

Zichtbaar beter

Meerjarenstrategie Nierstichting Nederland vanaf 2009

Inhoud

Voorwoord

- 1 Inhoudelijk Beleid**
 - 1.1 Strategie
 - 1.2 Programma's en activiteiten
- 2 Fondsenwerving**
 - 2.1 Terugblik
 - 2.2 Evaluatie
 - 2.3 Vooruitblik
 - 2.4 Strategie en doelstellingen
- 3 Communicatie**
 - 3.1 Terugblik
 - 3.2 Strategie
- 4 Organisatie**
 - 4.1 Terugblik
 - 4.2 Toekomstig beleid

Voorwoord

De wereld draait niet alleen door, hij is momenteel ook financieel en economisch aardig in verwarring. Een verwarring die leidt tot grote onzekerheden. Een meerjarenstrategie doet meestal een aantal aannames over de toekomst. Wij willen ons op dit moment daar niet te veel aan wagen. Met deze strategie zetten we vooral de koers uit voor de toekomst, maar we willen ons niet voor meer dan 3 jaar vastleggen. Zeker ten aanzien van de inkomsten voor de nabije toekomst tasten we nog aardig in het duister. Alles zal afhangen van hoe snel het vertrouwen in de economie weer terug is bij de burgers.

In deze strategie blikken we uiteraard ook kritisch terug op het beleid in de afgelopen jaren. Niet alleen om voort te kunnen bouwen op de positieve resultaten die zijn bereikt. Tegelijkertijd is het belangrijk hoe we uit het verleden lessen kunnen leren om onze ambities voor de toekomst nóg beter te kunnen bepalen en realiseren.

Op basis van uitgebreide analyses zijn de belangrijkste speerpunten van het toekomstige beleid in kaart gebracht, evenals de strategische en organisatorische gevolgen en financiële ramingen. Al deze ingrediënten vormen het fundament van onze totaalvisie voor de komende paar jaar. Een visie die richtinggevend is voor onze jaarplannen, waarin prioriteiten worden gesteld op grond van actuele, relevante externe en interne ontwikkelingen en mogelijkheden.

De snel veranderende omgeving zal echter regelmatige aanpassing van onze strategie vereisen. In concreto:

- bij de jaarlijkse opstelling van het jaarplan betrekken we de meerjarenstrategie.
We gaan na of de afgesproken strategie gezien de ontwikkelingen om ons heen nog steeds past. Zo niet, dan zullen we, indien nodig, kleine wijzigingen aanbrengen;
- na 3 jaar vindt een grondige evaluatie plaats en herformuleren wij onze strategie.
Het kan ook zo zijn dat na 3 jaar blijkt dat de strategie nog altijd past en dus gehandhaafd blijft. Kernwoord hierbij is: alert opereren.

Sinds de oprichting van de Nierstichting - 40 jaar geleden - is veel veranderd. Eén ding is echter duidelijk: de Nierstichting heeft haar bestaansrecht verdiend en ons werk is van onschatbare waarde voor de kwaliteit van leven en overlevingskansen van talloze nierpatiënten. Daarom blijven we ons onvermoeibaar inzetten voor een toekomst met zo min mogelijk nierziekten en een betere toekomst voor nierpatiënten.

Paul Beerkens
Algemeen directeur Nierstichting Nederland

1 Inhoudelijk beleid

1.1 Strategie

Deze meerjarenstrategie draagt de titel **Zichtbaar beter**. Te vaak manifesteert een nierziekte zich op een laat moment waardoor dialyse voor veel nierpatiënten onvermijdelijk is. Wat wij willen is dat een nierziekte beter *zichtbaar* wordt door vroege identificatie, zodat een patiënt zich middels adequate behandeling *zichtbaar beter* kan blijven voelen. Wanneer de juiste behandeling in een vroeg stadium van nierfunctieverlies wordt ingezet is het mogelijk om het ziekteproces te vertragen en soms zelfs te stoppen zodat dialyse wellicht voorkomen kan worden.

Is een nierfunctievervangende therapie onvermijdelijk dan zien wij het als onze verantwoordelijkheid om deze nierpatiënten te ondersteunen bij het realiseren van een *betere kwaliteit van leven*.

1.2 Programma's en activiteiten

Preventie

Het is de afgelopen jaren gelukt om aandacht te vragen voor preventie van nierziekten. Met de Niercheck hebben we fors geïnvesteerd in bewustwording onder publiek en professionals met betrekking tot het belang van vroege opsporing van nierschade. Dit heeft er uiteindelijk toe geleid dat de Nierstichting met de samenwerkingspartners binnen LekkerLangLeven (LLL), de Hartstichting en het Diabetes Fonds, en het Nederlands Huisartsen Genootschap werkt aan de ontwikkeling van het PreventieConsult. Door middel van dit opsporingsinstrument krijgt vroege opsporing van nierschade binnen afzienbare tijd een plek in de huisartsenzorg.

Binnen ons eigen preventieprogramma Vroege Opsporing Nierziekten (VON) ligt de focus de komende jaren op het verder vergroten van de bewustwording onder huisartsen en praktijkondersteuners ten aanzien van vroege opsporing van mensen met nierschade en chronische nierinsufficiëntie door structureel testen op albuminurie op basis van Nederlandse Richtlijnen en Zorgstandaarden. De Landelijke Transmurale Afspraak (LTA) Preventie en Diagnostiek Chronisch Nierfalen die eind 2009 gereed komt, en waar de Nierstichting bij aan de wieg heeft gestaan, zal hier in grote mate aan bijdragen.

