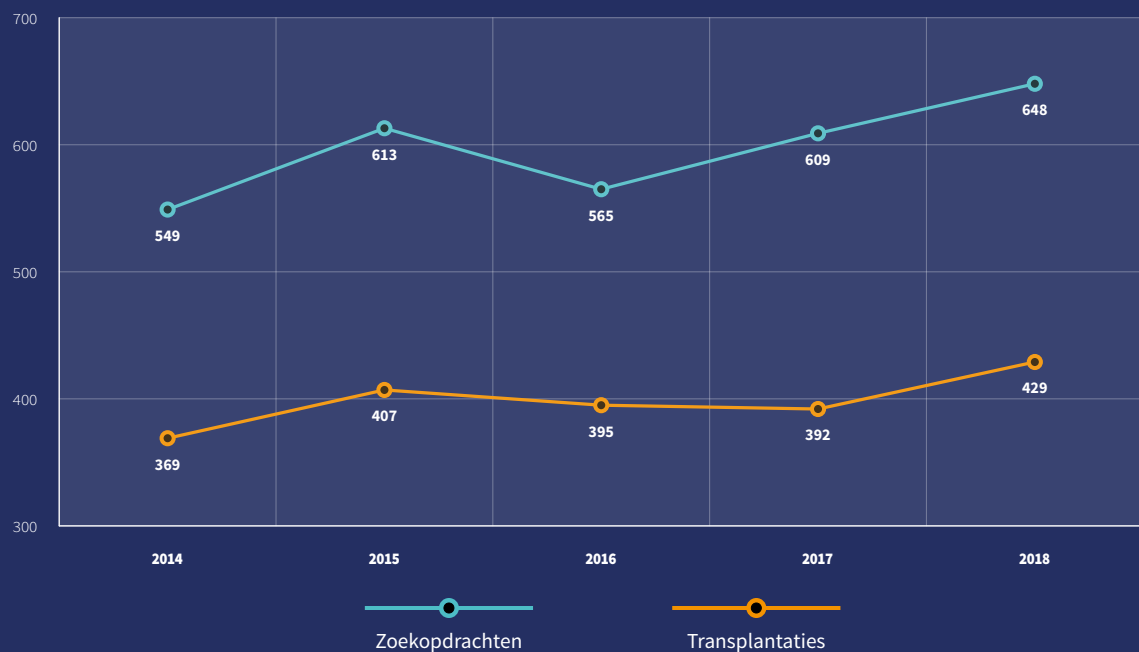
TCS is binnen Matchis verantwoordelijk voor het vinden van geschikte stamcel donoren en het indienen en begeleiden van een donatie aanvraag voor patiënten die zijn opgenomen in een Nederlands transplantatiecentrum. De laatste jaren is per jaar voor rond de 600 patiënten een donor gezocht en vonden er rond de 400 transplantaties plaats. Het verslagjaar gaf een lichte stijging te zien. Nog nooit eerder waren er zoveel zoekopdrachten en transplantaties als dit jaar. (zie tabel 1).

Van alle ontvangen stamcel producten kwamen de meeste uit Duitsland (46,2%), gevolgd door de Verenigde Staten (12,9%), en Nederland 9,6%. Er zijn in 2018 5,2% meer producten uit Nederland gekomen ten opzichte van 2017 (figuur 2). Deze stijging is te verklaren door de toename van het Nederlandse donor bestand, met de daaruit volgende toegenomen kans op het vinden van een Nederlandse donor.

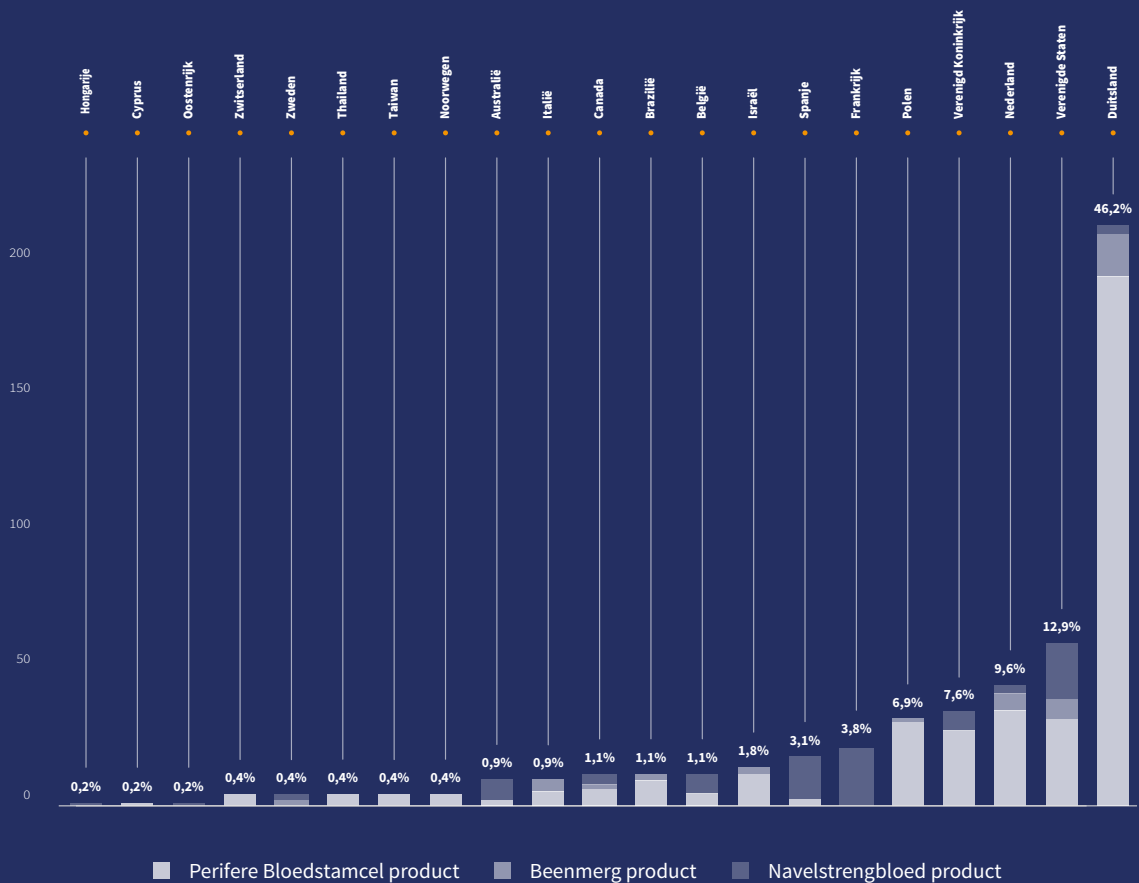
Tabel 1. Zoekopdrachten en Transplantaties in 2018

