MATCHIS

HET NEDERLANDS CENTRUM
VOOR STAMCELDONOREN

STICHTING MATCHIS

STRATEGISCH PLAN 2018-2023

7 juni 2019

Jaap Dijkman, Directeur-Bestuurder

Inhoudsopgave

1 INLEIDING 4

2 TRENDS EN ONTWIKKELINGEN 6

2.1 MARKTDEFINITIE 6
2.2 DE BEHOEFTE VAN PATIËNTEN 6
2.3 HET AANBOD VAN DONOREN EN CBU'S 6
2.4 MATCHINGSKANSEN 8
2.5 DE VRAAG NAAR STAMCELDONOREN IN NEDERLAND 10
2.6 FACTOREN DIE VAN INVLOED ZIJN OP DE VRAAG NAAR ONVERWANTE DONOREN IN NEDERLAND 11
2.6.1 Kwaliteitstypering 12
2.6.2 Leeftijd en geslacht van de donor 12
2.6.3 CMV status van de donor 12
2.6.4 Verwantschap tussen donor en patiënt 13
2.6.5 Donorbeschikbaarheid 14
2.6.6 Service van het donorcentrum 14
2.6.7 Service van het afnamecentrum 14
2.6.8 Indicatieverschuiving 14

3 INTERNE ANALYSE VAN MATCHIS 16

3.1 STICHTING MATCHIS 16
3.2 ORGANISATIE EN MANAGEMENT 16
3.2.1 Donor Services (DS) 17
3.2.2 Transplant Center Services (TCS) 18
3.2.3 Donor Relations & Communications (DRC) 18
3.2.4 Expertise centrum 18
3.2.5 Verantwoordelijk Persoon (Medisch Directeur) 18
3.2.6 Quality Assurance (QA) 18
3.2.7 Information & Communication Technology (ICT) 18
3.2.8 Finance & Control (F&C) 19
3.2.9 Human Resource Management (HRM) 19
3.2.10 Office 19
3.3 ACTUELE STAND VAN ZAKEN MET BETREKKING TOT HET STAMCELDONORBESTAND 19
3.4 FONDSENWERVING 21
3.5 ACTUELE PRODUCTIE DONOR SERVICES EN TRANSPLANT CENTER SERVICES 21

4 MISSIE 23

5 DOELSTELLINGEN 25

6 STRATEGIE 26

6.1 LANGE TERMIJN ONTWIKKELING VAN HET DONORBESTAND 26
6.2 ORGANISATIE-ONTWIKKELING 28
6.3 STRATEGIE WERVING DONOREN 29
6.4 STRATEGIE FONDSENWERVING 29
6.5 PRIJSVORMING 30
6.6 ONTWIKKELING VAN DONORZORG 31
6.6.1 Versterking basis afnamecentra 31
6.6.2 Donor ontmoet patiënt 31
6.7 SAMENWERKING SANQUIN EN DE NAVELSTRENGBLOEDBANK 32
6.8 SAMENWERKING MET ANDERE REGISTRIES IN WMDA VERBAND 32

7 RISICO ANALYSE 34

7.1 AFNEMENDE VRAAG NAAR ALLOGENE STAMCELDONOREN 34
7.2 ONDERSTEUNING DOOR DE OVERHEID VALT (TE VROEG) WEG 34
7.3 DE TOENAME VAN HET AANTAL DONOREN OF TE WERVEN FONDSEN GAAT MINDER SNEL DAN VERWACHT 34
7.4 ER IS ONVOLDOENDE PROGRESSIE IN DE AANPASSING VAN SYSTEMEN EN HET NEMEN VAN BEHEERSINGSMAATREGELEN IN HET KADER VAN DE AVG (GDPR) 34

Tabel 2: Ontwikkeling stamceldonorbestand t/m 1-4-2019 20
Tabel 3: Ontwikkeling dienstverlening DS en TCS 22
Tabel 4: Kosten en prijzen van stamcelproducten (PBSC/Beenmerg) in 2018 voor Nederlandse TC's 31

Figuur 1: Ontwikkeling aantal stamceldonoren sinds 1987 4
Figuur 4: Uitgifte van stamcelproducten ten opzichte van het aantal donoren 7
Figuur 5: Toevoeging cords aan WMDA-Search & Match 8
Figuur 6: Toevoeging donoren in WHO regio's 8
Figuur 7: Matchiskans voor patiënten van NW-Europese afkomst 2014-2017 9
Figuur 8: Matchiskans voor patiënten van niet NW-Europese afkomst 2014-2017 9
Figuur 9: Aantal stamceltransplantaties in Nederland 10
Figuur 10: Aantal transplantaties per type stamcelproduct 11
Figuur 11: matchkans Nederlandse patiënt en Matchis donor op basis van haplo frequenties 13
Figuur 12: leeftijd van stamceldonoren in relatie tot de vraag naar (Nederlandse) stamceldonoren . 14
Figuur 13: percentage mannen vs vrouwen in het stamceldonorbestand 21
Figuur 15: Financiële uitgangspunten ontwikkeling donorbestand 26
Figuur 16: Toevoeging stamceldonoren 2019-2024 26
Figuur 17: Financiering van de donoraanwas 2019-2024 27
Figuur 18: Kosten werving & typering versus opbrengsten fondsenwerving en stamcelproducten 27
Figuur 19: Specificatie opbrengsten ten behoeve werving en typering 28
Figuur 20: Specificatie kosten donorwerving 28

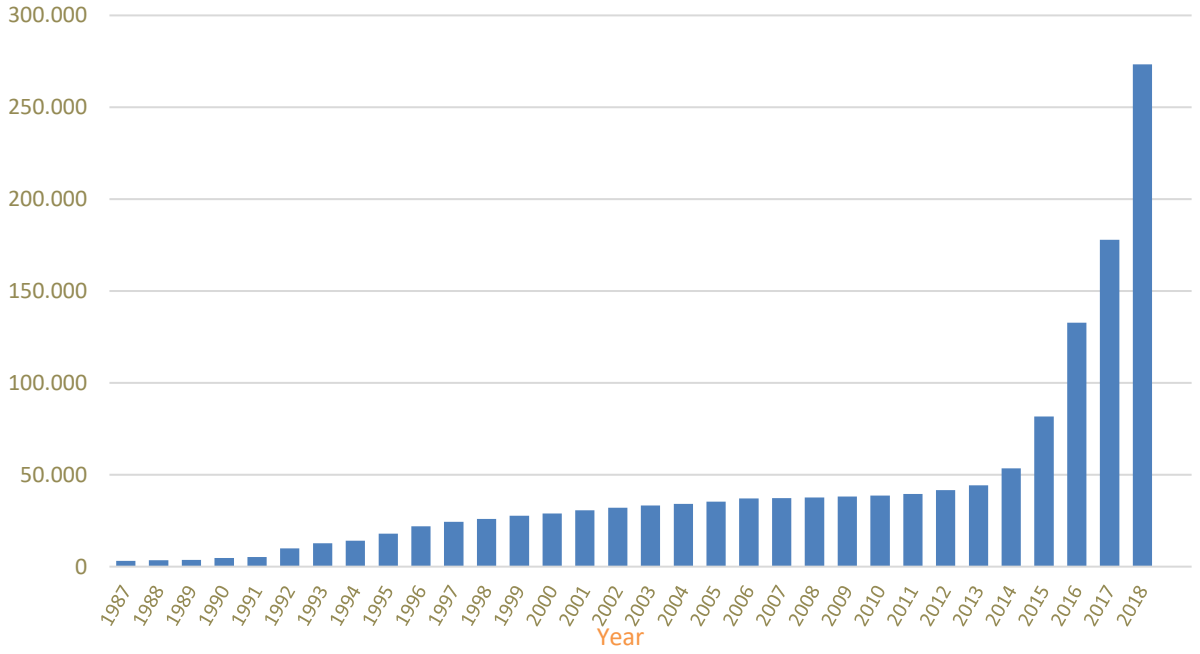
1 Inleiding

Deze verkorte versie van het strategisch plan is gebaseerd op het oorspronkelijke, uitgebreide plan dat verscheen in mei 2019. Een aantal onderdelen die alleen van toepassing zijn op de interne situatie van Matchis en enkele afbeeldingen zijn in deze verkorte versie buiten beschouwing gelaten. Wilt u de uitgebreidere versie ontvangen neemt u dan contact op met Matchis in Leiden.

De Stichting Matchis is op 1 januari 2016 ontstaan uit een fusie van de Stichting Europdonor en de Stichting SEN. Matchis is verantwoordelijk voor het opbouwen en onderhouden van het stamceldonorbestand in Nederland, voor het importeren en uitgeven van stamcelproducten aan patiënten in Nederlandse transplantatiecentra en voor het uitgeven van stamcelproducten die zijn gedoneerd van bij haar geregistreerde donoren.

De missie van Matchis is om te zorgen dat voor patiënten die in aanmerking komen voor een stamceltransplantatie de best mogelijke donor beschikbaar is tegen maatschappelijk aanvaardbare kosten.

Ons donorbestand is sinds het ontstaan van Matchis gestegen naar bijna 300.000 donoren, waarbij er met name sinds 2015 sprake is geweest van een exponentiële toename van 80.000 eind 2015 tot bijna 300.000 nu.



Figuur 1: Ontwikkeling aantal stamceldonoren sinds 1987

Door dit grotere aantal goed getypeerde donoren is het aantal uitgegeven producten proportioneel meegestegen van 42 in 2015 naar 137 in 2018. In 2019 verwachten wij op grond van het huidige uitgiftepercentage zo'n 190 producten uit te geven. Deze grotere uitgifte biedt meer financiële dekking voor de werving van nieuwe donoren en voor het consolideren van de organisatie en het borgen van de kwaliteit en effectiviteit van onze dienstverlening en donorzorg. In combinatie met fondsenwerving verwachten wij dat bij een donoraantal van ca. 600.000 voldoende financiële dekking aanwezig is om 50.000 jonge stamceldonoren per jaar te werven. Deze houden dan de uitgifte van stamcelproducten op peil.

Ondanks veelbelovende ontwikkelingen op het gebied van cellulaire therapie, verwachten wij niet dat stamceltransplantatie in de loop van de komende tien jaar door nieuwere therapieën ingehaald

zal worden. Integendeel: het aantal indicaties lijkt verder toe te nemen en door de verfijndere matchingstechnieken zal mogelijk ook meer allogeen in plaats van autoloog worden getransplanteerd. Daarnaast worden patiënten ook op steeds hogere leeftijd getransplanteerd. Wèl is er een sterke toename van het aantal transplantaties met haplo-identieke donoren. Deze vervangen momenteel grotendeels transplantaties met navelstrengbloed, maar in toenemende mate ook transplantaties met onverwante donoren. Dit laatste nemen wij echter nog niet waar in Nederland.

Matchis heeft op dit moment ca. 30 medewerkers in dienst en een omzet van €18 mln. Het grootste gedeelte van de omzet wordt gevormd door de inkoop van stamcelproducten, ca. €9,5 mln. Daarnaast bedraagt de omzet van ons donorcentrum, dat producten uitgeeft van Matchis donoren, momenteel ca. €3 mln en bedraagt de omzet uit dienstverlening aan Nederlandse transplantatiecentra, waaronder en zoeken naar en matchen van donoren, ca. €2 mln. Ten gevolge van de toegenomen omzet heeft Matchis aanzienlijk kunnen investeren in informatie & communicatietechnologie. Doordat tegelijkertijd de regelgeving is aangescherpt, vooral voor wat betreft data veiligheid en privacy-bescherming, liggen hier echter nog steeds grote uitdagingen.

Door focus op de hierboven omschreven doelstellingen verwacht Matchis eind 2023 ruim 380 stamcelproducten uit te geven, hetgeen min of meer overeenkomt met de transplantatiebehoefte van onverwante donoren in Nederland. De opbrengst uit fondsenwerving hopen wij in dezelfde periode te verhogen naar ca. €750.000 op jaarbasis. Het aantal geregistreerde stamceldonoren zal dan ruim 500.000 bedragen.

2 Trends en ontwikkelingen

2.1 Marktdefinitie

Passende stamcellen worden wereldwijd uitgewisseld. Ten behoeve hiervan is door onder meer prof. Dr. Jon van Rood een internationale donor databank opgezet, “Bone Marrow Donors Wordwide”, thans bekend als “Search & Match”, welke wordt beheerd door de World Marrow Donor Organisation (WMDA). Op dit moment zijn er 82 registries aangesloten op de S&M databank, welke in totaal 33,7 mln onverwante donoren bevat en bijna 780.000 navelstrengbloedeenheden (CBU’s)[1]. Door dit grote aanbod is de kans op een match met een donor of CBU voor patiënten met een Noord West Europese achtergrond zeer hoog, rond de 94%.

2.2 De behoefte van patiënten

Matchis ontleent haar bestaansrecht aan de behoefte aan stamcelproducten bij Nederlandse transplantatiecentra en de wereldwijde vraag naar stamcelproducten van onverwante Nederlandse donoren. Uit een studie van Niederweiser et al. in Bone Marrow Transplantation (2016; 51, 778–785) blijkt dat in 2012 wereldwijd ca. 68.000 transplantaties zijn gedaan, waarvan 36.220 autoloog (53%), 15.493 (23%) van familiedonoren en 16.433 (24%) van onverwante donoren. Een recentere publicatie in Bone Marrow Transplant (Passweg et al, 2018) meldt voor 2016 43,636 transplantaties in 49 landen, waarvan 42% allogeen. Uit deze publicatie blijkt ook een toename van het aantal haplo-identieke transplantaties, zij het relatief bescheiden in absolute zin (2,337 patiënten).

