

jaarverslag 2019



door samenwerking meer impact



inhoudsopgave

3	Hoofdstuk 1	voorwoord raad van toezicht
4	Hoofdstuk 2	bestuursverslag
5		voorwoord directeur-bestuurder
6		het jaar 2019 in beeld
15		het jaar van samenwerking
16		fondsenwerving
19		communicatie en voorlichting
21		kennis en innovatie
22		voortuitblik 2020
23		organisatie
26		risicobeheersing
28		beleggingsbeleid
29		financiële resultaten
30		begroting 2020
31		bijlage 1: risico's en maatregelen
34		bijlage 2: personalia
38	Hoofdstuk 3	jaarrekening 2019
61	Hoofdstuk 4	overige gegevens

De Maag Lever Darm Stichting kan terugkijken op een goed jaar. De vernieuwde uitstraling die in 2019 werd gelanceerd, staat wat ons betreft voor meer dan een aansprekend logo en verhaal. Het symboliseert ook de verandering die heeft plaatsgevonden in de stichting. Er staat een vernieuwde en sterkere organisatie, met veel zelfvertrouwen, ambitie en veerkracht.

We gingen dit jaar naar buiten met het verbindende element voor de verschillende aandoeningen binnen de Maag Lever Darm Stichting: de spijsvertering. Het element ook dat ons duidelijk onderscheidt; het is een thema dat aanslaat. Zo hebben we dit jaar bijvoorbeeld het microbiom als fascinerend fenomeen herontdekt en aandacht gegeven. En we organiseren de Spijsverteringsacademie, waarin we het nieuwe centrale thema in een moderne vorm van voorlichting gieten. Zo zetten we de grote invloed van de spijsvertering op onze gezondheid op de kaart. Daar helpt ook de rol van Bernique Tool als boegbeeld van deze beweging bij.

Vanuit de gedachte en logica rondom de spijsvertering willen we ook de verbinding met de afzonderlijke patiëntenverenigingen versterken. Rondom specifieke thema's als coeliakie en IBD werken we aan mooie en impactvolle samenwerkingen. In 2019 begonnen we ook een eerste mooie samenwerking met de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie (PDSB), per 1 januari 2020 vormgegeven in een nieuwe stichting (Belangen MDL Patiënten). We zien nog veel meer ruimte bij patiëntenverenigingen voor deze manier van ontzorgen en kosten delen.

Dit jaar namen we als Raad van Toezicht onder dankzegging afscheid van Peter Siersema en Mieke Pennock die vele jaren hun beste krachten aan het wel en wee van de stichting hebben gegeven, maar het einde van hun benoemingstermijn bereikten. Er traden twee nieuwe leden toe.

Arjan Bredenoord vertegenwoordigt een nieuwe, jongere generatie MDL-artsen en Viola Peulen heeft veel ervaring op het gebied van strategische communicatie en marketing. De versterkte aandacht voor patiëntenbelangen in de nieuwe koers, zoals ook blijkt uit de samenwerking met de PDSB, zal ook gevolgen hebben voor de samenstelling van de Raad. In 2020 breiden we dan ook verder uit met twee nieuwe leden met een profiel dat daarop aansluit.

Wat ons betreft is dit mooie jaar het resultaat van de juiste mensen op de juiste plek. We zijn van mening dat de organisatie nog meer aan kan; we hebben ons potentieel nog niet volledig benut. De Maag Lever Darm Stichting staat nu goed en straalt zelfvertrouwen uit. We gaan positief de toekomst tegemoet, met een beheerste groei van inkomsten en projecten in het vizier. Zo kunnen we nóg meer doen voor de mensen die dat nodig hebben. Samen bereiken we meer impact. We realiseren ons dat de Covid-19 crisis zorgt voor belangrijke vertraging in de uitvoering van de plannen, maar de koers blijft ongewijzigd.

Ik wil, namens de Raad van Toezicht, alle donateurs, vrijwilligers, adviesraden, artsen, onderzoekers, directie, medewerkers, patiëntenorganisaties, samenwerkingspartners en sponsors bedanken voor hun inzet en betrokkenheid bij de Maag Lever Darm Stichting.

Jhr. Mr. Joris Backer

Voorzitter Raad van Toezicht





De spijsvertering. Dit cruciale stelsel is dé verbindende factor tussen diverse organen, onderwerpen en ziektes waar wij als Maag Lever Darm Stichting op inzetten. Door te focussen op juist het belang van de spijsvertering, de reikwijdte en impact van dat stelsel, kunnen we echt van betekenis zijn. Niet alleen voor patiënten, maar ook voor het bredere publiek. De spijsvertering is een ondergewaardeerd of zelfs vergeten begrip. Wat ons betreft mag en moet het in de etalage. Voor ons dus de reden om de spijsvertering het middelpunt van onze activiteiten, ons verhaal, zelfs van ons karakter te maken.

Spijsvertering in de spotlight

We willen deze cruciale rol van de spijsvertering op de kaart zetten in Nederland. Ons doel is dan ook: 'In Nederland is er geen sterfte, schaamte, onzekerheid, pijn, angst, isolement of onmacht meer door spijsverteringsziekten. Iedereen in Nederland is fan van zijn of haar spijsvertering.' Daarom ontwikkelden we dit jaar bij ons nieuwe verhaal niet alleen een hele nieuwe uitstraling en logo, maar ook een campagne. Daarin benadrukten we wat de positieve rol van je spijsvertering is (bijvoorbeeld vitaliteit, weerstand, preventie). Maar we maakten ook voelbaar dat als er iets mis mee is, dat heel heftig kan zijn, zelfs levensbedreigend. De lancering van ons nieuwe verhaal heeft indruk gemaakt. We kregen veel media-aandacht en positieve reacties, van zowel patiënten en donateurs als maag-, lever-, darmartsen en -onderzoekers. We zagen een mooie groei in onze naamsbekendheid en veel betrokkenheid bij onze donateurs.

Weten waar we het voor doen

Met zo'n krachtig en betekenisvol verhaal onder de arm kunnen we verder aan de slag. We zetten alles op alles voor de gezondheid van Nederland en in het bijzonder de spijsverteringspatiënten. Onze drie strategische routes van vorig

jaar hebben we uitgewerkt tot 'impactroutes', waar al onze activiteiten onder vallen: Bewustwording & bewondering, Op tijd erbij en Samen strijden. Zo is het altijd duidelijk waar we naartoe werken, waar we het voor doen. De concrete invulling van de routes vind je onder '[Het jaar in beeld](#)'.

Dit jaar pasten we onze organisatie geheel op deze impactroutes aan en hebben we een doorvertaling gemaakt naar ons werkmodel. Aan de ene kant sturen we vakmatig, maar aan de andere kant sturen we zeker ook op impact en concrete resultaten via onze multidisciplinaire projectteams.

We doen het samen

Bedankt! Bedankt aan iedereen die het voor ons mogelijk maakt dat wij dit geweldige werk kunnen doen. Natuurlijk alle donateurs, vrijwilligers, adviesraden, artsen, onderzoekers, patiënten(-organisaties) en sponsors. Maar mijn dank gaat zeker ook uit naar onze medewerkers; door jullie harde werk kunnen we écht impact maken op het leven van patiënten. Daar doen we het ten slotte voor. Wat een mooie organisatie om deel van uit te mogen maken.

Bernique Tool

Directeur-bestuurder Maag Lever Darm Stichting



Impactroute 1: Bewustwording en bewondering

Je spijsvertering is van levensbelang. Maar nog lang niet iedereen begrijpt hoe de spijsvertering vóór je werkt, wat ze voor je doet en wat ze voor je kan betekenen. Dat eten er niet is om onze buik te vullen, maar om onze vitaliteit te voeden. Je spijsvertering hangt samen met ziekte en gezondheid: ze is de bron van je afweersysteem en werkt samen met je brein en zelfs je hormoonstelsel. Wij willen dat iedereen de kracht van de spijsvertering leert kennen als motor, middelpunt en regisseur van je gezondheid. Zodat je spijsvertering je vriend blijft of weer wordt, in plaats van je vijand.

We hebben een heel helder doel met deze impactroute: Een kwart van de Nederlandse bevolking ziet in 2023 dat de buik (de spijsvertering) zo'n belangrijke motor van ons lichaam is, zo'n regisseur van onze gezondheid, dat ze daar hun gezonde keuzes op baseren. Een belangrijk doel is om via omgevingsverandering gezonde keuzes te stimuleren. Hoe was dat in 2019? We deden onderzoek en 73 procent van de mensen vindt het spijsverteringsstelsel van (groot) belang voor ons functioneren. Het microbiom is minder bekend dan de spijsvertering. 17 procent past de genoemde manieren om je spijsvertering gezond te houden op relatief weinig manieren toe in zijn of haar dagelijks leven.

In 2019 hebben we goede stappen richting ons doel gezet. We maken de werking inzichtelijk én we laten zien dat het leuk is hier zelf invloed op uit te oefenen. De spijsvertering gaat namelijk verder dan je buik; het microbiom is de organisator van je afweer en het 'buikbrein' (de connectie tussen de mentale kant en de werking van je spijsvertering). In deze route is het goed te zien dat spijsvertering sterk maatschappelijk verweven is. Er zijn bijvoorbeeld talloze spreekwoorden over, denk maar eens aan 'twee handen op een buik', 'een knoop in je maag' of 'verandering van spijs doet eten'.

Echte verhalen over de impact van de spijsvertering

Een kwart van de Nederlanders is bij de huisarts bekend met een spijsverteringsgerelateerde klacht. Honderdduizenden ontvangen specialistische zorg in een ziekenhuis vanwege een spijsverteringsziekte. Tienduizenden kampen met kanker in één van de spijsverteringsorganen. De cijfers liegen er niet om: onze spijsvertering hangt heel nauw samen met onze gezondheid. Net als ons hart, de hersenen en de longen dat ook doen. Toch wordt de spijsvertering niet door iedereen als een vitaal stelsel van organen gezien. Dat willen we veranderen. Je spijsvertering kan je beste vriend zijn waar je goed voor moet zorgen, maar ook je grootste vijand. Daarom zijn we in mei met een campagne gestart waarin de spijsvertering de hoofdrol heeft. De campagne laat via ware verhalen zien wat de impact van spijsverteringsproblemen kan betekenen in het dagelijks leven. Hoe je spijsvertering kan zorgen voor angst, pijn, sterfte, schaamte of onmacht. We vinden dat iedereen dat moet weten.



Pure, vezelrijke voeding op de kaart

Met pure, gezonde en gevarieerde voeding zorg je goed voor je spijsvertering. Vezels in het bijzonder zijn daarin heel belangrijk. De dagelijkse aanbevolen hoeveelheid vezels van dertig (voor vrouwen) tot veertig gram (voor mannen) wordt nog lang niet gehaald. Gemiddeld krijgen we per dag slechts twintig gram vezels binnen. Daar willen we verandering in brengen met 'Lekker Puur'. Ten eerste willen we mensen inspireren, motiveren en aanzetten tot gedragsverandering (door bijvoorbeeld ons receptenboekje). Daarnaast willen we bewerkstelligen dat de omgevingsfactoren (waar voeding wordt aangeboden) positief veranderen. Hiermee willen we in Nederland een beweging naar gezonde voeding op gang brengen. We creëerden via voorlichtingscampagnes aandacht voor vezels en we legden de basis voor een aantal waardevolle samenwerkingen. Samen met de voedingsalliantie Gezonde Generatie van de samenwerkende gezondheidsfondsen (SGF) richten we ons specifiek op de jeugd.



Gezondheidswinst door kennis over spijsvertering

We ontwikkelden een eigen opleidingsprogramma: de Spijsverteringsacademie. Daarmee hebben we iets bijzonders in handen. Zo kan het bijvoorbeeld, in aangepaste vorm, ook onderdeel zijn van een vitaliteitsprogramma bij bedrijven, of een organisatie vertellen hoe het staat met de spijsvertering van de gemiddelde Nederlander. Het biedt essentiële informatie voor partijen die iets willen doen aan het gezonder maken van Nederland. We werken met bedrijven en aan de Maag Lever Darm Stichting gelieerde artsen en onderzoekers aan nieuwe vormen van de Spijsverteringsacademie. Zo kunnen we naast kennisoverdracht ook bijdragen aan gezondheidswinst, bij bedrijven en in de samenleving.



Aandacht voor ons microbioom

We organiseerden in 2019 een ronde tafelgesprek met verschillende experts uit de wereld van het microbioom. Wat ons verbindt? We willen allemaal de werking en toepassing van het microbioom verbeteren voor Nederlanders. We discussieerden over hoe we daar vervolgstappen voor kunnen en moeten zetten. Deze sessie leverde ons tal van inzichten op. Het is een directe aanleiding om, samen met het onderzoeksveld, een landelijke samenwerking verder vorm te geven. In 2020 werken we ook op dit gebied aan bewustwording en bewondering voor het microbioom.



Impactroute 2: Op tijd erbij

Dagelijks sterven mensen aan spijsverteringsziekten. Ziekten die we hadden kunnen onderdrukken, eerder hadden kunnen verhelpen, beter konden behandelen of genezen wanneer de diagnose eerder was gesteld. Dagelijks gaat de kwaliteit van leven van duizenden mensen achteruit, omdat hun ziekte te laat ontdekt werd. En dagelijks kampen mensen met onbegrepen buikklachten waar we snel duidelijkheid over willen. Onze spijsvertering zal waarschijnlijk altijd vijanden houden. Wat wij kunnen doen is de ziektes in de kiem smoren. Door er precies op tijd bij te zijn. Dat maken we mogelijk door onderzoek, voorlichting en met toegankelijke tools en zorgprogramma's voor vroege opsporing.

Ons doel met deze route is ambitieus: 100% van de mensen met spijsverteringsproblemen heeft in 2030 toegang tot snelle en slimme vroegdiagnostiek. 50% benut deze waar nodig (we vinden eigen regie belangrijk). Daarmee worden ziekten sneller opgespoord en voorkomen we dat levens onherstelbaar beschadigen of dat we onnodig levens verliezen. In 2019 deden we vast een nulmeting. Wat blijkt? 44 procent van de mensen geeft aan niet naar de huisarts te gaan bij spijsverteringsklachten en af te wachten in de hoop dat het vanzelf weer overgaat. Ook geeft ruim een vijfde aan liever niet over de klachten te praten.

Om ons doel te bereiken maakten we in 2019 onder andere een white paper over het belang van vroege opsporing van spijsverteringsaandoeningen. Maar we organiseerden ook een grote wetenschappelijke call (oproep voor wetenschappelijk onderzoek) en we integreerden het donateursprogramma en de communicatie. Reguliere klachten kunnen een indicatie zijn van een ernstigere aandoening. Bij chronische ziekten is bekend dat deze om kunnen slaan naar een spijsverteringskanker. Het identificeren van de cruciale momenten waarop het omslaat is van groot belang.

De inzet in deze route richten we vooralsnog op één van de vier thema's: darmkanker, slokdarmkanker, niet-alcoholische leververvetting of onbegrepen spijsverteringsklachten.

Geurprofielen voor vroegdiagnostiek naar darmkanker Een onderzoek van dr. Nanne de Boer en dr. Sandjai Ramsoekh – Amsterdam UMC, locatie VUmc.

Honderden Nederlanders zijn erfelijk belast met het Lynch syndroom en hebben daarmee een flink verhoogd risico (ongeveer veertig procent) op het krijgen van darmkanker. Om dit risico zo klein mogelijk te maken ondergaat deze groep mensen eens per twee jaar een coloscopie om voorloperafwijkingen (poliepen) al in een vroeg stadium op te sporen en te verwijderen. Dit kijkonderzoek ervaren patiënten vaak als vervelend en er is een klein risico op complicaties. Daarnaast kunnen er afwijkingen worden gemist. Nanne de Boer en Sandjai Ramsoekh kregen een subsidie van de Maag Lever Darm Stichting om te onderzoeken of artsen met een eNose mensen vaker en op een minder belastende manier (namelijk via de 'geur' van ontlasting) kunnen controleren op voorloperafwijkingen van darmkanker. Door een snellere en niet-belastende diagnose van een voorloperafwijking kunnen zij die tijdig verwijderen. Zo voorkomen ze de ontwikkeling van de darmkanker en de daarmee gepaarde ziektelast.