Transplantatie Centrum	Zoekopdrachten	Transplantaties
VUMC Amsterdam	61	41
AMC Amsterdam	31	21
UMCG Groningen	73	63
LUMC Leiden	100	52
Maastricht UMC	36	21
RadboudUMC Nijmegen	62	38
Erasmus MC Rotterdam	127	77
UMC Utrecht	75	53
Willem Alexander Kinderziekenhuis Leiden	34	20
Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht	49	43
Totaal	648	429

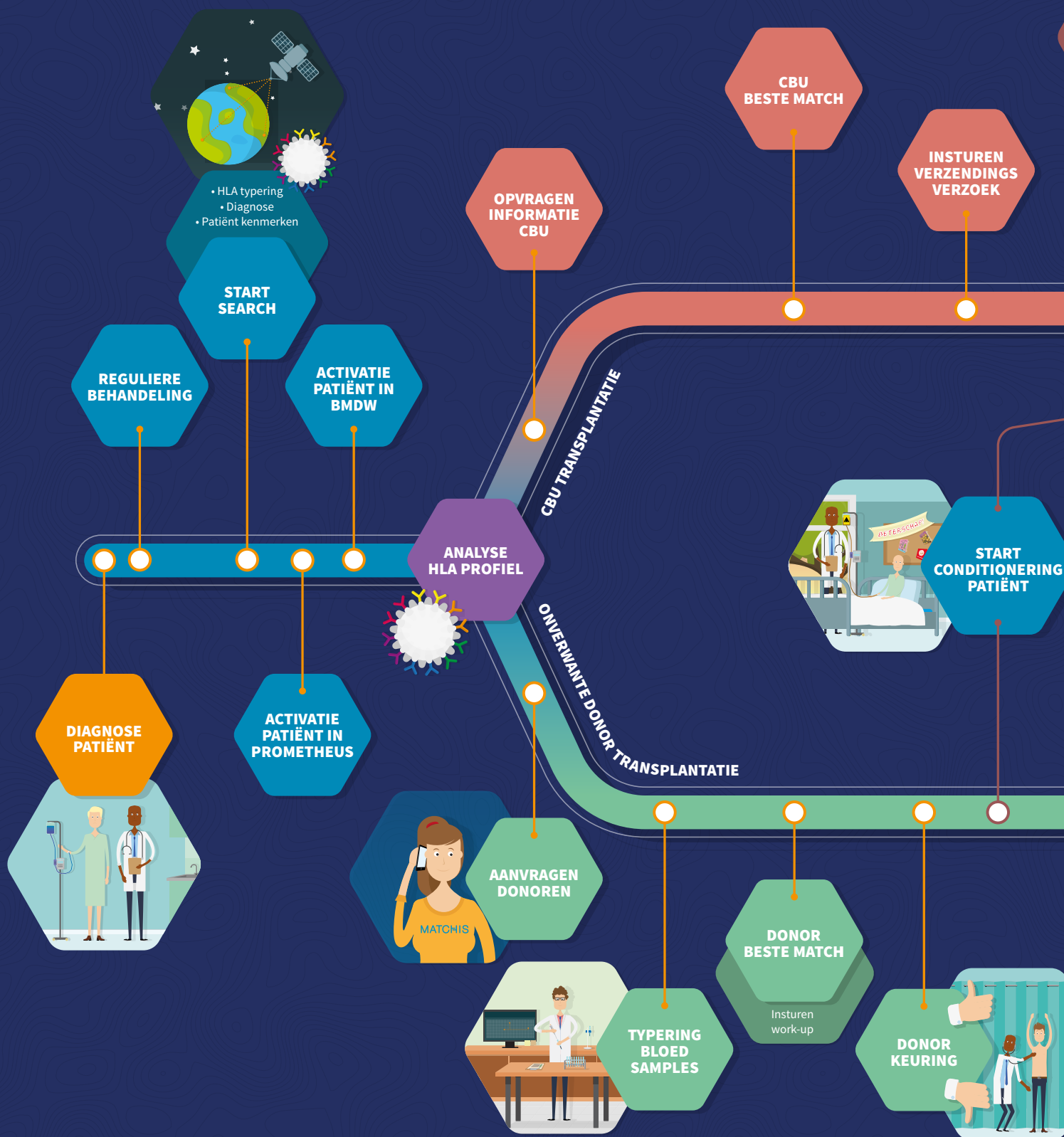
Figuur 2 - Totaal aantal zoekopdrachten en transplantaties voor Nederlandse patiënten