2.3 Het aanbod van donoren en CBU’s

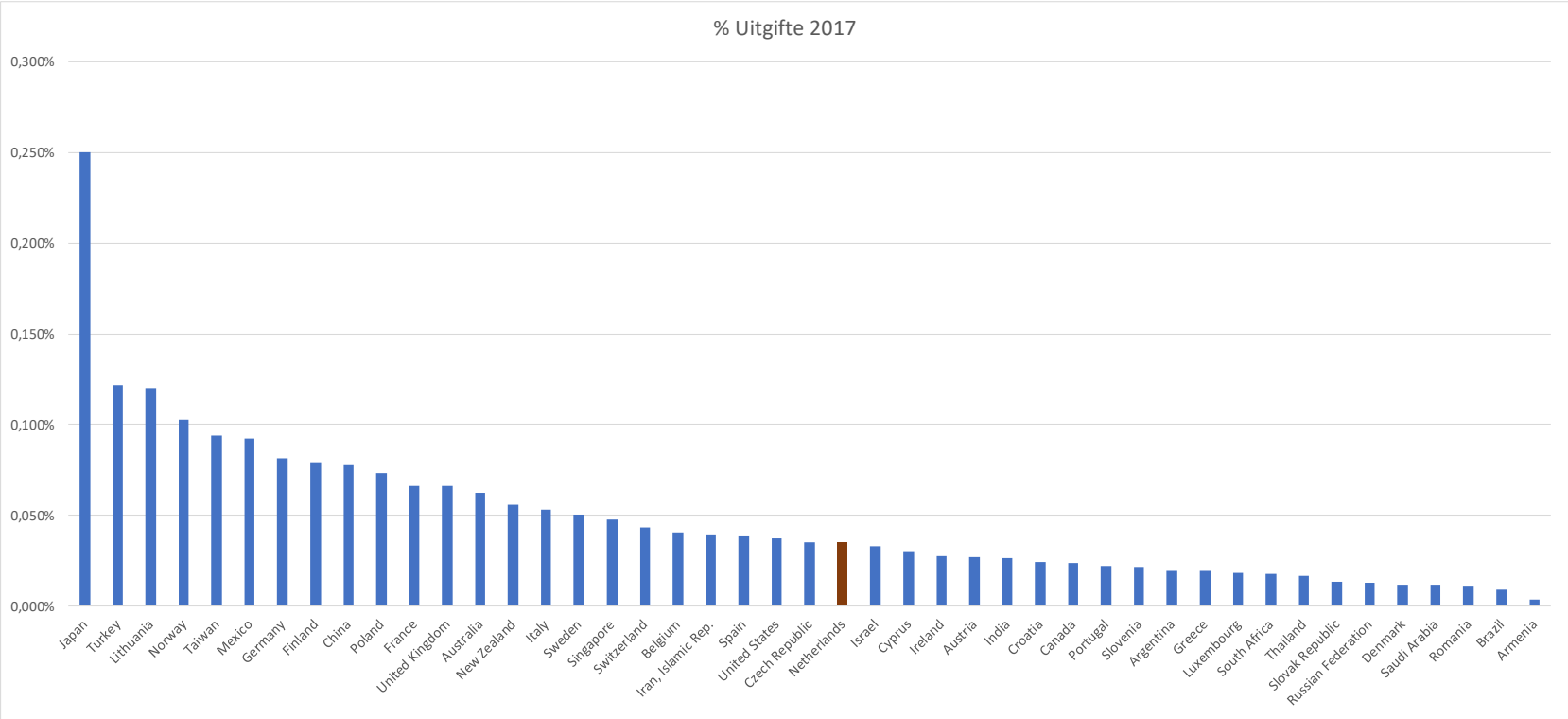
Het aanbod van onverwante stamceldonoren blijft wereldwijd toenemen. Het aantal toegevoegde CBU’s neemt daarentegen gestaag af. Er zijn nu 7 landen met meer dan 1.000.000 donoren. Opmerkelijk is de vertegenwoordiging van Israël in deze groep. Israël heeft na Cyprus het hoogste percentage donoren per hoofd van de bevolking. Nederland scoort met 1,7% relatief hoog, namelijk op plaats 11 wereldwijd en plaats 6 in Europa, na Duitsland, Polen, het VK, Portugal en Luxemburg.

Wanneer de ontwikkeling van het donorbestand wordt gerelateerd aan het absolute aantal donoren dan valt op dat Matchis tot de sterkst groeiende registries behoort. De meeste sterk groeiende registries hebben een kleinere basis in termen van absolute aantallen. De omvang van het donorbestand van Matchis is nu vrijwel gelijk aan dat van Frankrijk, dat nauwelijks groei heeft doorgemaakt.

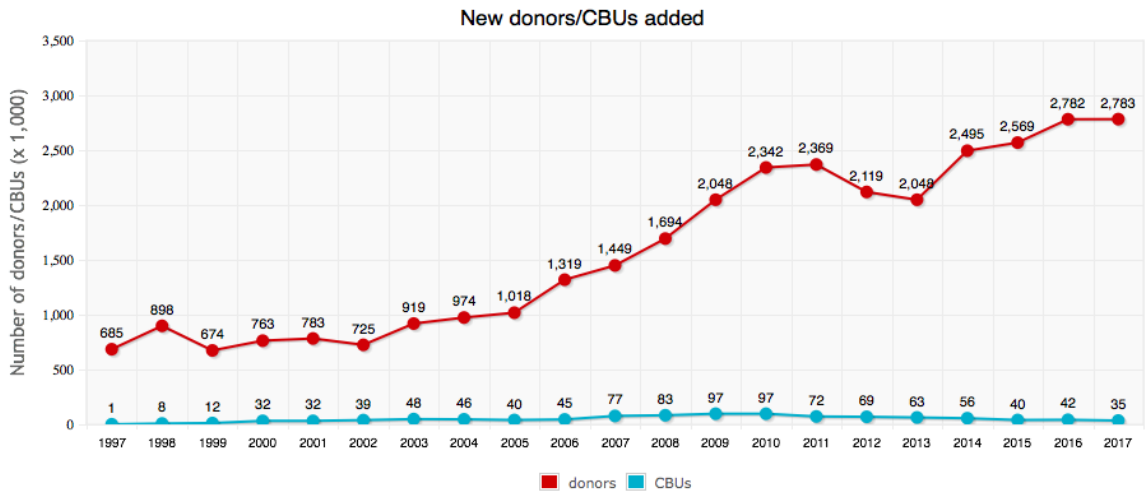
Landen met een relatief hoge donordichtheid kunnen meestal ook meer dan gemiddeld in de eigen behoefte aan donoren voorzien. Het duidelijkst is dit in landen die een relatief homogene bevolking hebben: Zuid-Korea en Japan voorzien voor meer dan 95% in de eigen behoefte. Daarnaast voorzien alleen Duitsland, Polen, Israël en Portugal voor meer dan 50% in de eigen donorbehoefte. In dit opzicht scoort Nederland nu gemiddeld met 11% in 2018.

Jaarlijks groeit het wereldwijde donorbestand nu met 2,7 mln per jaar. Dit aantal lijkt te stabiliseren, na een jarenlange toename van de groei. Relatief groeit het aantal donoren nu met 8,4% per jaar. Navelstrengbloed wordt echter nog nauwelijks toegevoegd, gezien de wereldwijde trend van substitutie door haplo-identieke transplantaties.

[1] Situatie per 1 april 2019

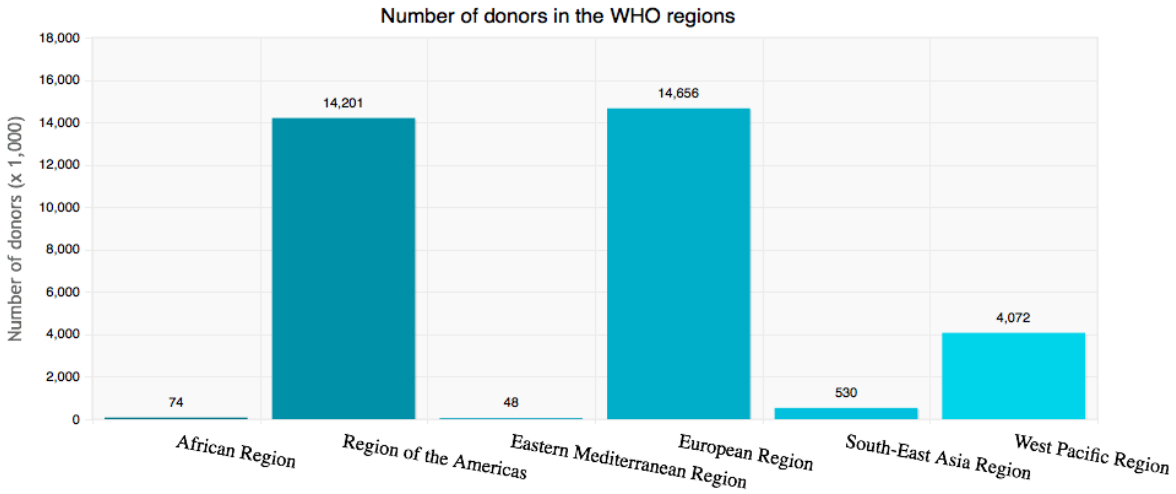


Figuur 2: Uitgifte van stamcelproducten ten opzichte van het aantal donoren



Figuur 3: Toevoeging cords aan WMDA-Search & Match

Donoraantallen zijn gelijk gespreid over Europa en Amerika: ieder ruim 14 mln donoren. In de andere continenten zijn de aantallen beduidend lager. Werving van stamceldonoren blijft dus grotendeels voorbehouden aan welvarende landen.

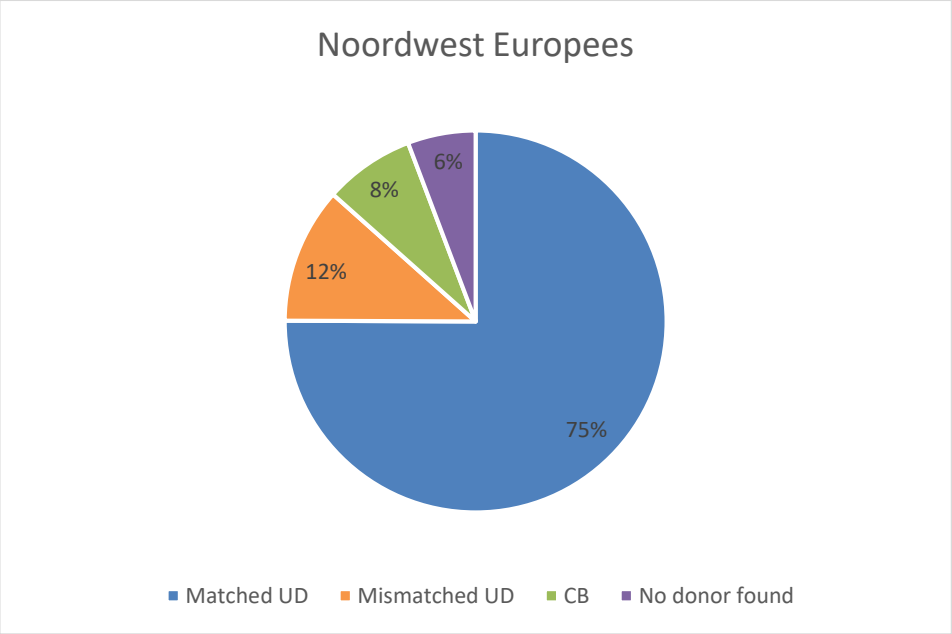


Figuur 4: Toevoeging donoren in WHO regio's

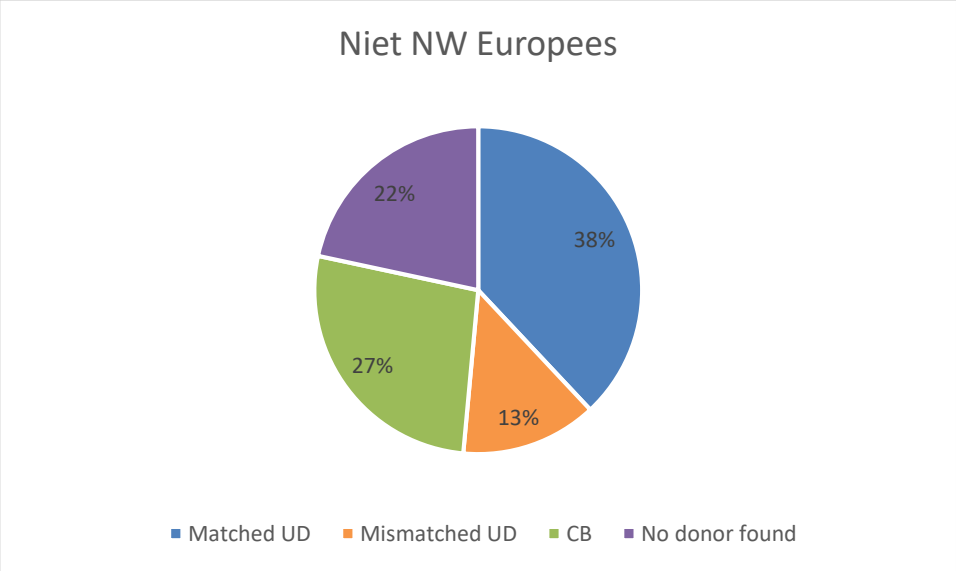
2.4 Matchingskansen

De kans op een geschikte donor hangt sterk samen met etniciteit. Voor NW Europese patiënten is de kans op de onverwante stamcelbron van keuze (een matched UD) 75%, voor niet NW Europese patiënten is die kans 38%.