Verdediging in de darm om aanvallen op de lever te voorkomen

Een onderzoek van Dr. Tim Hendriks – Maastricht University

Er leven meer dan tien biljard bacteriën in ons darmstelsel. Dat is maar goed ook, want ze zijn nodig om ons te helpen bij onze spijsvertering. Jammer genoeg zijn er ook schadelijke bacteriën die kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van ziektes, doordat ze zich vanuit de darm naar andere organen verplaatsen, zoals de lever. Zo speelt de verplaatsing van schadelijke bacteriën vanuit de darm naar de lever een belangrijke rol in het ziekteproces van niet-alcoholische leververvetting (NAFLD). Ons lichaam behoedt ons voor deze invasie van schadelijke bacteriën door onder andere de aanmaak van antilichamen in de

darm. Deze antilichamen kunnen de schadelijke bacteriën vangen en helpen verwijderen uit ons lichaam om ons zo te beschermen tegen hun schadelijke effecten. De Maag Lever Darm Stichting financierde een onderzoek van Tim Hendriks om de rol van deze antilichamen in de darm tijdens NAFLD te onderzoeken en specifieke bacteriën te identificeren die het ziekteproces in de lever bevorderen. De verkregen inzichten van dit project zijn belangrijk voor nieuwe strategieën in de vroege diagnose en behandeling van NAFLD.

Toekenningen

Elk jaar bezoekt de MLDS na toekenning alle projecten om persoonlijk kennis te maken. Tijdens deze bezoeken wordt de projectgroep in het zonnetje gezet met een cheque en een lekkere vezelrijke taart. Ook wordt het toegekende project besproken en wederzijdse verwachtingen naar elkaar uitgesproken voor een succesvolle samenwerking.



Impactroute 3: Samen strijden

Wij strijden voor een gezonde spijsvertering. Ook als er geen genezing mogelijk is, als je spijsvertering helaas je vijand geworden is. Dan is verbetering van kwaliteit van leven het hoofddoel. Hoe doen we dat? Door zorgtrajecten te verbeteren en projecten mogelijk te maken die zorgen voor een betere kwaliteit van leven. Door te ontdekken hoe je spijsvertering je kan ondersteunen, ook al ben je ziek. Of door taboes en stigma's bespreekbaar te maken, bijvoorbeeld als je vaker een toilet nodig hebt. Dat doen we niet alleen, maar samen met artsen, onderzoekers, patiënten, hun familie en vrienden en met donateurs.

Ons doel? Eind 2021 ziet 75% van de mensen met spijsverteringsziekten in de Maag Lever Darm Stichting een medestrijder. Zij ervaren daardoor grip en steun op het eigen unieke ziekteproces. Daarnaast willen we een betere kwaliteit van leven bereiken voor patiënten. Deze impactroute is heel persoonlijk en ondernemend. Uit ons onderzoek in 2019 kwam dat van de mensen die goed bekend zijn met de Maag Lever Darm Stichting én een spijsverteringsziekte hebben, ongeveer de helft ziet dat de organisatie de interactie met patiënten zoekt. Een even groot deel ziet in de Maag Lever Darm Stichting een medestrijder. Een derde ervaart zo meer steun tijdens het ziekteproces. De informatie van de Maag Lever Darm Stichting over klachten en ziekten wordt hoog gewaardeerd. We zien dat bijvoorbeeld terug in de bezoekcijfers van onze website, maar ook in positieve reacties die mensen ons spontaan sturen.

De afgelopen jaren hebben we hard gewerkt aan diverse waardevolle samenwerkingen die ons verder kunnen brengen richting dit doel. In 2019 zijn die verder actief ontwikkeld. Met de [Toiletalliantie](#) en het [Deltaplan Alvleesklierkanker](#) doen we samen met andere partijen een oproep. Maar we werkten ook aan een campagne om taboes te doorbreken en diverse projecten op het gebied van coeliakie, IBD of PDS. Tot slot zijn evenementen ook vaak een goed podium om samen te strijden, zoals tijdens de collecte en de [Zuiderzee Klassieker](#).

“De meeste nieuwsbrieven die ik krijg verdwijnen meteen in de prullenbak, maar die van jullie lees ik altijd met interesse.”

“Zeer heldere uitleg over diverticulitis, ik weet nu nog beter wat ik heb.”

“Ik heb zojuist jullie informatie over vezels gelezen en ik vind het zeer interessant. De vezelmeter is een geweldige tool en ik ga deze ook zeker gebruiken.”

“Goed bezig mensen deze week: lekker veel aandacht voor deze mooie stichting! Per mail, op TV, heb zelf collecte gelopen. Veel mensen herkennen de stichting!”

“Ik heb veel waardering voor de manier waarop u voorlichting geeft op uw site.”

Steeds meer openbare en opengestelde toiletten in Nederland

In 2019 is de Toiletalliantie verder uitgebouwd en geprofessionaliseerd. Samen met inmiddels een twintigtal maatschappelijke organisaties strijden we voor meer openbare en opengestelde toiletten in Nederland. De Maag Lever Darm Stichting neemt daarin de trekkersrol op zich; hier vormt zich het kloppende hart van dit project. Wat hebben we gedaan? We zijn in gesprek geweest met veel gemeenten. Daar waar het goed ging en ambtenaren hulp konden gebruiken voor hun beleid. Daar waar men nog minder bewust was van het probleem (en de oplossingen). We brachten het onderwerp onder de aandacht van politieke partijen. Tegelijkertijd benutten we de media; met verschillende momenten van aandacht in kranten, op tv en radio beginnen we een beweging op gang te brengen. Wereldtoilettag op 19 november en ons Toiletsymposium op 21 november lieten een piek zien in de media-aandacht.

Feiten en cijfers – de Toiletalliantie in 2019

- › Er zijn ongeveer 175 gemeenten actief op het gebied van toiletten. Door samenwerking met Continentie Stichting Nederland kregen we steeds meer gemeenten in beeld.
- › Er staan precies 6.242 toiletten aangemeld in de Hoge Nood-app. Er zijn er dit jaar ruim 1.500 bijgekomen.
- › In Dordrecht, Alphen aan den Rijn en Arnhem kwamen dit jaar de meeste toiletten erbij.
- › De 'meest gastvrije grote toiletgemeente' is Alkmaar, met 1.436 inwoners per toilet. De minst gastvrije is Nissewaard, met 6.557 inwoners per toilet.



Vroege diagnose bij slokdarmkanker in the picture

Nederland staat wereldwijd op de tweede plek van landen waar slokdarmkanker het meest voorkomt. Bijna 2.500 Nederlanders per jaar krijgen slokdarmkanker. Dat zijn zeven mensen per dag. Daarvan sterft 25 procent binnen vijf jaar. Reden genoeg voor Tijd voor Max om in slokdarmkankerweek in januari een speciale uitzending te maken, die in het teken stond van slokdarmkanker en vroege opsporing. Dr. Yonne Peters doet hier onderzoek naar en zij vertelde in de uitzending hoe belangrijk vroege diagnose is. Ze wil met een eenvoudige ademtest slokdarmkanker in een vroeg stadium opsporen. Ook oud-profvoetballer Dirk Kuijt zat aan tafel in de studio; hij verloor zijn vader aan slokdarmkanker. Kuijt onderstreepte het belang van meer onderzoek naar deze ziekte. Voor het onderzoek van Yonne Peters is geld nodig. Gelukkig besloten na de uitzending ruim duizend nieuwe donateurs de Maag Lever Darm Stichting te ondersteunen in de strijd tegen slokdarmkanker.



Zuiderzee Klassieker: Op de fiets voor onderzoek naar spijsverteringsziekten

De Zuiderzee Klassieker is één van de hoogtepunten van het jaar van de Maag Lever Darm Stichting. Eind september 2019 was het tijd voor de negende editie van deze indrukwekkende wielersklassieker. Ruim duizend enthousiaste fietsers reden deze prachtige ronde wederom vanaf het Buikplein (het omgetoverde Lieve Vrouweplein) in Amersfoort om geld op te halen voor onderzoek naar spijsverteringsziekten. Artsen, onderzoekers, patiënten, bekende Nederlanders, vrienden en familieleden; allemaal fietsten ze de tocht over oud en nieuw land, door polders en bossen en langs oude Zuiderzee-havens. Onderweg werden er ontelbare verhalen gedeeld en de saamhorigheid was groot. Dankzij de Nederlandse Loterij werd iedere fietser bovendien beloond met een Oranje Peloton-wielershirt. Het eindresultaat? Een prachtige opbrengst van 204.799 euro. We kijken nu al uit naar de volgende, tiende editie van dit prachtige fietsevenement. Die verjaardag kunnen we natuurlijk niet onopgemerkt voorbij laten gaan.





Deltaplan Alvleesklierkanker: een betere toekomst voor patiënten met alvleesklierkanker

De vooruitzichten voor patiënten met alvleesklierkanker zijn nog altijd slecht. In de afgelopen dertig jaar is op de overleving van alle bijna vormen van kanker flinke vooruitgang geboekt, maar alvleesklierkanker blijft helaas achter. Daarom lanceerde de Maag Lever Darm Stichting op 21 november 2019 (Wereld Alvleesklierkanker Dag) het Deltaplan Alvleesklierkanker, samen met de patiëntenorganisatie Living With Hope en alle medisch specialisten op het gebied van alvleesklierkanker (verenigd in de Dutch Pancreatic Cancer Group). Het Deltaplan leverde mooie media-aandacht op, waaronder in het NOS journaal en het AD. In februari 2020 maakte de Vriendenloterij bekend dat zij het Deltaplan voor de komende drie jaar met €505.000 euro zal ondersteunen. We kunnen daar een vliegende start mee maken.



De doelstellingen:

- 1 Baanbrekend wetenschappelijk onderzoek versnellen door een tien jaar durend landelijk onderzoek voor alle patiënten met alvleesklierkanker te realiseren.
- 2 De beste behandeling voor iedereen beschikbaar maken door de nieuwste wetenschappelijke inzichten snel te implementeren in de dagelijkse zorgpraktijk.
- 3 Meer aandacht voor een betere kwaliteit van leven voor patiënten en een zorgvuldige afweging tussen kwaliteit en lengte van leven.



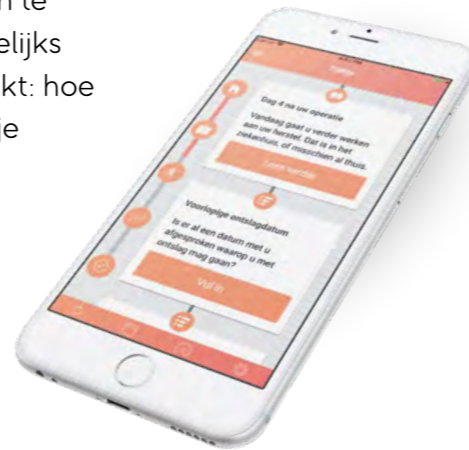
Nieuw in 2019: onze zorgprojecten

App voor begeleiding rondom operatie dikke darm

Patiënten die een operatie aan hun dikke darm moeten ondergaan kunnen zelf veel doen om hun herstel te bevorderen, maar weten vaak niet wat er van hen wordt verwacht. Met een app wil het Amsterdam UMC, locatie AMC deze mensen beter begeleiden in het traject na een dikke darmoperatie. De projectgroep verwacht dat mensen zich zekerder voelen en hierdoor ook tevredener zijn met hun zorg na een operatie.

Daarnaast verwachten ze dat patiënten met de app beter gemotiveerd en geïnformeerd zijn om handelingen te verrichten die bijdragen aan het herstel, zoals dagelijks bewegen. Dat is belangrijk, want uit onderzoek blijkt: hoe meer van deze handelingen je verricht, hoe beter je herstelt na een operatie.

De projectgroep is nu bezig met de inclusie van patiënten in verschillende ziekenhuizen. In 2020 verwachten we de resultaten van het project. De app is mede mogelijk gemaakt door de Maag Lever Darm Stichting.



Empowerment van jongeren in de transitiefase naar volwassenenzorg

Het Ready Steady Go-transitieprogramma (RSG) biedt zorgverleners, ouders, maar vooral jongeren praktische handvatten in de transitiefase tussen kinderen volwassenenzorg. Zo kunnen zij de regie over hun zorg én leven steeds meer in eigen hand nemen. In samenwerking met jongeren met IBD (Inflammatory Bowel Disease) en mede mogelijk gemaakt door de Maag Lever Darm Stichting wil de Hogeschool Rotterdam zorgverleners toerusten het RSG-programma te gebruiken. In 2019 zijn zeven jongvolwassenen met IBD geworven voor deelname aan het Jongerenpanel. Zij leveren concrete tips om de zorgverlening

beter af te stemmen op hun wensen en behoeften. Ook heeft de projectgroep acht ziekenhuizen bezocht om het RSG programma te introduceren en plannen voor invoer te maken. Daarnaast is een e-learning module gemaakt die in de ziekenhuizen gebruikt kan worden voor de invoering van het programma. In 2020 verwachten we de resultaten van het project.

Stomatraining

Leven met een stoma moet je leren. Daarom ontwikkelde de Stomavereniging in 2019 een stomatraining voor mensen die minder dan een jaar een stoma dragen. In deze training leren deelnemers onder andere werken met een stoma, naar het zwembad met een stoma of op vakantie naar het buitenland met een stoma. De Stomavereniging werkt samen met stomaverpleegkundigen die tips geven over de verzorging van je stoma en hoe je vervelende zaken zoals lekkage of huidproblemen kunt voorkomen. De stomatraining wordt gegeven door ervaren stomadragers en is ook samen met hen ontwikkeld. Zij zijn hier apart voor opgeleid. De eerste trainingen zijn positief ontvangen door stomadragers.



Wij bij de Maag Lever Darm Stichting verbinden graag. Vanuit onze impactroutes creëren we dan ook graag goede samenwerkingen. Zo werken we actief samen met bijvoorbeeld medici, onderzoekers en patiëntenorganisaties. Zo kunnen we ons steentje bijdragen om daadwerkelijk wetenschappelijke, medische en zorgoplossingen in het belang van de patiënt te ontwikkelen in Nederland. Onze samenwerkingen zijn inmiddels talloos. Een kleine bloemlezing uit 2019.

- › We richtten een nieuwe stichting op: Stichting MDL Patiëntbelangen, waarmee we slim patiëntenorganisaties kunnen ontzorgen en kosten kunnen delen. De eerste samenwerking binnen deze stichting is met de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging. Een belangrijk moment in de geschiedenis van beide organisaties.
- › Met het [Deltaplan Alvleesklierkanker](#) strijden we samen met patiënten en medisch specialisten voor een betere toekomst voor mensen met alvleesklierkanker. De samenwerking leverde veel media-aandacht op.
- › In 2019 is de samenwerking met Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV) officieel gestart: samen gaan we geormerkt werven voor onderzoek naar coeliakie. We ontwikkelen een fondsenwervend platform waarmee we een beweging creëren die in actie komt om meer onderzoek mogelijk te maken.
- › We startten gesprekken op met specialisten, onderzoekers, verpleegkundigen en patiënten op het gebied van IBD. Zo onderzochten we of we een meerjarige samenwerking tot stand kunnen brengen. Onze gezamenlijke wens is IBD-patiënten te laten vergeten dat ze patiënt zijn.

- › Dit was ook het jaar dat we voor PDS diverse focus- en werkgroepen hebben georganiseerd met patiënten en diverse zorgverleners. Zo konden we alle belangrijke perspectieven in beeld krijgen. We verwachten PDS-patiënten veel extra steun te kunnen bieden hiermee.
- › Op het gebied van de lever startten we een samenwerking op met de NVH (Nederlandse Vereniging voor hepatologie), de NLV (Nederlandse Leverpatiënten Vereniging) en de NVMDL (Nederlandse Vereniging MDL-artsen). We gaan vanaf 2020 bepalen hoe we fondsen werven en besteden voor impactvolle projecten op het gebied van leveraandoeningen.
- › De Maag Lever Darm Stichting is gaan participeren in INZET. Hierin maken we samen met andere goede doelen initiatieven van ondernemers mogelijk om chronische patiënten beter en langer te laten participeren in de samenleving.

We verkenden ook een aantal samenwerkingen zoals met:

- › Stichting Darmgezondheid. Zij beheren een door MDL-artsen, -onderzoekers en -patiënten goed bezochte website. Vanaf 2020 gaan we naar elkaars content verwijzen en deze ook delen.
- › Tamara de Weijer. Zij wordt als huisarts en kookboekenschrijfster mogelijk ambassadeur van de Maag Lever Darm Stichting.
- › Stichting Het Poeppaleis. We onderzoeken hoe we samen kunnen werken op het gebied van kindervoorlichting over spijsvertering.