Meetbare doelen Preventie:

- binnen 1 jaar na publicatie heeft 80% van de huisartsen actief kennis genomen van de LTA en is een nascholingsprogramma, inclusief implementatietraject, voor Praktijk Ondersteuners Huisartsen (POH-ers) gereed;
- 2 jaar na publicatie van de LTA is op basis van een evaluatieonderzoek bekend welk percentage van de huisartsen en POH-ers de afspraken volgens deze richtlijn toepast;
- in 2010 heeft de Lobby van de Nierstichting ertoe geleid dat screening naar nierziekten in relevante richtlijnen en zorgstandaarden is opgenomen.

- in 2010 is de NSN actief betrokken bij onderzoeken die zich richten op identificatie en opsporing van biomarkers die verantwoordelijk zijn voor het optreden dan wel verslechteren van nierfalen bij preëxistente aandoeningen.
- Eind 2010 is het PreventieConsult geïmplementeerd in de huisartsenpraktijk en wordt het toegepast door minimaal 1 op de 4 huisartsen (dit doel moet nog met de samenwerkingspartners worden afgesproken)

Patiëntenzorg

De komende jaren willen wij ook werken aan de zichtbaarheid van nierpatiënten in de fase volgend op de vroege opsporing, oftewel de fase dat nierpatiënten onder behandeling zijn van een arts maar er nog geen sprake is van nierfunctievervangende therapie. In deze fase is behoud van nierfunctie cruciaal zodat deze patiënten later of wellicht helemaal geen nierfunctievervangende therapie hoeven te ondergaan. Werken aan behoud van nierfunctie houdt in dat patiënten met chronische nierinsufficiëntie tijdig worden geïdentificeerd, adequate zorg ontvangen en tijdig worden doorverwezen naar de predialysepoli of nefroloog.

Transplantatie is op dit moment de beste behandeling voor nierpatiënten. Echter, door een groot tekort aan donornieren in Nederland is de wachttijd voor een postmortale donornier ruim vier jaar. De Nierstichting heeft zich de afgelopen jaren ingespannen voor verkorting van de wachttijd, onder meer door ons initiatief om te komen tot een Masterplan Orgaandonatie. Het voornaamste voorstel in het Masterplan, aanpassing van de wetgeving naar een minder vrijblijvend registratiesysteem (het Actief Donorregistratiesysteem), wordt door de politiek momenteel niet overgenomen. Wij leggen ons hier niet bij neer en zullen ons de komende jaren blijven inzetten voor oplossing van dit grote probleem. Daarbij richten wij ons op alternatieven die bijdragen aan terugdringing van de wachttijd, het faciliteren van levende donatie, en op innovaties die bijdragen aan behoud van het transplantaat. Daarnaast verkennen we met een aantal gezondheidsfondsen de mogelijkheid om binnen dit dossier gezamenlijk op te trekken.

Voor patiënten die zijn aangewezen op hemodialyse en waarvoor transplantatie (nog) niet aan de orde is, is nachtelijke of frequente langdurige dagdialyse de beste behandelvorm. Bij deze vorm van dialyseren wordt zowel de frequentie als de duur van de dialyse verhoogd waardoor bij patiënten minder schommelingen in afvalstoffen en vochthuishouding optreden met als gevolg dat klachten verminderen en het lichaam minder te verduren heeft van de dialyse. Nachtelijke en frequente dagdialyse worden aangeboden door verschillende dialysecentra waarbij zowel in de thuissituatie als in het centrum kan worden gedialyseerd. In 2010 willen wij verkennen op welke wijze wij kunnen bijdragen aan het bevorderen van deze vorm van intensieve dialyse. Goede voorlichting over de verschillende behandelvormen, waaronder nachtelijke en frequente dagdialyse, is uiteraard belangrijk, maar wellicht kan de Nierstichting meer doen. Wij beschouwen deze verkenning als een voorfase voorafgaand aan een eventueel programma.

Voor mensen met een (dreigende) chronische aandoening is het verlies van zelfstandigheid en autonomie een van de meest ingrijpende gevolgen van hun ziekte. Uit onderzoek onder nierpatiënten is dit naar voren gekomen. We willen investeren in een beter leven voor nierpatiënten door ondersteuning te bieden aan hen die meer zelfstandigheid en autonomie in hun leven willen. Dit kan door patiënten te ondersteunen bij het krijgen van meer regie op de eigen ziekte en de behandeling, het zogenaamde zelfmanagement. Bij zelfmanagement richten wij ons op patiënten in de fase van predialyse tot en met transplantatie. Zelfmanagement begint met het kunnen beschikken over de juiste informatie. Om zelfmanagement mogelijk te maken bieden wij ook ondersteuning aan bij bijvoorbeeld vochtbeperking, moeheid en bij het verhogen van compliance (therapietrouw). Zelfmanagement krijgt ook vorm door randvoorwaarden te scheppen zoals het stimuleren van zelfmetingen en het ondersteunen van ontwikkelingen op het gebied van het persoonlijk medisch dossier. Zelfmanagement is een thema dat grote belangstelling geniet vanuit de overheid, dit vanuit de gedachte dat zelfmanagement noodzakelijk is om het verwachte personeelstekort in de zorg op te vangen. De Nierstichting wil daarom het initiatief nemen tot het oprichten van een consortium met andere fondsen, universiteiten en bedrijven en een beroep doen op FES-gelden om zodoende substantiële stappen te kunnen zetten op het gebied van zelfmanagement.

Omdat een nierziekte grote impact kan hebben op het bestaan van de patiënt en zijn omgeving, kan de financiële positie van een nierpatiënt onder druk komen staan. Patiënten met een laag inkomen worden het hardst getroffen; zij ontberen veelal een financiële buffer.

Al vele jaren verleent de Nierstichting aan deze patiënten waar nodig steun. Deze steun gaat onverminderd voort. Samenwerking met de Patiëntendesk van de NVN en maatschappelijk werkenden in de ziekenhuizen is belangrijk om op maat hulp te bieden die aansluit bij de behoefte van de patiënt en zijn omgeving. Deze samenwerking wordt de komende jaren geïntensiveerd. De lopende projecten op het gebied van Maatschappelijke Participatie, die nu nog onder het programma Patiëntenzorg vallen, worden ondergebracht bij de afdeling Sociaal Beleid. Nierpatiënten die op vakantie willen, helpen wij op weg met ons reisprogramma.