Voor een NW Europese patiënt (88% van de patiënten die aangemeld worden voor een donor search in Nederland) is de kans op het vinden van een donor ongeveer 94%. Voor andere patiënten is die kans 78%. Het type donorproduct verschilt ook:



Figuur 5: Matchiskans voor patiënten van NW-Europese afkomst 2014-2017

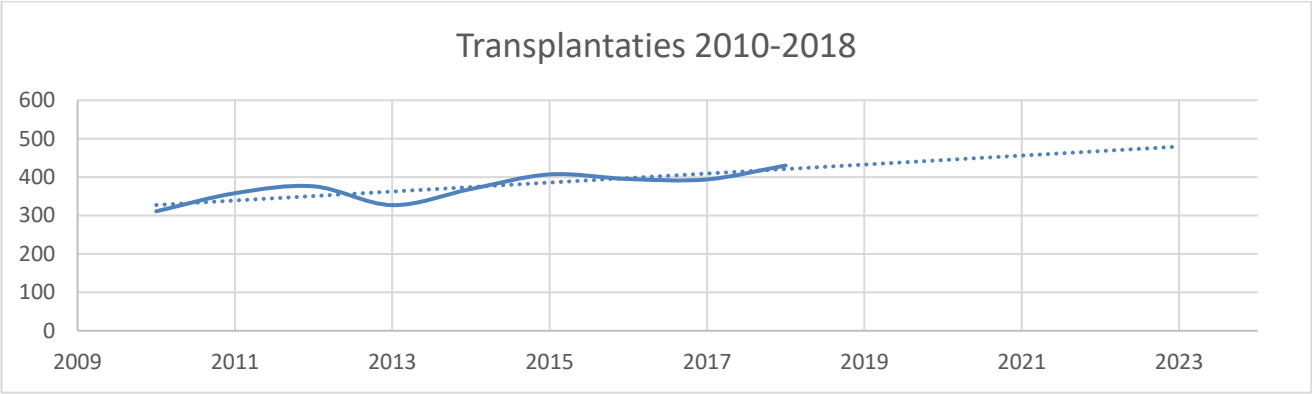


Figuur 6: Matchiskans voor patiënten van niet NW-Europese afkomst 2014-2017

De kans op een onverwante donor voor niet NW-Europese patienten fluctueert door de jaren. Gelet op de kleine patiëntaantallen (40-60 per jaar) is het lastig om hier conclusies aan te verbinden.

2.5 De vraag naar stamceldonoren in Nederland

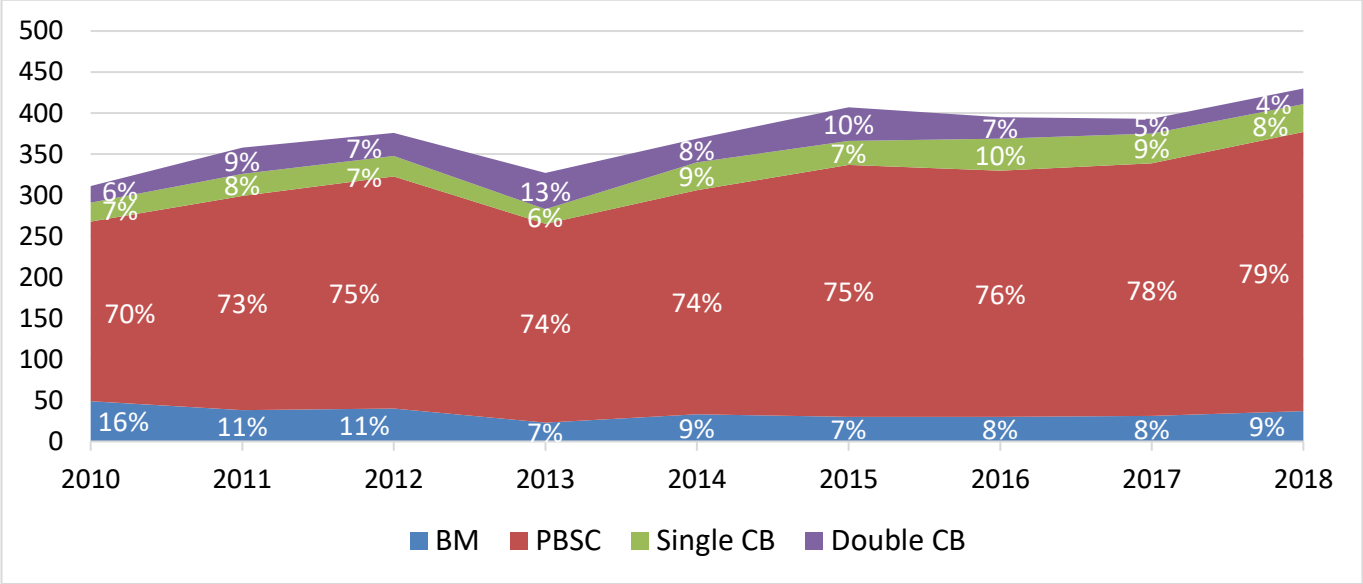
In Nederland is het aantal transplantaties met onverwante donoren en navelstrengbloedeenheden licht stijgend met een meerjarige trend naar 450 à 500 per jaar:



Figuur 7: Aantal stamceltransplantaties in Nederland

Er tekent zich inmiddels wel een trend af naar haplo-identiek transplanteren, vooral als alternatief voor 9/10 gemismatchte donoren[2] en navelstrengbloedeenheden. Het beleid tussen centra onderling verschilt nogal. Bij afwezigheid van een 10/10 donor gaat de voorkeur uit naar een 9/10 donor, een navelstrengbloedeenheid of een haplo-identieke[3] donor. Dit verschilt per centrum. De verwachting is wel dat haplo-identieke transplantaties de vraag naar navelstrengbloed en 9/10 gemismatchte donoren in Nederland meer en meer zullen gaan drukken. Het effect van de toenemende mogelijkheden om oudere patiënten te transplanteren middels 'reduced intensity' is beter uitgewerkt en dit leidt tot meer transplantaties van oudere patiënten, maar deze ontwikkeling is al min of meer gestabiliseerd. Dit is tevens terug te zien in de kans op het vinden van een onverwante donor, zowel bij patiënten van NW als niet NW europese afkomst wordt er nu vaker geen geschikte onverwante donor gevonden, omdat er dan gekozen wordt voor een Haplo identieke donor. In 2018 zien wij dat deze trend doorzet en dat het aantal navelstrengtransplantaties daalt, ook in Nederland. Het aantal aanvragen naar onverwante donoren met een 10/10 match blijft in Nederland echter vrij constant. Vrijwel alle transplantatiecentra in Nederland blijven de voorkeur geven aan een 10/10 gematchte donor boven een haplo-identieke donor. Dit lijkt gedeeltelijk te duiden op een toename van het aantal transplantaties in zijn totaliteit: de afname van 9/10 gemismatchte donoren wordt gecompenseerd door een absolute toename en mogelijk deels door de grotere beschikbaarheid van 10/10 gematchte donoren.

[2] Matching tussen donoren en patiënten vindt plaats op basis van weefselkenmerken, het zogenaamde "Human Leukocyte Antigen" (HLA). De meeste transplantatiecentra matchen op basis van 10 kenmerken.
[3] Een haplo-identieke donor is een donor, waarvan de weefselkenmerken voor de helft identiek zijn aan de patiënt, namelijk doordat de eigenschappen van één van de (voor)ouders overeenkomt.



Figuur 8: Aantal transplantaties per type stamcelproduct

Opvallend blijft dat in Nederland relatief vaak stamcellen via PBSC[4] worden toegediend versus via beenmerg: in een verhouding van 90%/10% ten opzichte van ca. 70%/30% wereldwijd. Hierin lijkt zich geen verandering af te tekenen. Amerikaans onderzoek gepubliceerd in de JAMA Oncology (10.001/jamaoncol.2016.2520) toont echter aan dat na een beenmergtransplantatie patiënten een betere kwaliteit van leven, minder klachten van Graft versus Host Disease[5] en een grotere kans op terugkeer naar werk rapporteerden. In een eerdere studie van Anasetti et al (N Engl J Med. 2012) werd na beenmergtransplantatie een hogere kans op graft failure, maar een lagere kans op Graft versus Host Disease bij een gelijke overal survival gerapporteerd. De onderzoekers van de laatste studie concluderen dat beenmerg de keuze van voorkeur is. Echter in die studie waren geen patiënten geïncludeerd die met de Graft versus Host Disease profylaxe zijn behandeld die recent goede resultaten laat zien, zoals post transplantatie cyclofosfamide. Het zou kunnen dat bij dergelijke protocollen de kans op graft failure bij beenmerg niet op weegt tegen een lagere incidentie van Graft versus Host Disease. Zonder dat daar conclusies aan kunnen worden verbonden zag Matchis wel al dat in 2016 ruim een derde van alle afgenomen stamcelproducten van Nederlandse donoren beenmerg betrof ten opzichte van minder dan een kwart in 2015. In 2017 is dit percentage opgelopen naar ruim 40%. Vooralsnog lijkt het niet dat dit de HSCT-productvoorkeur voor Nederlandse patiënten zal gaan beïnvloeden.

2.6 Factoren die van invloed zijn op de vraag naar onverwante donoren in Nederland

De vraag naar onverwante stamceldonoren wordt door verschillende factoren beïnvloed. Matchis heeft hierover begin 2018 een enquête gehouden onder transplantatiecentra en daarnaast heeft Matchis geparticipeerd in de totstandkoming van het consensus document “Aanbevelingen selectie gematchte onverwante donoren” (zie www.hovon.nl). Uit de enquête onder de Nederlandse TC’s komt naar voren dat er geen eenduidig selectiebeleid is en dat verschillende centra andere prioriteringen hanteren voor de verschillende secundaire criteria. Op basis van de enquête en de wetenschappelijke literatuur zijn er wel een aantal factoren te onderscheiden die van belang zijn bij de keuze voor een donor.

[4] PBSC ofwel Peripheral Blood Stem Cells is een afnamemethode waarbij stamcellen eerst met behulp van medicatie worden gemobiliseerd uit het beenmerg naar de bloedbaan en daarna uit het bloed worden ‘gefilterd’ met een aferese instrument
[5] Graft versus Host is een complicatie waarbij het uit de getransplanteerde stamcellen opgebouwde immuunsysteem de (gezonde) weefsels gaat afstoten. Een omgekeerd afstotingseffect dus, dat kan ontstaan indien de match niet goed genoeg is.

2.6.1 Kwaliteitstypering

De kans op een goede HLA match is de belangrijkste factor voor het opvragen van een donor. Een goede kwaliteit van de HLA typeringen is dus essentieel. In het wereldwijde stamceldonorbestand worden al sinds eind jaren 90 in de vorige eeuw stamceldonoren geregistreerd. Inmiddels is echter de kwaliteit van de typering sterk verbeterd en zijn de kosten van typeren sterk gedaald. Omdat het Nederlandse bestand vooral recentelijk sterk is gegroeid, is de kwaliteit van onze donortyperingen relatief beter dan gemiddeld.

2.6.2 Leeftijd en geslacht van de donor

Na de HLA match wordt de leeftijd van de donor algemeen als een van de belangrijkste criteria beschouwd voor de selectie van een donor. Een recente CIBMTR studie van meer dan 10.000 transplantaties (Shaw et al, Biol Blood Marrow Transplant. 2018) laat zien dat jonge donor leeftijd significant geassocieerd is met een betere overleving. Andere secundaire selectie criteria zoals geslacht en CMV status komen in deze studie niet naar voren als zijnde significant voor transplantatie uitkomst. Wanneer er dus een keuze mogelijk is uit meerdere donoren, is er een duidelijke voorkeur voor jongere donoren.
Dit is ook terug te zien in de karakteristieken van de donoren die worden aangevraagd bij Matchis. Donoren in de leeftijd van 18 tot 30 jaar worden procentueel meer gevraagd ten opzichte van hun registratiegraad. Bij oudere donoren is dit juist andersom (zie Figuur 10). Dit betreft de donoren die zijn opgevraagd om een bloedmonster af te staan (confirmative typing) voordat ze daadwerkelijk doneren .

Het geslacht van de donor speelt met name een rol wanneer er sprake is van een mannelijke patiënt (Y-chromosoom bevat voor een vrouw lichaamsvreemde antigenen) en wanneer er sprake is van een keuze tussen een mannelijke donor of een vrouwelijke donor die zwanger is geweest. In dat geval is de vrouwelijke donor namelijk blootgesteld aan het HLA afkomstig van de vader, waardoor de kans op graft versus host ziekte na transplantatie groter is.