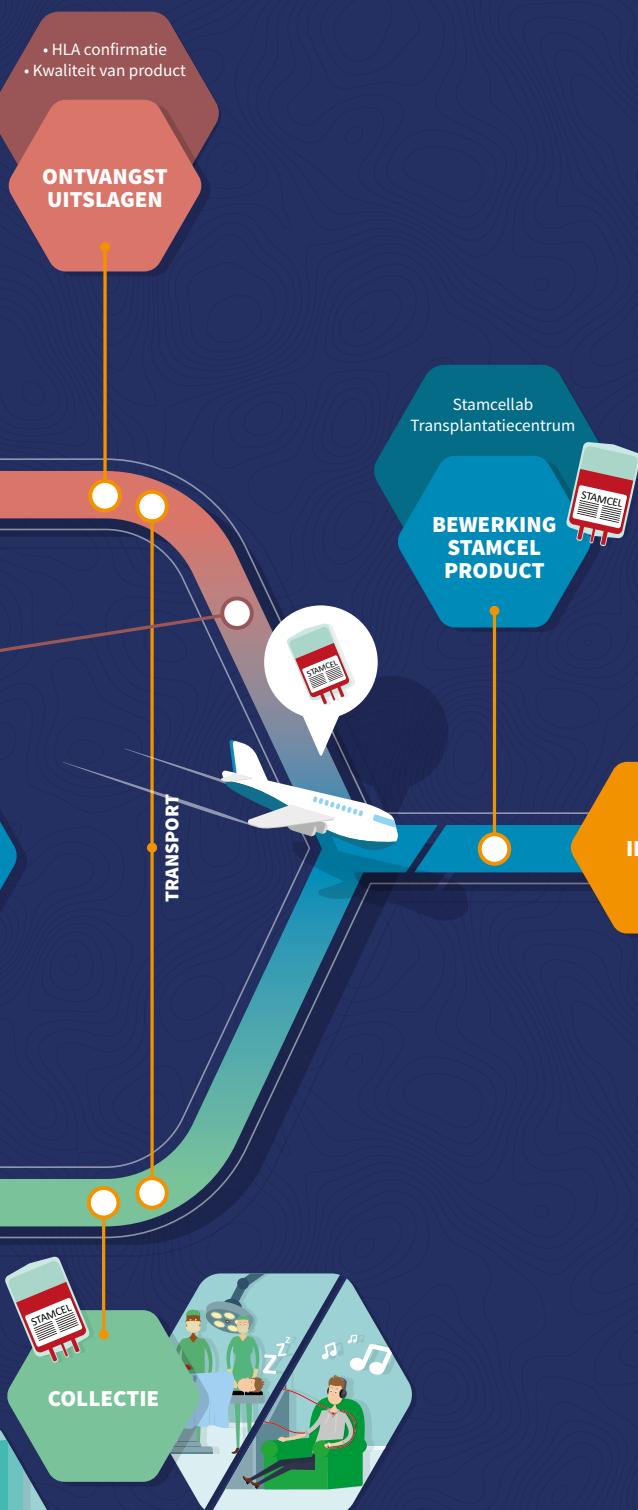


Figuur 3 - Herkomst stamcelproducten voor in Nederland behandelde patiënten in 2018



TIJDLIJN PATIËNT





COÖRDINATORENDAG

Op 11 Oktober 2018 heeft de afdeling TCS een dag georganiseerd in Leiden voor de transplantatie coördinatoren uit de verschillende transplantatie centra (en verwijzende centra) in het land. Het doel van de dag was ontmoeten, elkaar beter leren kennen en ervaringen uitwisselen.

Het onderwerp dat deze dag had meegekregen was 'Van donorwerving tot donatie'. Verschillende voorbeelden van wervingsacties passeerden de revue, met name ook die zijn gericht op minderheden. Medewerkers van de afdeling Transplant Center Services en Donor Services verzorgden interactieve workshops waarbij dieper op onderwerpen werd stilgestaan. Een presentatie over infectieziekten die wel of juist niet relevant zijn bij stamceltransplantatie, rondde het eerste deel van de dag af.

Tijdens de middagssessies vertelde een donor over zijn ervaringen en was er aansluitend een interactieve paneldiscussie over donor-patiënt ontmoetingen en hoe dit in andere landen is geregeld.

Gedurende de dag, waren er voldoende momenten voor de deelnemers om met elkaar in gesprek te gaan, ervaringen uit te wisselen en elkaar beter te leren kennen.

Van de coördinatoren en verpleegkundigen hebben we veel enthousiaste reacties gekregen. "Erg interessant en nuttig om elkaar op deze manier te ontmoeten", aldus verschillende aanwezigen. Streven is dan ook om van deze dag een jaarlijks terugkerende activiteit te maken.



Donor Services

In 2018 is er opnieuw een record gebroken. Dit jaar hebben maar liefst 133 onverwante Nederlandse stamceldonoren een stamcel donor gedoneerd voor een voor hun onbekende patiënt.

De coördinatie rondom een stamcel donatie is in het kader van de transplantatiecoördinatoren dag in beeld gebracht in de 'tijdlijn donor'. Deze coördinatie wordt steeds complexer. De zorg voor de groeiende groep patiënten die afhankelijk is van een Nederlandse donor, vereist nauwkeurig plannen en flexibel inspelen op de vele aanpassingen in de behandel schema's. Daarom hebben we het verslagjaar dan ook geïnvesteerd in het opschalen van het aantal gekwalificeerde medewerkers bij Matchis en in de capaciteit van de ziekenhuizen waar de stamcellen worden