De nieuwe profilering en huisstijl dit jaar vertaalde zich natuurlijk ook naar onze fondsenwervende materialen. Deze zijn vernieuwd en daarmee persoonlijker en 'dichterbij' gemaakt. Door onder andere de focus op slokdarmkanker en een meer betrokken en persoonlijke fondsenwerving waren de totale inkomsten vanuit onze eigen fondsenwerving in 2019 hoger dan begroot.

De werving van nieuwe donateurs hebben we in 2019 ingericht op vroege opsporing van spijsverteringsziekten, waaronder darmkanker en slokdarmkanker. We mochten het aangrijpende verhaal van Rosa, overleden aan slokdarmkanker, delen via onze face to face werving, prospectmailings en online. De call for support om de 'sluipmoordenaar' slokdarmkanker eerder op te sporen middels een ademtest heeft ons meer dan €300.000 aan directe giften en ruim 3.200 structurele donateurs gebracht.

Vanuit de wens om directer in contact te staan met onze donateurs, blijven regelmatig alle medewerkers 's avonds op kantoor om ze te bellen. We merkten meteen dat dit de relatie tussen de Maag Lever Darm Stichting en haar donateurs versterkt.

Er zijn veel verschillende manieren om de Maag Lever Darm Stichting te steunen in de strijd tegen spijsverteringsziekten. Bijvoorbeeld via nalatenschappen, periodieke schenkingen, giften en machtigingen. Het totaal aantal donateurs is licht teruggelopen van 113.145 in 2018 naar 108.218 in 2019. Daar staat tegenover dat de mensen die ons structureel steunen dit gemiddeld met een hoger bedrag doen, waardoor de donaties en giften in 2019 toch hoger uitkwamen dan in 2018.

het belang van je spijsvertering weet je pas als er iets mis mee is

Robert verloor Rosa aan slokdarmkanker
 'Als de ziekte bij Rosa eerder ontdekt was, dan hadden wij gewoon door gekund met het leven dat we leidden. Nu vieren onze kinderen en ik de feestdagen zonder haar.'

Carolina heeft slokdarmkanker
 'Ik ben uitbehandeld en krijg nu vier levensverlengende chemo's zodat ik deze kerst voor de laatste keer met mijn dochter ons kerstdiner kan bereiden.'

Doinja heeft de ziekte van Crohn
 'Als ik met kerst per ongeluk varkensvlees eet, mis ik de helft van de avond. Ik krijg dan ongelofelijk last van mijn buik en moet dan af en aan naar het toilet. Ik moet hier al jaren rekening mee houden.'

Rick heeft alvleesklierontsteking
 'De alvleesklier is enorm belangrijk voor je spijsvertering. Door mijn chronische ontsteking kan ik bij elk eten buikpijn krijgen, maar de vette feestmaaltijden moet ik echt overslaan.'

Hans kreeg de diagnose darmkanker
 'Gelukkig deed ik mee aan het bevolkingsonderzoek darmkanker. Je kunt het maar beter op tijd weten, dan is er vaak nog alles aan te doen. Ik ben nu volledig genezen verklaard.'

Irene lijdt aan het Prikkelbare Darm Syndroom (PDS)
 'Voor mij geen verrassingsmenu. Ik moet altijd van tevoren het restaurant bellen met speciale verzoeken, anders zit ik dagenlang met de gevolgen.'

Betrokken en persoonlijke fondsenwerving

We vinden de band met onze gevers heel belangrijk. Dit jaar stuurden we daarom diverse mailings met waardevolle informatie, maar zonder giftvraag. In onze eindejaarsmailing bedankten we ze met een informeel en speels jaaroverzicht voor hun bijdrage. We ontvingen er honderden positieve reacties op. Ook de vooraankondiging voor het Middle Donor programma leverde positieve respons op. Met de bijzondere giftgevers, de grote gevers en nabestaanden houden we persoonlijk contact. Zowel voor hen als voor onszelf is dat heel bijzonder.

Doelbesteding en CBF Erkenningsregeling

De Maag Lever Darm Stichting streeft ernaar zoveel mogelijk van de inkomsten te besteden aan onderzoek en voorlichting. In 2019 bedroeg het percentage doelbesteding ten opzichte van de inkomsten 73,2%. Het CBF vereist dat organisaties direct zichtbaar maken welk percentage van de totale uitgaven zij aan de doelstelling besteden, welk percentage aan fondsenwerving en welk percentage aan beheer en administratie. De Maag Lever Darm Stichting maakt dit in één oogopslag duidelijk via het [CBF-paspoort](#) op onze website. Het CBF vindt het belangrijk dat het percentage doelbesteding als percentage van de totale lasten, over de afgelopen drie jaar, gemiddeld minimaal 70% bedraagt. Bij de Maag Lever Darm Stichting is dit percentage 74,4% over 2019. Het gemiddelde percentage over drie jaar is 74,9%.



Fondsenwerving: de resultaten

We ontvingen ruim 6,5 miljoen unieke bezoekers op onze website en 4.112 online donaties. Voor beiden een enorme stijging, vergeleken met het jaar ervoor. Door in 2020 de website te vernieuwen en te optimaliseren en de e-mail marketingstrategie te professionaliseren verwachten we weer een mooie groei te realiseren.

Opnieuw kwamen meer mensen in actie voor de Maag Lever Darm Stichting. Zij zamelden geld in bij jubilea en uitvaarten, maar ook door sportieve (roeien, rennen, wandelen, zwemmen en fietsen), culturele en culinaire acties. In totaal werden ruim 250 acties door particulieren opgezet via ons 'Kom in actie'-platform.

De inkomsten van de collecteweek zijn gestegen ten opzichte van het voorgaande jaar. Deze hogere opbrengst kwam onder andere door een verbetering van processen, de inzet van betaalinnovaties en meer aandacht voor onze relatie met de vrijwilligers. Daarnaast werd rondom de collecteweek de nieuwe campagne gelanceerd, waardoor de Maag Lever Darm Stichting veel in de media was. In 2020 gaan we door op deze ingeslagen weg.

De bijdrage uit het bedrijfsleven was in 2019 iets hoger dan in 2018 (€211.240 versus €193.388). In onze samenwerkingsverbanden met commerciële organisaties zoeken we altijd de inhoudelijke verbinding en zullen direct bijdragen aan de impactdoelstellingen van de Maag Lever Darm Stichting. Een mooie activatie is bijvoorbeeld de Bedrijventeams van de Zuiderzee Klassieker.

Het verhaal van Carolina: Stap voor stap in de strijd tegen slokdarmkanker

De Dam tot Damloop van 2019 was het bewijs hoe bijzonder deze evenementen kunnen zijn voor de deelnemers. We kwamen in contact met Carolina, die zo het stokje van Rosa (eerder in dit hoofdstuk) overnam. Carolina heeft de diagnose slokdarmkanker gekregen en ze wilde heel graag iets doen voor de Maag Lever Darm Stichting. Ze besloot zich aan te melden voor de twintig kilometer wandelen van de Dam tot Damloop. Wetende dat het de laatste keer zou kunnen zijn. Samen met haar man, dochter, schoonzoon en kleinzoon ging ze de strijd aan tegen slokdarmkanker. De eerste vijf kilometer liep Caroline zelf, daarna stapte ze in haar rolstoel, voortgeduwd door haar dochter. Maar de laatste kilometer tot aan de finish wandelde Carolina zelf. Wat een fantastische prestatie. En met resultaat: de familie haalde ruim duizend euro op voor onderzoek.



Je spijsvertering is van levensbelang. Ze kan je beste vriend zijn, maar ook je grootste vijand. Je spijsvertering kan je kracht en energie geven, maar ze kan je ook slopen, je wereld klein maken, of zelfs je dood worden. De Maag Lever Darm Stichting zet zich in voor twee miljoen mensen met een spijsverteringsziekte door zorgprojecten en onderzoeken te financieren, te lobbyen voor verandering en door voorlichting te geven. Voor hen en met hen strijden wij voor een gezonde spijsvertering voor iedereen.

Dit jaar hebben we deze onderscheidende nieuwe positionering van de spijsvertering als domein van de Maag Lever Darm Stichting betekenis gegeven. Daarbij hoorde ook de landelijke 'vriend-vijand' campagne, waarin het belang van een gezonde spijsvertering nadrukkelijk werd overgebracht. Daarnaast hebben we 23 nieuwe brochures ontwikkeld met informatie over specifieke ziektebeelden, uiteraard in de nieuwe huisstijl. Artsen, patiënten, ziekenhuizen of andere belangstellenden kunnen deze online bestellen.

Dit jaar waren er zeer veel interessante projecten op het gebied van communicatie en voorlichting. Denk bijvoorbeeld aan het uitdenken en ontwikkelen van de Spijsverteringsacademie (waarin we kennis gaan delen met Nederland), Lekker Puur (waarin we gezonde – en met name vezelrijke – voeding stimuleren) en de ontwikkeling van een nieuwe website. Zo willen we daadwerkelijk impact realiseren in de samenleving.

Kortom, 2019 is het jaar geworden van een sterke positionering van de Maag Lever Darm Stichting. We hebben een stevige basis gelegd voor de communicatie in de komende jaren.



In de media 2019

- › In januari stond 'Tijd voor MAX' in het teken van vroegdiagnostiek en slokdarmkanker (zoals eerder vermeld bij [impactroute](#)). Te gast waren onder andere oud-profvoetballer Dirk Kuyt, die zijn vader verloor aan de ziekte, arts-onderzoeker Yonne Peters en onze directeur Bernique Tool. De uitzending, waar ruim 800.000 mensen naar keken, riep hartverwarmende reacties en donateurs op.



- › 'Kwart Nederlanders kampt met problemen aan de spijsvertering'. Dat was de conclusie van het onderzoek dat het RIVM uitvoerde in opdracht van de Maag Lever Darm Stichting. Het leverde in mei veel publiciteit op, onder andere in het AD en bij het ANP. Daarbij was Bernique Tool te gast bij Rik van de Westelaken in EenVandaag, waar ze spraken over de cijfers en de

problematiek voor een kijkerspubliek van 1.122.000 mensen. Later die avond, in het RTL Nieuws, was een mooi item te zien waar 1.104.000 mensen naar keken.



- › In december deden we, na intensieve afstemming met het medisch veld, samen met artsen een oproep in de media voor een verlaging van de deelnamegrens voor het bevolkingsonderzoek naar darmkanker. Dit bevolkingsonderzoek spoort sinds 2014 in Nederland duizenden gevallen van darmkanker op en weet op termijn een op de drie sterfgevallen van deze ziekte te voorkomen. Het zou nog succesvoller zijn als de deelnameleeftijd wordt vervroegd van 55 naar 50 jaar, zoals ook de Europese richtlijn voorschrijft. Uit een nieuwe peiling van de Maag Lever Darm Stichting bleek dat tachtig procent van de Nederlanders het verlagen van de leeftijdsgrens een goed idee vindt. De media pakten het thema goed op, maar het ministerie van VWS reageerde vooralsnog helaas lauw.

De Maag Lever Darm Stichting realiseert impact voor patiënten met spijsverteringsziekten, bijvoorbeeld middels het wetenschappelijke programma en toekenningen. In 2019 kenden we subsidie toe aan in totaal 23 wetenschappelijke onderzoeken, zorgprojecten en voorlichtingsprojecten van patiëntenorganisaties.

Directe impact

Binnen het wetenschappelijke programma heeft 'er op tijd bij zijn' de absolute focus. Want door vroege opsporing van spijsverteringsziekten kunnen we zorgen dat er voor de patiënt snel duidelijkheid is. Daarbij kan de specialist tijdig en gericht de behandeling inzetten. Dit heeft een directe impact op patiënten, bijvoorbeeld:

- › Genezing is nog mogelijk of verdere schade aan het lichaam wordt beperkt.
- › Mensen lopen niet meer onnodig lang rond met aanhoudende klachten, zonder te weten wat er met hen aan de hand is.
- › Het is mogelijk om minimaal belastende behandelingen in te zetten.
- › Het is mogelijk om behandelingen (gepersonaliseerd of niet) tijdig te selecteren en in te zetten, wat het ziekteverloop, opvlammingen en/of de kwaliteit van leven positief beïnvloedt.

Zes projectsubsidies

In 2019 hebben we aan zes wetenschappelijke onderzoeksprojecten een subsidie toegekend. Onder andere voor vroege opsporing van darmkanker en pancreatitis, maar ook voor het tijdig herkennen van IBD-opvlammingen en vroege opsporing van leververvetting. Daarnaast hebben we twee aanvullende toekenningen gedaan aan projecten om onderzoek naar de rol van het microbiom te stimuleren.

Naast deze subsidietoekenningen aan wetenschappelijk onderzoek hebben we ook op een andere manier bijgedragen aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten met een spijsverteringsziekte. We hebben namelijk geïnvesteerd in zorgprojecten waarbij leefstijlinterventie de sleutel is. Zo hebben we vier projecten mogelijk gemaakt voor onder andere mensen met een stoma, mensen met erfelijke maagkanker, ouderen met darmkanker en mensen met leververvetting.

Samenwerkingen

De Topsector Life Sciences & Health (LSH) heeft de PPS-toeslag beschikbaar gesteld aan de Maag Lever Darm Stichting. Zo kunnen we publiek-private samenwerkingen op het gebied van spijsverteringsziekten stimuleren. In 2019 hebben we een bijdrage kunnen leveren aan De POLAR studie. Deze studie richt zich op de ontwikkeling van een 'computer-geholpen-diagnose', die kleine darmpoliepen met grote accuraatheid kan opsporen tijdens een coloscopie. Daarnaast hebben we in 2019 het GRAID project ingediend bij Health Holland. Het doel van dit project is om het effect van een driemaandelijks anti-inflammatoir dieet te onderzoeken bij mensen met de ziekte van Crohn.

We zijn vanuit de Maag Lever Darm Stichting steeds meer in contact geweest met zowel de beroepsgroep als de patiëntenverenigingen om in deze 'driehoek' samenwerkingen te bouwen, en daadwerkelijk impact voor patiënten te bewerkstelligen. Zo kunnen we meerjarig nadenken over bestedingen, de juiste impactvolle projecten en fondsenwerving. Voorbeelden zijn samenwerkingen op het gebied van IBD en de lever.

De basis is gelegd, nu kunnen we verder uitbouwen en meer verandering en verbetering realiseren. In 2020 zullen we dan ook de impactroutes verder invulling geven; die vormen immers de paraplu boven al onze activiteiten. We werken projectmatig, effectief en vooral: samen. De keuzes binnen de impactroutes en de daarin gekozen thema's werken direct door naar de doelbesteding.

In 2020 werken we toe naar innovatieve projecten. Zo nemen we de stap om meer in de lead te zijn voor het bewerkstelligen van daadwerkelijke verandering en implementatie van onderzoeksresultaten of zorginterventies. Zo groeien we door van de klassieke aanpak van financiering van wetenschappelijk onderzoek naar een situatie waarmee we via de samenwerkingsverbanden met partners de regie nemen. Zo hebben we meer regie op het daadwerkelijk realiseren van impact. Daar zal de organisatie zich natuurlijk ook verder op inrichten, bijvoorbeeld door impactprojectleiders en goede innovatie- en investeringsvoorstellen.

We zetten onze missie voor een gezond Nederland onverminderd voort. Zo lobbyen we op omgevingsfactoren, die veel invloed hebben op een gezonde leefstijl van de Nederlander. Bijvoorbeeld in de samenwerking met de andere fondsen binnen [GezondeGeneratie 2040](#) en binnen voeding- en alcoholallianties. We werken samen met het medisch en wetenschappelijk MDL-veld aan een alcoholstatement. Daarbij belichten we graag de spijsvertering als dé sleutel naar preventie. Natuurlijk maken we daar waar mogelijk weer mooie samenwerkingen van.

Oftewel: lang leve de spijsvertering!

NB. Soms gebeurt er iets dat we niet hadden kunnen voorzien. Op het moment van schrijven is de coronacrisis in volle gang. Dit dwingt de Maag Lever Darm Stichting voor 2020 haar continuïteit goed te analyseren en de risico's en maatregelen stevig te monitoren. Zie voor meer [informatie verderop in dit verslag](#).



Doelstelling, missie en visie

De Maag Lever Darm Stichting is een onafhankelijke stichting die spijsverteringsziekten wil voorkomen en bestrijden en daarbij de kwaliteit van leven wil verbeteren. Ons doel: In Nederland is er geen sterfte, schaamte, onzekerheid, pijn, angst, isolement of onmacht meer door spijsverteringsziekten. Nederlanders houden van hun buik en kennen de kracht van de spijsvertering.

