

MATCHIS

HET NEDERLANDS CENTRUM
VOOR STAMCELDONOREN

MATCHIS
HET NEDERLANDS CENTRUM
VOOR STAMCELDONOREN

JAARVERSLAG
2019





Marathon van New York 2019

INHOUD

VAN DE BESTUURDER

4

DONOR RELATIES & COMMUNICATIE

6

TRANSPLANT CENTER SERVICES (TCS)

16

DONORSERVICES (DS)

20

BESTUURSVERSLAG 2019

30

JAARREKENING / STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2019

34

HONORERING

36

MATCHIS

HET NEDERLANDS CENTRUM
VOOR STAMCELDONOREN

VAN DE BESTUURDER

JAAP DIJKMAN, ARTS MBA

Directeur-Bestuurder

In 2018 leek het niet op te kunnen: een sterke stijging van het aantal geregistreerde stamceldonoren in combinatie met toenemende inkomsten door onze fondsenwerving. En ook dit verslagjaar zien wij wederom eenzelfde beeld. Het aantal stamceldonoren in ons bestand heeft inmiddels de 300.000 overschreden en is in 2019 gestegen tot 312.000! Wie had dat drie à vier jaar geleden verwacht?

Het aantal patiënten dat we via een transplantatie met onze donoren hebben kunnen helpen steeg van ongeveer 52 in 2016 naar ruim 200 in 2019. Een verviervoudiging! Op dit moment helpen wij wereldwijd ongeveer de helft van het aantal patiënten dat jaarlijks in Nederland wordt opgenomen voor een stamceltransplantatie met een onverwante donor. Zoals wij u in ons verslag over 2018 reeds lieten weten streven wij ernaar om ongeveer evenveel producten uit

te geven als het aantal patiënten in Nederland dat een stamcelproduct van een onverwante donor nodig heeft. Hiermee volgen wij een WHO advies, waarmee landen worden aangesproken op hun verantwoordelijkheid om evenredig bij te dragen aan het wereldwijde potentieel aan stamceldonoren. Met het huidige tempo waarin zowel het aantal geregistreerde donoren toeneemt als de wereldwijde vraag naar die donoren, verwachten wij binnen enkele jaren dit doel te realiseren. Ook daarna blijft het echter noodzakelijk om stamceldonoren te werven. Uit onderzoek blijkt immers dat stamceltransplantaties een grotere slagingskans hebben naarmate de donor jonger is. Een voortdurende verjonging van het donorbestand is dus noodzakelijk.

Op internationaal niveau was Matchis in 2019 opnieuw actief in vele commissies bij de World Marrow Donor Association, waarbij ruim 80



Toen cabaretier Roué Verveer over het tekort aan stamceldonoren van Surinaamse afkomst hoorde, ging hij meteen over tot actie en registreerde hij zich direct.

registries wereldwijd zijn aangesloten. Eén van onze succesvolle campagnes was de stamcelwijzer, naar analogie van de kieswijzer en bij het publiek geïntroduceerd door onze ambassadeur Ferdi Stofmeel. Daarnaast zijn er voor het eerst contacten geweest tussen donoren en patiënten dankzij onze samenwerking met zusterorganisatie DKMS in Duitsland. Langs deze samenwerking zijn eveneens voor het eerst stamcellen afgenomen bij Duitse donoren in het afnamecentrum van het Radboud UMC te Nijmegen.

Een bijzonder woord van dank richt ik tot onze sponsors en in het bijzonder tot het Ministerie van VWS. In 2019 ontvingen wij €1.059.000 subsidie. Talrijke andere sponsors lieten zich evenmin onbetuigd. In totaal ontvingen wij €472.000 aan ondersteuning uit uiteenlopende bronnen, veelal burgers die via evenementen als Bike my Day in Bernheze of de Vierdaagse in Nijmegen een

bijdrage hebben geleverd. Wij zijn vol bewondering voor al die mensen en organisaties die zich jaar in jaar uit belangeloos inzetten om stamceldonatie in Nederland weer een stapje verder te brengen. Daarbij zien we niet over het hoofd dat elke actie, groot of klein, bijdraagt aan het bekender maken van stamceldonatie en uiteindelijk ook zorgt voor meer stamceldonoren daarmee meer levens die kunnen worden gered.

Leiden, juni 2020





Donor Relaties en Communicatie

Gaf 2018 nog een spectaculaire groei van het aantal geregistreerden te zien waarbij de aanwas bijna 'vanzelf' leek te gaan, dit verslagjaar zag er wat de wervingsinspanningen heel anders uit. We kunnen dan ook stellen dat 2019 een jaar is geweest waarbij de aanwas van nieuwe geregistreerden bijna volledig een gevolg is geweest van eigen interventies. Via campagnes met diverse vormen van media-inzet is het gelukt om de doelstelling voor dit jaar, 40.000 nieuwe donoren, te halen. Doordat vanaf 1 januari 2018 er een vergoeding wordt gevraagd aan donoren ouder dan 35 jaar, was de toename voor ruim 90% in de primaire doelgroep, mensen tot 35 jaar. Van de aanwas was ruim de helft weer jonger dan 25 jaar.

We zetten een aantal activiteiten van de donorwerving in 2019 kort op een rij.

CAMPAGNES

Centraal stonden drie grotere campagnes. Als eerste werd een bewustwordingscampagne gestart met als slogan 'Red iemand zoals jij'. Via spotjes op TV, in de bioscoop, advertenties en veel inzet van social media op filmische wijze werd uitgelegd dat je voor een daadwerkelijke match iemand moet vinden die "identiek" is aan de patiënt. Kort daarop werd gestart met een langer lopende social media campagne waarbij mensen gericht opgeroepen werden zich als donor aan te melden. Hiervoor werden vooral patiënten- en donorverhalen ingezet op onder andere Facebook, Instagram en Youtube. Een derde campagne was erop gericht om de Stamcelwijzer onder de aandacht van het publiek te brengen. Via de Stamcelwijzer kan men "alles" leren over stamceldonatie. Via radiospots, abri's, billboards en ook nu weer veel social media

posts werd dit nieuwe voorlichtingsmiddel onder de aandacht gebracht. Na enige weken mochten we de 100.000e bezoeker/gebruiker verwelkomen. Dit was ook de eerste campagne waarvan onze nieuwe ambassadeur, Ferdi Stofmeel, het gezicht was.

Een kleinere campagne voerden we aan het eind van het jaar en was gericht op de Surinaamse en Caraïbische gemeenschap. Ook hierbij waren social media weer de belangrijkste communicatiemiddelen.

EVENEMENTEN

Wellicht niet de meest belangrijke activiteit voor de werving van aantallen donoren, maar wel vanuit het oogpunt van voorlichting en zichtbaarheid, zijn de deelnames aan evenementen. Afgelopen jaar waren medewerkers en vrijwilligers aanwezig tijdens bijvoorbeeld introductiedagen van hogescholen en universiteiten, bevrijdingsfestivals, de open dagen van de Luchtmacht, bedrijfsbijeenkomsten en verschillende symposia en beurzen. Met bijna 70 deelnames aan grote en kleinere evenementen en bijeenkomsten was 2019 een record.

In de Stamcelwijzer worden vragen gesteld over het onderwerp 'stamceldonatie'. Vragen om je kennis over stamceldonatie bij te schaven, of om er achter te komen of je stamceldonor kan of wil worden.



Stamcel Wijzer

Kun jij een leven redden?

Met het doneren van stamcellen kun je veel betekenen voor iemand. Hier kun je te weten komen wat het inhoudt, en of jij stamceldonor kan of wil worden.

Start >

⌚ Duur ca. 10 min.

In de Stamcelwijzer worden diverse vragen gesteld. Sommige vragen om je kennis over stamcellen en stamceldonoren bij te schaven, andere vragen om er achter te komen of je stamceldonor kan of wil worden. Je hoeft geen persoonlijke gegevens af te geven. Wij gaan extreem zorgvuldig om met de ingevulde gegevens.