Meetbare doelen Patiëntenzorg:

- in 2010 is bekend wat de distributie van de inhoud en kwaliteit van zorg is voor mensen met stadium 4 CNI in Nederland.
- in de 2010 komt mede aan de hand van de dan bekende distributie van stadium 4 CNI zorg in Nederland een plan van aanpak gereed om mensen in dit stadium zo lang mogelijk uit nierfunctievervangende therapie te houden.
- In 2011 is het levende donorenprogramma in Nederland versterkt op de volgende punten: financiering levende donatie (in ziekenhuizen) adequaat geregeld, donoren krijgen goede nazorg, koppels kunnen aanspraak maken op thuiszorg, structurele vergoeding niet-medische kosten en er is een acceptabele wachttijd.
- In 2009 worden alternatieven voor verkorting wachttijd verkend: mogelijkheden binnen en buiten huidig potentieel.
- Eind 2009 bestaat er een structurele vergoeding voor transplanteren-over-de-bloedgroep-heen.

- In 2010 is er een consortium Zelfmanagement gerealiseerd met Nierstichting en LUMC als initiatiefnemer. Doel is geld genereren voor dit thema bij Ministerie Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- In 2010 zijn er enkele grote projecten gestart op basisprincipes en middelen van zelfmanagement: empowerment (vaardigheden en kennis) patiënten, deskundigheidsbevordering professionals op dit thema en ontwikkelen instrumentarium ten behoeve van zelfmanagement.

Onderzoek

Het nefrologisch onderzoek in Nederland is van hoge kwaliteit. Desalniettemin liggen bedreigingen op de loer. Een aanzienlijk deel van de top in het nefrologisch onderzoek vertrekt de komende jaren zonder dat duidelijk is of er geschikte opvolgers zijn. Bovendien is het nefrologisch onderzoek minder populair onder onderzoekers dan decennia geleden. Het nefrologisch onderzoek moet dus beter zichtbaar worden en de resultaten van onderzoek moeten uiteindelijk leiden tot een zichtbaar beter leven voor nierpatiënten. Dit doen we door ons subsidiebeleid voor het biomedisch wetenschappelijk onderzoek aan te passen. Sleutelwoorden hierbij zijn 'stimuleren van samenwerking' en 'investeren in talent'. Samenwerking willen we bereiken door grote projecten van consortia van universiteiten te financieren. Dit houdt in dat het Open Programma de komende 3 jaar wordt afgebouwd en wordt vervangen door een programma waarbinnen grote projecten van consortia van universiteiten kunnen worden ingediend. Het betreft 4-jarige projecten met een aanzienlijk budget (€2 a 3 miljoen). Daarnaast zal het al bestaande Kolff Stimuleringsprogramma verder worden uitgebouwd. De wijzigingen binnen het subsidiebeleid voor biomedisch onderzoek heeft ook gevolgen voor de beoordeling van aanvragen. De beoordeling van de consortiumprojecten zal grotendeels internationaal plaatsvinden. De Wetenschappelijke Raad blijft een rol houden met betrekking tot de projecten binnen het Kolff-programma, het programma Innovatie en het programma Implanteerbare Kunstnier.

We gaan door met investeren in de innovatie van nierfunctievervangende therapie. Het uiteindelijke doel is de ontwikkeling van de implanteerbare kunstnier. In het ontwikkeltraject naar de implanteerbare kunstnier richten we ons op de eerste fase: de ontwikkeling van de draagbare kunstnier. Bovendien willen we dat de projecten op kortere termijn bijdragen aan verbetering van de huidige dialysetechniek.

Meetbare doelen Onderzoek:

- *Deze doelen worden tijdens het overleg met de Wetenschappelijke Raad op 6 januari 2009 besproken en bepaald.*

Communicatie en voorlichting over nieren en nierziekten

Communicatie met nierpatiënten, hun omgeving en ook met het Nederlandse publiek over nieren en nierziekten is een van de speerpunten voor de komende jaren. De communicatie richt zich op het functioneren van nieren, de

verschillende nierziekten, de behandeling van nierziekten en de betekenis die een nierziekte kan hebben voor de patiënt en zijn omgeving. Het gaat om objectieve en actuele informatie over nieren en nierziekten en het moet patiënten en hun omgeving in staat stellen om een actieve rol op zich te nemen in de behandeling van de nierziekte. Goed geïnformeerd zijn is immers een voorwaarde voor zelfstandigheid en zelfmanagement.

Meetbare doelen Communicatie over nieren en nierziekten:

- in 2010 is objectieve, betrouwbare informatie over nieren en nierziekten voor het brede publiek toegankelijk via media als internet en folders.
- In 2010 is objectieve en actuele informatie over leven met een chronische nierziekte via Internet beschikbaar die patiënten ondersteunt bij het vergroten van zelfmanagement
- In 2010 is een keuze instrument niervervangende behandeling via Internet beschikbaar voor patiënten.

Ondersteuning patiëntenorganisaties

Patiëntenorganisaties van nierpatiënten en de Nierstichting streven naar een zichtbaar betere zorg en kwaliteit van leven van nierpatiënten. Wel heeft ieder een eigenstandige positie en specifieke relatie tot nierpatiënten.

Patiëntenorganisaties als (ervarings)kenniscentra en als partij in de zorg (naast zorgverzekeraars, professionals en zorgorganisaties) wat hen in de positie stelt om knelpunten vanuit patiëntenperspectief te duiden en aan te pakken. De NSN als niet-partij, met de ervaring en positie om partijen rondom een gemeenschappelijk thema bij elkaar te brengen en vernieuwing in gang te zetten. Wij ondersteunen patiëntenorganisaties door een jaarlijkse financiële bijdrage. Meer dan in het verleden willen wij voorafgaand aan het nieuwe jaar en ook gedurende het jaar afstemming over de activiteiten die de patiëntenorganisaties en de Nierstichting ondernemen, om voor nierpatiënten een maximaal rendement te bereiken.