Je spijsvertering is namelijk van levensbelang. Ze kan je beste vriend zijn, maar ook je grootste vijand. Je spijsvertering kan je kracht en energie geven, maar ze kan je ook slopen, je wereld klein maken, of zelfs je dood worden. Een gezonde spijsvertering is niet vanzelfsprekend. Door voorlichting maken we mensen bewust van het belang van de spijsvertering. Door wetenschappelijk onderzoek kunnen we spijsverteringsziekten eerder opsporen. Door de zorg te verbeteren kunnen we patiënten helpen.

De rol die wij hierbij als geen ander innemen is die van facilitator van wetenschappelijk onderzoek, voorlichter en kennisbron. Daarvoor werken we intensief samen met vrijwilligers, patiëntenorganisaties, zorgprofessionals, onderzoekers, overheden en het bedrijfsleven.

Gezondheidsfonds

De Maag Lever Darm Stichting is een fondsenwervende organisatie, een zogeheten gezondheidsfonds, en is aangesloten bij Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) en Goede Doelen Nederland. De stichting is bij de Kamer van Koophandel ingeschreven onder nummer 41010169 en staat onder leiding van een directeur-bestuurder. Een Raad van Toezicht, bestaande uit vijf leden, vormt het toezicht op de stichting.

De personalia van de Raad van Toezicht van de Maag Lever Darm Stichting zijn opgenomen in [Bijlage 2](#).

Vrijwilligers

Jaarlijks zetten ongeveer 15.000 mensen zich geheel belangeloos in voor de Maag Lever Darm Stichting. Van collectant en kantoorvrijwilliger tot lid van de Raad van Toezicht of in één van onze Wetenschappelijke Adviesraden of patiëntenpanels. De vrijwilligers ondersteunen verschillende teams en projecten. Ze krijgen eventuele kosten die zij daarbij maken vergoed. Elke vrijwilliger heeft een vast aanspreekpunt binnen de stichting. We vinden het belangrijk om persoonlijk contact met onze vrijwilligers te onderhouden. Zo kunnen we de wederzijdse verwachtingen goed op elkaar afstemmen en duidelijk maken dat hun inzet van grote toegevoegde waarde is voor ons.



Medewerkers

Op 31 december 2019 had de Maag Lever Darm Stichting 29 betaalde medewerkers in dienst (25,23 fte). Als kleine organisatie moeten we efficiënt werken en resultaatgericht opereren. We stellen hoge eisen aan professionaliteit en betrokkenheid. Onze medewerkers hebben bezieling voor het realiseren van maatschappelijke impact en een passie voor de spijsvertering. Bovendien is samenwerking, nieuwsgierigheid en ondernemerschap cruciaal gebleken. Duidelijke doelstellingen en persoonlijk leiderschap staan centraal. Onze medewerkers krijgen volop ontplooiingsmogelijkheden in een gezond arbeidsklimaat. Persoonlijke ontwikkeling en talentmanagement krijgen nadrukkelijk aandacht. Zo zorgen we ervoor dat het werk voor iedereen uitdagend blijft en dat de juiste mensen met de juiste kwaliteiten op de juiste plek zitten.

Functiehuis en profielen

De Maag Lever Darm Stichting heeft een generiek functiehuis met profielen (3), waarin we uitgaan van competenties en niet van functies en taken. Dit past bij onze visie en werkwijze. In 2019 is het personeelshandboek uitgebreid met een gedragscode passend bij de organisatie en de goede doelensector.

Functiewaardering

We hebben een waarderingscyclus die is ontstaan vanuit de filosofie van ons verhaal en die past bij ons werkmodel. Hierin is veel aandacht voor persoonlijke ontwikkeling in samenhang met teamontwikkeling en de organisatiedoelen. De grootste drijfveer van onze collega's is de bijdrage die zij leveren voor mensen met een spijsverteringsziekte. Veel collega's zetten zich dan ook in als vrijwilliger voor de Maag Lever Darm Stichting (bijvoorbeeld als collectant of als vrijwilliger bij events).

Daarbij vinden we waarderen en eerlijke beloning belangrijk. Ons waardering-beleid is transparant. Het is belangrijk voor onze doelstellingen om gemotiveerde en getalenteerde medewerkers aan te trekken en te behouden

als ambassadeurs voor onze organisatie. Medewerkers worden beloond via de functiewaarderingssystematiek van Hay Group. We bieden marktconforme salarissen en secundaire arbeidsvoorwaarden. Ons loongebouw bestaat uit elf salarisschalen waarin de functiefamilies en niveaus zijn ingedeeld. Bij de jaarlijkse waarderingscyclus monitoren we dit, zodat we het in balans kunnen houden. Ook hanteren we een personeelshandboek waarin alle arbeidsvoorwaarden en personele regelingen vastliggen.

Arbeidsomstandigheden

Voor verzuimbegeleiding en -preventie werkt de Maag Lever Darm Stichting samen met Rienks Arbodienst. In 2019 bedroeg het ziekteverzuimpercentage 8,7% exclusief zwangerschapsverlof (in 2018: 3,54%). Dit hoge percentage is voor een groot deel het gevolg van een langdurige uitval van een collega. Het gemiddeld aantal keer dat een medewerker zich ziek heeft gemeld in 2019 bedraagt 1,57 keer (in 2018: 1,36).

Personeelsbijeenkomst

De Maag Lever Darm Stichting kent geen ondernemingsraad of personeels-vertegenwoordiging. In 2019 organiseerden we vier keer een personeels-bijeenkomst. Daarin kwamen de aanvoerders en de medewerkers samen. Zij bespraken onder andere de positionering van de stichting, strategische keuzes, plannen en de voortgang van projecten en activiteiten.

Efficiency

De Maag Lever Darm Stichting heeft de benodigde kernkwaliteiten in huis en besteedt specialistische taken, zoals juridisch advies, uit. Dit vergroot de kwaliteit van de organisatie, evenals de daad- en innovatiekracht.

Milieu

We gaan bewust om met het milieu. Reizen met openbaar vervoer wordt gestimuleerd en een fietsenplan is onderdeel van de arbeidsvoorwaarden. Op ons kantoor streven we naar hergebruik van verpakkingsmateriaal, promoten we

digitale archivering boven fysieke opslag en proberen we het aantal afdrucken te beperken door een specifiek printbeleid. Bovendien laten we ons jaarverslag niet meer drukken; we publiceren het op onze website. Onze relaties krijgen een digitale mededeling van ons zodra het jaarverslag online staat.

Klachtenregeling

De Maag Lever Darm Stichting heeft een klachtenregeling. We registreren de klachten die ons bereiken en nemen contact op met iedereen die een klacht indient. Doel is altijd om te zoeken naar een passende oplossing. In 2019 kregen we 31 klachten binnen (2018: 45). Het merendeel was naar aanleiding van fondsenwervende activiteiten.

Directeur-bestuurder

De directeur-bestuurder is belast met de (dagelijkse) besturing van de Maag Lever Darm Stichting en geeft richting aan de organisatie. Zij zorgt voor de werving, besteding en het beheer van financiële middelen en vertegenwoordigt de organisatie. Ook zorgt zij voor het adequaat functioneren van de organisatie in het algemeen. Daarvoor stelt ze de meerjarenbeleidsvisie, het jaarplan en de begroting op en legt deze ter goedkeuring voor aan de Raad van Toezicht. Over de uitvoering van het jaarplan wordt periodiek gerapporteerd aan de Raad van Toezicht. De directeur-bestuurder van de Maag Lever Darm Stichting is tevens directeur-bestuurder van de stichting Belangen MDL Patiënten per 1 januari 2020.

Bezoldiging directie

De Raad van Toezicht heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. Het beleid wordt periodiek geactualiseerd. De laatste evaluatie was in 2019. Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt de Maag Lever Darm Stichting de Regeling beloning directeuren van goede doelenorganisaties (zie www.goededoelennederland.nl). De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen.

De weging van de situatie bij de Maag Lever Darm Stichting vond plaats door de Raad van Toezicht. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 400 punten met een maximaal jaarinkomen van € 109.162 (1 fte/12 maanden). De voor de toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarinkomen van de directie bedroeg in 2019 € 100.440 voor B. Tool (1 fte/12 maanden). Deze beloning bleef binnen de geldende maxima. De belaste vergoedingen/bijtellings, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn stonden bovendien in een redelijke verhouding tot het jaarinkomen. De hoogte en samenstelling van de bezoldiging worden in de jaarrekening toegelicht in de toelichting op de staat van baten en lasten.

Raad van Toezicht

De raad van toezicht heeft tot taak integraal toezicht te houden op het beleid van de directeur-bestuurder en op de algemene gang van zaken in de stichting. De wettelijke bevoegdheden van de Raad hebben onder meer betrekking op het goedkeuren van het beleidsplan, de begroting, het jaarverslag en de jaarrekening en belangrijke investeringen. De directie en het team van aanvoorders zijn verantwoordelijk voor de realisering ervan. De Raad van Toezicht bestaat uit minimaal vijf en maximaal zeven leden en vergadert tenminste vijfmaal per jaar in aanwezigheid van de directie. Daarnaast heeft de Raad regelmatig formele en informele contacten met de directie en het team van aanvoorders. De Raad van Toezicht kent een Auditcommissie en een Benoemings- en remuneratiecommissie. De Raad van Toezicht van de Maag Lever Darm Stichting is tevens de Raad van Toezicht van de stichting Belangen MDL Patiënten per 1 januari 2020.

Statutenwijziging

In 2019 zijn de statuten niet gewijzigd. De statuten zijn in overeenstemming met de ANBI-regelgeving, de erkenningsregeling CBF, de Governance Code Cultuur (op hoofdlijnen) en de algemene bepalingen van good governance. Tevens sluiten de statuten aan bij de wetgeving over bestuur en toezicht bij stichtingen en verenigingen.

De Maag Lever Darm Stichting hield in 2019 de actuele risico's scherp in het vizier. Evenals de acties om deze risico's te beheersen. Hiervoor gebruikten we een Risico Control Matrix. In december 2019 hebben we een volledig nieuwe risicoanalyse uitgevoerd, waarbij alle mogelijke risico's opnieuw uitgebreid bestudeerd zijn. Het resultaat was een top negen aan risico's waar we binnen risicobeheersing urgentie aan geven.

De risicobereidheid van de Maag Lever Darm Stichting is in zijn algemeenheid laag. We zijn ons zeer bewust van het feit dat we met het geld dat donateurs en vrijwilligers aan ons toevertrouwen zorgvuldig om moeten gaan. Dat is altijd het uitgangspunt voor ons handelen. Op het gebied van reputatie is de risicobereidheid zeer laag, omdat dit direct invloed kan hebben op onze inkomsten. Datzelfde geldt voor fondsenwerving en wet- en regelgeving. Op het gebied van ICT is de risicobereidheid ook laag. Dit is terug te zien in de uitgangspunten van ons ICT-beleid.

De risico's

1. Goede doelen liggen onder het vergrootglas van de media
2. Onzekerheid over het kansspelbeleid van de overheid
3. Afhankelijkheid van loterijen
4. Veranderend geefgedrag van donateurs
5. Mogelijke reputatieschade via samenwerkingsverbanden
6. Afname collectevrijwilligers
7. Arbeidsmarkt onder spanning
8. Bescherming privacygevoelige gegevens
9. Groei fondsenwervingsbranche

De maatregelen en een nadere omschrijving van de risico's en beheersmaatregelen hebben we opgenomen in [Bijlage 1](#).

Extra uitdaging voor 2020: de coronacrisis

Op het moment van schrijven is de coronacrisis in volle gang. Dit dwingt de Maag Lever Darm Stichting voor 2020 haar continuïteit goed te analyseren en de risico's en maatregelen stevig te monitoren. Een overzicht van deze gebieden en onze aanpak:

Risico's opbrengsten

Het belangrijkste risico in termen van continuïteit van de organisatie ligt bij de opbrengsten:

1. Minder of geen collecte opbrengsten.
2. Door recessie minder giften.
3. Minder of geen particuliere acties.
4. Waardedaling van het beheerd vermogen door een reagerende beurs.

Tegelijkertijd zien we ook een kans in onze positionering met betrekking tot de rol van de spijsvertering in relatie tot weerbaarheid.

Continuïteit

- > Personeel (inclusief inhuur) kan volledig ingezet worden, we faciliteren thuiswerken optimaal.
- > Bij 20% inkomstendaling doen we mogelijk een beroep op een overheidsregeling.
- > We hebben voldoende liquide middelen om een inkomstendaling voor minimaal een jaar op te vangen.
- > We mogen het betalen van belastingen uitstellen.

Maatregelen

- › We hebben een team Snel Schakelen opgericht dat dagelijks overlegt en de situatie monitort. We geven duidelijke kaders mee aan vak- en projectteams, waarbinnen medewerkers beleid wijzigen of activiteiten opnieuw ontwikkelen.
- › Er is intensief overleg binnen de goede doelen-wereld, de gezondheidsfondsen en de samenwonende fondsen in het Huis voor de Gezondheid.
- › We maken een continuïteitsanalyse met daarin scenariobeschrijvingen voor diverse situaties en de bijbehorende maatregelen. Dit monitoren we maandelijks.

Governance

Hoe waarborgen we onze onafhankelijkheid?

De Maag Lever Darm Stichting opereert onafhankelijk, zodat wij ons werk goed en geloofwaardig kunnen uitvoeren. Om onze onafhankelijkheid te kunnen garanderen en waarborgen:

- › leggen we in samenwerkingsovereenkomsten onze onafhankelijkheid vast;
- › is onze gedragscode van toepassing voor alle partners waar we mee samenwerken.

Hoe zorgen we voor compliance?

Het is voor ons van essentieel belang dat belanghebbenden (zoals het Nederlandse publiek en wetenschappers) vertrouwen houden in onze werkwijze en beleidskoers. Om dat vertrouwen te versterken:

- › werken we in overeenstemming met geldende wet- en regelgeving;
- › hanteren we de Code Goed Bestuur voor Goede Doelen (de 'Code Wijffels');
- › volgen we de normen van Goede Doelen Nederland;
- › leven we de normen na van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF);
- › hebben we de fiscale Algemeen Nut Beogende Instellingen (ANBI)- status;
- › hebben we duidelijke [subsidievoorwaarden](#) voor toekenning van subsidies.

Hoe streven we continuïteit na?

Om de continuïteit van de Maag Lever Darm Stichting te waarborgen, hebben we:

- › duidelijk beleid op het gebied van inkomst spreiding, met een goede balans tussen a) het ontwikkelen van nieuwe fondsenwervende activiteiten die aansluiten bij de maatschappelijke ontwikkelingen en b) het optimaliseren van bestaande fondsenwervende activiteiten;
- › een gezonde continuïteitsreserve, die ons in staat stelt om gedurende één jaar het (deels of volledig) wegvallen van inkomsten op te vangen. Zo kunnen we ondanks het gebrek aan inkomsten toch onze doelstellingen blijven nastreven;
- › flexibiliteit in de organisatie(-omvang). En we bewaken scherp de ontwikkeling van baten en lasten.

Reserves

De reserves van de Maag Lever Darm Stichting kunnen worden opgesplitst in twee delen:

- › De continuïteitsreserve. Deze reserve houdt de Maag Lever Darm Stichting aan voor dekking van onvoorziene en urgente risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat de Maag Lever Darm Stichting ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen. De hoogte van de continuïteitsreserve is gebaseerd op de risicoanalyse.
- › De doelbestedingsreserve (ofwel de bestemmingsreserve). Deze reserve is bedoeld voor het realiseren van de doelstelling van de Maag Lever Darm Stichting, het financieren van onderzoek. Daarnaast wil de Maag Lever Darm Stichting de mogelijkheid houden om te investeren als zich veelbelovende kansen voordoen.

De gekwalificeerde activa bestaan uit liquide middelen, spaartegoeden en in voldoende mate liquide te maken beleggingen. Deze beleggingen moeten een rendement opleveren dat marktconform is en een risicoprofiel hebben dat in logische relatie staat tot de statutaire doelstellingen.

We beleggen ons vermogen op een verantwoorde manier. We streven naar een redelijk rendement met een minimum aan risico's. Bovendien zijn we 'Social Responsible Investment (SRI) proof', of anders gezegd: we beleggen niet in bedrijven die betrokken zijn bij de tabaks-, alcohol- of fastfoodindustrie. Daarbij beleggen we volgens de uitgangspunten zoals vastgelegd in de UN Global Compact, waardoor we bedrijven uitsluiten die botsen met deze uitgangspunten.