[Privacy-en cookiestatement](#)

IN DE MEDIA

Ook dit jaar weer veel media-aandacht voor het onderwerp stamcelddonatie. We konden onze boodschap weer uitleggen op radio en TV. De campagnes maar ook behaalde hoogtepunten (de 100e afname, de 300.000e donor) waren mooie aanknopingspunten om het onderwerp weer eens naar voren te brengen. Prettig waren ook enkele grote achtergrondartikelen in enkele kranten die vooral een voorlichtend karakter hadden. Het uitbrengen van de documentaire Papa's bloed door Anke Verweijen zorgde voor een uitgebreid gesprek tijdens een van de praatprogramma's.

ONDERWIJS EN ONDERZOEK

In samenwerking met Sanquin werden voor het tweede jaar weer 500 gecombineerde lessen voor het middelbaar onderwijs verzorgd over bloed- en stamcelddonatie. Uitvoering van deze lessen ligt bij een externe partij.

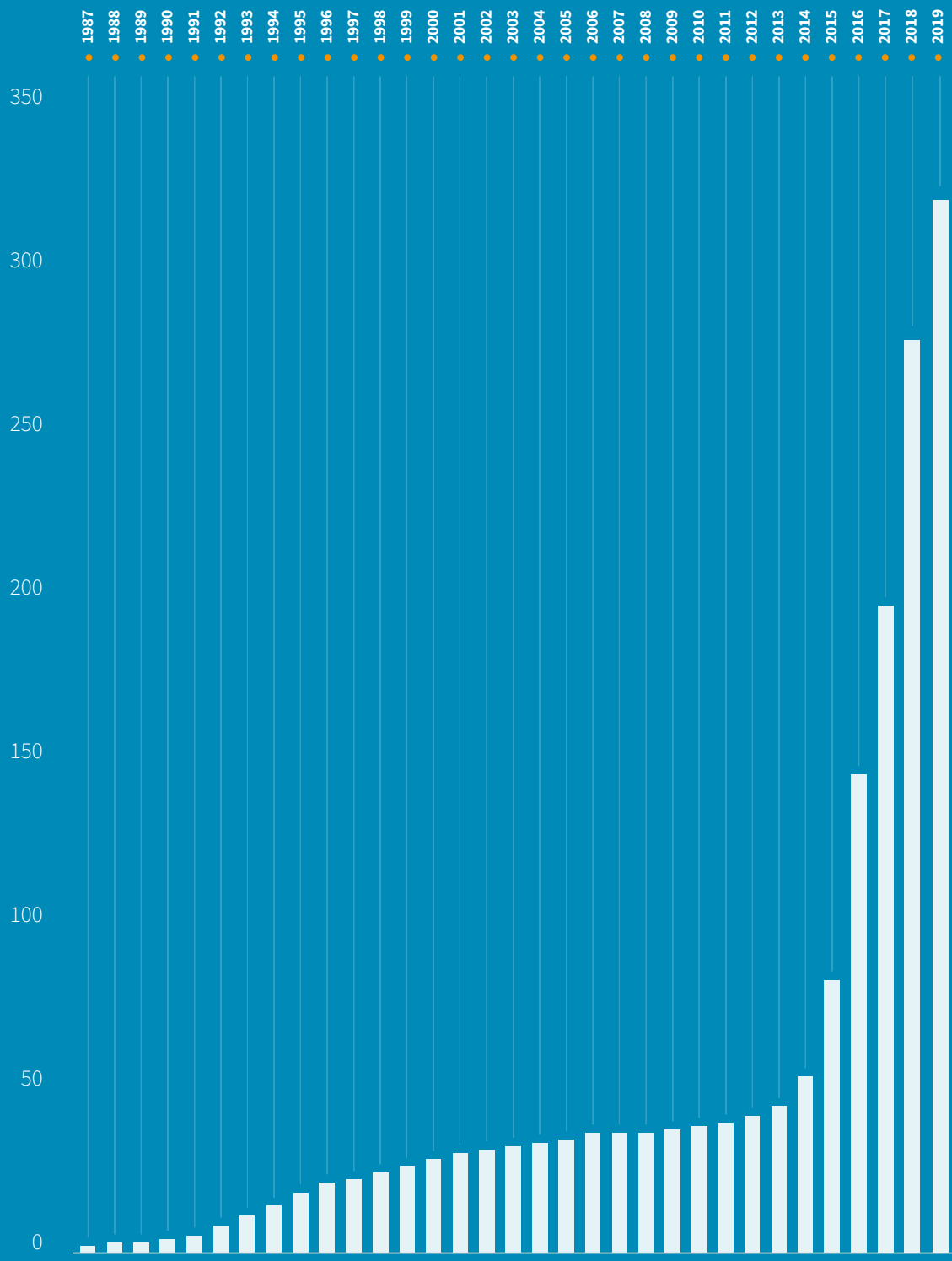
Ondertussen is gestart met de ontwikkeling van lespakketten voor het biologie-onderwijs (HAVO-VWO) en Maatschappijleer. Hierbij wordt samengewerkt met de vereniging voor maatschappijleraren, voor biologie en U-talent, onderdeel van de universiteit van Utrecht. Streven is om in 2020 beide lespakketten gereed te hebben en te implementeren.

Op welke manieren kan het onderwerp stamcelddonatie het best worden gecommuniceerd, welke boodschap voor welke doelgroep, waarom

registreren vrouwen zich veel beter dan mannen. Het zijn onder andere dit soort vragen waarnaar nog nauwelijks onderzoek is gedaan. Daarom zijn we in 2019 een onderzoekstraject begonnen om meer op basis van de antwoorden op een groot scala aan vragen voorlichting te geven en donoren te werven. Daarvoor is een samenwerking aangegaan met het onderzoeksbureau Flycatcher in Maastricht. Eind van het verslagjaar vond een eerste onderzoek plaats dat het begin is van een reeks onderzoeken die nog zullen volgen.

FONDSSENWERVING

Niet eerder werd er zoveel geld door Matchis via de fondsenwerving opgehaald als dit verslagjaar. De inkomsten uit grote en kleine giften en sponsoractiviteiten bedroegen bijna 500.000 euro. Zouden we daar ook nog de giften in natura bij optellen (gratis radio- en tv-spotjes, geschenken abri-campagnes e.d.), dan vallen de inkomsten uit fondsenwerving nog ruim 250.000 euro hoger uit. Naast de al jaren lopende succesvolle acties rondom de Nijmeegse vierdaagse en golftoernooi in Nijmegen was dit jaar de Bike My Day actie van de Lions van Berne-Heeswijk erg succesvol. Maar ook ondersteuning van verschillende activiteiten zoals de financiering van de Stamcelwijzer door het bedrijf Pfizer waren een welkome aanvulling op het voorlichting en uiteraard het typeringsbudget. Over de activiteiten van de fondsenwerving is een apart verslag 2019 verschenen.



TOTAAL AANTAL DONOREN
DONOREN IN DUIZENDTALLEN

WORDSTAMCELDONOR.NL

**RED
IEMAND
ZOALS JIJ**

ONTDEK HOE JOUW STAMCELLEN
EEN LEVEN KUNNEN REDDEN

MATCHIS

HET NEDERLANDS CENTRUM
VOOR STAMCELDONOREN

WORDSTAMCELDONOR.NL

A dramatic photograph of two men in a storm. The man on the right is leaning over the man on the left, supporting him. They are both wearing dark jackets and orange shirts. The background is a dark, rainy sky with a faint silhouette of a windmill. The overall mood is one of urgency and solidarity.

**RED
IEMAND
ZOALS JIJ**

ONTDEK HOE JOUW STAMCELLEN
EEN LEVEN KUNNEN REDDEN

MATCHIS

HET NEDERLANDS CENTRUM
VOOR STAMCELDONOREN

Henrieke

“Als ik zelf ziek zou worden dan hoop ik ook dat er iemand is die voor mij wil doneren als ik dat nodig zou hebben.”