Meetbare doelen ondersteuning patiëntenorganisaties:

- Aan het begin van ieder jaar stemmen de NVN en de NSN hun jaarplannen op elkaar af om zodoende overlap te voorkomen.
- Voor berekening van de subsidie van de NSN aan de NVN is een nieuwe formule gemaakt die niet alleen is gebaseerd op de inkomsten fondsenwerving maar tevens rekening houdt met de kosten fondsenwerving
- In 2011 is een aantal voorzieningen van beide organisaties samengevoegd (ingang, receptie, repro, opslag)

Budget voor innovaties

De afgelopen jaren was binnen een aantal programma's een bottom-up-budget opgenomen voor het geval er buiten de geprogrammeerde activiteiten aanvragen werden ingediend. Deze budgetten zijn vrijwel niet benut. Wat hierbij meespeelt is dat er geen oproep is gedaan om aanvragen in te dienen en ook het bestaan van deze budgetten is niet gecommuniceerd. Besloten is om deze budgetten niet langer in de programma's op te nemen maar een programmaoverstijgend budget

te behouden voor innovatieve projecten. Projecten die hiervoor in aanmerking komen dienen een sterk vernieuwend karakter te hebben en bij te dragen aan de missie en doelstellingen van de Nierstichting. Het programma zal niet als zodanig gecommuniceerd worden omdat het wellicht als vluchtroute kan worden gezien voor de geprogrammeerde activiteiten. Wel zullen wij communiceren dat de Nierstichting innovaties in de nefrologie toejuicht en verzoeken tot ondersteuning van aanvragen met een sterk vernieuwend en origineel karakter altijd in overweging zal nemen.

Meetbare doelen innovaties:

- In 2011 zijn minimaal 2 projecten gefinancierd vanuit dit budget. Het betreft projecten die niet passen binnen de lopende programma's, een zeer innovaties karakter hebben en daardoor ook een hoog risicogehalte kunnen hebben.

Samenvattend: wat verandert er ten opzichte van de vorige Meerjarenstrategie?

- De zichtbaarheid en de kwaliteit van leven van de nierpatiënt staat de komende jaren centraal. Preventie en innovatie, speerpunten in de meerjarenstrategie 'Dialyse de wereld uit', staan ook de komende jaren centraal, maar moeten wel aansluiten op de focus voor de komende jaren. Om die reden krijgt de predialysefase binnen het programma Behoud Nierfunctie Nu aandacht en zullen innovaties (waaronder de Implanteerbare Kunstnier) op korte termijn ook moeten bijdragen aan verbetering van de huidige dialysetechniek.
- De aandacht voor de nierpatiënt vertaalt zich in vele activiteiten binnen het thema Patiëntenzorg. We splitsen het programma Patiëntenzorg op in herkenbare kleinere programma's met een eigen budget en specifieke doelstellingen. Met het programma Zelfmanagement willen we bijdragen aan meer zelfstandigheid en autonomie voor nierpatiënten. Binnen het programma Donatie&Transplantatie richten wij ons op alternatieve oplossingen die bijdragen aan terugdringing van de wachttijd en het faciliteren van levende donatie. De projecten en activiteiten op het gebied van Maatschappelijke Participatie worden ondergebracht bij Sociaal Beleid;
- We werken niet meer met leeftijdgeoriënteerde programma's maar zullen – waar relevant – binnen ieder programma specifiek aandacht geven aan kinderen, volwassenen en ouderen. Het programma Kinderen met een nierziekte gaat het laatste jaar in en wordt eind 2009 worden afgesloten;
- Het nieuwe onderzoeksprogramma 'Investeren in samenwerking' wordt de komende jaren stapsgewijs ingevoerd en zal het Open programma geleidelijk vervangen. Vanaf 2011 is deze transitie een feit. Daarnaast blijft er budget beschikbaar voor kleine, innovatieve, hoogrisico onderzoeksprojecten die het verdienen ondersteund te worden;
- Communicatie over nieren en nierziekten wordt beschouwd als een primaire verantwoordelijkheid van de sectie Inhoudelijk Beleid. Communicatie over nieren en nierziekten krijgt ook een sterker accent dan in voorgaande jaren. Uiteraard wordt bij patiëntcommunicatie afgestemd met de NVN en het HMI.

- Budget voor innovaties die niet zijn opgenomen binnen de jaarplannen van de programma's maar vanwege hun originele en vernieuwende karakter ondersteuning verdienen.

2 Fondsenwerving

2.1 Terugblik

In de vorige meerjarenstrategie werd gerekend op een daling van inkomsten uit traditionele vormen van Direct Marketing. De verwachting over de inkomsten uit collecte gingen uit van een stabiel beeld voor de toekomst. Ten aanzien van de inkomsten uit nalatenschappen gold de vooronderstelling dat deze niet beïnvloed konden worden vanuit een Direct Marketing benadering. De fondsenwerving was daarom primair gericht op een stabilisatie van de inkomsten door:

- Versterking van de relatie met donateurs en vrijwilligers
- Gebruik van nieuwe (online) media
- Bijdragen uit het bedrijfsleven
- Instandhouding van de collecteorganisatie

Tot doel was gesteld om een kostenbesparing te realiseren door samenwerking met andere charitatieve organisaties.