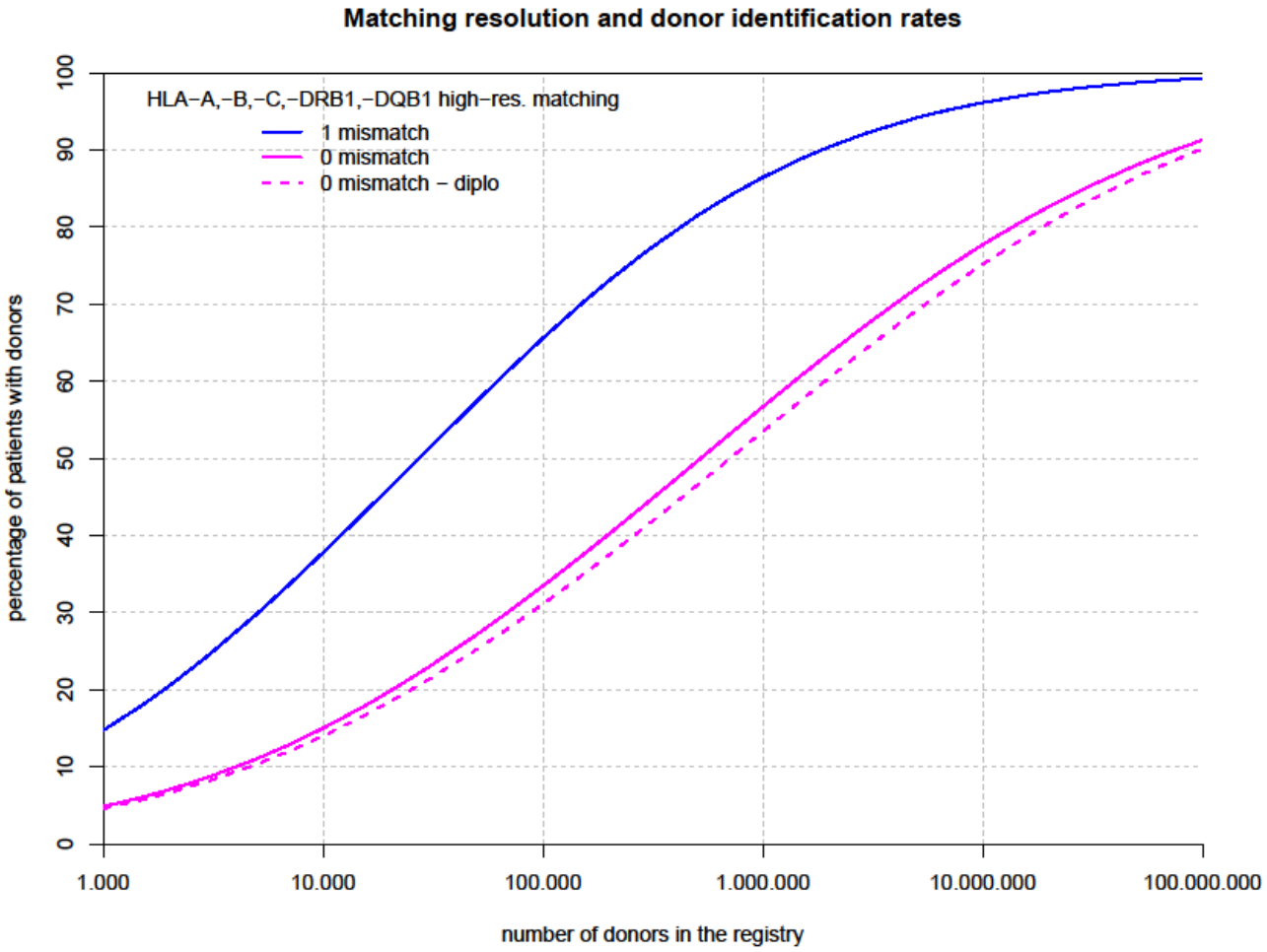
2.6.3 CMV[6] status van de donor

De CMV status van de patiënt speelt ook een rol in de keuze van een donor. Wanneer een CMV positieve patiënt na een transplantatie sterk immuun gecompromitteerd is, bestaat het risico op re-activatie van het cytomegalovirus (CMV) door het ontbreken van een immuunrespons in het geval van een CMV negatieve donor. In de setting van een T-cel gedepleteerde transplantatie lijkt dit geassocieerd met een slechtere overleving (Kalra et al., Biol.Blood Marrow Transplant, 2016). In de setting van een niet T-cel gedepleteerd transplantaat lijkt de CMV status geen effect te hebben op de outcome, maar wel op de morbiditeit, kwaliteit van leven en duur van de ziekenhuisopname (Kollman et al., Blood, 2016).
Om deze reden weegt men de CMV status van patiënt mee in de donorkeuze en is het dus van belang om vooraf al een beeld te hebben van de CMV status van donoren. Sinds eind 2017 kan Matchis bij de DKMS tegen een geringe vergoeding, de CMV status laten bepalen uit wangslijmvlies. Dit is een kwaliteitsverbetering van ons donorbestand omdat op deze manier naast HLA , alle secundaire criteria die een rol spelen bij de selectie van de optimale donor beschikbaar zijn voor de transplantatie centra (leeftijd, geslacht, bloedgroep en CMV status) zodat men gericht de optimale donor kan opvragen.

[6] CMV staat voor Cytomegalie virus: een in het algemeen onschuldige, doch voor patiënten zeer gevaarlijke infectie. Indien de donor CMV positief is, heeft hij ooit een CMV infectie doorgemaakt en antistoffen aangemaakt tegen CMV. Die kunnen een rol spelen bij het voorkómen van deze complicatie bij patiënten.

2.6.4 Verwantschap tussen donor en patiënt

Matchis heeft met hulp van zusterorganisatie ZKRD (Duitsland) verwantschap onderzocht voor de Nederlandse bevolking aan de hand van het voorkomen van zogenaamde 'haplotype frequenties' in ons donorbestand. Hieruit kan worden afgeleid welk percentage van de patiënten een match heeft met een donor uit ons eigen bestand. Uit dit onderzoek blijkt dat bij de huidige omvang van ons donorbestand de matchkans ca. 43% bedraagt.

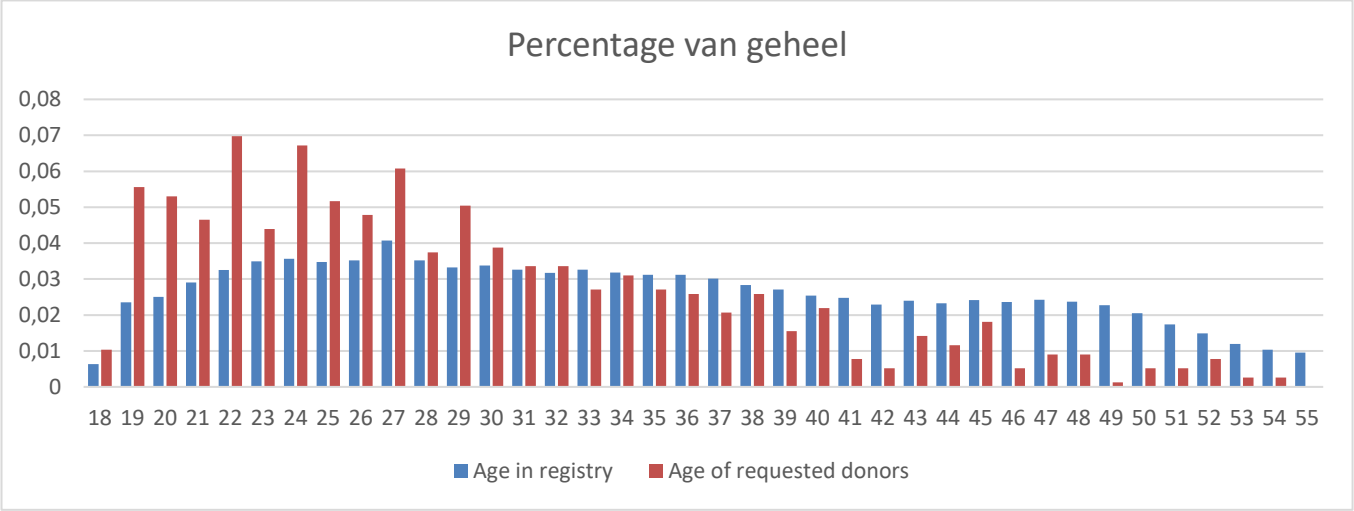


Figuur 9: matchkans Nederlandse patiënt en Matchis donor op basis van haplo frequenties

Wanneer we naast de HLA match ook de andere criteria meenemen (leeftijd, CMV status, geslacht) dan bedraagt de matchkans circa 16-19%. Op dit moment wordt echter slechts zo'n 10%-12% van de Nederlandse patiënten met een Matchis donor getransplanteerd.

Naast een grote kans op een HLA match lijkt verwantschap ook op een andere manier invloed op de overleving na een stamceltransplantatie te hebben. Uit een retrospectieve analyse van een groot aantal Duitse transplantaties (Furst et al., Blood, 2013 122:3220-3229) komt naar voren dat de overleving van patiënten die waren getransplanteerd met een lokale 10/10 (Duitse) donor, het beter deden dan patiënten die waren getransplanteerd met een 10/10 donor van elders. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de overeenkomst op loci anders dan HLA beter is wanneer de donor uit dezelfde regio komt dan wanneer deze een heel andere immunogenetische achtergrond heeft. Ook Petersdorf et al (PLoS Med 2007;4(1)) hebben al eerder laten zien dat matching buiten de HLA regio op chromosoom 6, een positief effect heeft op transplantaat overleving.

Verwantschap tussen patiënt en donor is dus een belangrijk argument om in te (blijven) zetten op groei van het Nederlandse stamceldonorbestand.



Figuur 10: leeftijd van stamceldonoren in relatie tot de vraag naar (Nederlandse) stamceldonoren

2.6.5 Donorbeschikbaarheid

Met de toename van het donorbestand neemt de beschikbaarheid van donoren af. Dit is een trend die bij alle grotere donorregistries aanwezig is en die verband houdt met de wijze van werving, , leeftijd en motivatie van de donor. In 2017 scoorde Matchis vrij matig ten opzichte van andere registries met 77% donorbeschikbaarheid na de CT fase. Dit komt neer op een rangorde van 55 (van 82). Het is evenwel bekend dat bij snel groeiende registries de beschikbaarheid van donoren daalt, onder meer door te weinig kritische selectie bij werving. Matchis zal hier dus meer aandacht aan moeten geven. Overigens is het onduidelijk in hoeverre de aan de WMDA gerapporteerde getallen representatief zijn voor het bepalen van een rangorde.

2.6.6 Service van het donorcentrum

Het ‘window’ waarbinnen een patiënt getransplanteerd kan worden is beperkt en het is dus voor een de patiënt van belang dat het donorcentrum snel aan de vraag kan voldoen. In eerste instantie wordt dan een monster opgevraagd om een hoge resolutie HLA typering uit te voeren uit bloed en die te vergelijken met de typering van de patiënt, de zogenaamde ‘confirmatory typing’ (CT). Een adequate respons verhoogt de kans dat een donor wordt geselecteerd en Matchis heeft wat dit betreft een goede track record.

2.6.7 Service van het afnamecentrum

Deze adequate respons is evenzeer van groot belang voor het afnamecentrum. De noodzakelijke toediening van de groeifactor (GCS-F) bij een PBSC afname moet volgens JACIE criteria onder toezicht plaatsvinden, hetgeen de planning van de transplantatie bemoeilijkt. Daarnaast speelt ook capaciteit een rol, naast aferesecapaciteit (nodig voor PBSC afnames) vooral ook capaciteitsgebrek bij operatiefaciliteiten (nodig voor beenmergaspiraties) ten gevolge van een gebrek aan gekwalificeerd personeel. Gelet op de sterke groei van Matchis speelt het capaciteitsprobleem overigens ook bij de aferese afdeling. In 2018 is dat belangrijk verbetert. Op de locatie van het LUMC is het nu mogelijk om iedere weekdag een aferese uitvoeren door het aanbieden van thuistoedieningen van de eerste G-CSF injectie.

2.6.8 Indicatieverschuiving

Reeds genoemd is de verschuiving van navelstrengbloed en 9/10 mismatches naar haplo-identieke transplantaties. Daarnaast spelen ook nieuwe medicatie en celtherapie (zogenaamde “CAR-T” en andere genetisch gemodificeerde witte cellen met een anti-tumor effect) een rol. Desalniettemin verwachten behandelaars hiervan binnen de komende tien jaar geen majeure effecten op de vraag naar stamceldonoren.

Denkbaar is zelfs dat het aantal patiënten dat in remissie kan worden gebracht en daardoor in aanmerking komt voor een curatieve stamceltransplantatie, juist toeneemt. De verdere opbouw en voortdurende verjonging van het stamceldonorregister blijft dus noodzakelijk.

3 Interne analyse van Matchis

3.1 Stichting Matchis

De operationele entiteit ("Stichting Matchis") is ontstaan door de juridische fusie van Stichting SEN en Stichting ED. De stichting heeft een Raad-van-Toezicht-model.