Ondanks dat dit het jaarverslag van 2019 is, kunnen we op het moment van publicatie niet om de actualiteit van 2020 heen. De coronacrisis zorgt ervoor dat een hoop dingen in de wereld momenteel stilliggen. Gelukkig kunnen stamceldonaties, ook in deze lastige tijd, gewoon door blijven. De 22-jarige Henrieke doneerde haar stamcellen in tijden van corona. “Het voelt heel goed dat ik dit voor iemand heb kunnen doen.”

Henrieke: “Ik zat gewoon thuis op de bank toen de telefoon ging. Het was nog voordat de coronacrisis Nederland had bereikt. Ik kan me herinneren dat ik verbaasd was toen een medewerker van Matchis me vertelde dat ik mogelijk een match was voor iemand. Ik wist dat kans op een match best klein is en ik stond nog maar een jaartje geregistreerd. Later kreeg ik te horen dat ik daadwerkelijk de beste match was voor de patiënt. Dat gaf wel een bijzonder gevoel!

CORONA

Inmiddels werden er in Nederland steeds meer maatregelen getroffen om de verspreiding van het coronavirus tegen te gaan. Dat maakte het proces wel wat spannender. Ik dacht vooral: ‘ik mag echt niet ziek worden nu!’ Ik werk in de

thuiszorg, maar gelukkig waren we daar al goed voorbereid. Er waren voldoende mondkapjes en goede beschermende kleding; dat gaf me een veilig gevoel. Mijn collega’s reageerden ook heel positief op het nieuws dat ik stamcellen zou gaan doneren. Ze boden meteen aan om mijn diensten om te ruilen op de dagen rond de donatie.

Mijn vriend had er in het begin nog wel wat twijfels over. ‘Is het wel veilig in tijden van corona? Denk je ook wel aan jezelf?’, vroeg hij me. Hij is uiteindelijk met mij mee geweest naar het ziekenhuis op de dag van de donatie en was direct gerustgesteld. Het is hem enorm meegevallen. Hij denkt er nu zelfs over om zich ook aan te melden!

Persoonlijk heb ik geen moment getwijfeld om in deze periode door te gaan met de stamceldonatie. Ik werd heel goed begeleid door de mensen van Matchis en ze hebben mij vooraf goed geïnformeerd. Daarnaast zijn er veel voorzorgsmaatregelen getroffen, waardoor het donatieproces gewoon veilig kan verlopen. De persoon die mijn stamcellen nodig heeft kan er ook niks aan doen dat hij of zij in deze lastige tijd ziek is. Ik kan me voorstellen dat het voor de patiënt in deze tijd nog eens extra zwaar is.

DE DONATIE DAG

Ik ben gedurende het hele proces vrij nuchter gebleven, maar op de ochtend van de donatie voelde ik me ineens toch heel zenuwachtig. Ik had die nacht ook wat onrustig geslapen. Ook al wist precies wat me te wachten stond en had ik eerder ook al een rondleiding over de afdeling gehad, toch voelde ik vlak voor de donatie ineens heel veel spanning. Nu ging het echt gebeuren!

Je merkte in het ziekenhuis wel iets van het coronavirus, maar ik vond het eigenlijk niet heel opvallend. Het was rustig op de gangen, iedereen liep met een boog om elkaar heen. En iedereen droeg natuurlijk mondkapjes en beschermende kleding, maar dat gaf juist een veilig gevoel. Het scheelt denk ik dat ik zelf ook in de zorg werk. Ik ben er inmiddels wel aan gewend geraakt om mondkapjes te dragen en om mensen met mondkapjes op te zien. Tijdens de donatie zelf heb ik geen moment meer aan het coronavirus gedacht.

Ik heb gezellig wat gekletst met mijn vriend en met de verpleging op de afdeling. Je kan natuurlijk niet zoveel doen tijdens de donatie omdat je in beide armen een naald hebt zitten, dus ik heb ook van de gelegenheid gebruik gemaakt om een beetje uit te rusten. Het verbaasde me ook dat ik van de donatie zelf helemaal niks voelde. Je voelt het natuurlijk als de naald erin gaat, maar verder merkte ik er niks van.

De tijd ging gelukkig best snel voorbij; na drie uur waren er al genoeg stamcellen uit mijn bloed gefilterd. Dat viel me enorm mee! De dag voor de donatie had ik wel last van een griepig gevoel en hoofdpijn door de groeifactor, maar dat ging tijdens de donatie al snel weg. Na de donatie voelde ik me wel wat vermoeid, maar ik heb die nacht gelukkig heel goed geslapen en de volgende dag voelde ik me eigenlijk alweer de oude.

LEVEN GERED

Ik heb tijdens en na de donatie veel aan de ontvanger van mijn stamcellen gedacht. Ik hoop echt dat het goed gaat met die persoon en dat mijn stamcellen ervoor zorgen dat hij of zij weer helemaal gezond wordt. Ik heb zelf ook een heel goed gevoel overgehouden aan de donatie. Het is zo'n bijzonder idee dat ik hiermee echt het leven van iemand heb kunnen redden. Daar ben ik best wel trots op!

Als ik zelf ziek zou worden dan hoop ik ook dat er iemand is die voor mij wil doneren als ik dat nodig zou hebben. Ik vind het bijna vanzelfsprekend dat ik dat dan ook voor een ander zou willen doen. Naast stamcel donor ben ik daarom ook bloed donor en orgaandonor. Ik ben heel blij dat ik de kans heb gekregen om dit voor iemand te kunnen doen. Dat ik iemand een nieuwe kans op leven heb gegeven. Ik kan je vertellen: dat voelt super goed!”



Ferdi Stofmeel

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

Acteur Ferdi Stofmeel is als ambassadeur nauw betrokken bij Stichting Matchis. Al voordat Ferdi ambassadeur werd, stond hij geregistreerd als stamceldonor. We spreken Ferdi over zijn motivatie om stamceldonor én ambassadeur van Matchis te worden.

Ferdi: “Ik kwam voor het eerst met het onderwerp in aanraking via mijn vrouw. Zij had zich geregistreerd als stamceldonor en vroeg mij: ‘Is dat ook niet iets voor jou?’ Ik ben me erin gaan verdiepen en niet lang daarna heb ik me aangemeld. Wat me erg aanspreekt is dat de stap om je aan te melden heel eenvoudig is, maar dat de gevolgen daarvan voor een ander heel groot kunnen zijn.”

AMBASSADEUR

In het voorjaar van 2019 deed Matchis een oproep voor nieuwe vrijwilligers in de digitale nieuwsbrief. Als geregistreerd donor ontving ook Ferdi deze nieuwsbrief. “Toen ik de oproep las merkte ik meteen dat ik graag iets wilde doen”, vertelt hij. “Ik wist alleen nog niet direct op wat voor manier. Het leek me mooi om mijn bekendheid op een positieve manier in te zetten. Ik heb Matchis een mail gestuurd en niet lang daarna ben ik op het kantoor

langs geweest om een kop koffie te drinken. Dat was een heel prettig gesprek en het bleek dat we helemaal op één lijn zaten.”

Matchis heeft op dat moment nog geen ambassadeur en Ferdi is enthousiast om zich voor de organisatie in te zetten. “We hebben mijn ambassadeurschap meteen groots aangepakt met de aftrap van de Stamcelwijzer. De campagne voor de Stamcelwijzer bestond uit foto’s opabri’s, een radiospot en een video voor sociale media. Dat heeft veel leuke reacties opgeleverd.”

Ook kwam Ferdi langs op de Donordankdag. Hier waren donoren aanwezig die (in dat afgelopen jaar) daadwerkelijk stamcellen hadden gedoneerd. Ferdi: “Dat vond ik heel indrukwekkend want er hing zo’n positieve sfeer. Deze mensen hebben gewoon het leven gered van iemand die ze helemaal niet kennen. Het was ook mooi om te zien hoe de donoren er zelf een heel goed gevoel aan over hebben gehouden. Ik hoop dat ik zelf ook ooit wordt opgeroepen. Ik heb er geen angst voor, ook niet om onder narcose te gaan. Ik zie het juist als een hele mooie medische mogelijkheid om te doneren zonder dat je daar echt iets van merkt.”