2.2 Evaluatie

- De inkomsten uit traditionele Direct Marketing zijn gestegen.
- De collecteorganisatie en de inkomsten daaruit zijn op peil gebleven.
- Geconstateerd is dat de Nierstichting er nog niet in is geslaagd om de band met donateurs en vrijwilligers verder te versterken.
- De werving met inzet van nieuwe media staat voor een groot deel nog in de kinderschoenen.
- Wel is de Nierstichting succesvol geweest in de samenwerking met andere fondsen. Zo is op initiatief van de Nierstichting een samenwerking met 7 fondsen tot stand gekomen wat heeft geresulteerd in een totale besparing van 700.000 euro bij de verspreiding van direct mail.
- Bijdragen uit het bedrijfsleven zijn enkel gerealiseerd door een meerjarige sponsor-overeenkomst te sluiten met Spadel, producent van Spa Reine. Verdere pogingen daartoe hebben nog geen resultaat opgeleverd.

2.3 Vooruitblik

Naast de hierboven genoemde evaluatie blijven economische en sociaal-demografische ontwikkelingen relevant voor de toekomst. Dit geldt ook voor ontwikkelingen op het gebied van informatietechnologie en nieuwe media. De verwachting wat betreft de economische ontwikkelingen is dat de huidige malaise langer aanhoudt dan die in het verleden waardoor de burgers zich ook terughoudender zullen opstellen in hun geefgedrag. Daarnaast wordt door de wisseling van generaties er rekening mee gehouden dat, anders dan de huidige vergrijsde achterban die veelal geeft vanuit een 'morele verplichting', in toenemende mate door deze andere generatie gevers een soort 'tegenprestatie' wordt verlangd. Dit betekent niet dat in alle gevallen sprake moet zijn van een direct belang van de potentiële gever, maar zal kunnen bestaan uit de emotionele betrokkenheid bij nierpatiënten, solidariteitsmotieven of adequate, transparante informatie. Ook de verdere professionalisering van de concurrentie op

marketinggebied maakt de slag om de Euro harder. De (positieve) keerzijde van de vergrijzing is de kans die dit biedt op het gebied van nalatenschappen.

De geschetste ontwikkelingen geven aan dat in de komende jaren **een grote inspanning is vereist om de inkomstenstroom op het huidige niveau te blijven handhaven.**

2.4 Strategie en doelstellingen

De strategie bestaat uit en is gefocust op het op peil houden van de inkomsten uit traditionele Direct Marketing en de instandhouding van de jaarlijkse collecte, gezien het stabiele karakter van deze inkomstenbronnen.

Vooraf bij de werving van nieuwe donateurs zal veel sterker sprake zijn van *doelgroep-segmentatie* waarbij kernboodschap en middelen worden afgestemd.

De doelgroep

40-55 jaar staat hierbij centraal. In toenemende mate zal *klantenkennis* door middel van marktonderzoek vergroot moeten worden. Deze groep wordt immers de toekomstige harde kern van de Nierstichting donateurs.

Om de uitstroom van donateurs en vrijwilligers in te perken blijft het *behoud* van relaties een belangrijke voorwaarde om de doelstelling van fondsenwerving te realiseren. *Loyalty programma's zullen waar wenselijk worden ontwikkeld.* Dit zal, anders dan eerder door externe adviseurs is voorgesteld, onder andere op basis van onderzoek naar de wensen van donateurs plaatsvinden.

Alhoewel de inzet onder andere van traditionele Direct Marketing voor een aanzienlijk deel de totale inkomsten van de Nierstichting op peil zullen houden, zal rekening moeten worden gehouden met de ontwikkelingen in de toekomst waarbij de effecten van traditionele DM uiteindelijk zullen afnemen.

E-marketing zal in de komende jaren een prominentere plaats als wervingsinstrument en kanaal in gaan nemen. Het toenemend gebruik van Internet bij bijvoorbeeld het betalingsverkeer, retailsaankopen en communities, zal verder in de komende jaren gemeengoed worden. Directe contacten en meer één-op-één relaties zijn met de huidige, maar vooral nieuwe doelgroepen mogelijk. Op termijn zijn substantiële kostenbesparingen te realiseren. *Gezien het potentieel dat dit kanaal biedt, zal de Nierstichting de komende jaren hierin blijven investeren, zodat op termijn dit een substantieel deel van de inkomsten wordt uit particuliere giften.*

Naast de hoofddoelstelling bij de collecte om te streven naar maximalisatie van het aantal collectanten op basis van kosten/baten analyses, zullen door de te verwachten afnemende bereidheid om te collecteren, beperkingen van overheidsregels bij de (telefonische) werving ook *alternatieve wervingskanalen worden ontwikkeld.*

Gebleken dat de collecteorganisatie kan worden benut als *extra distributiekanaal* zoals bijvoorbeeld bij de lancering van de Niercheck, verspreiding van flyers en het genereren van e-mail adressen. *Doel is om dit kanaal op deze manier verder te benutten.*

Bij nalatenschappen wordt tot doel gesteld om door middel van een actieve, structurele direct marketing benadering de *inkomsten hieruit te verhogen met*

gemiddeld 20% meer dossiers in 2013 in vergelijking met 2002-2007. De start hiervan vindt plaats in 2008 en is in eerste instantie gericht op onze huidige donateurs/achterban.

Een markt wordt gevormd door vermogende particulieren, de *Major Donors*. Deze manier van fondsenwerving waarbij op basis van databaseanalyse, profilering en één-op-één relatiemarketing deze specifieke doelgroep wordt benaderd, is betrekkelijk nieuw. Randvoorwaarden hierbij zijn geschikte geormerkte projecten en gezien de arbeidsintensiteit een goede organisatorische inbedding. De doelstelling is om, op basis van een in 2008 uitgevoerd onderzoek naar de mogelijkheden voor de Nierstichting om deze markt te benaderen, *in 2009 een mogelijke operationele start te maken.*

De ervaring met het werven van structurele sponsors op corporate niveau, met uitzondering van Spadel, heeft de Nierstichting geleerd dat een match van onze merkwaarden niet overeenkomt met het sponsorbeleid van deze partijen. In 2008 zal duidelijk moeten worden met welk beleid hiervoor een oplossing kan worden gevonden. Als dit tot positieve resultaten leidt wordt *tot doel gesteld om dit beleid de komende jaren voort te zetten*. Momenteel wordt ook onderzocht of er mogelijkheden bestaan om in dit kader samen te werken met andere belanghebbenden zoals bijvoorbeeld de Koninklijke Nederlandse Zwembond (zie hiervoor ook hoofdlijnen Jaarplan 2009).