We spreiden de risico's van beleggen zoveel mogelijk. Dat doen we door:

- › het beheer van de beleggingen uit te besteden aan een professionele vermogensbeheerder (IBS Asset Management). Daarbij hebben we afspraken vastgelegd over de spreiding van de beleggingen;
- › ons vermogensbeleid jaarlijks te evalueren, zowel intern als met de externe vermogensbeheerder. Indien nodig wijzigen we ons beleggingsbeleid. We sloten 2019 af met een positief nettoresultaat (€516.130);
- › de korte- en middellange termijnmiddelen deels op een bankrekening en deels op een spaarrekening aan te houden. Daardoor hebben we voldoende flexibiliteit;
- › te kiezen voor een risicomijdende ('conservatieve') manier van beleggen. We beleggen in obligaties, deposito's, spaarrekeningen en garantieproducten. Slechts een klein deel beleggen we in zakelijke waarden (aandelen). Hiervoor geldt dat we een bandbreedte hanteren tussen 10% en 40%, waarbij we het overige deel van de portefeuille beleggen in vastrentende producten.



De Maag Lever Darm Stichting stuurt op een aantal belangrijke financiële parameters.

Resultaat 2019

De Maag Lever Darm Stichting streeft ernaar de inkomsten zoveel mogelijk direct te besteden. In voorgaande jaren hebben we een bestemmingsreserve gevormd, die we nu ook kunnen besteden. Het negatieve resultaat hebben we omgebogen naar een positief resultaat van € 591.538. Dit komt door hogere opbrengsten van donateurs en lagere fondsenwervende kosten. Het positieve resultaat voegen we toe aan de bestemmingsreserve. Deze reserve zetten we conform de meerjarenbegroting 2020-2023 de komende jaren deels in.

Kosten en opbrengsten eigen fondsenwerving

Ons beleid is sterk gericht op het zo efficiënt mogelijk werven van fondsen. Dat doen we met name door strakke monitoring van de fondsenwervende activiteiten, sturing op efficiency van de fondsenwervende activiteiten en door de ontwikkeling van nieuwe activiteiten en samenwerkingen.

Doelbesteding en inkomsten

De Maag Lever Darm Stichting streeft ernaar zoveel mogelijk van de inkomsten te besteden aan onderzoek en voorlichting. In 2019 bedroeg het percentage doelbesteding ten opzichte van de inkomsten 73,2%.

Liquide middelen

Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarden. De liquide middelen betreffen voor het grootste deel tegoeden bij banken. Ook hebben we enkele bankgaranties afgegeven voor de huur van het aandeel van de Maag Lever Darm Stichting in het Huis voor de Gezondheid. We zien een daling in de liquide middelen. De Maag Lever Darm Stichting heeft een gezonde balanspositie, wat blijkt uit de current ratio (2.85) en het solvabiliteitspercentage van 64% (saldo eigen vermogen / totale vermogen).

CBF-keurmerk

Het CBF-keurmerk is in 2016 vervangen door de CBF Erkenningregeling. De Maag Lever Darm Stichting heeft de Erkenning gekregen en houdt zich aan de normen die in deze regeling zijn opgenomen. Het CBF vereist dat organisaties direct zichtbaar maken welk percentage van de totale uitgaven zij aan de doelstelling besteden, welk percentage aan fondsenwerving en welk percentage aan beheer en administratie. De Maag Lever Darm Stichting maakt dit in één oogopslag duidelijk via het [CBF-paspoort](#) op onze website. Het voorheen gehanteerde absolute maximum van 25% kosten op het totaal van fondsenwerving is komen te vervallen. Vanwege grote verschillen tussen organisaties was één norm voor kosten voor fondsenwerving niet langer meer passend. Transparantie is nu de norm.

Het CBF vindt het belangrijk dat het percentage doelbesteding als percentage van de totale lasten, over de afgelopen drie jaar, gemiddeld minimaal 70% bedraagt. Bij de Maag Lever Darm Stichting is dit percentage 74,4% over 2019. Het gemiddelde percentage over drie jaar is 74,9%.

Begroot 2020

Baten

Baten van particulieren	5.040.000
Baten van bedrijven	715.000
Baten van loterijorganisaties	1.750.000
Baten van subsidies van overheden	-
Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	-
Baten andere organisaties zonder winststreven	350.000

Som van de geworven baten **7.855.000**

Baten als tegenprestatie voor de levering van producten e/o diensten	-
Overige baten	-

Som van de baten **7.855.000**

Lasten

Besteed aan doelstellingen

Wetenschappelijk Onderzoek	1.732.504
Voorlichting	3.461.694
Zorg	315.000
	5.509.198

Wervingskosten

Kosten beheer en administratie 887.000

Som van de lasten **8.027.626**

Saldo voor financiële baten en lasten **-172.626**

Saldo financiële baten en lasten -35.000

Saldo van baten en lasten **-207.626**

Risico 1: Goede doelen liggen onder het vergrootglas van de media

Goede doelen worden regelmatig onder de loep genomen door verschillende media.

Beheersmaatregelen

- › We volgen de richtlijnen en regelgeving van Goede Doelen Nederland en het CBF.
- › We antwoorden eerlijk en duidelijk op vragen in overleg met Goede Doelen Nederland en andere fondsen.
- › De PR-medewerker coördineert de woordvoering.
- › We organiseren extra beheersmaatregelen op het aanscherpen van interne procedures.

Risico 2: Onzekerheid over het kansspelbeleid van de overheid

Er is onzekerheid over het kansspelbeleid van de overheid: mogelijk worden online gokbedrijven toegelaten. Daarbij is er een druk op de afdracht aan goede doelen.

Beheersmaatregelen

- › Via Stichting Loterijacties Volksgezondheid (SLV, voorheen de Stichting Fondsenwervingsacties Volksgezondheid, SFV), Goede Doelen Nederland en Vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) nemen we deel aan een lobby. Deze is geslaagd, maar heeft minder impact op de korte termijn voor goede doelen dan aanvankelijk werd gedacht.
- › In onze meerjarenstrategie 2020-2023 worden fondsenwervende maatregelen omschreven die de afhankelijkheid uit de inkomsten van loterijen moet verminderen.

Risico 3: Afhankelijkheid van loterijen

We zijn afhankelijk van loterijen in een neergaande markt. We hebben een geringe invloed op die opbrengsten.

Beheersmaatregelen

- › We zetten in op andere fondsenwervende kanalen.
- › Relatiemanagement met de belangrijkste stakeholders binnen de loterijen.
- › We zijn en blijven goed op de hoogte van de ontwikkelingen en passen ons beleid hierop aan.

Risico 4: Veranderend geefgedrag van donateurs

Het geefgedrag van donateurs verandert. Er zijn meer eenmalige giften en er is meer behoefte aan beleving (wat krijgt de donateur terug voor zijn donatie?) en betrokkenheid. Ook is de groei van de organisatie een risico voor meer bureaucratie, waarbij medewerkers verder van de gever af komen te staan en zo minder goed weten wat er leeft. Gevers geven meer aan lokale organisaties en initiatieven, omdat die concreter en zichtbaarder zijn.

Beheersmaatregelen

- › We leggen de focus op middelen waarbij persoonlijk contact en beleving centraal staat.
- › We zoeken ondersteuning van lokale particuliere acties.
- › In de meerjarenstrategie maken we een verschuiving naar themagerichte communicatie.
- › Werving en behoud doen we via verschillende kanalen en is gericht op het bevestigen van de keuze en het verhogen van de betrokkenheid van de donateur.
- › We communiceren over de status en resultaten van projecten waar donateurs aan bijdragen.
- › Concrete acties noteren we in de meerjarenplannen.

Risico 5: Mogelijke reputatieschade via samenwerkingsverbanden

Bij iedere vorm van fusie of samenwerking kan een risico ontstaan op bijvoorbeeld imagoschade of andersoortige afbreuk.

Beheersmaatregelen

- › We gaan intensief samenwerken met MDL-patiëntenorganisaties en diverse andere partijen. Daarvoor sluiten we (juridisch getoetste) samenwerkingsovereenkomsten af.
- › We ontwikkelden de samenwerkingsvisie en het afwegingskader in 2019.

Risico 6: Afname collectevrijwilligers

We merken een afname in het animo voor collectevrijwilligers.

Beheersmaatregelen

- › We hebben meer aandacht voor de werving van vrijwilligers voor particuliere acties.
- › We hebben specifieke focus voor goed functionerende collecteleiders, die ook meer sturing vanuit het bureau kunnen verwachten.
- › We zetten in op community based werving van collectanten in samenwerking met bijvoorbeeld patiëntenorganisaties.
- › Via samenwerkingsverbanden met bedrijven proberen we het aantal acties in de collecteweek en het aantal collectanten te vergroten.
- › Via verbreding van onderwerpen hebben we met een grotere groep een relevante verbinding.
- › Via telemarketing bieden we ook de optie aan om je als vrijwilliger in te zetten voor de Maag Lever Darm Stichting in plaats van geld te doneren.

Risico 7: Arbeidsmarkt onder spanning

De arbeidsmarkt staat onder spanning. Er is een groot verloop onder het personeel en dat maakt de organisatie kwetsbaar; er verdwijnt immers kennis.

Beheersmaatregelen

- › We zorgen voor goede archivering.
- › We hebben een adequaat personeelsbeleid.
- › We hebben aandacht voor goede inwerkprogramma's.
- › Wanneer iemand vertrekt, zorgen we voor een goed afrondingsgesprek én een warme overdracht.
- › We ontwikkelen een nieuw (be)sturingsmodel en projectmatig werken binnen de organisatie.
- › We rollen talentmanagement verder uit.

Risico 8: Bescherming privacygevoelige gegevens

Er is een risico op ongeoorloofde toegang tot privacygevoelige gegevens door mensen intern.

Beheersmaatregelen

- › Een beperkt aantal personen intern heeft toegang tot databases en mappen op de server.
- › Voor databases houden we een aparte log bij met gegevens over wie welke bewerking uitvoert.
- › We zorgen voor goede beveiliging door middel van wachtwoorden die aan alle beveiligingseisen voldoen.
- › We hebben een speciale procedure voor het aanvragen en verwijderen van accounts.
- › Binnen het Huis voor de Gezondheid hebben we een gezamenlijke Functionaris Gegevensbescherming.

- › We voeren quickscans en audits naar het privacybeleid uit.
- › We scherpen de procedure aan als mensen uit dienst treden.
- › We richten de kantoorinrichting van het Huis voor de Gezondheid in 2020 opnieuw in.
- › We voeren een wachtwoordmanager in.

Risico 9: Groei fondsenwervingsbranche

De fondsenwervingsbranche wordt steeds groter en professioneler. Dit betekent dat steeds vaker, steeds meer consumenten langs een toenemend aantal kanalen worden benaderd met het verzoek om een bijdrage. Risico is dat de consument overvraagd wordt en geïrriteerd raakt. Een mogelijke toekomstige bedreiging is ook de ontwikkeling van grensoverschrijdende fondsenwerving.

Beheersmaatregelen

- › Binnen de branche werkt men aan afspraken om overvraging te voorkomen, maar feit is dat de methoden zich steeds sneller ontwikkelen en opvolgen. Niet alle fondsenwervers zijn of voelen zich gebonden aan de branchecodes.
- › We werken met een datagedreven inrichting van fondsenwerving, waarbij efficiëntere, meer gerichte benadering ook zorgt voor minder irritatie.
- › We nemen bureaus mee in ons verhaal waardoor wervingskanalen ook vanuit ambassadeurschap worden ingezet.
- › We zorgen voor een relatiegerichte strategie met onze donateurs.
- › We volgen de ontwikkelingen op de voet.



De dagelijkse leiding van de Maag Lever Darm Stichting is in handen van de directeur-bestuurder. Zij zet de koers uit samen met de drie team aanvoerders: aanvoerder Kennis & Innovatie, aanvoerder Communicatie & Voorlichting en aanvoerder Fondsenwerving. Zij gaan over de dagelijkse gang van zaken en zetten de koers voor de organisatie uit. Ze worden daarbij ondersteund door de business controller.

Daarnaast zijn er een Raad van Toezicht, Wetenschappelijke Adviescommissies, patiëntenpanels en een Maatschappelijke Adviesraad. Samen bestendigen zij de kwaliteit van de organisatie:

Bernique Tool*	directeur-bestuurder
Bianca Schoonbeek	aanvoerder team Kennis & Innovatie
Ezra Bos	aanvoerder team Communicatie & Voorlichting
Arthur Verheijen	aanvoerder team Fondsenwerving
Franny Plug	business controller

* Naast haar functie als directeur/bestuurder heeft Bernique Tool de volgende nevenfuncties:

- › Lid Raad van Toezicht CNV Jongeren (tot 1 december 2019)
- › Lid Raad van Toezicht Interstedelijk Studenten Overleg (ISO)
- › Lid Bestuur Huis voor de Gezondheid
- › Vicevoorzitter in het Bestuur van Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF)
- › Directeur-bestuurder Stichting Belangen MDL-patiënten (per 1 januari 2020)

Raad van Toezicht

Leden van de Raad van Toezicht van de Maag Lever Darm Stichting worden benoemd voor een termijn van vier jaar. Ze kunnen eenmaal herbenoemd worden. De Raad van Toezicht bestond gedurende 2019 uit vijf personen. Inmiddels is het aantal leden in 2020 uitgebreid tot zeven. Allen zijn vrijwillig lid en ontvangen geen bezoldiging. Indien de leden daar prijs op stellen, ontvangen zij een reiskostenvergoeding. Er is een rooster van aftreden (zie 'benoemingenoverzicht'), waarin we ook de herbenoemingen vastleggen. De Raad van Toezicht werft (middels een profielschets), benoemt en ontslaat de leden van de Raad van Toezicht. De leden moeten beschikken over bestuurlijke kwaliteiten en blijk geven van betrokkenheid bij de Maag Lever Darm Stichting.

Jhr. Mr. Joris Backer

Nationaliteit

Datum in functie

Voorzitter

Nederlandse

8 juli 2016

Commissie Lid Benoemings- en remuneratiecommissie

Werkkring Zelfstandig adviseur voor organisaties op het grensvlak van publieke en private activiteiten

Nevenfuncties

- › Lid van de Eerste Kamer der Staten Generaal
- › Voorzitter Raad van Toezicht Stichting Voortgezet Onderwijs Haaglanden
- › Lid bestuur Stichting Luchtmans (Koninklijke Brill N.V.) (tot 11 april 2020)
- › Lid bestuur Stichting Fundatie Notelaers
- › Voorzitter Raad van Commissarissen Dunea N.V.

Dhr. Hans Hendriks, RA

Nationaliteit

Nederlandse

Datum in functie

17 april 2014

Commissie Voorzitter Auditcommissie

Werkkring Zelfstandig accountant in business, financieel adviseur

Nevenfuncties

- > Voorzitter Raad van Toezicht Vilente
- > Secretaris Stichting Alexander van Heek
- > Penningmeester Stichting Gemeenschapsservice Nijmegen Stad en Land
- > Penningmeester Stichting Indexatiedepot Pensioenregelingen Deloitte
- > Voorzitter Stichting financiering Deloitte

Dhr. Drs. Pieter Plaisier

Nationaliteit

Nederlandse

Datum in functie

17 april 2014

Commissie Lid Auditcommissie

Werkkring Partner van The Acceleration Group

Nevenfuncties

- > Lid Raad van Advies Gradient
- > Lid Bestuur Reach Another Foundation

Dhr. Prof. Dr. Arjan Bredenoord

Nationaliteit

Nederlandse

Datum in functie

1 juli 2019

Werkkring Maag-, darm- en leverarts bij het Amsterdam UMC, locatie AMC
Hoogleraar maag-, darm- en leverarts (in het bijzonder neurogastroenterologie en motiliteit)

Nevenfuncties

- > Voorzitter bestuur Motiliteitssectie van de Nederlandse Vereniging voor Gastroenterologie
- > Lid Medische Ethische Toetsing Commissie Amsterdam UMC, locatie AMC (sinds 2013)
- > Editor van het tijdschrift Neurogastroenterology and Motility (sinds 2016)
- > Voorzitter Europese Eosinophilic oesophagitis research Network EUREOS (sinds 2017)
- > Adviseur van diverse biotech ondernemingen, farmaceutische bedrijven, contract research organizations (CRO's), investeringsbedrijven en fabrikanten van medische hulpmiddelen.