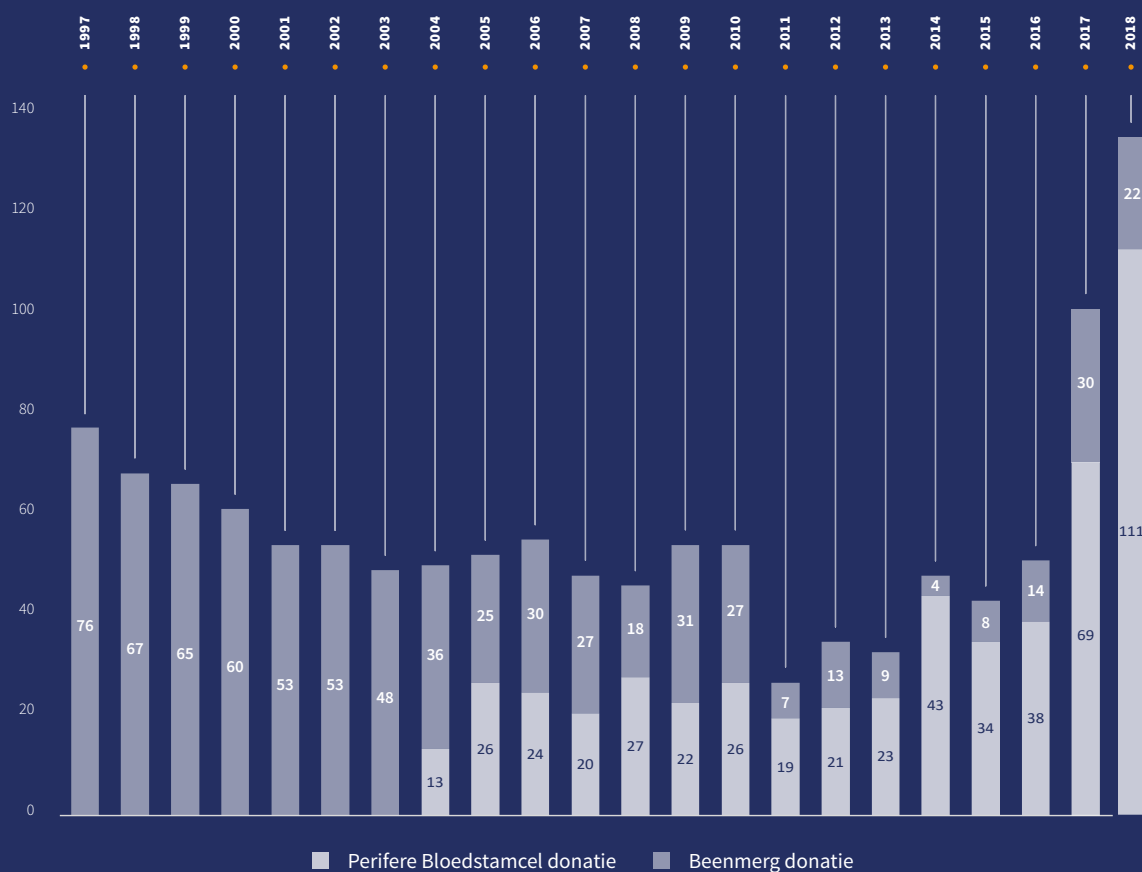
afgenomen. Onder andere door de mogelijkheden voor het toedienen van de groeifactor uit te breiden is het nu op beide afnamelocaties mogelijk om op iedere weekdag een stamcel donatie in te plannen. Voorzichtig kunnen we concluderen dat dit zijn vruchten lijkt af te werpen, omdat het aantal aanvragen dat daadwerkelijk tot een donatie leidt, lijkt te zijn toegenomen.

In 2018 hebben we 1181 verzoeken voor bloedmonsters verwerkt. Maar liefst 79% van de donoren was beschikbaar voor deze verzoeken, een stijging van 2% ten opzichte van 2017. Het verwerken van de bloedmonsters heeft in 2017, onder andere door de enorme stijging van het aantal verzoeken, wel wat meer tijd gekost; 59% was binnen 7 dagen afgehandeld. Op het