Omdat er nog geen sprake is geweest van sponsoring vanuit het Midden- en Kleinbedrijf is in 2008 een start gemaakt met een onderzoek naar de fondsenwervende mogelijkheden op deze doelgroep. *Doelstelling is bij gebleken potentieel om deze groep voor structurele sponsorbijdragen te benaderen.*

De Nierstichting heeft een lange ervaring op het gebied van fondsenwerving door middel van evenementen. Een voldoende duidelijke structuur hierbij ontbrak. Hieraan heeft de Nierstichting meer prioriteit gegeven en dit organisatorisch belegd. Naast de evenementen die voornamelijk door derden worden georganiseerd, zijn de door de Nierstichting ontwikkelde evenementen uitgebreid. Ervaring is opgedaan met de inzet nieuwe media en Social Network Fundraising bij de Nierstichting Elfstedentocht. *Doelstelling voor de komende jaren is een verdere structurering van bestaande en uitbreiding met nieuwe evenementen, al dan niet gekoppeld aan fondsenwerving via sociale netwerken. Ook zullen de VVN evenementen met vrijwilligers worden voortgezet, ondersteund door het bureau van de Nierstichting.*

3 Communicatie

Of de Nierstichting er ook in de komende jaren in slaagt haar ambities te verwezenlijken, staat of valt voor een groot gedeelte met een positieve beeldvorming en een goede naamsbekendheid. Zo heeft de sterke merkpositionering van de Nierstichting een positieve invloed op de bereidheid van burgers en bedrijven een (financiële) bijdrage te leveren. Vandaar dat het handhaven van het sterke merk en goede imago van de Nierstichting een belangrijke prioriteit is van de sectie Communicatie & PR om optimale ondersteuning te bieden aan de secties Beleid en Fondsenwerving.

Hierbij is het van belang dat ontwikkelingen in een snel veranderende samenleving op de voet gevolgd worden. Zo spelen de invloed van individualisering en globalisering een belangrijke rol. Ook de toenemende digitalisering van de maatschappij en de invloed van een steeds meer zelfbewuste en mondige burger zijn van invloed. Zo is sprake van een veranderend consumentengedrag, óók in relatie met het gebruik van media. De inzet van massamedia wordt steeds minder effectief, onder meer doordat steeds meer budget vrijgemaakt moet worden om voldoende mediadruk te genereren. Tegelijkertijd worden één-op-één en online communicatie steeds belangrijker. Bovendien zijn burgers door de beschikbaarheid van kennis, maar óók door de gevolgen van de financiële crisis steeds kritischer bij het maken van keuzes.

3.1 Terugblik

Naamsbekendheid en imago

De Nierstichting is één van de bekendste goede doelen in Nederland. We hebben een hoge naamsbekendheid en een goed imago. In de afgelopen jaren zijn we erin geslaagd deze goede naamsbekendheid te versterken en het positieve imago te consolideren. Vrijwel alle Nederlanders van 18 jaar en ouder (99 procent) kennen de Nierstichting. De totale naamsbekendheid van de Nierstichting is de afgelopen jaren zelfs gestegen. In 2007 stonden wij op de vijfde plaats van de meest bekende fondsenwervende instellingen in Nederland. Drie jaar eerder stond de Nierstichting nog op de negende plaats in, in 2005 op de zevende plaats en in 2006 op de zesde plaats.

Bovendien steeg ook de spontane naamsbekendheid. Bedroeg deze tot 2004 gemiddeld 33 procent, sinds 2005 steeg de spontane naamsbekendheid naar gemiddeld 38 procent, met een uitschieter naar 49 procent in 2006 als resultaat van de succesvolle campagne over de lancering van de Niercheck. Opvallend is dat de Nierstichting vooral onder jongeren (18 -34 jaar) winst heeft geboekt op het gebied van spontane naamsbekendheid.

Ook qua imago is de Nierstichting al jarenlang - na KWF Kankerbestrijding en de Hartstichting - het derde gezondheidsfonds. Uit het jaarlijkse Mediad-onderzoek blijkt dat de Nierstichting in de afgelopen jaren is gestegen in de rangorde van organisaties met het beste imago, gebaseerd op een combinatie van imago en waarderingsscore. In 2004 stond de Nierstichting van ruim honderd organisaties nog op de zeventiende plaats. Eén jaar later klom zij op naar de dertiende plaats, in 2006 naar de twaalfde plaats en in 2007 bereikte de Nierstichting de Top-10.

Profilering en branding

De Nierstichting heeft jarenlang in haar communicatie het beeld uitgedragen van dialysepatiënten die lijden onder hun nierziekte en steun verdienen. Deze vorm van communicatie gaf echter een eenzijdig beeld van het werk van de Nierstichting. Bovendien slaagde de Nierstichting er onvoldoende in haar belangrijkste kernwaarden - positief, betrokken, pro-actief en oplossingsgericht, samengevat in de slogan *'De Nierstichting geeft toekomst'* - op een effectieve en overtuigende manier uit te dragen. Ook was sprake van kritiek binnen een belangrijk deel van onze achterban, onder wie nierpatiënten en professionals in de zorg voor nierpatiënten.