Mw. Viola Peulen

Nationaliteit

Nederlandse

Datum in functie

1 januari 2019

Commissie Voorzitter Benoemings- en remuneratiecommissie

Werkkring Hoofd Corporate Communicatie Radboudumc

Nevenfuncties

> Adviseur Radboud Fonds

Benoemingenoverzicht

In 2019 zijn twee leden volgens het benoemingenoverzicht afgetreden. Prof. Dr. Peter Siersema na de voor hem geldende maximale termijn van twaalf jaar en Mieke Pennock op eigen verzoek na haar eerste termijn. We hebben van beide leden met veel dank voor hun inzet en bijdrage afscheid genomen als lid van de Raad van Toezicht.

Naam	Functies & portefeuille	Begin 1e termijn	Begin 2e termijn	Einde zittingstermijn
Jhr. Mr. Joris Backer	Voorzitter RvT Voorzitter BRC <i>Governance / bestuurlijk</i>	8-7-2016	8-7-2020	8-7-2024
Dhr. Hans Hendriks RA	Voorzitter AC <i>Financiën</i>	17-04-2014	26-3-2018	26-3-2022
Drs. Pieter Plaisier	Lid AC <i>Commercie</i>	17-4-2014	26-3-2018	26-3-2022
Prof. Dr. Arjan Bredenoord	Lid <i>Beroepsveld MDL</i>	1-7-2019	1-7-2023	1-7-2027
Mw. Viola Peulen	Lid BRC <i>Public affairs / communicatie</i>	1-11-2019	1-11-2023	1-11-2027

Wetenschappelijke Adviesraad & Patiëntenpanel 2019

Wetenschappelijke Adviescommissie 'Right on Time' 2019

Prof. Dr. Joost Drenth, [Radboudumc](#) (voorzitter)
Prof. Dr. Ulrich Beuers, [Amsterdam UMC, locatie AMC](#)
Dr. Daan van den Broek, [Nederlands Kanker Instituut](#)
Prof. Dr. Geke Hospers, [UMCG](#)
Dr. Daisy Jonkers, [Maastricht UMC](#)
Prof. Dr. Geert Kazemier, [Amsterdam UMC, locatie VUmc](#)
Dr. Koen Peeters, [LUMC](#)
Dr. Frank Schuren, [TNO](#)
Dr. Dave Sprengers, [Erasmus MC](#)
Prof. Dr. Rinse Weersma, [UMCG](#)

Ervaringsdeskundigenpanel 'Right on Time' 2019

Mevr. Nanda Bakker, [ervaringsdeskundige](#)
Mnr. Michiel Brandjes, [ervaringsdeskundige](#)
Mnr. Chris van den Brink, [ervaringsdeskundige](#)
Mevr. Dilek Günes, [ervaringsdeskundige](#)
Mevr. Henriëtte Hardlooper, [ervaringsdeskundige](#)
Dhr. Harrie Keusters, [ervaringsdeskundige](#)
Mevr. Eva Nagtegaal, [ervaringsdeskundige](#)
Mnr. René van Rooij, [ervaringsdeskundige](#)
Mevr. Kirsten Smit-Westerhof, [ervaringsdeskundige](#)
Mevr. Sjanny Verhoeven, [ervaringsdeskundige](#)

Overige leden Wetenschappelijke Adviesraad 2019

Dr. Edwin Abeln, [TNO](#)
Prof. Dr. Jacques Bergman, [Amsterdam UMC, locatie AMC](#)
Prof. Dr. Marc Besselink, [Amsterdam UMC, locatie AMC](#)
Dr. Marco Bruno, [Erasmus MC](#)
Dr. Jeroen Buijsen, [MUMC](#)
Prof. Dr. Paul Fockens, [Amsterdam UMC, locatie AMC](#)
Prof. Dr. Richard van Hillegersberg, [UMC Utrecht](#)
Dr. Thea van Kemenade, [Radboudumc](#)
Dr. Cyrille Krul, [HU University of Applied Sciences Utrecht](#)
Prof. Dr. Ad Masclee, [Maastricht UMC](#)
Prof. Dr. Gerrit Meijer, [Amsterdam UMC, locatie VUmc](#)
Prof. Dr. Herold Metselaar, [Erasmus MC](#)
Dr. Manon Spaander, [Erasmus MC](#)
Dr. Annemiek Tepper, [V.O. Patents & Trademarks](#)
Prof. Dr. Maikel Peppelenbosch, [Erasmus MC](#)

Maatschappelijke Adviesraad 2019

Drs. Nicole Plum, [expert](#)
Mevr. Isabel Sol, [expert](#)
Dr. Annette Berendsen, [expert](#)
Mevr. Carina Verstraete, [verpleegkundig specialist](#)
Drs. Ton van der Vlist, [ervaringsdeskundige](#)
Mevr. Anna Devilee, [ervaringsdeskundige](#)
Dr. Marco Mundt, [expert MDL-arts](#)



jaarrekening 2019



Per 31-12-2019 (na resultaatbestemming)	Referentie	31-12-2019	31-12-2018
		€	€
Activa			
Materiële vaste activa			
Bedrijfsmiddelen	1	65.271	62.340
Financiële vaste activa			
Overige	2	65.578	65.578
Vlottende activa			
Vorderingen en overlopende activa	3	1.216.442	1.113.423
Effecten	4	4.690.099	4.243.502
Liquide middelen	5	5.869.457	7.041.874
Totaal activa		11.906.847	12.526.717
Passiva			
Reserves			
Continuïteitsreserve		2.500.000	2.500.000
Bestemmingsreserve projecten		2.028.218	1.439.610
Reserve vruchtgebruik		36.794	36.794
Reserve financiering activa		65.270	62.340
Totaal reserves		4.630.282	4.038.744
Fondsen			
Bestemmingsfondsen		-	-
Totaal reserves en fondsen	6	4.630.282	4.038.744
Langlopende schulden			
Projectverplichtingen		3.142.829	4.086.074
Totale langlopende schulden	7	3.142.829	4.086.074
Kortlopende schulden			
Projectverplichtingen		3.420.871	3.589.906
Crediteuren		358.182	479.464
Belastingen en premies sociale verzekeringen		132.846	128.312
Overige schulden		221.837	204.217
Totale kortlopende schulden	8	4.133.736	4.401.899
Totaal passiva		11.906.847	12.526.717

Staat van baten en lasten over 2019

	Referentie	2019 €	Begroting 2019 €	2018 €
Baten				
Baten van particulieren		5.131.203	5.008.000	5.022.203
Baten van bedrijven		211.240	250.000	193.388
Baten van loterijorganisaties		1.838.395	1.800.000	1.860.262
Baten van subsidies van overheden		-	-	-
Baten van verbonden organisaties zonder winststreven		-	-	-
Baten andere organisaties zonder winststreven		174.430	350.000	171.347
Som van de geworven baten		7.355.268	7.408.000	7.247.200
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten e/o diensten		4.054	-	15.096
Overige baten		7.792	-	1.107
Som van de baten	9	7.367.114	7.408.000	7.263.403
Lasten				
Besteed aan doelstellingen				
Wetenschappelijk Onderzoek		2.163.541	1.555.919	2.769.417
Voorlichting		2.819.322	3.183.706	3.153.542
Zorg		410.137	487.500	400.329
	10	5.393.000	5.227.125	6.323.288
Wervingskosten	11	1.258.766	1.627.483	1.400.709
Kosten beheer en administratie	12	595.807	738.149	524.656
Som van de lasten		7.247.572	7.592.757	8.248.653
Saldo voor financiële baten en lasten		119.542	-184.757	-985.250
Saldo financiële baten en lasten	13	471.996	-35.000	-76.925
Saldo van baten en lasten		591.538	-219.757	-1.062.175

Bestemming saldo baten en lasten

	2019 €	2018 €
Toegevoegd of onttrokken aan Bestemmingsfondsen		
Grondel, Finding them all	-	-1.016.570
Toegevoegd of onttrokken aan Bestemmingsreserves		
Projecten, Finding them all, vruchtgebruik, activa, doelstelling	591.538	-45.605
Resultaat conform Staat van Baten en Lasten	591.538	-1.062.175

Kasstroomoverzicht 2019

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode.

		2019		2018
	€	€	€	€
Kasstroom uit operationele activiteiten				
Saldo van baten en lasten		591.538		-1.062.175
Aanpassingen voor: Afschrijvingen	40.721	40.721	43.237	43.237
Veranderingen in vlottende middelen: Vorderingen	-103.019		303.219	
Mutatie effecten	-446.597		54.142	
Kortlopende schulden (excl. schulden aan banken)	-268.163		640.112	
		-817.779		997.473
Mutatie subsidieverplichtingen en langl. schulden		-943.245		411.305
Totaal kasstroom uit operationele activiteiten		-1.128.765		389.840
Kasstroom uit investeringsactiviteiten				
Investeringen materiële vaste activa	-43.653		-16.905	
Desinvesteringen materiële vaste activa	-		-	
Mutatie financiële vaste activa	-		-	
Totaal kasstroom uit investeringsactiviteiten		-43.653		-16.905
Mutatie geldmiddelen		-1.172.417		372.935
Stand geldmiddelen per 1 januari		7.041.874		6.668.939
Stand geldmiddelen per 31 december		5.869.457		7.041.874
Mutatie geldmiddelen		-1.172.417		372.935

Algemene toelichting

Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling

Algemeen

Activiteiten

De Maag Lever Darm Stichting is een onafhankelijke stichting, die gevestigd is op het Stationsplein 123, 3818 LE te Amersfoort. De stichting wil maag-, darm- en leverziekten voorkomen en (doen) bestrijden en daarbij de kwaliteit van leven van patiënten verbeteren. De rol die de Maag Lever Darm Stichting hierbij als geen ander inneemt is die van voorlichter, kennisbron en facilitator van wetenschappelijk onderzoek. Om haar missie te realiseren, werft de Maag Lever Darm Stichting fondsen en werkt zij intensief samen met vrijwilligers, patiëntenorganisaties, zorgprofessionals, onderzoekers, overheden en bedrijfsleven.

De Maag Lever Darm Stichting staat geregistreerd onder nummer 41010169 bij de Kamer van Koophandel.

Algemene grondslagen

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met Richtlijn 650 Fondsen-wervende organisaties. Voor zover niet anders vermeld, worden activa en passiva gewaardeerd tegen nominale waarde.

Als kortlopende vorderingen respectievelijk schulden zijn de bedragen verantwoord die in het eerstvolgende boekjaar zullen worden ontvangen respectievelijk betaald. Activa en verplichtingen worden in het algemeen gewaardeerd tegen de verkrijgings- of vervaardigingsprijs of de actuele waarde. Indien geen specifieke waarderingsgrondslag is vermeld, vindt waardering plaats tegen de verkrijgingsprijs. In de balans en de staat van baten en lasten zijn referenties opgenomen. Met deze referenties wordt verwezen naar de toelichting.

Continuïteit

De jaarrekening is gebaseerd op continuïteitsveronderstelling, die gebaseerd is op een aantal aspecten. De verwachte inkomsten en bestedingen in 2020, alsmede de liquiditeitsverwachting over 2020 zijn positief en laten geen knelpunten zien. De omvang van de continuïteitsreserve, de beschikbare liquide middelen op balansdatum en een stabiel donateurs bestand zijn toereikend om risico's en tegenvallende inkomsten op te vangen.

Vergelijking met voorgaand jaar

De gehanteerde grondslagen van waardering en resultaatbepaling zijn ongewijzigd ten opzichte van het voorgaand jaar.

Valuta

De jaarrekening is opgesteld in euro's, de functionele valuta van de stichting.

Schattingen

Bij toepassing van de grondslagen en regels voor het opstellen van de jaarrekening vormt de leiding van de Maag Lever Darm Stichting zich verschillende oordelen en schattingen die essentieel kunnen zijn voor de in de jaarrekening opgenomen bedragen. Indien het noodzakelijk is voor het geven van het in artikel 2:362 lid 1 BW vereiste inzicht, is de aard van deze oordelen en schattingen inclusief de bijbehorende veronderstellingen opgenomen bij de toelichting op de desbetreffende jaarrekeningposten.

Grondslagen voor waardering

Materiële vaste activa

Materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen de verkrijgingswaarde verminderd met de cumulatieve afschrijvingen en indien van toepassing met bijzondere waardeverminderingen.

De afschrijvingen worden gebaseerd op de verwachte toekomstige gebruiksduur en worden berekend op basis van een vast percentage van de verkrijgingsprijs, rekening houdend met een eventuele residuwaarde. Er wordt afgeschreven vanaf het moment van ingebruikneming.

De volgende afschrijvingspercentages van de aanschafwaarde worden gehanteerd:

- > Kantoorinventaris 20,0% per jaar;
- > Automatisering 33,3% per jaar.

Financiële vaste activa

De onder de financiële vaste activa opgenomen overige vorderingen omvatten waarborgsommen. Deze vorderingen worden gewaardeerd tegen reële waarde.

Bijzondere waardevermindering vaste activa

De stichting beoordeelt op iedere balansdatum of er aanwijzingen zijn dat een vast actief aan een bijzondere waardevermindering onderhevig kan zijn. Indien dergelijke indicaties aanwezig zijn, wordt de realiseerbare waarde van het actief vastgesteld.

Indien het niet mogelijk is de realiseerbare waarde voor het individuele actief te bepalen, wordt de realiseerbare waarde bepaald van de kasstroom genererende eenheid waartoe het actief behoort. Van een bijzondere waardevermindering is sprake als de boekwaarde van een actief hoger is dan de realiseerbare waarde; de realiseerbare waarde is de hoogste van de opbrengstwaarde en de bedrijfswaarde.

Een bijzonder waardeverminderingverlies wordt direct als een last verwerkt in de staat van baten en lasten. Indien wordt vastgesteld dat een bijzondere waardevermindering die in het verleden verantwoord is, niet meer bestaat of is afgenomen, dan wordt de toegenomen boekwaarde van de desbetreffende activa niet hoger gesteld dan de boekwaarde die bepaald zou zijn indien er geen bijzondere waardevermindering voor het actief zou zijn verantwoord.

Het bedrag van de teruggenomen bijzondere waardevermindering wordt ten gunste van het resultaat gebracht.

Effecten

Effecten worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde en zijn voor waardering na de eerste verwerking onder te verdelen in effecten die onderdeel zijn van de handelsportefeuille en effecten die geen onderdeel zijn van de handelsportefeuille, zijnde eigenvermogensinstrumenten of obligaties. Effecten die onderdeel zijn van de handelsportefeuille worden, na de eerste verwerking, gewaardeerd tegen reële waarde. Waardeveranderingen worden rechtstreeks in de staat van baten en lasten verwerkt.

Gekochte, rentedragende obligaties die geen onderdeel zijn van de handelsportefeuille worden gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Indien de reële waarde van een dergelijk individueel effect onder de (geamortiseerde) kostprijs komt, wordt de waardevermindering direct verwerkt ten laste van de staat van baten en lasten. Voor rentedragende effecten vindt verwerking van de rentebaten plaats tegen de effectieve-rentemethode. Transactiekosten die zijn toe te rekenen aan effecten die na eerste verwerking worden gewaardeerd tegen reële waarde met verwerking van de waardeveranderingen via de staat van baten en lasten worden rechtstreeks in de staat van baten en lasten verwerkt.

Transactiekosten die zijn toe te rekenen aan effecten die na de eerste verwerking worden gewaardeerd tegen reële waarde met verwerking van de waardeveranderingen via het eigen vermogen worden in de eerste waardering verwerkt. Bij verkoop van de effecten aan een derde worden de transactiekosten in de staat van baten en lasten verwerkt. Sommige transactiekosten zijn toe te rekenen aan effecten die na eerste verwerking worden gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Die transactiekosten worden verwerkt in de eerste waardering.

Effecten als onderdeel van de vlottende activa hebben een looptijd die korter is dan een jaar.

De eventueel in de effectenportefeuille aanwezige vreemde valuta worden gewaardeerd tegen de slotkoers van het boekjaar.

Vorderingen

Vorderingen worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie. Vorderingen worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. De voorzieningen worden bepaald op basis van een individuele beoordeling van de inbaarheid van de vorderingen en worden in mindering gebracht op de geamortiseerde kostprijs van de vordering.

Liquide middelen

De liquide middelen worden tegen nominale waarde opgenomen en staan, voor zover niet anders vermeld, ter vrije beschikking.

Reserves en Fondsen

Het eigen vermogen van de Maag Lever Darm Stichting is opgebouwd volgens het reglement van het CBF-keur. Het CBF-keur schrijft voor dat eigen vermogen kan worden aangewend in overeenstemming met de doelstellingen en dat de middelen wenselijk zijn voor de continuïteit van de doelstellingen. Met betrekking tot het eigen vermogen van de Maag Lever Darm Stichting wordt onderscheid gemaakt tussen bestemde reserves (op basis van een besluit van Maag Lever Darm Stichting gevormd) en bestemde fondsen (door derden bepaald).