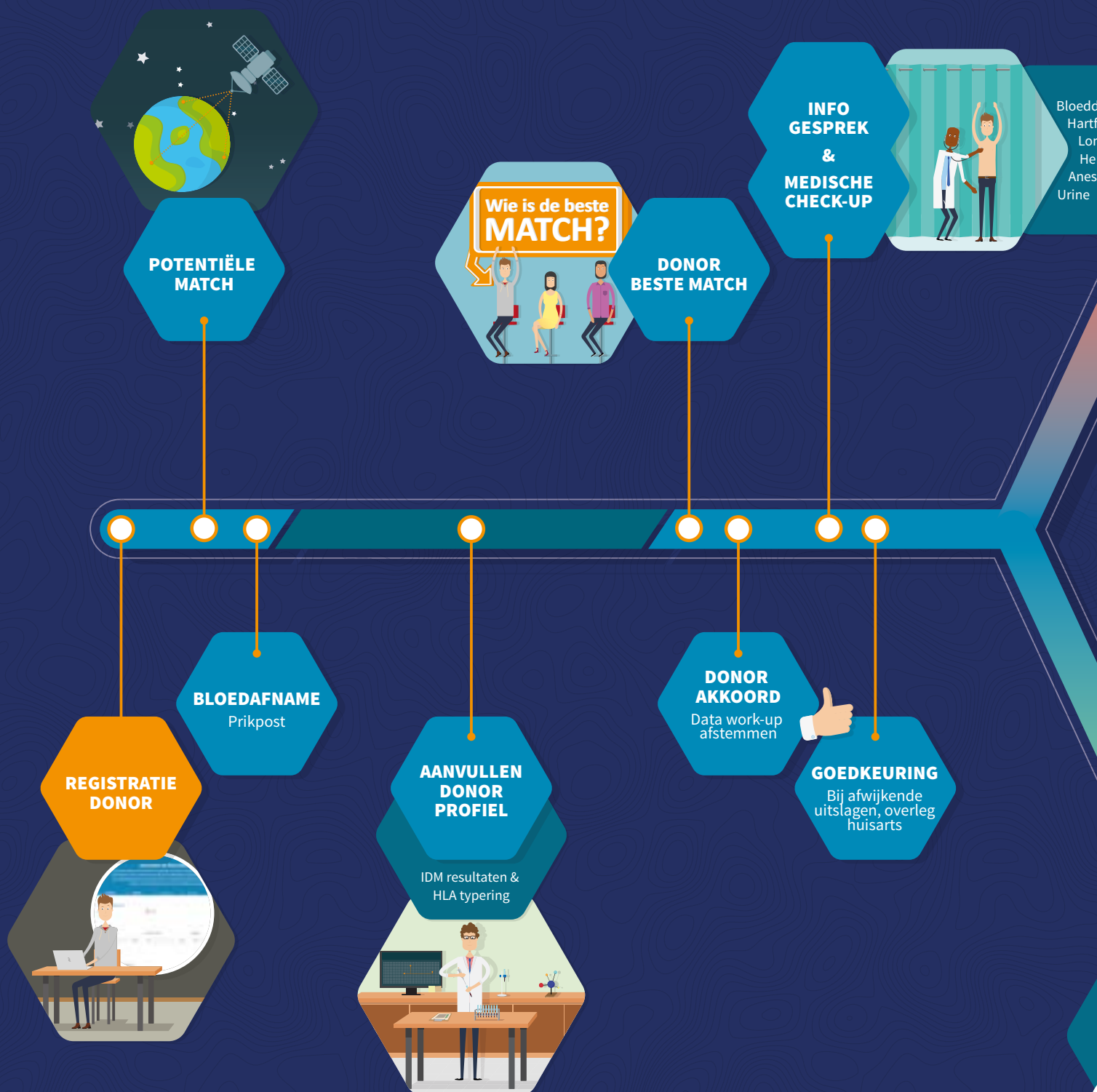
moment van schrijven van dit jaarverslag zijn de wereldwijde cijfers nog niet beschikbaar, dus die vergelijking kan nu niet gemaakt worden. Zeker is dat in deze dienstverlening in de loop van 2018 al

veel is verbeterd en de verwachting is dan ook dat we in 2019 weer een beter getal kunnen laten zien.

Figuur 4 - Aantal donaties en uitgaven



TIJDLIJN DONOR



MATCHIS

HET NEDERLANDS CENTRUM
VOOR STAMCELDONOREN







Laura en Pim

***“Het is heel confronterend dat we veel dingen niet kunnen doen,
die onze vrienden allemaal wel kunnen”***

Een belangrijk moment in 2018 was de Facebookoproep van de toen 27-jarige Laura om een stamceldonor voor haar vriend Pim te vinden. Het bericht werd ruim 53.000 keer gedeeld en binnen een paar dagen hadden al 20.000 mensen zich aangemeld als donor. We zijn nu een jaar verder en blikken samen met Laura terug op deze heftige periode.

“Als ik terugkijk op 2018 dan zie ik eigenlijk een jaar van ons leven dat we kwijt zijn”, begint Laura. “Pim was bijna 30 jaar, we hadden allemaal leuke plannen, wilden net aan kinderen gaan beginnen. En dan staat ineens je hele leven in het teken van de ziekte. De eerste helft van 2018 was Pim ziek zonder dat hij wist wat er aan de hand was. Hij kreeg onderzoek na onderzoek. Er werd ons verteld dat het in ieder geval géén leukemie was. Dat was natuurlijk een enorme opluchting.” Maar niet veel later bleek die opluchting onterecht. Het was namelijk wél leukemie. Een zeer agressieve vorm.

Laura: “Dat was het begin van het ene slechtnieuwsgesprek na het andere. Werkelijk alles dat mis kon gaan, ging mis. Ik weet nog dat ik op mijn werk zat toen Pim mij opbelde om te vertellen dat de chemokuur niet was aangeslagen. Direct

daarna heb ik uit pure paniek die bewuste oproep op Facebook gezet.” Dat het bericht zó veel mensen zou bereiken had Laura nooit verwacht: “Ineens ontplofte mijn Facebook. Ik kon die avond zelfs mijn account niet meer openen omdat er zó veel gereageerd werd. Voor ik het wist kreeg ik allemaal interviewverzoeken. Dat was wel heel bizar.”

GEEN MATCH

Het nieuws dat er voor Pim geen match was gevonden in de stamceldonorbank, kwam voor Laura niet helemaal als een schok. “Eigenlijk reageerde ik meer van: ‘Dat kan er ook nog wel bij’”, vertelt ze. “En dat terwijl de artsen in het begin juist vrij positief waren over de kans om een match te vinden. Pim is namelijk van volledig westerse afkomst. Maar we hadden al zo veel slecht nieuws gehad dat ik het van binnen niet wilde geloven. Ik had al een voorgevoel dat er geen match zou zijn. En helaas bleek dat gevoel te kloppen.”

Uiteindelijk besloten de artsen aan het einde van de zomer te transplanteren met navelstrengbloed. “Dit had niet de voorkeur, maar Pim en ik waren allebei heel blij dat deze optie er überhaupt was”, vertelt Laura. “We zijn nu meer dan een half jaar verder en met Pim gaat het redelijk. De



Laura en Pim vonden kracht bij elkaar.

transplantatie heeft zijn werk gedaan, maar het herstel blijft heel zwaar. Pim heeft veel last van afstoting. Dat is heel naar om te zien, maar ik heb er veel bewondering voor hoe positief hij blijft. Pim klaagt nooit!”