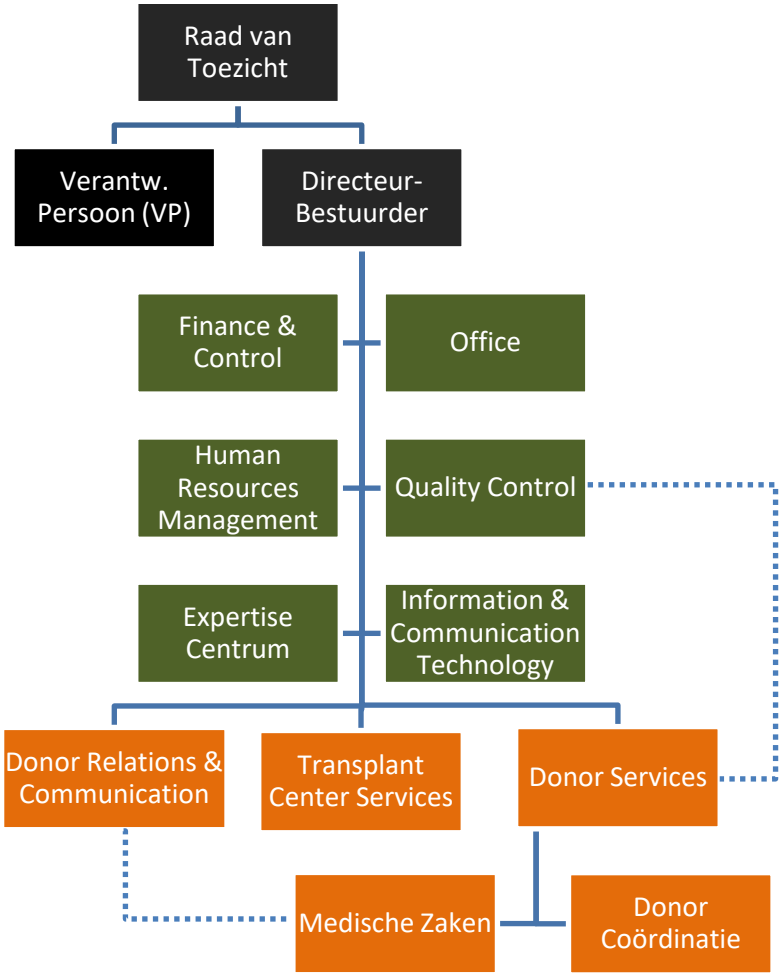
De operationele activiteiten vinden op de twee locaties -Leiden en Nijmegen- plaats. De locatie Leiden is de hoofdvestiging. Bij de locatie Nijmegen zijn momenteel 5 vaste medewerkers werkzaam, op piekmomenten versterkt met vrijwilligers en tijdelijke krachten. De bezetting van deze locatie wordt momenteel uitgebreid voor de functie "Donor Services". De intentie is medische keuringen en afnames te verrichten voor onze zusterorganisatie DKMS, samen met het afnamecentrum van het Radboud-UMC.

3.2 Organisatie en Management

Het management van de operationele stichting bestaat uit de Directeur-Bestuurder, die samen met de Medisch Directeur/VP[7] , de teammanagers en stafadviseurs het management team vormt (MT).

[7] VP = de persoon die er binnen de organisatie voor verantwoordelijk is dat i) de minister van VWS de informatie ontvangt die nodig is voor de afgifte van de erkenning als weefselinstelling, en ii) dat overeenkomstig het Eisenbesluit lichaamsmateriaal 2006). Deze persoon moet in elk geval: a. houder zijn van een diploma, certificaat of ander bewijsstuk van afsluiting van een universitaire opleiding op het gebied van geneeskunde of biologie, of van een opleiding die door de Minister van VWS als gelijkwaardig wordt erkend; en b. twee jaar praktijkervaring hebben op de relevante gebieden.

De organisatiestructuur is als volgt:



3.2.1 Donor Services (DS)

De afdeling DS is verantwoordelijk voor begeleiding van de donor die als zodanig is ingeschreven in onze Registry, in het geval dat die donor is gematcht met een patiënt. Het stuk medische zaken begint al bij de eerste screening van de donoren voor de registratie. De belangen van de donor staan hierbij centraal. Deze afdeling wordt aangestuurd door de Medisch Directeur c.q. Verantwoordelijk Persoon (in het kader van onze erkenning als weefselinstelling). De afdeling bestaat uit een groep donor coördinatoren en donorartsen. Voor de eerstgenoemde groep is in 2018 een teamleider aangesteld. De kwaliteit van handelingen en processen is geborgd met accreditatie door de WMDA. Tevens is Matchis geregistreerd als zorginstelling bij IGJ en moet zij als zodanig voldoen aan de Wkkgz. Daarnaast heeft Matchis een erkenning als weefselinstelling. In 2018 is medische beroepsaansprakelijkheid uitgebreid gedekt, ook voor aanspraken uit de VS en Canada.
Donorkeuringen en stamcelafnames worden op het moment van deze publicatie uitgevoerd op de locaties Nijmegen (Radboudumc) en Leiden (LUMC). De afname van stamcellen gebeurt onder de verantwoordelijkheid van de afnamecentra die deel uitmaken van deze instellingen. Hiervoor zijn in 2018 sluitende overeenkomsten afgesloten.

3.2.2 Transplant Center Services (TCS)

De afdeling TCS is verantwoordelijk voor het vinden van geschikte stamceldonoren voor patiënten die zijn opgenomen in een Nederlands transplantatiecentrum. TCS draagt de zorg voor het gehele search proces van aanmelding patiënt tot de uiteindelijke stamceltransplantatie. De kern van de advies, search en coördinatie activiteiten ten behoeve van de Nederlandse transplantatieklinieken door TCS bevindt zich in Leiden. Het werk voor TCS is locatie-onafhankelijk.

3.2.3 Donor Relations & Communications (DRC)

De afdeling DRC is verantwoordelijk voor de werving en registratie van stamceldonoren. Onder de activiteiten van deze afdeling vallen naast werving ook relatiebeheer en de inkooprelatie met leveranciers van wervingscampagnes, handling en typering van donoren. Tevens valt het beheer en de ontwikkeling van fondsenwerving onder de verantwoordelijkheid van DRC.

3.2.4 Expertise centrum

Het expertisecentrum is verantwoordelijk voor onze relatie met de HLA-laboratoria en medeverantwoordelijk voor de ontwikkeling en coördinatie van het HLA-matchingsbeleid in Nederland. Hiertoe is op dit moment een immunoloog in deeltijd aangesteld. De medisch immunoloog adviseert de Manager TCS over professioneel-inhoudelijke zaken die het beleid op zijn/haar afdeling betreffen.

3.2.5 Verantwoordelijk Persoon (Medisch Directeur)

De Verantwoordelijk Persoon (VP), tevens Medisch Directeur, is eindverantwoordelijk voor het professioneel handelen van Matchis. Dit omvat het voldoen aan de wettelijke vereisten van de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (Wvkl) -in het kader waarvan Matchis is erkend als weefselinstelling en de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz). Deze verantwoordelijkheid strekt zich tevens uit naar het voldoen aan alle voor het professioneel handelen vereiste kwaliteitsvereisten, waaronder de WMDA accreditatie. Eindverantwoordelijkheid voor het voldoen aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) ligt bij de Directeur-Bestuurder.

3.2.6 Quality Assurance (QA)

De afdeling QA is verantwoordelijk voor het kwaliteitsbeleid binnen Matchis. In 2017 is de verantwoordelijkheid van deze afdeling uitgebreid naar data beveiliging en privacybescherming in het kader van de AVG. De afdeling QA ressorteert hiërarchisch onder de bestuurder, maar wordt inhoudelijk gedeeltelijk aangestuurd door de Medisch Directeur/VP. Deze inhoudelijke aansturing beperkt zich tot de vakinhoudelijke gebieden zonder verstrengeld belang, gezien de hiërarchische verantwoordelijkheid van de Medisch Directeur voor DS. In 2018 heeft Matchis een Functionaris Gegevensbescherming (FG) benoemd. Deze functionaris rapporteert aan de Directeur-Bestuurder en heeft een beschermde status, conform de wettelijke regeling die hiervoor bestaat. De afdeling QA heeft ook verantwoordelijkheid voor procesverbetering en functioneel beheer van softwareapplicaties.

3.2.7 Information & Communication Technology (ICT)

De afdeling ICT is verantwoordelijk voor technisch beheer en ontwikkeling van systemen binnen Matchis. Matchis heeft haar gehele ICT omgeving naar de cloud gebracht en maakt daarbij gebruik van Microsoft Office365 en Azure omgeving, naast de direct gecontracteerde cloud diensten van Exact, SalesForce, Loket, Zorg van de Zaak en Teldacom die direct ontsloten kunnen worden of via de O365 omgeving. Daarnaast wordt gebruik gemaakt van de diensten van KEES internetbureau voor het ontwikkelen, hosten en beheren van de publieke website en portalen. Voor de locaties Nijmegen en Leiden heeft Matchis glasverzel verbindingen gehuurd. De 2e en 3e lijns ondersteuning van de O365 en Azure omgeving wordt verzorgt door externe dienstverlener Sentia.

3.2.8 Finance & Control (F&C)

F&C is binnen Matchis verantwoordelijk voor de boekhouding, salarisadministratie en beheersing van financiële processen en daarnaast voor facilitair management (inkoop en gebouwbeheer). De afdeling Finance speelt een grote rol bij de optimale verwerving van financiële middelen en is verantwoordelijk voor het beheer van financiële middelen (liquiditeiten- en werkkapitaalbeheer als gevolg van betalen crediteuren en inning gelden van debiteuren). Enerzijds om de continuïteit van Matchis te garanderen en anderzijds om de verdere ontwikkeling van de organisatie mogelijk te maken. Tevens verricht de afdeling Finance voorbereidende werkzaamheden voor de controlling functie. Daarmee ondersteunt de afdeling de controlling functie in het verstrekken van betrouwbare financiële informatie, welke benodigd is voor sturing en besluitvorming binnen Matchis.

3.2.9 Human Resource Management (HRM)

HRM is verantwoordelijk voor het actualiseren en ontwikkelen van personeelsbeleid voor Matchis in samenwerking en afstemming met de bestuurder en het managementteam. De overige personeel gerelateerde producten in de portefeuille van HRM zijn o.a. verzuim- en casemanagement; werving & selectie, talentontwikkeling, dossierbeheer, begeleiding van medewerkers en management. Tevens zorgt HRM ervoor dat, na afstemming met de bestuurder, de PVT wordt ingeschakeld voor de onderwerpen waar de bestuurder de PVT om advies wil vragen.

3.2.10 Office

De office is verantwoordelijk voor ondersteuning van de Directeur-Bestuurder, het management en HRM.

3.3 Stand van zaken met betrekking tot het stamceldonorbestand

In 2018 is het aantal inschrijvingen onverwacht sterk toegenomen. Dit komt onder meer door:

- De 18-jarigen aanschrijving en (vooral) de publiciteit in januari
- De publiciteit en de oproep rondom Oscar Westbroek begin Maart
- De publiciteit n.a.v. de voetballer Lennart Thy
- Oproep Laura voor haar vriend Pim begin mei
- Oproep moeder voor haar zoon Nick, eind mei (met nog een “kleine” herhaling in Augustus)

Met uitzondering van de 18-jarigen aanschrijving in januari, betreft het hier allemaal wervingsactiviteiten die extern vanuit een patiëntensituatie (en wat de voetballer betreft donorsituatie) worden gestart.

De primaire doelgroepen bij de actieve werving van donoren zijn jongeren in de leeftijd tot 35 en dan met name mannen. Bij patiëntenacties reageren voornamelijk vrouwen en deze zijn voor meer dan de helft in de leeftijd van 35+. Een iets ander beeld gaf de aandacht rondom de voetballer, maar ook toen waren de uiteindelijk geregistreerde donoren in meerderheid vrouw.

	1-apr-19	1-apr-18	%var	1-apr-17	%var
Resultaat werving					
Toegevoegd <=25 jr	4.075	6.372	-36%	3.456	18%
% 25- vs totaal toegevoegd	38%	42%	-8%	33%	16%
Toegevoegd <=35 jr	8.153	11.548	-29%	7.120	15%
% 35- vs totaal toegevoegd	77%	75%	1%	68%	13%
Totaal donoren toegevoegd	10.651	15.309	-30%	10.520	1%
Status registratie					
Geregistreerd <=25 jr	54.468	47.686	14%	31.007	76%
% / totaal <= 25 jr	19%	23%		20%	
Geregistreerd <=35 jr	155.463	118.085	32%	81.536	91%
% / totaal <= 35 jr	55%	58%		51%	
Donoren geregistreerd	283.487	205.340	38%	158.971	78%
Donoren met CMV typering	79.692	15.224	423%	7.534	958%
% / totaal met CMV	28%	7%		5%	

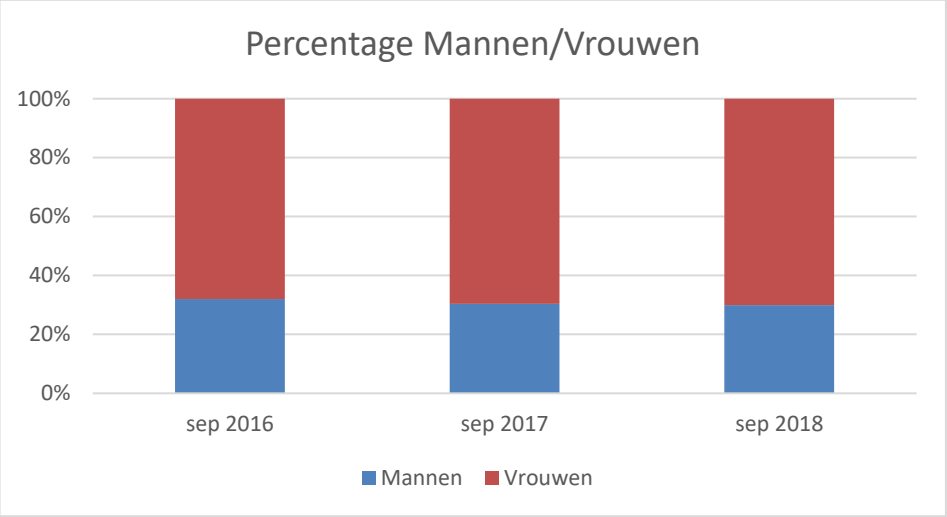
Tabel 1: Ontwikkeling stamceldonorbestand t/m 1-4-2019

Uit de bovenvermelde cijfers blijkt dat de sterke toename in 2018 zich vooralsnog niet lijkt te herhalen. Eveneens is duidelijk dat door de patiënten acties ook relatief veel oudere donoren zijn toegestroomd. Sinds januari 2019 vraagt Matchis een eigen bijdrage van €35 van donoren ouder dan 35 jaar. Dit heeft tot dusverre nauwelijks tot negatieve reacties geleid, maar de toestroom van oudere donoren is hierdoor wel aanzienlijk afgenomen.