Projectverplichtingen

Projectverplichtingen worden verantwoord in het jaar waarin de (meerjaren) toezegging door de MLDS heeft plaatsgevonden, ongeacht het jaar waarin de feitelijke betaling van de projectverplichting plaatsvindt. In de jaarrekening worden de projectverplichtingen verantwoord in een langlopend deel (verwachte betaling > 1 jaar) en een kortlopend deel (verwachte betaling < 1 jaar).

Schulden

Schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde. Transactiekosten die direct zijn toe te rekenen aan de verwerving van de schulden worden in de waardering bij de eerste verwerking opgenomen.

Schulden worden na de eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs.

Pensioenen

De Maag Lever Darm Stichting heeft de pensioenregeling van haar medewerkers ondergebracht bij Centraal Beheer in een Renteniersplan. Dit is een beschikbare premieregeling gebaseerd op middelloon. Het contract voorziet in een gegarandeerd rendement van 4%. Op de Nederlandse pensioenregelingen zijn de bepalingen van de Nederlandse Pensioenwet van toepassing en worden verplichte, contractuele of vrijwillige premies aan pensioenfondsen en/of verzekeringsmaatschappijen betaald door de Maag Lever Darm Stichting. De premies worden verantwoord als personeelskosten zodra deze verschuldigd zijn. Vooruitbetaalde premies worden opgenomen als overlopende activa indien dit tot een terugstorting leidt of tot een vermindering van toekomstige betalingen. Nog niet betaalde premies worden als schulden op de balans opgenomen, voor zover ze betrekking hebben op het verslagjaar of daarvoor.

Grondslagen voor bepaling van het resultaat

Algemeen

Ontvangsten en uitgaven worden in de staat van baten en lasten toegerekend aan de periode waar ze betrekking op hebben. Bij toerekening wordt een bestendige gedragslijn gevolgd. Dit houdt in dat in de balans rekening wordt gehouden met de aan de periode toe te rekenen bedragen die in een andere periode zijn of worden ontvangen, dan wel betaald. Verliezen worden verantwoord als deze voorzienbaar zijn, baten worden verantwoord als deze gerealiseerd zijn. In de jaarrekening wordt tevens gebruik gemaakt van schattingen van het bestuur.

Collecten

Collecten worden verantwoord in het jaar waarin de collecte is gehouden.

Giften

Giften worden verantwoord in het jaar waarin een specifieke actie heeft plaatsgevonden of in het jaar van ontvangst indien er geen specifieke actie heeft plaatsgevonden.

Nalatenschappen

De baten uit nalatenschappen worden verantwoord in het boekjaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Wanneer dit niet mogelijk is, worden uitbetalingen in de vorm van voorschotten verantwoord in het boekjaar van ontvangst.

De omvang van een bate uit nalatenschap kan betrouwbaar worden vastgesteld als op grond van het stadium waarin de afhandeling zich bevindt, een redelijke schatting van de hoogte van de nalatenschap kan worden gemaakt. Vervolgens wordt deze voor contante waarden vastgesteld op 90% en wordt onroerend goed gewaardeerd op € 1 tot het moment dat de WOZ- of taxatiewaarde bekend is. Zodra die bekend is, wordt het onroerend goed op 50% daarvan gewaardeerd. Het restant van de bate wordt verantwoord bij de financiële afwikkeling van de nalatenschap (ontvangst op de bankrekening).

Vruchtgebruik

De uit nalatenschappen verworven kapitalen waarop derden een vruchtgebruik hebben, worden in de jaarrekening verwerkt. De waarderingmethodiek die door de Maag Lever Darm Stichting wordt gehanteerd, is gestoeld op de berekening die de belastingdienst hanteert voor de berekening van erf- en schenkbelasting. De vorderingen uit hoofde van deze waardering zijn opgenomen op de balans. De baten worden via de staat van baten en lasten verwerkt.

Aandeel in acties van derden

De bijdragen van loterijen worden verantwoord in het boekjaar waarop de loterijbaten betrekking hebben.

Uitvoeringskosten eigen organisatie

De uitvoeringskosten eigen organisatie zoals de kantoor-, huisvestings- en overige bedrijfskosten worden evenredig verdeeld op basis van de mate van belasting door de medewerkers.

Personeelsbeloningen

Algemeen

Personeelsbeloningen (lonen, sociale lasten, enz.) vormen geen aparte regel in de staat van baten en lasten. Deze kosten zijn opgenomen in andere onderdelen van de staat van baten en lasten, te weten kosten besteed aan doelstellingen, wervingskosten en kosten beheer en administratie. Zie hiervoor ook de Verdeling kosten naar bestemming.

Periodiek betaalbare beloningen

Lonen, salarissen en sociale lasten worden op grond van de arbeidsvoorwaarden verwerkt in de staat van baten en lasten voor zover ze verschuldigd zijn aan werknemers respectievelijk de belastingautoriteit.

Pensioenen

De Maag Lever Darm Stichting heeft alle pensioenregelingen verwerkt volgens de verplichtingenbenadering. De over het verslagjaar verschuldigde premie wordt als last verantwoord.

Operationele leasing

Bij de stichting kunnen leasecontracten bestaan waarbij een groot deel van de voor- en nadelen die aan het eigendom verbonden zijn, niet bij de stichting ligt. Deze leasecontracten worden verantwoord als operationele leasing. Verplichtingen uit hoofde van operationele leasing worden, rekening houdend met ontvangen vergoedingen van de lessor, op lineaire basis verwerkt in de staat van baten en lasten over de looptijd van het contract

Financiële baten en lasten

Rentebaten en rentelasten worden tijdevenredig verwerkt, rekening houdend met de effectieve rentevoet van de betreffende activa en passiva.

Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode. De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit de liquide middelen, met uitzondering van deposito's met een looptijd langer dan drie maanden. Kasstromen in vreemde valuta zijn omgerekend tegen een geschatte gemiddelde koers. Koersverschillen op geldmiddelen worden afzonderlijk in het kasstroomoverzicht getoond. Ontvangsten en uitgaven uit hoofde van interest zijn opgenomen onder de kasstroom uit operationele activiteiten. Transacties waarbij geen instroom of uitstroom van kasmiddelen plaatsvindt, zijn niet in het kasstroomoverzicht opgenomen.



Toelichting op de balans

Activa

1. Materiële vaste activa

De materiële vaste activa bestaan volledig uit bedrijfsmiddelen die noodzakelijk zijn voor de bedrijfsvoering.

	Kantoor inventaris	Automatisering	Totaal
	€	€	€
Stand per 1 januari 2019			
Verkrijgings- of vervaardigingsprijzen	147.733	113.809	261.542
Cumulatieve waardeverminderingen en afschrijvingen	132.726	66.476	199.202
Boekwaarden	15.007	47.333	62.340
Mutaties			
Investeringen	11.468	32.184	43.653
Desinvesteringen	-	-	-
Afschrijvingen	6.263	34.458	40.721
Waardevermindering	-	-	-
Terugneming van waardevermindering	-	-	-
Afschrijvingen desinvesteringen	-	-	-
Saldo	5.205	2.273-	2.931
Stand per 31 december 2019			
Verkrijgings- of vervaardigingsprijzen	159.201	145.993	305.195
Cumulatieve waardeverminderingen en afschrijvingen	138.989	100.934	239.923
Boekwaarden	20.212	45.060	65.271
Afschrijvings-percentages	20,0%	33,3%	

Onder de investeringen in materiële vaste activa zijn alleen de investeringen opgenomen waarvoor in 2019 geldmiddelen zijn opgeofferd. De desinvesteringen hebben betrekking op geheel afgeschreven activa, die in het verleden zijn gekocht en niet meer in gebruik zijn.

2. Financiële vaste activa

De financiële vaste activa bestaan uit een waarborgsom afgegeven aan het Huis van de gezondheid ivm huur.

	2019	2018
Stand per 1 januari	65.578	65.578
Afgelost	-	-
Stand per 31 december	65.578	65.578

3. Vorderingen en overlopende activa

De samenstelling van deze post is:

	2019	2018
Te ontvangen rente	-	79
Debiteuren	68.734	87.826
Vooruitbetaalde kosten	46.596	101.386
Nog te ontvangen bedragen loterijen	445.777	455.149
Nog te ontvangen bedragen nalatenschappen	580.848	424.188
Nog te ontvangen bedragen donateurs	47.693	40.885
Nog te ontvangen bedragen overig	26.794	3.910
Stand per 31 december	1.216.442	1.113.423

De nalatenschappen kunnen een looptijd van langer dan een jaar hebben. Alle andere vorderingen hebben een looptijd van korter dan een jaar. Een voorziening voor mogelijke oninbaarheid wordt niet nodig geacht.

4. Effecten

De effecten bestaan uit:

	2019	2018
Obligaties	2.936.508	2.816.970
Aandelen	1.505.385	1.279.013
Alternatieven	214.098	-
Liquiditeiten	34.108	147.519
Stand per 31 december	4.690.099	4.243.502

De effecten zijn onderdeel van de handelsportefeuille, zijn ter beurse genoteerd en staan ter vrije beschikking van de stichting.

5. Liquide middelen

Banken	2019	2018
Rekening courant	491.480	664.187
Bedrijfsspaarrekening	5.377.977	6.377.687
Kruisposten	-	-
Stand per 31 december	5.869.457	7.041.874

De liquide middelen staan ter vrije beschikking van de stichting.

Passiva

6. Reserves en fondsen

Continuïteitsreserve

	2019	2018
Stand per 1 januari	2.500.000	2.500.000
Dotatie	-	-
Stand per 31 december	2.500.000	2.500.000

Beleid inzake de Continuïteitsreserve

De Continuïteitsreserve heeft als doel de voortgang van de werkzaamheden van de Maag Lever Darm Stichting veilig te stellen. De hoogte is gebaseerd op een risicoanalyse en is vastgesteld op € 2.500.000.

Als Continuïteitsreserve geldt, volgens GDN, een maximum van anderhalf maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie. Onder kosten van de werkorganisatie worden verstaan: kosten van eigen personeel (zowel voor de werving als voor de doelstellingsuitvoering), huisvestingskosten, kantoor- en administratiekosten ten behoeve van de eigen organisatie, bestuurskosten, de kosten van fondsenwerving, alsmede kosten van de uitbestede diensten voor bovenstaande posten.

De Continuïteitsreserve heeft ultimo 2019 een omvang van 0,75 maal de kosten van de werkorganisatie.

Bestemmingsreserves

Bestemmingsreserve Projecten

	2019	2018
Stand per 1 januari	1.439.610	1.458.883
Dotatie / Onttrekking	588.608	-19.273
Stand per 31 december	2.028.218	1.439.610

De bestemmingsreserve Projecten kan strategisch ingezet worden als zich een bijzondere kans voordoet waar MLDS in wil investeren. De reserve wordt gemuteerd met het exploitatieresultaat dat overblijft na aftrek van dotaties of onttrekkingen aan fondsen of reserves.

Reserve vruchtgebruik

	2019	2018
Stand per 1 januari	36.794	36.794
Dotatie / Onttrekking	-	-
Stand per 31 december	36.794	36.794

De baten uit vruchtgebruik worden toegevoegd aan de reserve vruchtgebruik. Dit omdat onduidelijk is wanneer de baten ten gunste van de Maag Lever Darm Stichting komen. Deze reserve valt vrij bij beëindiging van het vruchtgebruik.

Reserve financiering activa

	2019	2018
Stand per 1 januari	62.340	88.672
Mutatie boekjaar	2.930	-26.332
Stand per 31 december	65.270	62.340

De reserve financiering activa is gevormd om zichtbaar te maken dat de balanswaarde van de materiele vaste activa gefinancierd is met eigen middelen.

	2019	2018
Totaal bestemmingsreserves	4.630.282	4.038.744

Bestemmingsfondsen

Bestemmingsfonds Grondel

	2019	2018
Stand per 1 januari	-	1.016.570
Dotatie	-	0
Onttrekking	-	-1.016.570
Stand per 31 december	-	-

We hebben in 2015 een hele mooie nalatenschap ontvangen van de heer Grondel. Hij heeft als voorwaarde aan zijn nalatenschap gesteld, dat deze gebruikt zal worden voor Wetenschappelijk Onderzoek. Hiervoor hebben we een bestemmingsfonds ingesteld.

In 2018 is het bestemmingsfonds geheel benut.

	2019	2018
Totaal bestemmingsreserves	4.630.282	4.038.744

7. Langlopende schulden

Toegekende, nog niet uitgekeerde Subsidies. Wetenschappelijke projecten. Het verloop van deze post is:

	2019	2018
Stand per 1 januari	7.675.980	6.653.421
Af:		
In het verslagjaar verrichte betalingen	-3.199.599	-1.904.673
Vrijval wegens afloop / niet doorgaan project	-5.186	-
Bij:		
In het verslagjaar toegezegde subsidies WO	1.690.875	2.927.232
In het verslagjaar toegezegde subsidies Zorg	356.630	-
In het verslagjaar toegezegde subsidies Patienten organisaties	45.000	-
Beschikbaar	6.563.700	7.675.980
Af:		
Te betalen binnen 1 (één) jaar	-3.420.871	-3.589.906
Stand per 31 december	3.142.829	4.086.074

Projectverplichtingen

Subsidies voor (wetenschappelijk) onderzoek worden toegekend aan projecten die in beginsel langer dan één jaar duren. In het jaar van toekenning wordt de gehele verplichting ten laste van de exploitatie gebracht.

Op balansniveau worden de verplichtingen gesplitst in korte termijn- en lange termijnschulden. Verplichtingen die maximaal één jaar na balansdatum verschuldigd zijn, worden als een korte termijnschuld opgenomen. Alle overige verplichtingen worden als een langlopende schuld verantwoord.

8. Kortlopende schulden

	2019	2018
Subsidies wetenschappelijke projecten	3.420.871	3.589.906
Crediteuren	358.182	479.464
Af te dragen belastingen en premies sociale verzekeringen	132.846	128.312
Vakantiegeld verplichting	55.159	63.699
Vakantiedagen verplichting	44.819	43.731
Nog te betalen kosten overig	121.859	96.787
Totaal kortlopende schulden	4.133.736	4.401.899

Schulden

Schulden worden per balansdatum gewaardeerd tegen de reële waarde. Alle kortlopende schulden hebben een looptijd van korter dan een jaar. De langlopende schulden hebben een looptijd variërend tussen de één en vier jaar.

Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen

Meerjarige financiële verplichting

De Maag Lever Darm Stichting is een samenwerkingsovereenkomst aangegaan met Wageningen Food & Biobased Research, waarbij er een in-kind bijdrage is toegezegd van € 50.000. Deze overeenkomst loopt tot 31 december 2020.

Met de Stichting Loterijacties Volksgezondheid en de vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) is overeengekomen, dat 30% van de opbrengsten van de Nederlandse loterij wordt besteed aan het project Gezonde Generatie van de SGF.

Per 15 maart 2013 hebben de partners van het Huis voor de Gezondheid een huurovereenkomst met de stichting Huis voor de Gezondheid afgesloten en een waarborgsom gestort ter grootte van drie maanden huur. De huurovereenkomst is aangegaan voor de duur van tien jaar en op 01 juni 2016 herzien i.v.m. de verhuizing van de Maag Lever Darm Stichting naar de 6e etage.

Huur kantoorpand

Looptijd < 1 jaar	131.895
Looptijd 1 tot 5 jaar	291.268
Looptijd > 5 jaar	-
Totaal	423.163

Niet verwerkte rechten

Per einde boekjaar is er een fideï-commis de residu op vijf nalatenschappen. Deze nalatenschappen zijn op nihil gewaardeerd. Het genot van deze vruchten wordt in het jaar van ontvangst tot de baten gerekend en verantwoord onder de post legaten en erfstellingen.