Sinds 2005 werd in de communicatiestrategie veel meer de nadruk gelegd op de boodschap dat dialyse levens redt, maar patiënten hun vrijheid ontnemt en er andere oplossingen nodig zijn, zoals de implanteerbare kunstnier. Preventie en implanteerbare kunstnier kwamen centraal te staan in de communicatie van de Nierstichting. Ook kwam er meer aandacht voor de bijzondere functie van nieren en het belang van goed functionerende nieren. Hiermee koos de Nierstichting voor het eerst voor communicatiethema's die de dagelijkse praktijk van nierpatiënten overstijgen. Deze aanscherping van de communicatiestrategie kwam voort uit de vorige meerjarenstrategie (Dialyse de wereld uit). De Nierstichting verwachtte hiermee bovendien relevanter en interessanter te worden voor een grotere groep burgers én bedrijven.

3.2 Strategie

Anno 2008 is de Nierstichting een relatief sterk merk. Er is sprake van een hoge naamsbekendheid en een positief imago. Belangrijke ontwikkelingen als een toenemende concurrentie, vergrijzing, individualisering en digitalisering zetten zich echter onverminderd voort. Bovendien is sprake van een wereldwijde financiële crisis. Ook de inhoudelijke koers van de nieuwe meerjarenstrategie - met een focus op de nierpatiënt in alle fases van zijn ziekte - is aanleiding om de corporate communicatiestrategie aan te scherpen. Zo is in de komende jaren een versterking van de merkpositionering cruciaal. Het vergroten van ons onderscheidend vermogen en onze zichtbaarheid verdient dan ook blijvend aandacht. Bovendien moet het werk van de Nierstichting nóg relevant(er) worden. Burgers en bedrijven we moeten nog meer het gevoel krijgen dat zij door de Nierstichting te ondersteunen daadwerkelijk iets bijdragen aan een toekomst met zo weinig mogelijk nierziekten én een betere toekomst voor nierpatiënten.

De sectie CPR gaat - in nauwe samenwerking met de secties Fondsenwerving en Beleid - actief investeren in nieuwe vormen van communicatie met als doel bestaande en nieuwe doelgroepen te bereiken én te behouden. Dit doen we door er voor te zorgen dat we ons onderscheiden door het uitdragen van een heldere boodschap, waarmee we de doelstellingen van de Nierstichting onder aandacht brengen. Dit betekent dat deze boodschap **relevantie** moet hebben, zodat burgers (en bedrijven) aandacht - en dus tijd, geld of kennis - willen besteden aan de Nierstichting.

Daarnaast staat een betere integratie van offline en online communicatie hoog op de agenda en dienen we onze doelgroepen verschillende handelingsperspectieven te bieden. We zullen ons meer moeten richten op digitale netwerken en communities én een optimalisering van ons relatiebeheer. De werving en met name het behoud van relaties wordt in de komende jaren

immers steeds belangrijker. We staan voor de uitdaging traditionele fondsenwervingsactiviteiten optimaal te ondersteunen en tegelijkertijd te zoeken naar nieuwe communicatievormen en te investeren in duurzame relaties.

Profilering: Nierpatiënt centraal

In de campagnes en communicatieactiviteiten de komende jaren staat - in aansluiting op de meerjarenstrategie - de nierpatiënt centraal. Het gaat ook in de communicatie om nierpatiënten in verschillende fases van zijn ziekte, dus niet alleen dialyserende patiënten. Niet alleen omdat we zo invulling geven aan de focus in onze meerjarenstrategie. Maar ook omdat hier een belangrijk deel van ons onderscheidend vermogen en relevantie ten opzichte van andere fondsen ligt. We willen laten zien wat het betekent een nierziekte te hebben, maar óók wat het werk van de Nierstichting betekent voor een beter leven van deze mensen. We willen mensen inspireren zelf ook iets te betekenen voor nierpatiënten. Hoewel we ons inhoudelijk blijven richten op de preventie van nierziekte (ons eigen programma Vroege Opsporing Nierschade en het gezamenlijke programma LekkerLangLeven met de Hartstichting en het Diabetes Fonds), zal dit in de communicatie minder nadrukkelijk naar voren komen dan de afgelopen jaren. Ons onderscheidend vermogen zit vooral in alle activiteiten en projecten gericht op nierpatiënten.

Naamsbekendheid: Beter Zichtbaar

Zichtbaarheid en naamsbekendheid blijven ook in de komende jaren belangrijk. Zo wil de Nierstichting haar top-of-mind-positie verbeteren door zich nóg sterker te profileren op basis van een onderscheidende manier van communiceren. De spontane naamsbekendheid van de Nierstichting dient daarnaast door het jaar heen stabiel en op een hoog niveau te blijven. Om dit realiseren, worden communicatie-inspanningen geïntensiveerd en meer gespreid.

Imago: Zichtbaar Beter

Ook streeft de Nierstichting onverminderd naar een positief imago. Hieraan geeft zij invulling door zich te richten op criteria die cruciaal zijn voor een positieve beeldvorming:

- een juiste en correcte benadering van de belangrijkste relaties: van burgers, vrijwilligers en donateurs tot bedrijven, overheid en media
- op een transparante manier inzicht bieden in de wijze waarop de Nierstichting opbrengsten van inzamelingsacties, donaties en subsidies besteedt
- positionering van de Nierstichting gebaseerd op kernwaarden als integriteit en betrouwbaarheid

Persoonlijkheid: Uitbouwen

De vastberadenheid en enorme betrokkenheid van professor Kolff en de grondleggers van de Nierstichting zijn nog steeds zeer herkenbaar in de manier waarop de Nierstichting de belangen van nierpatiënten behartigt. Vanuit deze oprechte betrokkenheid deelt zij de ambitie op te komen voor hun belangen en geen genoegen te nemen met de status quo. Dit doet de Nierstichting door zich vastberaden te blijven inzetten voor nieuwe oplossingen voor betere, effectieve behandelmethoden en een betere kwaliteit van leven van nierpatiënten. Om deze missie te volbrengen, voert de Nierstichting een proactief en waar nodig onconventioneel beleid waarbij zij tijdig inspeelt op - toekomstige - ontwikkelingen.