Ferdi Stofmeel, bekend van onder andere 'Komt een man bij de dokter', werd in 2019 de nieuwe ambassadeur van Stichting Matchis.

BELANG STAMCELDONATIE

Over de vraag waarom hij zich juist voor Matchis als ambassadeur inzet, denkt Ferdi even na: “Ik vind het heel bijzonder dat je, door iets kleins uit jouw gezonde lichaam af te staan, echt letterlijk een leven kunt redden. We vragen vanuit Matchis relatief weinig van iemand, zeker als je kijkt naar de stap om je aan te melden. Maar tegelijkertijd gaat het wel om mensenlevens. Je kunt écht het verschil maken. Zo lang je maar in die donorbank staat en daarmee vindbaar bent voor patiënten die het nodig hebben. Het is zo belangrijk dat die groep van potentiële donoren blijft groeien. Daar zet ik me graag voor in.”

We vragen Ferdi of hij nog iets wil zeggen tegen alle geregistreerde donoren. “Ik vind het fantastisch dat mensen dit - zonder er zelf iets voor terug te krijgen - voor een ander willen doen. De laatste paar jaar zien we dat steeds meer jonge mensen zich aanmelden. Het is mooi om te zien dat mensen er ook op jonge leeftijd al mee bezig zijn hoe ze iets voor een ander zouden kunnen betekenen. Als je geregistreerd staat als stamceldonor kun je natuurlijk lange tijd niks horen. Tegen de mensen die in de tussentijd toch graag iets willen betekenen zou ik willen zeggen: meld je net als ik aan als vrijwilliger en praat er eens over met je vrienden. Met elkaar kunnen we het donorbestand nog zoveel verder uitbreiden!”

Transplant Center Services (TCS)

De afdeling Transplant Center Services (TCS) is binnen Matchis verantwoordelijk voor het vinden van geschikte stamceldonoren en het indienen en coördineren van een donatie-aanvraag voor patiënten die zijn opgenomen in een Nederlands transplantatiecentrum. De afgelopen jaren is er een licht stijgende lijn te zien in het aantal patiënten waarvoor een donor gezocht wordt. Dit geldt tevens voor het aantal patiënten dat getransplanteerd is. Net als vorig jaar zijn er nog nooit eerder zoveel zoekopdrachten en transplantaties als dit jaar uitgevoerd. (zie tabel 1 en figuur 1).

Van alle ontvangen stamcelproducten kwam het overgrote deel uit Duitsland (54,7%), gevolgd door de Verenigde Staten (8,0%), Polen (7,8%) en als 4e herkomstland Nederland met 7,2%.

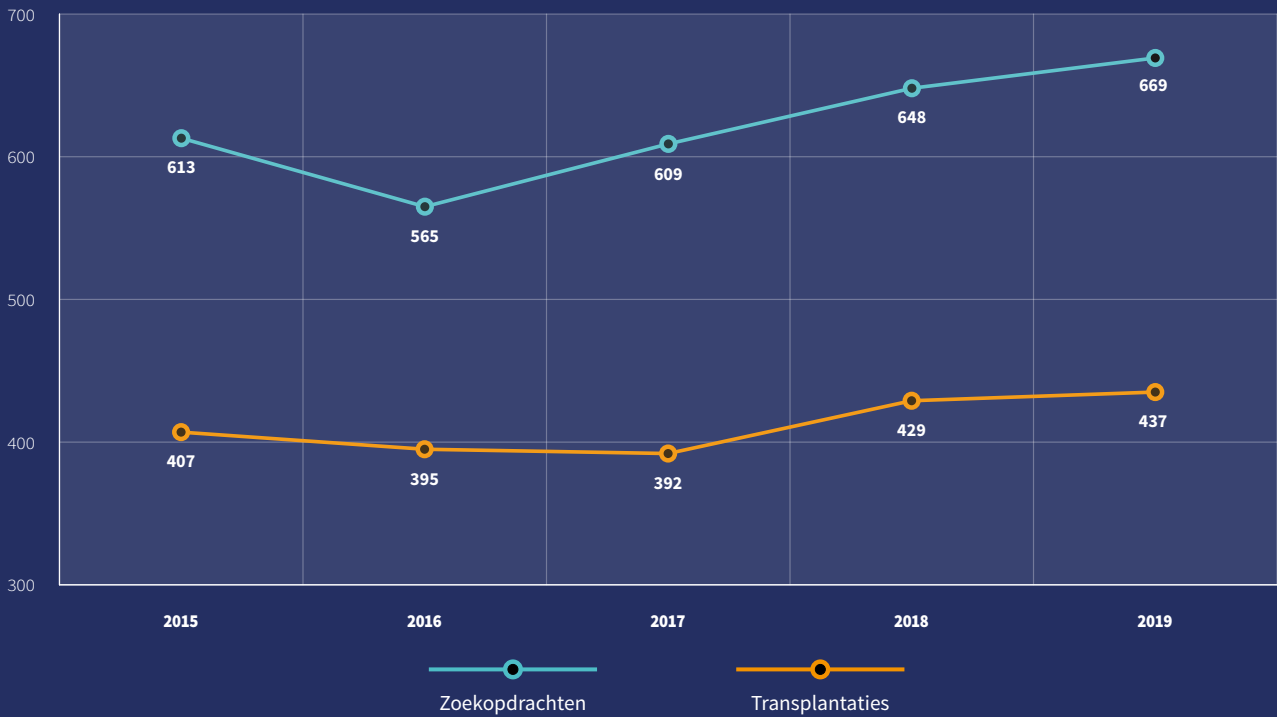
Noemenswaardig is dat op 19 september 2019 de 5000e patiënt getransplanteerd is met een, door TCS gevonden, onverwante donor (zie ook figuur 3).

Verder hebben wij een tweetal (inter)nationale verdiepingsbijeenkomsten georganiseerd die we hier onder nog nader zullen toelichten.

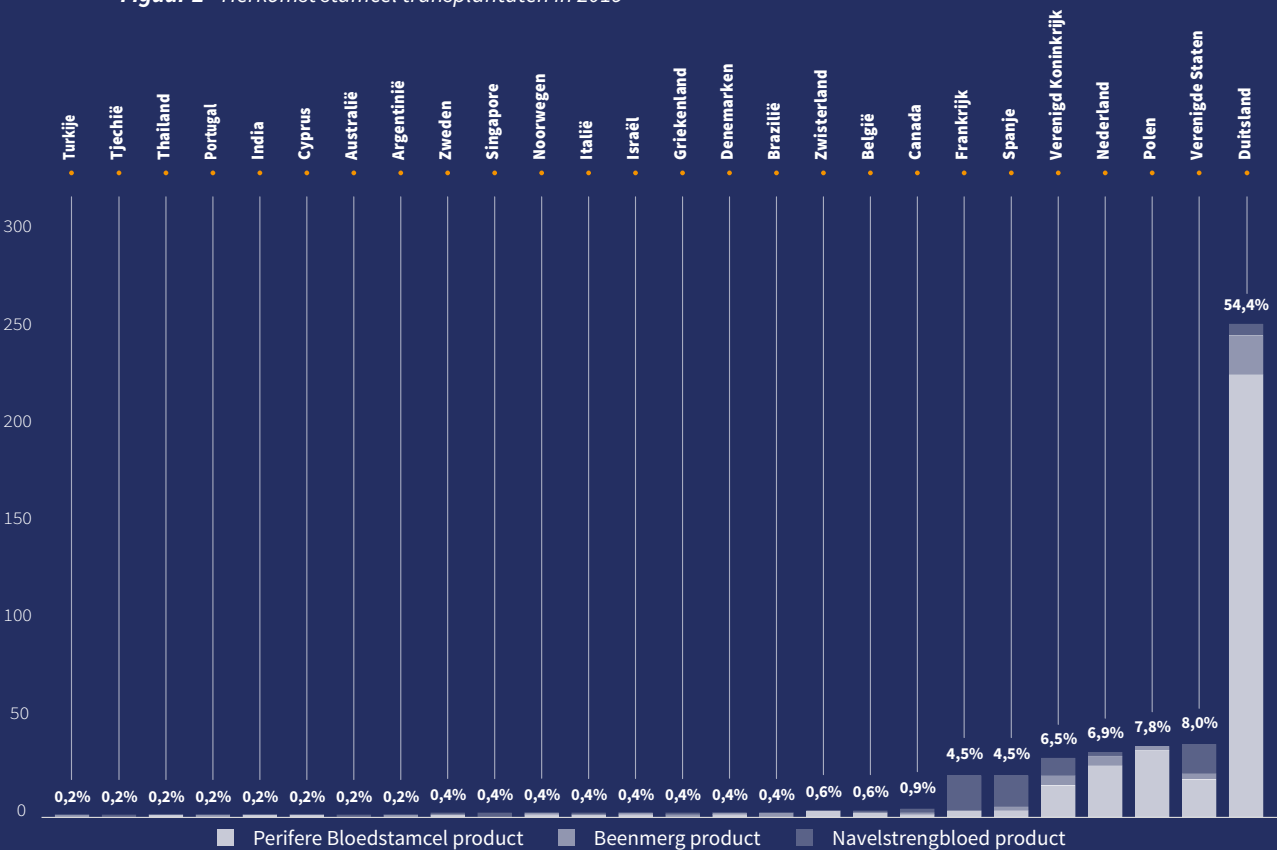
Tabel 1. Zoekopdrachten en transplantaties voor Nederlandse patiënten