GETROUWD

Om dit op zo’n jonge leeftijd mee te maken is voor Laura en Pim niet gemakkelijk. “Het is heel confronterend dat we veel dingen niet kunnen doen, die onze vrienden allemaal wel kunnen”, vertelt Laura. “Maar Pim en ik zijn altijd heel goed met elkaar blijven praten. Het heeft ons uiteindelijk sterker gemaakt. Je weet precies wat je aan elkaar hebt, ook op momenten dat alles tegenzit. We zijn in januari van dit jaar getrouwd, dat was een hele bijzondere dag. Eigenlijk wilden we nooit trouwen,

dat vonden we niet nodig. Maar na alles wat er gebeurd is wilden we dat nu ineens wel heel graag”, zegt Laura glimlachend.

Van de Facebookoproep heeft Laura geen spijt gehad: “Het feit dat er na de oproep tienduizenden mensen zich hebben aangemeld als donor is natuurlijk fantastisch. Twee van onze goede vrienden die zich vanwege Pim hadden aangemeld zijn zelfs al opgeroepen om daadwerkelijk stamcellen te doneren! Dat vind ik wel heel speciaal. Dat er door deze oproep toch twee patiënten een kans op leven hebben gekregen. Dan zie je van heel dichtbij hoe belangrijk het is dat mensen zich registreren.”

Lennart Thy

“Alle media-aandacht vond ik lastig, maar als ik hoor hoeveel donoren zich hebben aangemeld, dan is dat het allemaal waard geweest”

Op 17 maart 2018 heeft de hele voetbalwereld het over één speler: Lennart Thy. De Duitse spits mist die dag een belangrijke wedstrijd van zijn toenmalige club VVV-Venlo tegen PSV omdat hij stamcellen heeft gedoneerd aan een patiënt ergens ter wereld. Hij krijgt voor deze actie veel waardering en alle aandacht rondom zijn stamceldonatie zorgt in Nederland voor ruim 20.000 nieuwe donoren.

We zoeken Lennart een jaar later op bij zijn huidige club PEC Zwolle. Het eerste telefoontje kan Lennart zich nog goed herinneren: “Ik was op vakantie in Amsterdam toen ik gebeld werd met het bericht dat ik mogelijk een match met iemand was. Ik stond toen al zeven jaar geregistreerd dus het kwam echt als een totale verrassing. Ik was eigenlijk al een beetje vergeten dat ik geregistreerd stond”, vertelt hij.

“Er ging direct van alles door mijn hoofd”, gaat Lennart verder: “zowel positieve als negatieve gedachten. Ik was aan de ene kant blij dat ik misschien iemand kon helpen, maar aan de andere kant wist ik nog niet goed wat ik moest verwachten en hoeveel impact het op mijn werk zou hebben.” Pas toen Lennart zeker wist dat hij écht de beste match was, heeft hij dit met zijn

club besproken. “Ik wist dat als ik het wilde doen, zij mij daarin zouden steunen. Je hebt aan de ene kant een paar wedstrijden en aan de andere kant een mensenleven dat gered kan worden. Dan is de keuze snel gemaakt.”

ZENUWEN

Op de dag van de stamceldonatie was ik best zenuwachtig”, geeft Lennart toe. “Ze vertellen je natuurlijk heel uitgebreid wat er gaat gebeuren maar het blijft toch spannend. Achteraf viel het heel erg mee. Er waren nog vier andere mensen die stamcellen kwamen doneren en er hing een hele relaxte sfeer. Iedereen was ontzettend aardig en de afname via het bloed was ook helemaal niet pijnlijk. *It was really not a big deal*”.

Tijdens de wedstrijd tegen PSV is er veel aandacht voor de afwezige Lennart. In de elfde minuut is er een staande ovatie op de tribune. Lennart kreeg het thuis vanaf de bank mee: “Ik had geen idee dat er tijdens de wedstrijd aandacht aan mij besteed zou worden. Het was dus wel een verrassing toen iedereen ineens opstond en begon te klappen. Dat voelde heel goed.” Lennart had in het begin nog wel wat moeite met alle media-aandacht. “Het was duidelijk een onderwerp waar journalisten



Voor Lennart was doneren een kleine moeite. Hij hoopt dat er nog meer aanmeldingen komen.

het graag over wilden hebben. Al die aandacht vond ik wel lastig. Er zijn nog veel meer mensen die stamcellen hebben gedoneerd, ik zie mijzelf echt niet als een held. Maar als ik nu hoor dat meer dan 20.000 mensen zich bij Matchis hebben geregistreerd na mijn stamceldonatie, dan is dit het absoluut waard geweest!”

JONGEREN

Thy hoopt dat hij zoveel mogelijk jonge mensen kan inspireren om ook stamceldonor te worden. “Vanuit mijn eigen ervaring zou ik zeggen dat iedereen het kan doen. Het is helemaal niet moeilijk en je kan er echt iemands leven mee redden. Voor mij is de situatie net iets anders omdat ik op professioneel

niveau sport, maar als ik een ‘normale’ baan had gehad, dan had ik binnen een week wel weer aan het werk gekund.”

In zijn eigen omgeving merkt Lennart dat er nog weinig bekend is over stamceldonatie. “Er gaan veel enge verhalen rond waar niks van klopt. Ik denk dat vooral jongeren daardoor worden afgeschrikt. Het is belangrijk om zoveel mogelijk mensen te informeren over wat stamceldonatie precies is en wat je er uiteindelijk mee kan bereiken. Het is zo’n makkelijke manier om iemand te kunnen helpen. Als jongeren daarvan op de hoogte zijn denk ik dat er nog veel meer donoren bij zullen komen!”

Bestuursverslag

2018

In de eerste helft van 2018 is het aantal door ons geregistreerde donoren spectaculair gestegen. Zetten we eind maart van dit jaar de 200.000e geregistreerde in het zonnetje, begin juli stond de teller op ruim 256.000 en aan het einde van het jaar hadden wij ruim 270.000 donoren geregistreerd.