Door aanmeldingen ten gevolge van patiëntenacties neemt het gemiddelde aandeel van de mannen onder de 35 jaar in het donorbestand als geheel af. Op dit moment bestaat ongeveer 70% van het donorbestand uit vrouwen en hierin zit ondanks de (specifiek op jonge mannen gerichte) campagnes van de afgelopen jaren weinig beweging. Dit is overigens ook het beeld bij andere registries.

Donoren met een niet Noord-West Europese achtergrond

Naast jonge donoren waaronder een hoog percentage mannen, vormen donoren met een niet Noord-West Europese achtergrond een doelgroep bij de werving van stamceldonoren. Sinds eind 2018 wordt het land van afkomst van de ouders van donoren geregistreerd om het effect van wervingsacties te kunnen analyseren. Het beleid van Matchis bestaat op dit moment uit het ondersteunen van wervingsacties die worden geïnitieerd vanuit deze doelgroepen, veelal naar aanleiding van een patiënt met niet NW Europese of gemengde afkomst. Vanwege de grote variatie in HLA-typeringen van deze vanzelfsprekend grote en diverse groep zal de kans op een match relatief kleiner zijn dan de kans op een match binnen de homogenere groep van NW Europese donoren. Dit vergt een specifieke aanpak en ook aanvullende investeringen waarvoor Matchis vanaf 2020 een plan voor zal ontwikkelen.



Figuur 11: percentage mannen vs vrouwen in het stamceldonorbestand

3.4 Fondsenwerving

Matchis had ten tijde van de fusie een fondsenwervende entiteit ("Stichting Vrienden van Matchis"), welke een voortzetting was van de "Stichting Vrienden van Europdonor". Deze stichting leidt sinds 2017 een slapend bestaan. In Nijmegen is daarnaast de "Stichting Vrienden van de Stamceldonorbank" actief. Deze stichting werkt onafhankelijk van Matchis en verzorgt sinds geruime tijd het jaarlijkse golfevenement bij het "Rijk van Nijmegen" dat dit jaar €43.000 aan fondsen heeft opgebracht.
Fondsenwerving is thans een activiteit binnen de stichting Matchis. De inkomsten uit fondsenwerving bedroegen in 2018 ca. €350.000, inclusief bijdragen in natura, zoals het vergoeden van typeringen van personeel bij donorwerving binnen bedrijven en door sponsoren gefinancierde wervingscampagnes.

3.5 Actuele productie Donor Services en Transplant Center Services

Ten gevolge van de ontwikkeling van het donorbestand neemt de dienstverlening door DS sterk toe. Tegen de verwachting in (zie 2.5) neemt ook de vraag naar onverwante donoren in Nederland nog steeds licht toe. Wèl lijkt de uitgifte van Matchis producten aan Nederlandse transplantatiecentra wat terug te vallen. Er is echter geen trend waarneembaar die erop wijst dat dit een structureel karakter heeft. Daarnaast is het uitgiftepercentage nog relatief laag in vergelijking tot andere landen (ranking 24 t.o.v. 22 in termen van het absolute aantal donoren in 2017). Dit kan waarschijnlijk worden verklaard uit de snelle groei van het donorbestand.

Aantallen	**1-apr-19**	**1-apr-18**	**%var**	**2018**	**Verwacht 2019**	**Begroting 2019**
Donor Services						
Afname uitgevoerd	48	36	33%	134	185	151
Afname NL<->NL uitgevoerd	5	14	-64%	41	19	53
% NL->NL	10%	39%	-73%	31%	10%	35%
% uitgifte PBSC/Beenmerg	0,017%	0,018%		0,049%	0,059%	0,044%
CBU uitgifte uitgevoerd	1	2	-50%	3	4	7
Monster opgevraagd bij donor (CT)	387	214	81%	1237	1493	1285
Afnames uitgevoerd/Monsters opgevraagd	12%	17%	-26%	11%	12%	12%

Aantallen	1-apr-19	1-apr-18	%var	2018	Verwacht 2019	Begroting 2019
Transplant Center Services						
Zoekopdracht uitgevoerd	169	164	3%	648	652	649
Aanvraag monstername donor uitgevoerd (CT)	642	563	14%	2420	2476	1500
Afnameverzoek uitgevoerd	87	98	-11%	361	336	353
% NL->NL	5,7%	14%	-60%	11%	6%	15%
CBU aanvraag uitgevoerd	11	14	-21%	61	42	59

Tabel 2: Ontwikkeling dienstverlening DS en TCS

4 Missie

In april 2018 hebben wij onze missie, visie en kernwaarden geëvalueerd. De opbouw hiervan zien wij voor de komende jaren als volgt

De missie van Matchis is om te zorgen dat voor patiënten die in aanmerking komen voor een stamceltransplantatie de best mogelijke donor beschikbaar is tegen maatschappelijk aanvaardbare kosten

Matchis zet zich in om deze missie te realiseren door:

- maatschappelijk bewustzijn van het belang van stamceldonatie te bevorderen en zodoende registratie als stamceldonor bij gewenste doelgroepen te stimuleren;
- het verwerven van erkenning als hèt expertisecentrum in Nederland op het gebied van donorselectie
- het waarborgen en ontwikkelen van de best mogelijke zorg voor de donor

Matchis onderzoekt ontwikkelingen die haar missie beïnvloeden en zal hieraan zo mogelijk vanuit de door haar opgebouwde expertise een zinvolle bijdrage leveren.

Deskundig
Beschikt over kennis van zaken; Ervaring en vaardigheid om de missie en visie van Matchis uit te dragen. Professioneel

Ideëel
Gericht op het leveren van een maatschappe-lijke bijdrage Inzet voor de missie van de organisatie Inspirerend en bevlogen

Gedreven
Gericht op het bijdrage aan van het ideaal;. Inzetten voor de missie van de organisatie en niet voor eigen belang of ambitie Inspirerend en bevlogen

De kernwaarden die wij delen komen tot uitdrukking in de competenties van onze medewerkers. Ons beleid is erop gericht om medewerkers met deze competenties te werven, ons functioneren eraan te spiegelen en waar mogelijk verder te ontwikkelen.

Matchis heeft in deze visie een eigen verantwoordelijkheid om de door haar geleverde dienst aan te bieden conform de actuele inzichten in de stand der wetenschap. Dit betekent bijvoorbeeld dat nieuwe search methoden en match algoritmes een goed gefundeerde wetenschappelijke basis moeten hebben. Op het gebied van donorkeuring en stamcelafname volgen wij de WMDA richtlijnen met een goede borging van het belang van de donor.

De kernwaarden die wij delen komen tot uitdrukking in de competenties van onze medewerkers. Ons beleid is erop gericht om medewerkers met deze competenties te werven, ons functioneren eraan te spiegelen en waar mogelijk verder te ontwikkelen.
Matchis heeft in deze visie een eigen verantwoordelijkheid om de door haar geleverde dienst aan te bieden conform de actuele inzichten in de stand der wetenschap. Dit betekent bijvoorbeeld dat nieuwe selectiemethoden een goed gefundeerde wetenschappelijke basis moeten hebben. Op het gebied van donorkeuring en stamcelafname volgen wij kwaliteitsrichtlijnen en wet- en regelgeving met een goede borging van het belang van de donor.

5 Doelstellingen

Onze missie en de in dit plan beschreven sterkte/zwakte analyse leidt tot de volgende doelstellingen:

1. Matchis streeft ernaar evenveel stamcelproducten uit te geven als er voor transplantaties in Nederland nodig zijn, o.a. conform het streven naar zelfvoorzienendheid in de gemeenschap beschreven in de EUTC Directive 2004/23/EC. De komende jaren moeten hiervoor jaarlijks ca. 50.000 jonge stamceldonoren instromen, zodat de kwaliteit van het donorbestand op peil blijft.
2. Matchis wil uiterlijk eind 2024 niet meer afhankelijk zijn van overheidssteun. Dit is realiseerbaar door de instroom van nieuwe stamceldonoren te financieren uit de opbrengsten van stamcelproducten enerzijds en de opbrengsten uit fondsenwerving anderzijds.
3. Matchis wil de zorg voor stamceldonoren verder optimaliseren en streeft naar erkenning voor deze rol, zodat ook familiedonoren onafhankelijke zorg ontvangen.
4. Matchis streeft ernaar hèt expertisecentrum te blijven op het gebied van selectie van stamceldonoren en die positie te blijven uitdragen.
5. Matchis wil door samenwerking met andere registries efficiencyvoordelen behalen op het gebied van donorzorg (DKMS), ICT (WMDA-GEMS) en laboratoriumtesten (DKMS Life Sciences).
6. Het Fonds ***Stamceldonatie.nl*** zal in 2024 een erkend fondsenwervend orgaan zijn met CBF keurmerk.

6 Strategie

6.1 Lange termijn ontwikkeling van het donorbestand

Om op de lange termijn voldoende aanwas van het donorbestand te kunnen waarborgen gaan wij uit van de financiële uitgangspunten zoals weergegeven in de onderstaande tabel:

Lange termijn ontwikkeling donorbestand	2018	2019	%var	2020	%var	2021	%var	2022	%var	2023	%var
Financiële uitgangspunten											
Opbrengst/afname NL<->NL	€ 13.850	€ 13.850	0,0%	15.000	8%	15.000	0%	15.000	0%	15.000	0%
Opbrengst/afname overig	€ 17.000	€ 17.000	0,0%	18.000	6%	18.000	0%	18.000	0%	18.000	0%
Opbrengst/monstername (excl koerierskn)	€ 400	€ 450	12,5%	450	0%	450	0%	450	0%	450	0%
Gemiddelde kosten per afname	€ 3.500	€ 3.500	0%	3.500	0%	3.500	0%	3.500	0%	3.500	0%
Personeelskosten DS	€ 559.080	€ 768.580	37%	845.438	10%	929.982	10%	995.081	7%	1.024.933	3%
Personeelskosten DRC	€ 435.534	€ 652.000	50%	717.200	10%	788.920	10%	844.144	7%	869.469	3%
Investeringen in wervingscampagnes	€ 225.000	€ 900.000	300%	1.000.000	11%	1.100.000	10%	1.100.000	0%	1.000.000	-9%
Aantal typeringen voor rekening VWS	40.000	25.000	-38%	40.000	60%	30.000	-25%	15.000	-50%	-	-100%
Rijksbijdrage werving en typering	€ 1.044.500	€ 1.164.920	12%	€ 1.000.000	-14%	€ 1.100.000	10%	€ 750.000	-32%	€ -	-100%
Eenmalige bijdrage VWS	€ 1.946.337	€ -									
Inkomsten fondsenwerving	€ 350.000	€ 250.000	-29%	€ 400.000	60%	€ 600.000	50%	€ 700.000	17%	€ 750.000	7%
Eigen bijdrage per donor >35 jr		€ 35		€ 35	0%	€ 35	0%	€ 35	0%	€ 30	-14%
Kosten typering & registratie per donor	€ 36,78	€ 36,78	0%	€ 36,78	0%	€ 36,78	0%	€ 36,78	0%	€ 36,78	0%
Beschikbaar voor typering uit expertisegelden		€ 120.000									
Kosten weefseltypering HLA-lab NLD		€ 37		€ 50	36%	€ 50	0%	€ 50	0%	€ 50	0%
Percentage toename/afname overhead		10%		10%		10%		10%		10%	
Afnamepercentage	0,064%	0,055%	-14%	0,060%	9%	0,065%	8%	0,070%	8%	0,075%	7%
Aantal stamceltransplantaties in NLD	400	400	0%	380	-5%	361	-5%	343	-5%	326	-5%
Percentage NL<->NL	7%	14%	81%	17%	26%	18%	6%	19%	6%	20%	5%
Afnames uitgevoerd/Monsters opgevraagd	12%	12%	0%	12%	0%	12%	0%	12%	0%	12%	0%

Figuur 12: Financiële uitgangspunten ontwikkeling donorbestand

De belangrijkste aannames zijn:

- Om voldoende donoren te werven is een jaarlijkse investering in wervingscampagnes van ca. €1 mln op jaarbasis noodzakelijk
- De inkomsten uit fondsenwerving dienen toe te nemen tot tenminste €600.000 op jaarbasis
- De gevraagde rijksbijdrage is afhankelijk van het aantal geworven donoren enerzijds en het absolute aantal donoren anderzijds (want dit bepaalt de uitgifte van producten). Hierdoor zal de bijdrage initieel stijgen naar zo'n €1,5 mln en daarna geleidelijk afnemen, mits de andere doelstellingen worden gerealiseerd

Met de hierboven vermelde aannames hopen wij de volgende aanwas van ons donorbestand te kunnen realiseren:

Lange termijn ontwikkeling donorbestand	2018	2019	%var	2020	%var	2021	%var	2022	%var	2023	%var
Productie											
Toevoeging donoren <=25 jr	23.570	17.922	-24%	25.000	39%	30.000	20%	30.000	0%	30.000	0%
Toevoeging donoren <=35 jr	52.605	40.000	-24%	40.000	0%	40.000	0%	45.000	13%	50.000	11%
Toevoeging donoren >35 jr	28.438	5.000	-82%	5.000	0%	5.000	0%	5.000	0%	5.000	0%
Totaal donoren toegevoegd	81.043	45.000	-44%	45.000	0%	45.000	0%	50.000	11%	55.000	10%
Donoren uitgeschreven		-		-		-		-		-	
Donoren geregistreerd	271.700	316.700	17%	361.700	14%	406.700	12%	456.700	12%	511.700	12%
Afnames totaal gerealiseerd	134	174	30%	217	25%	264	22%	320	21%	384	20%
Afnames NL<->NL gerealiseerd	41	54	32%	65	20%	65	1%	65	0%	65	0%
Monsters gerealiseerd	1.237	1.452	17%	1.809	25%	2.203	22%	2.664	21%	3.198	20%

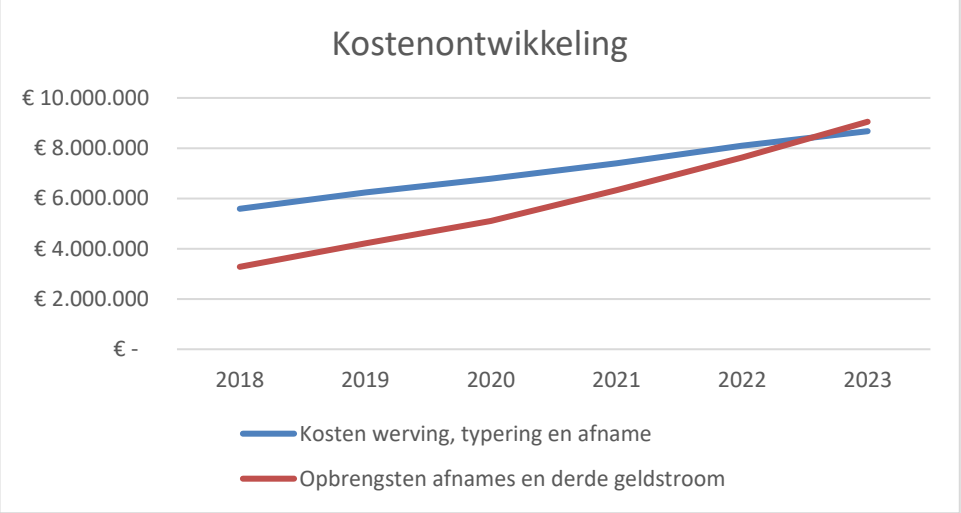
Figuur 13: Toevoeging stamceldonoren 2019-2024

Met inachtname van de hierboven gehanteerde uitgangspunten zal dit tot de volgende financiële ontwikkeling leiden:

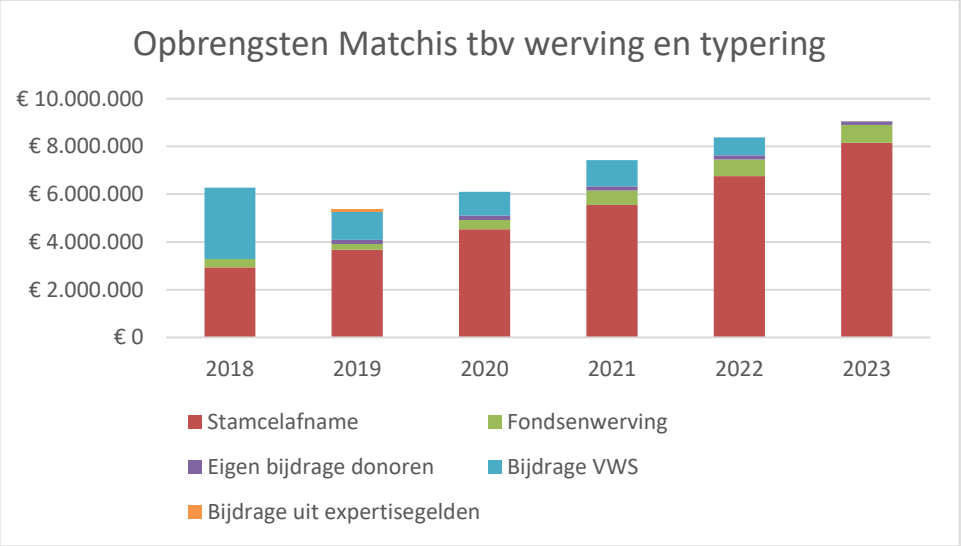
Lange termijn ontwikkeling donorbestand	2018	2019	%var	2020	%var	2021	%var	2022	%var	2023	%var
Explotatieprognose											
Baten											
Donor Services	€ 2.929.602	€ 3.668.835	25%	€ 4.526.385	23%	€ 5.554.781	23%	€ 6.757.776	22%	€ 8.151.625	21%
Transplant Center Services	€ 1.957.072	€ 2.015.784	3%	€ 1.972.445	-2%	€ 1.930.037	-2%	€ 1.888.541	-2%	€ 1.847.938	-2%
Geïmporteerde producten	€ 9.494.227	€ 9.424.938	-1%	€ 8.849.145	-6%	€ 8.554.564	-3%	€ 8.268.560	-3%	€ 7.990.900	-3%
Bijdrage VWS	€ 2.990.837	€ 1.164.920	-61%	€ 1.000.000	-14%	€ 1.100.000	10%	€ 750.000	-32%	€ -	-100%
Fonds Stamceldonatie.nl	€ 361.305	€ 350.000	-3%	€ 400.000	14%	€ 600.000	50%	€ 700.000	17%	€ 750.000	7%
Overige opbrengsten	€ 207.959	€ 169.950	-18%	€ -							
Totaal Baten	***€ 17.941.002***	***€ 16.794.427***	***-6%***	***€ 16.747.975***	***0%***	***€ 17.739.383***	***6%***	***€ 18.364.878***	***4%***	***€ 18.740.462***	***2%***
Lasten											
Personeelskosten	€ 2.566.648	€ 2.992.614	17%	€ 3.291.875	10%	€ 3.621.063	10%	€ 3.931.602	9%	€ 4.196.017	7%
Donorzorg	€ 747.711	€ 792.542	6%	€ 911.484	15%	€ 1.017.767	12%	€ 1.230.807	21%	€ 1.477.534	20%
Donorwerving	€ 3.236.888	€ 2.555.100	-21%	€ 2.655.100	4%	€ 2.755.100	4%	€ 2.939.000	7%	€ 3.022.900	3%
Geïmporteerde producten	€ 9.310.774	€ 9.236.439	-1%	€ 8.672.162	-6%	€ 8.383.473	-3%	€ 8.103.189	-3%	€ 7.831.082	-3%
Afschrijvingen	€ 70.430	€ 70.430	0%	€ 70.430	0%	€ 70.430	0%	€ 70.430	0%	€ 70.430	0%
Overige lasten	€ 1.327.431	€ 1.460.174	10%	€ 1.606.192	10%	€ 1.766.811	10%	€ 1.943.492	10%	€ 2.137.841	10%
Totaal Lasten	***€ 17.259.882***	***€ 17.107.299***	***-1%***	***€ 17.207.243***	***1%***	***€ 17.614.643***	***2%***	***€ 18.218.519***	***3%***	***€ 18.735.803***	***3%***
Resultaat	€ 681.120	€ -312.872		€ -459.268		€ 124.739		€ 146.358		€ 4.659	
Resterende vrije of voor typering bestemde reserves	€ 1.972.120	€ 1.659.248		€ 1.199.980	-28%	€ 1.324.719	10%	€ 1.471.077	11%	€ 1.475.736	0%

Figuur 14: Financiering van de donoraanwas 2019-2024

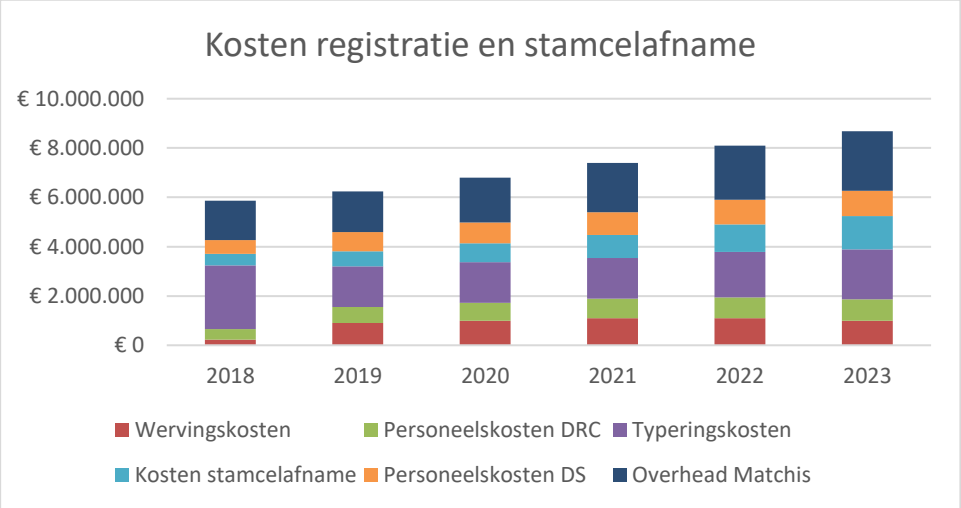
In de hieronder weergegeven figuren wordt de vermindering van afhankelijk van overheidssteun geïllustreerd:



Figuur 15: Kosten werving & typering versus opbrengsten fondsenwerving en stamcelproducten



Figuur 16: Specificatie opbrengsten ten behoeve werving en typering



Figuur 17: Specificatie kosten donorwerving

6.2 Organisatie-ontwikkeling

Matchis bevindt zich in een fase van verandering. Drie jaar geleden is deze fase ingezet door de fusie tussen de stichting SEN en de stichting Europdonor. Deze fusie bracht een integratie tussen de werkprocessen op gang en insourcing van staffuncties. Matchis onderscheidt zich van andere semi-publieke instellingen door de uitzonderlijk hoge intrinsieke motivatie van haar medewerkers. Dit wordt geïllustreerd door een laag verzuim: ca. 2%.
Nu bevindt de organisatie zich een fase van professionalisering, groei, kwaliteitsverdieping, en streeft de stichting Matchis de komende jaren naar een optimale fit tussen de missie, visie en kernwaarden van haar organisatie en de mensen die er werken. Matchis verwacht veel van haar medewerkers en leidinggevenden, ongeacht de veranderingsfase, en spreekt dat ook expliciet uit onder andere op het gebied van samenwerken, kennisdelen en kennis vergaren.
Deze verwachtingen zijn terug te vinden in de opgestelde kerncompetenties voor medewerkers en leidinggevenden, maar vinden ook een weerklank in de kernwaarden van de organisatie, zoals weergegeven in hoofdstuk 4.

Matchis realiseert zich als dienstverlenende instelling dat het hebben en houden van een gemotiveerd team van medewerkers doorslaggevende betekenis is voor het slagen van haar lange termijn strategie. Hiervoor zullen wij een coachings- en begeleidingsprogramma introduceren, dat zowel op individueel niveau als op groepsniveau wordt ingezet. Het doel is om medewerkers zoveel mogelijk in hun kracht te brengen door de noden van de organisatie zo optimaal mogelijk af te stemmen op de capaciteiten van haar medewerkers. Tevens werkt Matchis aan verhoging van participatie door medezeggenschap te stimuleren en ondersteunen.

6.3 Strategie werving donoren

DRC heeft wat de donorwerving betreft een aantal strategische keuzes gemaakt waaruit activiteiten voortkomen met moeten resulteren tot effecten op langere en kortere termijn:

Mailings
Gestreefd moet worden om te komen tot een ‘eigen’ jaarlijkse aanschrijving van jongeren op te roepen stamceldonor te worden. Dit kan een aanschrijving zijn via het ministerie dan wel een eigen opgezette aanschrijving. Bij dit laatste zal een knelpunt zijn om over de juiste adressen te beschikken. Op het ogenblik worden proeven gestart welke vorm een eventuele eigen aanschrijving kan hebben (DM, social media), wat de effecten kunnen zijn en welke kosten hiermee gemoed zijn. Tevens wordt onderzocht welke leeftijdscategorie het meeste openstaat voor een directe benadering.

Activiteiten richting Onderwijs
In samenwerking met een aantal onderwijskoepels worden lespakketten ontwikkeld dan wel wordt het onderwerp stamceldonatie geïntegreerd in bestaande lesmodules. Doelstelling hierbij is om het onderwerp Stamceldonatie op een jonge leeftijd bekend en gangbaar te maken. Denk hierbij aan maatschappijleer, burgerschapskunde en biologie.

Partnerships
Met organisaties wordt gestreefd naar vergaande samenwerking om het onderwerp stamceldonatie binnen diverse geledingen van de samenleving bekender te maken. Denk hierbij aan sportkoepels, zorgverzekeraars, grotere bedrijven. Samenwerking kan plaatsvinden op het terrein van financiering activiteiten Matchis, werving onder b.v. leden van de betreffende organisatie tot ‘meeliften’ op elkaars publiciteit.