Transplantatie Centrum	Zoekopdrachten	Transplantaties
VUMC Amsterdam	43	30
AMC Amsterdam	27	21
UMCG Groningen	101	73
LUMC Leiden	92	51
Maastricht UMC	49	23
RadboudUMC Nijmegen	69	48
Erasmus MC Rotterdam	119	81
UMC Utrecht	97	41
Willem Alexander Kinderziekenhuis Leiden	32	25
Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht	40	44
Totaal	669	437

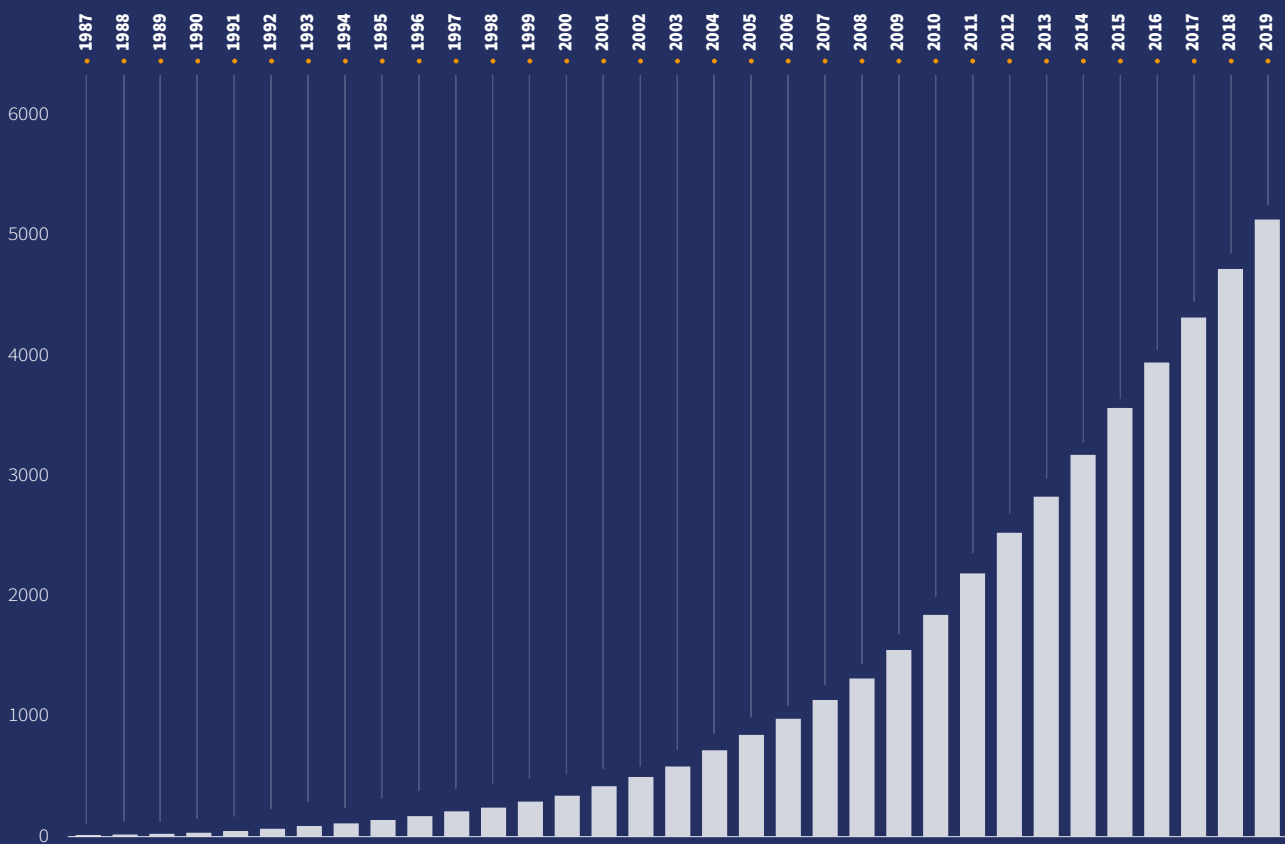
Figuur 1 - Totaal aantal zoekopdrachten en transplantaties voor Nederlandse patiënten



Figuur 2 - Herkomst stamcel transplantaten in 2019



Figuur 3 - Cumulatief aantal patiënten die een eerste transplantatie ondergingen met een onverwante donor



WMDA SEARCH CO-ORDINATOR DAY 20-03-2019

Voorafgaand aan de internationale WMDA bijeenkomst in Noordwijk heeft de afdeling TCS samen met de World Marrow Donor Association (WMDA) een “Search Co-ordinator Day” georganiseerd voor de internationale Search Co-ordinator community. Deze dag stond in het teken van onderling netwerken, kennisuitwisseling en het opdoen van nieuwe kennis op het gebied van donorselectie door extra trainingen. Tijdens de bijeenkomst werd recente literatuur op het gebied van alternatieve donoren besproken en is dieper ingegaan op het selectieproces van navelstrengbloedeenheden.

Daarnaast konden deelnemers nader kennis maken met onze organisatie en gaf ook de WMDA een presentatie over hun activiteiten en services. De dag werd afgesloten met activiteiten waarbij de search coördinatoren elkaar (beter) konden leren kennen. Deze bestonden uit een borrel op het kantoor van de WMDA gevolgd door een bezoek aan de Leidse sterrenwacht en een afsluitend diner. De dag werd goed geëvalueerd en heeft gezorgd voor het versterken van de internationale samenwerking.

VERDIEPINGSBIJeenKOMST 28 NOVEMBER 2019

Op 28 november is er vanuit de afdeling TCS een verdiepingsbijeenkomst georganiseerd voor de stamcelcoördinatoren van de verschillende transplantatiecentra in Nederland. Het onderwerp van deze middag was ‘De invloed van donorkenmerken op de donorkeuze’. Het programma bestond uit presentaties waarbij dieper in werd gegaan op verschillende donorkenmerken, zoals leeftijd, voorgeschiedenis of recente buitenlandse reizen.

De middag werd afgesloten met een interactieve discussie waarbij de coördinatoren van de verschillende transplantatiecentra casussen met elkaar konden bespreken. In totaal waren er 35 aanwezigen afkomstig van de 10 transplantatiecentra in Nederland. In de evaluatie werd aangegeven dat het een zeer nuttige middag was en de coördinatoren het een aanwinst zouden vinden als TCS jaarlijks een dergelijke bijeenkomst zou organiseren!