Deze toename is vooral voortgekomen uit acties die families en bekenden voor hun naasten hebben georganiseerd toen zij het nare bericht kregen een stamcel donor nodig te hebben. Door deze stijging heeft Matchis aanzienlijke kosten moeten maken voor de registratie van deze donoren, zo'n €40 per donor. Het Ministerie van VWS heeft deze kosten grotendeels voor haar rekening genomen door haar bijdrage te verhogen naar €2.965.641.

Teneinde deze toename beheersbaar en betaalbaar te houden, vraagt Matchis met ingang van 2019 een eigen bijdrage van €35 per donor van boven de 35 jaar. Voor jongere donoren blijft inschrijving kosteloos. De reden hiervoor is dat kans op het doneren van stamcellen sterk afneemt met het stijgen van de leeftijd, aangezien uit onderzoek blijkt dat de overlevingskansen van patiënten groter zijn naarmate de donor jonger is. In de praktijk betekent dit dat meer dan 80% van

donoren die daadwerkelijk doneren jonger is dan 35 jaar.

UITGEGEVEN PRODUCTEN

Deze stijging van het aantal donoren heeft eveneens geleid tot een sterke stijging van het aantal door ons uitgegeven producten: in 2018 zijn 134 producten uitgegeven ten opzichte van 99 in 2017. Deze stijging zet door in 2019, waardoor Matchis steeds meer middelen ter beschikking krijgt om het donorbestand zelfstandig op peil te houden. Wij streven ernaar ongeveer evenveel producten uit te geven als het aantal patiënten in Nederland dat een stamcelproduct van een onverwante donor nodig heeft. Hiermee volgen wij een WHO advies, waarmee landen worden aangesproken op hun verantwoordelijkheid om evenredig bij te dragen aan het wereldwijde potentieel aan stamcel donoren. Voor Matchis houdt dit in dat er nog zo'n 300.000 tot 350.000 donoren geregistreerd moeten worden. Een realistisch aantal, gezien de toename in de afgelopen jaren.

MATCHIS EN AVG

In 2018 heeft Matchis flinke stappen gezet teneinde te voldoen aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). In mei 2018 hebben

we een Functionaris Gegevensbescherming benoemd en zijn er bewustwordingstrainingen voor het management georganiseerd. Gelet op het omvangrijke bestand met gevoelige gegevens dat wij beheren, streeft Matchis ernaar om uiteindelijk aan de NEN-7510 (ISO 27001) norm te voldoen. Dit vereist voor een kleine organisatie als de onze aanzienlijke investeringen. Desalniettemin achten wij deze noodzakelijk: donoren moeten erop kunnen vertrouwen dat hun persoonsgegevens bij ons in veilige handen zijn.

Op internationaal niveau draagt Matchis haar steentje bij door te participeren in diverse commissies bij de World Marrow Donor Association, waarbij ruim 80 registries wereldwijd zijn aangesloten.

FINANCIËLE ONTWIKKELING IN 2018

Baten

Onze opbrengsten zijn voornamelijk afkomstig uit de volgende drie bronnen:

1. Transplant Center Services (TCS): Bemiddeling van donorproducten voor patiënten die zijn opgenomen in Nederlandse centra met een indicatie voor stamceltransplantatie.
2. Donor Services (DS): afname van stamcellen en uitgifte van donorproducten afkomstig van door Matchis geregistreerde stamceldonoren
3. Overheidsbijdragen, bedoeld voor de werving en registratie van nieuwe stamceldonoren

De opbrengsten van DS zijn gestegen van €2,3 mln naar €2,9 mln ten gevolge van de toename van het aantal uitgegeven producten.

Ook bij TCS zijn de opbrengsten gestegen van €10,7 mln naar €11,5 mln, voornamelijk door een toename van de kosten van geïmporteerde stamcelproducten, die worden doorgeleverd aan de Nederlandse transplantatiecentra. Echter, ook de opbrengsten uit dienstverlening van TCS zijn toegenomen door de grotere vraag naar stamcelproducten van onverwante donoren.

Het Ministerie van VWS heeft €2.965.641 bijgedragen aan werving en typering van nieuwe stamceldonoren. De hogere bijdrage is volledig toe te schrijven aan de spectaculaire toename van het aantal donoren. In 2019 verwachten wij een afname van de bijdrage, enerzijds door een minder sterke toename van het aantal donoren en anderzijds doordat Matchis over steeds meer middelen beschikt om de registratie van nieuwe donoren zelf te kunnen financieren.

In de overige opbrengsten vallen verder de gestegen opbrengsten van donateurs op. Matchis zal de komende jaren meer inspanning leveren om fondsen te werven van donateurs. Ook daarmee kan de afhankelijkheid van overheidsondersteuning worden verminderd.

Lasten

De personeelskosten zijn in 2018 fors gestegen ten opzichte van 2017 door de toegenomen uitgifte van producten en tevens door onze inspanningen om aan de steeds strengere normen op het gebied van databeheer en -beveiliging te kunnen voldoen. Dit verklaart ook de toename aan externe ondersteuning. De overige lasten zijn redelijk constant gebleven, behoudens productie-gerelateerde kosten.

Resultaat

Dankzij de stijging van de productie bij min of meer gelijk gebleven vaste kosten bedraagt het bedrijfsresultaat €637.838,- positief.