Dit profiel van de Nierstichting is vastgelegd in een aantal (voorlopige) kernwaarden (Eerlijk en Betrouwbaarheid (Zuiver), Patiënt centraal, Betrokken, Oplossings- of Kansgericht, Doorzetten of Geen genoeg nemen met status quo, Pro-actief, Innovatief of Inventief, Vermogen tot samenwerken, Trots). Binnenkort bepalen we de definitieve lijst, maar ook welke waarden meer randvoorwaarden zijn en welke juist onderscheidend zijn. Vervolgens worden voor alle kernwaarden de strategie, doelstellingen en werkwijze bepaald. Deze dienen uiteindelijk als leidraad bij het richting geven aan het beleid van de Nierstichting. Ze maken duidelijk waar de Nierstichting voor staat en zijn bepalend voor onze cultuur en identiteit. Deze kernwaarden worden de komende jaren verder verankerd in de organisatie, zodat ze worden gedragen door alle medewerkers.

4 Organisatie

4.1 Terugblik

De afgelopen jaren heeft de Nierstichting geïnvesteerd in professionalisering van de interne organisatie. Zo zijn de meeste administratieve ondersteunende taken ondergebracht in het bedrijfsbureau, is het aantal afdelingshoofden teruggebracht (forse verkleining tweede managementlaag) en is geïnvesteerd in het vervangen van een aantal medewerkers door hoog gekwalificeerde medewerkers. Investeren in kwaliteit van medewerkers bij een gelijkblijvend personeelsbestand was het uitgangspunt. Tevens is gestart met een herziening van het kwaliteitsbeleid. De redenen hiervoor waren dat het bestaande kwaliteitssysteem onvoldoende fungeerde als borging voor de belangrijkste werkprocessen en dat het kwaliteitssysteem onder medewerkers onvoldoende werd gedragen en nageleefd. Wijzigingen die inmiddels zijn doorgevoerd zijn de herziening van het arbeidsreglement, de ontwikkeling en implementatie van alle personele procedures, de ontwikkeling van competentieprofielen voor alle functies en de introductie van een nieuwe beoordelingssystematiek, waarbij beoordeling van het functioneren meer op objectieve criteria is gebaseerd. De herziening van het kwaliteitsbeleid zal begin 2009 gereed zijn.

Stabilisatie van de uitvoeringskosten was de afgelopen jaren eveneens een doelstelling. Uiteindelijk zijn de kosten wel gestegen ondanks een gelijkblijvend aantal FTE's. De kostenstijging werd onder andere veroorzaakt door een marktconforme aanpassing van het salarisgebouw, door de jaarlijkse salarisronde en het feit dat hoger gekwalificeerd personeel meer personeelskosten met zich meebrengen. Wel is geïnvesteerd in samenwerking met een aantal andere fondsen met betrekking tot de verzending van mailings. Dit heeft geleid tot een aanzienlijke kostenbesparing op de inkoop.

4.2 Toekomstig beleid

Voor de bepaling van het toekomstig beleid met betrekking tot de bedrijfsvoering zijn externe en interne signalen van belang. De externe signalen zijn eerder genoemd (o.a. economische teruggang ten gevolge van de kredietcrisis) en de interne signalen zijn afkomstig uit een aantal SWOT-bijeenkomsten die in 2008 hebben plaatsgevonden en uit het in 2008 gehouden Medewerkerstevredenheidsonderzoek. Hieronder zijn de beleidsvoornemens opgesomd:

- Beheersing van de omvang van het personeelsbestand en alleen uitbreiding daar waar op sleutelposities nog geen bezetting is (medewerker Programmacommunicatie);
- Een marktconform salarisgebouw, op voorwaarde dat de financiële situatie van de Nierstichting dit toestaat;
- Eerst verkennen of benodigde expertise in huis is voordat externe kennis wordt ingehuurd;
- Beheersing van de uitvoeringskosten door het realiseren van kostenbesparingen op de inkoop van goederen en diensten en schaalvoordelen m.b.t. backoffice-activiteiten. Samenwerkingspartners zijn

- Naast haar eigen activiteiten op het gebied van corporate communicatie heeft CPR ondersteunde taken ten aanzien van de secties Fondsenwerving en Inhoudelijk Beleid bij het realiseren van hun doelen. Daarom wordt CPR gepositioneerd als een stafdeling die advies geeft en begeleidt bij het ontwikkelen en produceren van communicatiemiddelen, websites (en andere online activiteiten) en verantwoordelijk is voor perscontacten;
- Binnen het ARBO-beleid prioriteit geven aan klimaatbeheersing;
- Overstap naar een nieuwe certificeerder met ingang van eind 2009 nadat begin 2009 het nieuwe kwaliteitssysteem is geïmplementeerd;
- Verbetering van de interne communicatie (meer samenwerking tussen secties, meer kennis van elkaars werkzaamheden, betere communicatie tussen MT en medewerkers);
- zorgvuldiger intern afstemmen voordat commitment wordt aangegaan met derden (bureaus en/of freelancers);

- Invoeren van een meer projectmatige manier van werken waarbij prioriteiten worden gesteld, alle plannen worden vertaald in activiteiten en deze activiteiten projectmatig worden aangepakt (ook ter bevordering van het pro-actief identificeren van communicatiekansen en -momenten);
- Minder en effectiever vergaderen door meer vergaderdiscipline;
- Betere ICT-voorzieningen en –ondersteuning;
- Voorbereiden op vergrijzing van het personeelsbestand (leeftijdsbewust beleid);
- Competentieprofielen aanscherpen en meer differentiëren;
- Ontwikkelen van een geïntegreerde en geautomatiseerde managementrapportage (MARAP).

Bussum, december 2008