A photograph of a young man with a beard, smiling broadly while sitting in a hospital bed. He is wearing a white t-shirt with a graphic print and a grey zip-up hoodie. His arms are secured to the bed with blue restraints. Medical equipment, including a monitor and various tubes, is visible in the background. The text 'Donor Services' is overlaid in large white letters on the right side of the image.

Donor Services

De afdeling Donor Services is verantwoordelijk voor de zorg voor donoren die bij Matchis zijn ingeschreven

In 2019 is er opnieuw een record gebroken. Dit jaar hebben maar liefst 211 onverwante Nederlandse stamceldonoren gedoneerd voor een voor hun onbekende patiënt en hebben we 1572 verzoeken voor bloedmonsters verwerkt.

Dit jaar is hard gewerkt aan de procedurele afspraken met de DKMS (onze zusterorganisatie in Duitsland) en het op niveau brengen van de beheersing van de Duitse taal van de teamleden die in Nijmegen werkzaam zijn. De eerste Duitse donor is in de loop van 2019 door Matchis voorgelicht en gekeurd en heeft naar volle tevredenheid gedoneerd in het RadboudUMC. Een geslaagde

pilot volgde, die naar verwachting tot een duurzame samenwerking met de DKMS zal leiden. Deze samenwerking, waarbij donoren voor donatie naar het buitenland gaan, is uniek in de wereld en maakt Matchis, door een stabiel aantal donaties, nog meer toekomstbestendig.

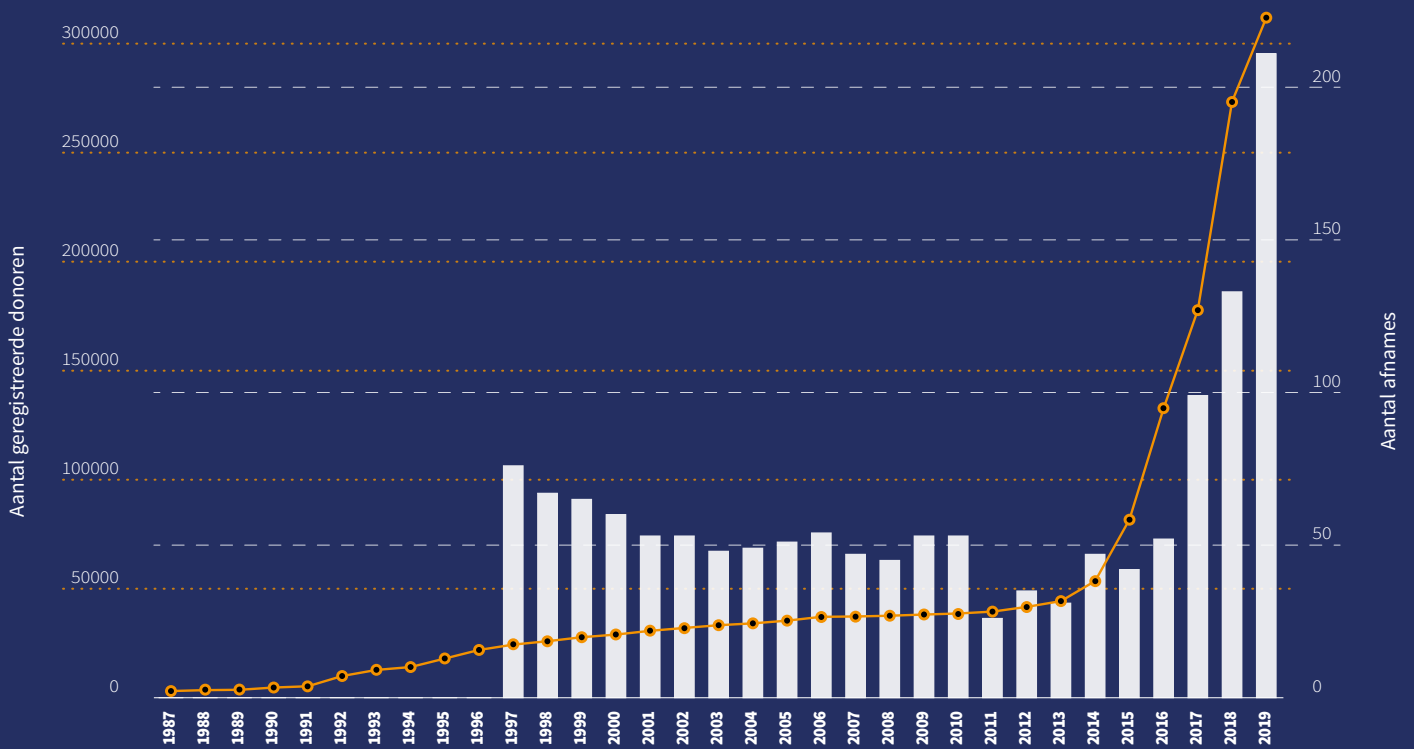
Om de complexe coördinatie en toegenomen planningsdruk in goede banen te leiden, heeft een deel van het team samen met de automatiseringsafdeling onder de projectleiding van de afdeling Kwaliteit (QA) hard gewerkt aan de ontwikkeling van een workflow applicatie. In 2020 zal deze applicatie in gebruik worden

genomen, zodat de taken efficiënter en met minder administratieve rompslomp kunnen worden afgehandeld.

Dit jaar heeft het team van DS weer vijf nieuwe coördinatoren en een nieuwe donorarts kunnen verwelkomen. Voor het hele team blijft de zorg voor de donor de allerhoogste prioriteit houden.

Dit kwam onder andere tot uiting in een kwalitatief onderzoek dat we door het bureau Store Support hebben laten uitvoeren waarbij de beleving van de donor centraal stond. In 2020 hopen we op basis hiervan een uitgebreider onderzoek onder een grotere groep donoren te doen en een aantal verbeteringen te kunnen doorvoeren.

Figuur 4 - Ontwikkeling donorbestand en afnames Matchis sinds 1987







De 300.000^e donor

“Als ik me dan verplaats in die mensen, dan zou ik het zo bijzonder vinden om te horen dat er ergens op de wereld iemand is die zijn of haar stamcellen heeft willen doneren om jouw geliefde een kans op leven te geven.”

De 24-jarige Laura neemt een bijzonder plekje in binnen het stamceldonorregister. Zij was namelijk de 300.000ste geregistreerde stamceldonor in Nederland. Haar keuze om zich aan te melden als stamceldonor was een weloverwogen beslissing. Laura: “Na mijn studie ben ik gaan reizen. Tijdens mijn reis had ik alle tijd en ruimte om eens goed na te denken over wat ik daarna wilde gaan doen en wat mij nou eigenlijk gelukkig maakt. Toen merkte ik al snel dat het niet alleen bleef bij het geluk voor mijzelf, maar ook de gedachte: Hoe kan ik iets betekenen voor het geluk van een ander?”

FAMILIEBERAAD

Toen Laura thuiskwam hoorde ze een radiospotje over stamceldonatie. Dat trok direct haar aandacht. “Ik had hier nog nooit in verdiept, dus ik wilde er eerst goed over nadenken voordat ik mij daadwerkelijk aan zou melden”, vertelt ze. “Op een gegeven moment kwamen we met mijn gezin bij elkaar voor een etentje bij mijn ouders. Toen dacht ik: dit is een mooi moment om het onderwerp in de groep te gooien.”

Laura: “Ik zei: Jongens, ik wil iets met jullie bespreken. Ik wil me heel graag aanmelden als

stamceldonor, maar ik twijfel nog een beetje. Toen hebben we met elkaar de website van Matchis bekeken en aan de hand van de informatie konden we alle vragen die we nog hadden beantwoorden.” Er volgt een stemrondje aan de eettafel: “Iedereen stemde voor en ik was zelf ook volledig overtuigd. Toen heb ik me daadwerkelijk aangemeld als stamceldonor.”

TAART EN BALLONNEN

Niet lang na haar aanmelding wordt Laura ineens verrast op haar werk door Ferdi Stofmeel, ambassadeur van Stichting Matchis. “Ineens kwam Ferdi binnenlopen met een enorme taart en ballonnen om te vieren dat er 300.000 stamceldonoren in het register stonden. Dat was wel een enorme verrassing! Het is natuurlijk heel toevallig dat ik de 300.000ste ben, maar ik hoop dat mijn verhaal andere mensen kan inspireren om ook donor te worden”, vertelt Laura.