Innovatieve vormen jongerenwerving
Jongeren zijn de belangrijkste doelgroep voor de werving door Matchis. Het zoeken naar de meest effectieve vormen van jongeren voorlichting en werving zal een continu proces binnen de afdeling DRC moeten zijn. Dit ingegeven door het feit dat ‘de’ jongere niet bestaat en tevens dat communicatiemiddelen en aanpak binnen jongere doelgroepen continue aan verandering onderhevig zijn.

Doorlopende activiteiten
Jaarlijks dient minimaal één grote voorlichtingscampagne plaats te vinden. Deze is minder gericht op werving (al zal een oproep om stamceldonor te worden altijd een onderdeel vormen) maar vooral uitleggen wat stamceldonatie is. Dit naast lopende activiteiten als presentie op internet, het aanwezig zijn op meerdere (innovatieve) vormen van social media. Aanwezigheid bij grote evenementen als de kans zich voordoet etc. Evaluatie wat werkt wel, niet of minder dient meer dan nu onderdeel uit te maken van alle interventies.

6.4 Strategie Fondsenwerving

Gelet op de huidige activiteiten en de te behalen doelstellingen voor de jaren na 2019 zijn de volgende strategische keuzes gemaakt.

Fonds Stamceldonatie.nl

Teneinde een goede scheiding te kunnen realiseren tussen donorwerving enerzijds en fondsenwerving anderzijds zal Matchis een aparte entiteit voor fondsenwerving oprichten.

Evenementen
Matchis richt zich bij de fondsenwerving op evenementen als belangrijke en mogelijk zelfs primaire bron voor de fondsenwerving. Op basis van de ervaringen van dit jaar met een mogelijk 2e golftoernooi is het streven in meerdere regio's een golftoernooi te organiseren. Uiteindelijk zou hier ongeveer 4 tot 5 ton jaarlijks uit moeten worden gegenereerd. Dit is dan ook inclusief de jaarlijkse Nijmeegse 4-daagse.

Sponsoring door bedrijven
Tweede lijn is het binden voor langere tijd van bedrijven. Hierbij moet worden gedacht aan bedrijven die Matchis met een x-bedrag sponsoren en daar een tegenprestatie (naamsvermelding e.d.) voor krijgen. Hierbij moeten we denken aan een bedrag van rond de 2 ton.

Uitbouw donateursbestand en start mogelijkheid nalatenschappen
Derde lijn voor inzet om de inkomsten te verhogen wordt de uitbouw van het donateursbestand en het opzetten van de mogelijkheid tot nalatenschappen.

Stimuleren gebruik Sterk voor Matchis
Vierde lijn zijn door mensen zelf op te zetten activiteiten via vooral Sterk voor Matchis. Dit moet leiden tot een jaarlijkse inkomstentstroom van tussen de 100 en 150.000 euro.

6.5 Prijsvorming

Stamceldonorbanken bepalen zelf de prijzen van hun producten. Er is geen regulering. De prijzen lopen sterk uiteen, zoals blijkt uit een vergelijking van de prijzen van geleverde stamcelproducten (PBSC en beenmerg) door verschillende landen aan Nederlandse TC's. Uit Europa -het VK uitgezonderd- afkomstige producten blijken in het

algemeen aanzienlijk –tot de helft- goedkoper dan producten van het Amerikaanse continent. Er lijkt in Nederland niet tot nauwelijks sprake te zijn van prijsgevoeligheid.

Land	Aantal	Totale kosten	Prijs per product
Spanje	4	€ 44.982	€ 11.246
Nederland	28	€ 389.450	€ 13.909
Duitsland	194	€ 2.815.404	€ 14.512
Portugal	1	€ 14.790	€ 14.790
Polen	35	€ 520.200	€ 14.863
Oostenrijk	2	€ 32.620	€ 16.310
België	2	€ 33.660	€ 16.830
Italië	1	€ 17.340	€ 17.340
Kroatië	2	€ 36.720	€ 18.360
Taiwan	2	€ 37.632	€ 18.816
Zweden	2	€ 39.399	€ 19.699
Israel	3	€ 60.213	€ 20.071
Zwitserland	1	€ 22.573	€ 22.573
Brazilië	4	€ 93.131	€ 23.283
Verenigd Koninkrijk	26	€ 631.119	€ 24.274
Canada	3	€ 76.220	€ 25.407
USA	37	€ 1.050.733	€ 28.398

Tabel 3: Kosten en prijzen van stamcelproducten (PBSC/Beenmerg) in 2018 voor Nederlandse TC's

Matchis heeft de prijs voor PBSC en beenmerg voor Nederlandse transplantatiecentra vastgesteld op €13.909 (inclusief diensten TCS) per centrum. Voor buitenlandse transplantatiecentra is de prijs €17.000. Voor de VS en Canada wordt hier bovenop nog een toeslag van €1.500 gerekend, wegens de kosten voor aansprakelijkheidsdekking in die landen.

6.6 Ontwikkeling van donorzorg

6.6.1 Versterking basis afnamecentra

Matchis streeft ernaar om zowel in Leiden als in Nijmegen twee volwaardige afnamecentra te exploiteren in nauwe samenwerking met de academische centra LUMC en UMC Radboud. De gedachte is om in beide centra tenminste 200 afnames op jaarbasis uit te voeren. Dit is mogelijk met de natuurlijke aanwas zoals hierboven omschreven, aangevuld met afnames ten behoeve van onze zusterorganisatie DKMS in het afnamecentrum te Nijmegen. Voor begeleiding van donoren zal een team van donorartsen worden gevormd, dat tevens voldoende ervaring op peil houdt met de aspiratie van beenmerg.

6.6.2 Donor ontmoet patiënt

Begin 2018 heeft Matchis een onderzoek gedaan naar de wenselijkheid om donoren de mogelijkheid te bieden patiënten te ontmoeten na een nog nader te bepalen periode van anonimiteit. Uit het onderzoek komt naar voren dat meer dan 50% van de donoren van deze mogelijkheid gebruik zou maken na een eventuele donatie en dat vrijwel alle donoren het bestaan van deze mogelijkheid steunen. In landen met grote donor registries die ook een significant aantal van de Nederlandse patiënten van een donor voorzien is de ervaring positief en zou men graag zien dat Nederland in deze de teugels wat laat vieren. Matchis zal daarom een nieuw standpunt innemen waarin de wens van de donoren, de ervaringen van onze buitenlandse collega's, maatregelen voor het borgen van

de anonimiteit van donatie, privacy van donor en patiënt en het voorkomen van ongewenste bijeffecten worden gereflecteerd. Het moment van implementeren van nieuw beleid zal nader worden bepaald en mede afhangen van de mate waarin de ICT omgeving de GDPR eisen heeft geborgd.

6.7 Samenwerking Sanquin en de Navelstrengbloedbank

Sanquin heeft de navelstrengbloedbank verhuisd naar Amsterdam en gaat in mei 2019 de uitgifte zelf coördineren. De bijdrage van Matchis blijft beperkt tot het aanmelden van de eenheden in Prometheus/EMDIS. Matchis is bereid om verantwoordelijkheid te nemen voor de continuïteit van de navelstrengbloedbank door deze te financieren uit de inkomsten van de uitgegeven stamcelproducten. Aangezien deze inkomsten grotendeels uit het buitenland afkomstig zijn, kan de belastingbetaler op deze manier worden ontzien. Op het gebied van donorwerving blijven Sanquin en Matchis samenwerken.

6.8 Samenwerking met andere registries in WMDA verband

In het kader van procesgericht werken is het nodig dat de ICT systemen voldoende ondersteuning bieden aan de primaire bedrijfsprocessen. De bestaande systemen voldoen daar slechts ten dele aan. Er is sprake van onnodige handmatige acties, onvoldoende ondersteuning om effectief te kunnen werken en bewaking van datakwaliteit en integriteit is niet integraal aanwezig. Daarnaast wordt informatiebeveiliging van privacy een steeds belangrijker onderwerp. Om hieraan het hoofd te bieden is het programma Match2020 in 2018 opgestart om zo vanuit een integrale benadering van processen, informatie en transparantie de gehele informatievoorziening en verwerking onder de loep te nemen. De ambitie van Match2020 is om de interne processen zodanig te ondersteunen dat de kwaliteit, integriteit en beschikbaarheid ten alle tijden geborgd is en effectiviteit en efficiency van verwerking centraal staat, met als kroon op het werk certificering van processen en systemen. Vanuit internationale optiek is er interesse in de wijze waarop Matchis toekomstgericht werkt. Daarom is besloten om alle ontwikkelingen zodanig op te pakken dat deze ook toepasbaar zijn voor andere registries, zonder dat dit tot substantiële extra kosten voor Matchis leidt.
Match2020 moet zorgen dat alle interne processen en interacties met externe partijen gestroomlijnd verlopen, volledig traceerbaar zijn, volledig voldoen aan wet- en regelgeving maar ook een bron vormen voor analyse en onderzoek. Dit betekent in de praktijk dat verwerking meer en meer naar het cloud gebracht wordt en dat de software meer en meer als SaaS oplossing gerealiseerd wordt, hetzij middels eigen realisatie, hetzij door contractering. Uiteindelijk wil Matchis zich binnen ICT focussen op het innoveren van haar kennisdomein en het verder uitbesteden van beheer en onderhoudstaken vanuit kostenoogpunt, zowel voor haarzelf als voor eventueel geïnteresseerde registries. Met deze strategie beoogt Matchis om de primaire processen zodanig te ondersteunen dat groei daarvan tot 50% kan plaatsvinden zonder significante FTE toename voor verwerking van gegevens.

Match2020 bevat vele elementen, waaronder

1) een vernieuwde werkplek waarmee any place, any time, anywhere, any device gewerkt kan worden;
2) procesgerichte verwerking van informatie door gebruik te maken van workflow mogelijkheden, waarbij bestaande applicaties ondergeschikt gemaakt worden aan de gebruiker,
3) opslag en verwerking van informatie conform AVG waarbij toegang en gebruik van informatie transparant wordt vastgelegd;
4) gestandaardiseerde opslag en verwerking van informatie zodanig dat snel en adequaat ingespeeld kan worden op klantvragen;
5) een data driven aanpak waarbij ten alle tijden kwaliteit, snelheid en betrouwbaarheid van dataverwerking transparant vastgelegd is zodat sturing erop mogelijk is.

De Match2020 visie en realisatie moet leiden tot een hogere mate van effectiviteit en efficiency (lees kostenvoordeel) en internationale exposure (lees kwaliteitsimago) waardoor Matchis nu en in de toekomst haar leidende positie in de gemeenschap kan behouden en uitbouwen, enerzijds door kennis en kennisdeling en anderzijds door voorop te lopen. Met Match2020 verwachten wij een bijdrage te leveren aan nieuwe en bestaande registries op zodanige wijze dat de patiënt sneller een geschikte donor vindt tegen aanvaardbare kosten.

7 Risico analyse

7.1 Afnemende vraag naar allogene stamceldonoren

Indien de vraag naar allogene stamceldonoren afneemt, bijvoorbeeld ten gevolge van een toename van haplo-identieke transplantaties, zullen de inkomsten uit de uitgifte van producten achterblijven bij de verwachting. Indien het gaat om een duurzame trend, zal Matchis haar wervingsinspanningen gaan afbouwen. Tegelijkertijd zullen wij meer nadruk leggen op begeleiding van verwante donoren. Immers, Matchis heeft ervaring en expertise opgebouwd met de begeleiding van donoren en krijgt hiervoor dus meer capaciteit beschikbaar, terwijl de transplantatiecentra door deze substitutie juist capaciteit tekort zullen komen. Op overheidsniveau en binnen Europa is momenteel veel aandacht voor versterking van de positie van donor, juist door de toename van haplo-identieke transplantaties. Onze aanpak past derhalve goed in deze trend.

7.2 Ondersteuning door de overheid valt (te vroeg) weg

Indien de ondersteuning door VWS wegvalt zal Matchis noodgedwongen haar wervingsactiviteiten moeten beperken. Afhankelijk van het niveau van inkomsten uit uitgegeven producten zullen wij bekijken in hoeverre de kwaliteit van het donorbestand zodanig op peil kan blijven dat de uitgifte hierdoor niet wordt aangetast. Eventueel zullen wij in dit geval streven naar een fusie met andere registries, indien op deze wijze voldoende kan worden geïnvesteerd om de kwaliteit van onze dienstverlening op de lange termijn te kunnen waarborgen.

7.3 De toename van het aantal donoren of te werven fondsen gaat minder snel dan verwacht.

Indien de groei van het donorbestand achter blijft bij onze verwachting, zullen wij ons opnieuw oriënteren op een effectieve wervingsstrategie. Hierdoor kan ons beroep op overheidsondersteuning toenemen. Hetzelfde geldt voor onze fondsenwervingsstrategie, indien onze inkomsten uit fondsenwerving tegenvallen.

7.4 Er is onvoldoende progressie in de aanpassing van systemen en het nemen van beheersingsmaatregelen in het kader van de AVG (GDPR)

Gelet op de omvang van ons donorbestand en de privacy gevoeligheid van de gegevens waarover wij beschikken, hebben beheersingsmaatregelen in het kader van de AVG grote aandacht binnen Matchis. Door het zorgvuldig plannen van maatregelen en herhalen van scans, streven wij ernaar binnen een redelijke termijn ISO 27001 compliant te zijn. Indien deze ontwikkeling achterblijft bij onze verwachting, zullen wij meer middelen beschikbaar stellen. Dit zal ten koste gaan van onze wervingsinspanningen, waardoor uitgegaan moet worden van een latere datum waarom de in 6.1 genoemde doelen worden gerealiseerd.