Teneinde een betere verhouding tussen vermogen en bedrijfsrisico's tot stand te brengen hebben wij besloten om de waarderingsgrondslag voor de reserve voor discontinuïteit te herzien. In plaats van uit te gaan van de volledige vaste lasten op jaarbasis, gaan wij uit van de kosten van beëindiging van onze activiteiten. Deze kosten waarderen wij eind 2018 op €600.000. Hierdoor valt €1.428.000 van deze voorziening vrij. Hiervan wordt €910.030 toegevoegd aan de bestemmingsreserve voor het werven van nieuwe stamceldonoren, waardoor deze reserve in totaal €1.410.030 bedraagt. Daarnaast voegen wij €200.000 toe aan nieuw te vormen bestemmingsreserve voor verhuizing van onze locaties. De resterende €955.808 wordt toegevoegd aan overige reserves die daarmee uitkomen op €1.777.930.

Uit hoofde van risicobeheersing willen we tenminste 15% weerstandsvermogen aanhouden. Wij definiëren het weerstandsvermogen als het quotiënt van het eigen vermogen minus bestemde reserves en de opbrengsten, waarbij voor de zogenaamde “pass through” opbrengst wordt uitgegaan van 50%. Hiermee komt het weerstandsvermogen ultimo 31-12-2018 uit op

$\text{€}2.600.543 / \text{€}11.158.686 = 23,3\%$, hetgeen ruim boven deze norm ligt.

VERWACHTING 2019

Ook in 2019 zal Matchis wederom inzetten op donorwerving. Hiervoor wordt naast een bijdrage van VWS ook de bestemmingsreserve ad. €1.200.000 aangewend. Wij verwachten dat de productuitgifte verder zal toenemen naar 151.

Wij verwachten dat de activiteiten van TCS stabiel zullen blijven. Het beleid in Nederland is nog steeds om 10/10 gematchte zogenoemde Matched Unrelated Donors (MUD's) de voorkeur te geven boven een haplo donor. Wij verwachten niet dat daarin verandering zal komen. Ook op indicatiegebied verwachten wij geen grote wijzigingen.

Daarnaast ligt in 2019 op investeringen in het kwaliteitssysteem met als aandachtspunten informatiebeveiliging, privacybescherming, functioneel beheer van nieuwe systemen en procesverbetering. Door het gericht inzetten van geautomatiseerde processen (workflow) zal de kwaliteit en snelheid van gegevensverwerking toenemen en is real-time verwerking in grotere mate mogelijk. Hiervoor wordt programmatuur ontwikkeld met externe inhuur van deskundigen. Doel is om inbreukrisico's op de nieuwe wetgeving te minimaliseren. Daartoe streven wij certificering op grond van ISO 27001 na.

Bestuur & Management

Stichting Matchis 2018

PER 31 DECEMBER 2018

Leden Raad van Toezicht

Drs. Bernadette Haase-Kromwijk, voorzitter

Prof. Dr. Frans Claas

Prof. Dr. Nicole Blijlevens

Prof. Dr. Jan Cornelissen

Dr. Michel Schaap

Drs. Gerard 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 2018

BALANS PER 31 DECEMBER 2018 (Na resultaatbestemming)

	Ref.	31-12-2018	31-12-2017
ACTIVA			
Vaste activa			
Immateriële vaste activa	4.1.1	56.458	110.683
Materiële vaste activa	4.1.2	91.549	52.111
Totaal vaste activa		148.007	162.794
Vlottende activa			
Vorderingen en overlopende activa	4.2.1	3.584.259	3.003.447
Liquide middelen	4.2.2	3.838.545	2.892.785
Totaal vlottende activa		7.422.804	5.896.231
Totaal activa		7.570.812	6.059.025
PASSIVA			
Eigen vermogen			
Kapitaal	4.3.1	600.000	2.028.000
Bestemmingsreserve continuïteit		1.410.030	500.000
Bestemmingsreserve nieuwe stamceldonoren		200.000	-
Overige reserves		1.777.930	822.122
		3.987.960	3.350.122
Voorzieningen	4.3.2	387.423	42.702
Kortlopende schulden en overlopende passiva	4.3.3	3.195.429	2.666.201
Totaal passiva		7.570.812	6.059.025

Staat van Baten en Lasten

Stichting Matchis 2018

	Ref.	2018	2017
BEDRIJFSOPBRENGSTEN			
	5.1		
Opbrengsten DS en TCS		14.431.716	12.932.161
Subsidie VWS		2.965.641	2.065.298
Overige bedrijfsopbrengsten		<u>561.889</u>	<u>485.167</u>
Som der bedrijfsopbrengsten		17.959.246	15.482.626
BEDRIJFSLASTEN			
Personeelskosten	5.2	2.578.802	2.000.345
Afschrijvingen immateriële en materiële vaste activa	5.3	71.833	64.594
Overige bedrijfskosten	5.4	<u>14.670.773</u>	<u>12.897.182</u>
Som der bedrijfslasten		17.321.408	14.962.121
BEDRIJFSRESULTAAT		637.838	520.505
Financiële baten en lasten	5.5	<u>-</u>	<u>- 429</u>
		<u>-</u>	<u>- 429</u>
TE BESTEMMEN RESULTAAT		637.838	520.934
RESULTAATBESTEMMING			
<i>Toevoeging / (onttrekking):</i>			
Continuïteitsreserve		-1.428.000	290.000
Bestemmingsreserve nieuwe stamceldonoren		910.030	500.000
Bestemmingsreserve verhuizingen		200.000	-
Algemene reserves		955.808	-269.066
		637.838	520.934

Honorering

Directeur-Bestuurder / Raad van Toezicht

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

Het salaris van de Directeur-Bestuurder bedroeg in 2018 €89.021 voor een dienstverband van 0,89 FTE.

De vergoeding van de Raad van Toezicht bedroeg in het verslagjaar €40.172

MATCHIS

HET NEDERLANDS CENTRUM
VOOR STAMCELDONOREN

Plesmanlaan 1B
2333 BZ Leiden

071 - 5685300
www.matchis.nl