Laura staat nog steeds voor de volle 100% achter haar registratie: “Ik vind het heel erg mooi en bijzonder dat als ik in de toekomst een match zou zijn voor iemand, dat ik dan met mijn gezonde lichaam iemand anders kan helpen. Onbewust ben



Ferdi Stofmeel ging bij Laura op bezoek, om haar te feliciteren als 300.000e donor!

je in het dagelijks leven best veel met jezelf bezig en ik denk dat het heel goed is om wat minder eigenbelang te hebben en iets meer te kijken naar andermans belang.”

Laura: “Ik bedenk me dan dat als het een dierbare van mij zou overkomen, ik het zonder enige twijfel zou doen. Maar iemand anders die ziek is, iemand die je niet kent, is natuurlijk ook een dierbare voor

zijn of haar familieleden en vrienden. Als ik me dan verplaats in die mensen, dan zou ik het zo bijzonder vinden om te horen dat er ergens op de wereld iemand is die zijn of haar stamcellen heeft willen doneren om jouw geliefde een kans op leven te geven. Als het ooit nodig is, dan sta ik klaar om in actie te komen!”

Loek

“Op de dag van de donatie kreeg ik te horen dat mijn stamcellen naar een ernstig zieke man van een jaar of 50 gingen. Dat kwam wel even binnen. Het had zomaar mijn eigen vader kunnen zijn.”

Voor de 24-jarige Loek was 2019 een bijzonder jaar. Hij registreerde zich als stamceldonor en kreeg drie weken later al een telefoontje van Matchis. Hij was mogelijk een match met een patiënt die dringend een stamceltransplantatie nodig had.

Loek: “Ik had al wel eens gehoord van stamceldonatie via mijn vriendin, die zelf al geregistreerd stond. Dat, in combinatie met een bericht over de stamceldonatie van voetballer Lennart Thy, zorgde ervoor dat ik me meer in het onderwerp ben gaan verdiepen. Nadat ik op het YouTube kanaal van Matchis wat filmpjes van donoren had bekeken dacht ik: dat wil ik ook. Ik wist dat de kans klein was dat ik daadwerkelijk zou worden opgeroepen, maar ik wilde in ieder geval mijn steentje bijdragen door me aan te melden.

EVEN SCHRIKKEN

Na mijn aanmelding dacht ik eigenlijk: ‘daar hoor ik waarschijnlijk nooit meer wat van’. Maar dat had ik verkeerd gedacht. Ik stond net drie weken geregistreerd toen ik een telefoontje kreeg van Matchis. ‘Misschien is er iets misgegaan met mijn registratie’, dacht ik. Je kunt je vast mijn verbazing

voorstellen toen ze vertelden dat ik mogelijk een match was met een patiënt!

Het was dus wel even schrikken, maar tegelijkertijd vond ik het ook wel heel erg tof. Dat is natuurlijk waarvoor je je uiteindelijk aanmeldt. Ik moest wat buisjes bloed opsturen en nadat dit onderzocht was kreeg ik te horen dat ik op dat moment niet de beste match was. ‘Jammer, maar fijn dat er blijkbaar wel een goede match is gevonden’, dacht ik.

Een maand later kreeg ik de grootste verrassing: Ik was toch de beste match! Vanaf dat moment ging het snel. Op de dag van de donatie werd ik heel enthousiast wakker. Ik had echt zo’n gevoel van: Nu gaat het gebeuren! Ik heb mijn stamcellen via het bloed gedoneerd, waarvoor ik zo’n vier uur lang aan een aferese-apparaat werd gekoppeld. Tuurlijk was ik wel licht gespannen, maar toen ik eenmaal aan dat apparaat lag was ik eigenlijk best relaxed.

OVERWINNING

Ook na de donatie heb ik weinig last gehad. Ik had de dag erna vrij genomen van werk, dus dat was



Loek zette zich in voor een onbekende. Dankzij bijdrages van donoren kunnen levens gered worden.

wel lekker. Daarna ben ik gewoon weer aan het werk gegaan. Ik was eigenlijk al snel weer fit. Zo'n tien dagen na de donatie heb ik zelfs een 10km wedstrijd gelopen. Aangezien ik met de donatie even niet had kunnen trainen was het wel een zware wedstrijd, maar het voelde als een enorme overwinning toen ik het had uitgelopen!

Ik denk nog wel vaak terug aan mijn stamceldonatie en ook wel aan de persoon voor wie ik heb gedoneerd. Op het moment van de donatie besepte ik me wel dat er op dat moment iemand op mijn stamcellen aan het wachten was, maar je weet niet wie die persoon is. Op de dag van de donatie kreeg ik te horen dat mijn stamcellen naar een ernstig

zieke man van een jaar of 50 gingen. Dat kwam wel even binnen. Het had zomaar mijn eigen vader kunnen zijn.

Wat me ook heeft geraakt is een video die tijdens de Donordankdag van Matchis werd afgespeeld. Deze video bestond uit persoonlijke opnames van patiënten die stamcellen hebben ontvangen en hun donor door middel van de videoboodschap wilden bedanken. Dat gaf het voor mij veel meer een gezicht. Je weet natuurlijk niet wie de persoon is die jouw stamcellen heeft ontvangen, maar alle mensen in die video waren zó dankbaar. Dan besef je ineens: Ik heb wel echt iets bijzonders voor iemand gedaan.”





Bestuursverslag

2019

FINANCIËLE ONTWIKKELING IN 2019

Baten

Onze opbrengsten zijn evenals in voorgaande jaren afkomstig uit de volgende drie bronnen:

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

De opbrengsten van DS zijn gestegen van €2,9 mln. naar €4,4 mln. ten gevolge van de toename van het aantal uitgegeven producten.

Ook de TCS opbrengsten zijn gestegen met €200.000 naar €11,7 mln., voornamelijk door een toename van de opbrengsten van geïmporteerde stamcelproducten, welke worden geleverd aan de Nederlandse transplantatiecentra.

Het Ministerie van VWS heeft voor 2019 €1.165.000 subsidie toegekend voor werving, registratie en typering van nieuwe stamceldonoren. Hiervan hebben wij € 1.059.000 gerealiseerd. De opbrengsten fondsenwerving zijn gestegen van € 352.000 in 2018 naar € 472.000 in 2019. Matchis zal de komende jaren meer inspanning leveren om fondsen te werven van donateurs. Ook daarmee kan de afhankelijkheid van overheidsondersteuning worden verminderd.

Lasten

De personeelskosten zijn in 2019 wederom fors gestegen. Door de toegenomen uitgifte van producten en tevens door onze inspanningen om aan de steeds strengere normen op het gebied van databeheer en -beveiliging te kunnen voldoen is het personeelsbestand gegroeid. Ook hebben wij in 2019 extra capaciteit ingehuurd voor o.a. ICT, HRM en financiën. Dit verklaart ook de toename aan externe ondersteuning.

De overige lasten zijn redelijk constant gebleven, behoudens productie-gerelateerde kosten.

Resultaat

Dankzij de stijging van de productie bij min of meer gelijk gebleven vaste kosten bedraagt het bedrijfsresultaat €89.000 negatief, ten opzichte van een begroot verlies van €1.260.000. Om dit laatste gebudgetteerde verlies op te vangen hadden wij in 2018 een bestemmingsreserve voor donortyperingen gevormd. Deze hebben wij in 2019 slechts beperkt hoeven aan te spreken.

Teneinde een betere verhouding tussen vermogen en bedrijfsrisico's tot stand te brengen hebben wij in 2018 vermogensbestanddelen anders geoormerkt.

De continuïteitsreserve dient als zekerheid voor het voortbestaan van de organisatie van de Stichting of voor eventuele afbouw van de activiteiten. De hoogte van de reserve is op basis van risicoanalyse ultimo 31 december 2018 bepaald op €600.000,-. Dit bedrag is niet aangepast in 2019 en zullen wij in alle gevallen liquide aanhouden. Naast de continuïteitsreserve heeft de Stichting bestemmingsreserves voor de werving van donoren en voor huisvesting. De resterende reserve is de algemene of overige reserve. Deze reserve dient om de operationele exploitatierisico's van de organisatie op te vangen, de zogenaamde bufferfunctie van het eigen vermogen. Wij hanteren hiervoor als grondslag het weerstandsvermogen, uitgedrukt als de ratio:

VERMOGEN - / - BESTEMMINGRESERVES **OPBRENGSTEN**

Het deel van de opbrengsten dat aan zorgcentra wordt doorbelast voor de import van stamcelproducten, de zogenaamde "pass through" opbrengsten, wordt voor 50% in de opbrengsten meegenomen, aangezien het risico van het

realiseren van deze opbrengsten aanzienlijk lager is dan van de overige opbrengsten.

In de resultaatverdeling in de staat van baten en lasten over 2019 is uitgewerkt hoe het resultaat naar de diverse reserves is verdeeld. Het weerstandsvermogen komt eind 2019 op 22%.

Binnen de zorgsector wordt in het algemeen een ratio van tenminste 15% gehanteerd als criterium voor een financieel gezonde instelling. Indien in enig jaar het weerstandsvermogen daalt beneden de 15%, dient in het opvolgende jaar een opbrengst te worden begroot waarmee het weerstandsvermogen kan worden aangevuld tot boven de 15%.

VERWACHTING 2020

Ook in 2020 zal Matchis blijven inzetten op donoorwerving. Hiervoor wordt naast een bijdrage van VWS ook de bestemmingsreserve ad. €600.030 aangewend. In de begroting zijn wij uitgegaan dat de productuitgifte verder zal toenemen naar 225.

Wij verwachten dat de activiteiten van TCS stabiel zullen blijven. Het beleid in Nederland is nog steeds om volledig gematchte onverwante donoren, de zogenaamde Matched Unrelated Donors (MUD's), de voorkeur te geven boven een donor die via één gemeenschappelijke (voor)ouder aan de patiënt verwant is, de zogenaamde haplo-identieke donor. Wij verwachten niet dat daarin op korte termijn verandering zal komen. Ook op indicatiegebied verwachten wij geen grote wijzigingen.

In 2020 ligt het accent op investeringen in het verkrijgen van de NEN-7510 certificering, automatisering van werkstromen, verbetering van

rapportagesystemen en verhuizing van het kantoor in Nijmegen. In Leiden loopt de huurovereenkomst af in maart 2022. Gezien de sterke toename van ons personeelsbestand is er naar het zich laat aanzien op kortere termijn behoefte aan een nieuw onderkomen. Daartoe hebben wij in 2019 een bestemmingsreserve gevormd.

Tenslotte hebben wij in 2019 onderzoek gedaan naar het geheel of gedeeltelijk investeren van stamcelafname activiteiten. Dit onderzoek zullen wij in 2020 voortzetten.

In 2019 konden wij de gevolgen van de Covid-19 crisis, zoals deze zich ten tijde van deze verslaglegging ontwikkelen, niet voorzien. De financiële positie van Matchis lijkt sterk genoeg om de gevolgen van de Corona crisis op te vangen. Ook lijken onze activiteiten vooralsnog slechts in beperkte mate te worden getroffen door de crisis. Wij hebben er dan ook vertrouwen in dat Matchis deze crisis goed door zal komen.

Bestuur & Management

Stichting Matchis 2018

PER 31 DECEMBER 2018

Leden Raad van Toezicht

Drs. Bernadette Haase-Kromwijk, *voorzitter*

Prof. Dr. Frans Claas

Prof. Dr. Nicole Blijlevens

Prof. Dr. Jan Cornelissen

Dr. Michel Schaap

Drs. Gerard Coppus

Directeur-Bestuurder

J.H.M. Dijkman, arts MBA

Management Team

Drs. Martijn Braakman, Manager Transplant Center Services

Drs. Bert Elbertse, Manager Donor Relations & Communication

Mirjam Fechter, donorarts, Medisch Directeur

Ying Sit, Manager Informatie & Communicatie Technologie

Dr. Arnold van der Meer, Immunoloog

Edwin Dessens, Manager Finance & Control

Jaarrekening

BALANS PER 31 DECEMBER 2019 (Na resultaatbestemming)

in Euro x 1.000

Ref.

31-12-2019

31-12-2018

ACTIVA

Vaste activa

Immateriële vaste activa	3.1.1	2	56
Materiële vaste activa	3.1.2	96	92
Totaal vaste activa		98	148

Vlottende activa

Vorderingen en overlopende activa	3.2.1	2.769	3.584
Liquide middelen	3.2.2	4.845	3.839
Totaal vlottende activa		7.614	7.423

Totaal activa

7.712

7.571

PASSIVA

Eigen vermogen

Continuïteitsreserve	3.3.1	600	600
Bestemmingsreserve nieuwe stamcel donors	3.3.1	600	1.410
Bestemmingsreserve verhuizing	3.3.1	500	200
Overige reserves	3.3.1	2.109	1.778
		3.899	3.988

Voorzieningen	3.3.2	-	387
---------------	-------	---	-----

Kortlopende schulden en overlopende passiva	3.3.3	3.813	3.195
---	-------	-------	-------

Totaal passiva

7.712

7.571

Staat van Baten en Lasten

<i>in Euro x 1.000</i>	Ref.	Begroting 2019	Realisatie per 2019	Realisatie 2018
BATEN				
Transplant Center Services	4.1.	10.499	11.678	11.504
Donor Services	4.1.	3.320	4.434	2.929
Subsidies VWS	4.1.	1.165	1059	2.966
Fondsenwerving	4.1.	350	472	352
Overige	4.1.	170	-6	210
		15.504	17.638	17.960
INKOOPWAARDE VAN DE BATEN				
Transplant Center Services	4.1.	9.130	10.029	9.403
Donor Services	4.1.	965	1.136	1.333
Donorwerving, subsidies VWS	4.1.	3.006	2.726	3.218
Dotatie/onttrekking voorziening debiteuren	4.1.	-	-63	83
		13.102	13.828	14.036
Bruto Marge		2.402	3.809	3.924
LASTEN				
Personeelskosten	4.2.1.	2.889	3.052	2.579
Huisvestingskosten	4.2.2.	213	222	214
Kantoorkosten	4.2.3.	95	130	86
ICT kosten	4.2.4.	171	180	144
Algemene kosten	4.2.5.	121	72	83
Reis- en verblijfs- en representatiekosten	4.2.6.	5	11	9
Werk door derden	4.2.7.	93	137	94
Afschrijvingen	4.2.8.	71	90	72
		3.659	3.893	3.281
Resultaat voor financieel resultaat		-1.256	-85	643
Financiële baten en lasten		4	4	5
RESULTAAT		-1.260	-89	638
Onttrekking/dotatie reserves				
Bestemmingsreserve nieuwe stamceldonoren		-946	-810	910
Bestemmingsreserve verhuizing		-	300	200
Overige reserves		-314	421	-472
Totaal		-1.260	-89	638

Honorering

Directeur-Bestuurder / Raad van Toezicht

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

Het salaris van de Directeur-Bestuurder bedroeg in 2019 € 108.221 voor een dienstverband van 0,89 FTE.

De vergoeding van de Raad van Toezicht bedroeg in het verslagjaar € 46.000

**KUN JIJ MET JOUW
STAMCELLEN
EEN LEVEN
REDDEN?**

**DOE DE TEST OP
STAMCELWIJZER.NL**

**FERDI STOFMEEL
AMBASSADEUR VAN**

MATCHIS

HET NEDERLANDS CENTRUM
VOOR STAMCELDONOREN



MATCHIS

HET NEDERLANDS CENTRUM
VOOR STAMCELDONOREN

Plesmanlaan 1B
2333 BZ Leiden

071 - 5685300
www.matchis.nl