Toelichting op de Staat van baten en lasten

9. Toelichting op de baten

		Particulieren	Bedrijven	Loterijorganisaties	Andere organisaties zonder winststreven
Collecte	765.513	765.513			
Donateurs en giften	3.043.221	3.003.921			39.300
Bijdrage bedrijfsleven	136.000	-	136.000		
Nalatenschappen	975.581	975.581			
Geormerkte giften	22.356	22.356			
Major Donors	250.741	115.611	-		135.130
Particuliere acties	118.662	118.662			
Zuiderzeeklassieker	204.799	129.559	75.240		
Acties van derden	1.838.395	-		1.838.395	
Totaal 2019	7.355.268	5.131.203	211.240	1.838.395	174.430
Totaal 2018	7.247.200	5.022.203	193.388	1.860.262	171.347

Collecte

	2019	2018	2017	2016	2015
Collecte opbrengst	€ 765.513	€ 702.669	€ 817.781	€ 883.144	€ 930.196
Aantal collectanten	12.447	11.519	13.485	14.159	15.171
Gemiddelde opbrengst per collectant	€ 61,50	€ 61,00	€ 60,64	€ 62,37	€ 61,31

De inkomsten uit de collecte zijn in 2019 met € 62.844 gestegen ten opzichte van 2018. De gemiddelde opbrengst per collectant steeg ook ten opzichte van vorig jaar. De stijging van de collecte opbrengsten komt met name door het toegenomen aantal collectanten. Er gingen ruim 12.000 vrijwilligers met een collectebus op pad.

Donaties en giften

In 2019 kwamen de inkomsten uit het donateursprogramma uit op ruim € 3.000.000. Dit is 8% hoger dan de inkomsten uit 2018. Het aantal donateurs is gedaald van 113.145 in 2018 naar 108.218.

Bijdrage bedrijfsleven

In 2019 ontving de Maag Lever Darm Stichting een bedrag van € 136.000 uit het bedrijfsleven.

Nalatenschappen

In 2019 zijn de inkomsten uit nalatenschappen € 87.780 lager dan in 2018.

De Maag Lever Darm Stichting maakt gebruik van Bureau Nalaten van Goede Doelen Nederland voor de administratieve afwikkeling van de ontvangen erfstellingen en/of legaten. Nalatenschappen worden gewaardeerd op basis van een reële inschatting op balansdatum.

Major Donors

Major Donors zijn donateurs die op jaarbasis € 1.000 of meer schenken. De opbrengsten van Major Donors zijn met € 20.109 iets gedaald ten opzichte van 2018.

Zuiderzeeklassieker

De Zuiderzee Klassieker was weer succesvol dit jaar. De totale baten van de Zuiderzeeklassieker bedragen € 204.799. Hiervan is € 129.559 ontvangen van deelnemers en sponsors van deelnemers. De opbrengsten vanuit deelnemende bedrijventeams bedraagt € 75.240. De editie van 2019 heeft minder opgebracht dan vorig jaar (2018: € 250.043). We hadden een hoog aantal van 1.044 deelnemers die hebben meegefietst (1.210 in 2018).

Acties van derden

Hieronder worden de bijdragen van de Vriendenloterij en de Stichting Loterijacties Volksgezondheid (SLV) verantwoord. De Maag Lever Darm Stichting ontvangt deze bijdragen sinds 1996. De vaste afdracht van de Vriendenloterij is met een opbrengst over dit boekjaar van € 501.740 gedaald ten opzichte van de € 537.603 in 2018. De opbrengst uit geormerkte loten voor de Maag Lever Darm Stichting is ook iets afgenomen met € 43.165. De Maag Lever Darm Stichting zet zich sinds 2008 in, middels diverse acties, om loten te verkopen die geormerkt is ten behoeve van de Maag Lever Darm Stichting. Dit heeft als doel om zoveel mogelijk spelers aan de stichting te binden en daarmee het natuurlijk verloop van spelers op te kunnen vangen. In 2019 is er minder geïnvesteerd in deze acties waardoor de opbrengst van geormerkte loten in 2019 ook is gedaald. We hebben dit jaar geen extra project toegewezen gekregen vanuit de Vriendenloterij. De opbrengsten uit Lotto & Krasloterij zijn gestegen met 16%.

De loterijopbrengsten zijn als volgt te specificeren:

	2019	2018
Vriendenloterij extra project	-	-
VriendenLoterij ongeormerkt loten	501.740	537.603
VriendenLoterij geormerkte loten	925.987	969.152
Lotto & Krasloterij	410.668	353.507
Totaal	1.838.395	1.860.262

Baten als tegenprestatie

Hieronder is opgenomen de opbrengst uit de verkoop van WC Doeboeken.

Overige baten

Hieronder vallen de opbrengsten uit een aantal kleinere posten.

10. Besteed aan doelstellingen

Wetenschappelijk onderzoek

	2019	2018
Deskundigheidsbevordering	25.640	-
Goedgekeurde projecten wetenschappelijk onderzoek	1.685.689	2.326.560
Doorbelaste uitvoeringskosten t.b.v. W.O.	452.212	442.857
Totaal	2.163.541	2.769.417

Voorlichting en Zorg

	2019	2018
Voorlichtingsmateriaal	-	-
Collecte	90.684	93.943
Donateurs	574.382	674.103
Website	106.355	197.074
Campagnes	155.331	76.129
SGF Gezonde generatie	71.976	89.024
Case for Support	-	250.000
Publiciteit / Voorlichting	754.391	707.273
Verstrekke subsidies Patiëntenverenigingen	49.991	42.246
Zorg	338.160	400.329
Overige voorlichtingskosten	68.143	67.024
Doorbelaste uitvoeringskosten t.b.v. voorlichting	1.020.044	956.727
Totaal	3.229.458	3.553.871

11. Wervingskosten

	2019	2018
Voorlichting	6.582	-
Collecte	90.684	93.943
Donateurs	574.382	674.103
Overige kosten eigen fondsenwerving	68.143	67.024
Kosten acties derden	120.700	187.000
Doorbelaste uitvoeringskosten t.b.v. fondsenwerving	398.274	378.639
Totaal	1.258.766	1.400.709

De wervingskosten zijn gedaald met € 141.943 ten opzichte van 2018. De totale geworven baten zijn € 7.355.268.

De wervingskosten zijn 17,1% van de geworven baten.

12. Beheer en Administratie

De Maag Lever Darm Stichting heeft een transparant systeem opgezet voor de toerekening van de kosten van Beheer en Administratie. Zo zijn alle 'overhead'-functies hieraan toegerekend. De kosten van de directie zijn conform de verdeelsleutel voor indirecte kosten doorbelast aan de teams Kennis en Communicatie, Marketing en Fondsenwerving en Bedrijfsvoering.

Er zijn geen werknemers werkzaam buiten Nederland (over 2019 en 2018 : nihil).

13. Saldo financiële baten en lasten

	2019	2018
Ontvangen rente en overige inkomsten	68.837	35.452
Dividend	17.720	24.149
Gerealiseerde beleggingsresultaten	108.356	-17.438
Ongerealiseerde beleggingsresultaten	340.195	-29.205
Totaal	535.108	12.958
Kosten van beleggingen	-18.978	-30.804
Netto beleggingsresultaat	516.130	-17.846
Bankkosten	-44.134	-59.080
Saldo Financiële baten en lasten	471.996	-76.926
Totaal rendement effecten	9,98%	-1,27%

Verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Doelstelling			Wervingskosten		Beheer en administratie	Totaal 2019	Begroting 2019	Totaal 2018
	WO	Zorg	Voorlichting	Eigen fondsenwerving	Acties derden				
Lasten									
Uitvoeringskosten eigen organisatie									
Personeelskosten									
- salarissen	207.680		468.457	182.908	0	273.626	1.132.671	1.195.998	1.122.061
- sociale lasten	36.192		81.637	31.875	0	47.684	197.387	244.000	206.436
- pensioenen	9.454		21.326	8.327	0	12.456	51.563	55.000	49.336
- overige personeelskosten	63.449		143.120	55.881	0	83.597	346.047	313.075	344.937
Huisvestingskosten	27.974		63.101	24.638	0	36.857	152.570	180.525	156.737
Kantoorkosten	45.254		102.078	39.856	0	59.624	246.813	315.000	263.840
Advieskosten	39.975		90.170	35.207	0	52.668	218.020	135.000	80.695
Bedrijfsvoeringkosten	22.235		50.154	19.583	0	29.295	121.266	230.000	109.639
	452.212	0	1.020.044	398.274	0	595.807	2.466.338	2.668.598	2.333.681
Eigen activiteiten									
Publiciteit	0		0	0	0	0	0	0	0
Voorlichting	0		910.738	0	0	0	910.738	1.212.500	1.285.616
Zorg	0	410.137	0	0	0	0	410.137	487.500	400.329
Collecte	0		90.684	90.684	0	0	181.367	200.000	187.887
Donateurs	0		574.382	574.382	120.700	0	1.269.465	1.604.158	1.535.206
Voorlichtingscampagne	0		155.331	6.582	0	0	161.913	0	76.129
Overig	0		68.143	68.143	0	0	136.286	255.000	134.048
	0	410.137	1.799.278	739.792	120.700	0	3.069.906	3.759.158	3.619.215
Verstrekte subsidies									
Wetenschappelijk Onderzoek	1.711.329		0	0	0	0	1.711.329	1.200.000	2.326.560
Voorlichting / Zorg	0		0	0	0	0	0	0	0
	1.711.329	0	0	0	0	0	1.711.329	1.200.000	2.326.560
	2.163.541	410.137	2.819.322	1.138.066	120.700	595.807	7.247.572	7.627.756	8.279.456

Specificatie 'Verdeling kosten naar bestemming'

Toelichting op de Lastenverdeling

In de specificatie 'Verdeling kosten naar bestemming' worden de kosten die de Maag Lever Darm Stichting maakt, verdeeld over doelstellingen, over wervingskosten en over beheer en administratie. De totalen komen overeen met de totaalbedragen die in de staat van baten en lasten zijn opgenomen met bijbehorende toelichting. Uit de specificatie wordt duidelijk hoe de vermelde kosten zijn besteed.

In 2016 is een strategiewijziging ontwikkeld. In 2017 is de organisatie ingericht op en dienend gemaakt aan effectieve uitvoering van deze nieuwe strategie. De organisatie inrichting is gestoeld op principes van persoonlijk leiderschap, zelfsturende vakteams en projectmatig multidisciplinair samenwerken. Zowel intern als met externe stakeholders. Er is afscheid genomen van het klassieke hiërarchische model met een managementteam. Met deze wijziging zijn de vakteams anders geclusterd, waarmee verschuivingen zijn ontstaan in de toerekening van personele kosten. Tegelijkertijd is gewerkt aan het versterken van de interne kennis, kunde en uitvoeringskracht en worden alleen externen en bureaus ingehuurd op cruciale deelgebieden. Zo is de capaciteit uitgebreid en zijn direct daarmee ook de out-of-pocket kosten op bijvoorbeeld voorlichting verlaagd. Ook is de samenwerking met patiëntenorganisaties versterkt en is afscheid genomen van de eigenstandige informatielijn. De servicedeskmedewerkers hebben hierdoor een deels voorlichtende functie gekregen in de 1e lijn- opvang van vragen

Berekeningswijze

De gemaakte kosten zijn in overeenstemming met de voorgeschreven indeling verdeeld over de kostensoorten. Hier zijn de directe kosten, waarvoor een factuur is ontvangen, direct ten laste van de betreffende kostensoort gebracht. De personeelskosten zijn direct toe te schrijven aan de verschillende

bestemmingen. De huisvesting-, kantoor-, advies- en algemene kosten worden verdeeld op basis een verdeelsleutel aan de hand van de personeelskosten.

Doelstellingen

In 2019 bedroegen de totale baten van de Maag Lever Darm Stichting € 7.367.114. Hiervan is een bedrag van € 5.393.000 besteed aan de doelstellingen. Dat betekent dat 73,2% (in 2018: 87,1%) van de baten rechtstreeks ten gunste is gekomen aan de doelstellingen. In 2018 lag dit percentage hoger dan gemiddeld omdat we eind 2015 een grote nalatenschap hebben ontvangen die we vanaf 2016 konden besteden aan onze doelstellingen. Deze nalatenschap is in 2018 voor het laatst ingezet.

Wervingskosten

Om fondsen te verkrijgen zoekt de Maag Lever Darm Stichting contact met haar gevers door middel van mailingen, telemarketing, de website en haar collecte. Deze middelen worden niet alleen ingezet voor de 'geefvraag' maar zijn ook altijd zeer duidelijk voorlichtend van karakter. Omdat de fondsenwervende activiteiten altijd een inhoudelijke boodschap hebben, wordt 50% van de gemaakte kosten ten laste gebracht van Voorlichting.

Beheer en administratie

Dit zijn kosten die de Maag Lever Darm Stichting maakt voor de (interne) beheersing en administratievoering. Goede Doelen Nederland (GDN) heeft in januari 2008 een aanbeveling gedaan voor de toepassing van deze kostenpost, om op die manier tot zoveel mogelijk vergelijkbaarheid te komen tussen de Fondsenwervende organisaties. Ook de Maag Lever Darm Stichting heeft deze post in overeenstemming met deze aanbeveling berekend. Tot de kosten van beheer en administratie behoren de algemene indirecte kosten, die van de afdeling Bedrijfsvoering, met uitzondering van de directe inspanningen ten behoeve van de doelstellingen. De personele kosten evenals de kosten voor huisvesting, advisering en algemene kosten zijn verdeeld op basis van een verdeelsleutel gebaseerd op de bruto personeelslasten.

De totale lasten van de Maag Lever Darm Stichting bedroegen in 2019 € 7.247.572. Hiervan is een bedrag van € 595.807 besteed aan beheer en administratie: 8,2%.

Het bureau van de Maag Lever Darm Stichting

De activiteiten van de Maag Lever Darm Stichting worden gecoördineerd en uitgevoerd vanuit het bureau in Amersfoort. Op 31 december 2019 had de Maag Lever Darm Stichting 29 (2018: 30) medewerkers in dienst. Dit komt overeen met 22,7 fte's (2018: 23,8 fte). Het gemiddeld aantal fte's in 2019 was 23,3 (2018: 23,9 fte).

Bezoldiging directie

Naam	B.M. Tool	
Functie	algemeen directeur	
Dienstverband	2019	2018
Aard (looptijd)	onbepaald	onbepaald
Uren	40	40
Part-time percentage	100	100
Periode	01-01 / 31-12	01-01 / 31-12
Bezoldiging (Eur)		
Jaarinkomen		
Bruto loon / salaris	93.000	89.435
Vakantiegeld	7.440	7.163
Variabel jaarinkomen	-	-
	<hr/>	<hr/>
	100.440	96.598
SV Lasten werkgeversdeel	11.174	10.868
Ontvangen ziekengeld	-	-
Belastbare vergoedingen/bijtellingsen	-	-
Pensioenlasten werkgeversdeel	6.874	6.605
Uitkering beëindiging dienstverband	-	-
	<hr/>	<hr/>
Totaal bezoldiging 2019	118.488	
Totaal bezoldiging 2018		114.071

Het jaarinkomen van de directie (in loondienst) blijft met € 100.440 bruto binnen het maximum volgens de GDN Beloningsregeling voor directeuren van goede doelen, bij een BSD score van 400. De functie was ingeschaald in functiegroep G (salaris max. € 109.162). De pensioenlast betreft het werkgeversdeel van de aan het pensioenfonds verschuldigde premie.

De leden van de Raad van Toezicht vervullen hun functie op vrijwillige basis en ontvangen hiervoor geen vergoeding.

Opstelling van de jaarrekening

De jaarrekening is opgemaakt d.d. 18 mei 2020 ten kantore van de Maag Lever Darm Stichting op het Stationsplein 123 te Amersfoort.

Vaststelling en goedkeuring

De jaarrekening 2019 is door de Raad van Toezicht goedgekeurd in de vergadering van 18 mei 2020 en diezelfde dag vastgesteld door de directeur.

Gebeurtenissen na de balansdatum

De uitbraak van het corona virus zal invloed hebben op de financiële positie van de Maag Lever Darm Stichting in 2020. De precieze omvang van deze gevolgen is nog niet aan te geven. De Maag Lever Darm Stichting monitort dagelijks de actualiteit rond de uitbraak van het corona virus en beoordeelt deze op mogelijke effecten voor de organisatie. De Maag Lever Darm Stichting heeft voldoende reserves en liquide middelen om tegenslagen minimaal een jaar op te kunnen vangen. Er is nog geen aanleiding om de activa en/of vorderingen te herwaarderen.



Ondertekening directeur en leden van de Raad van Toezicht

Mw. Bernique Tool
Directeur

Jhr. Mr. Joris Backer
Voorzitter Raad van Toezicht

Mw. Viola M.S. Peulen
lid Raad van Toezicht

Dhr. Hans Hendriks RA
lid Raad van Toezicht

Drs. Pieter Plaisier
lid Raad van Toezicht

Prof. Dr. Arjan Bredenoord
lid Raad van Toezicht

Overige gegevens

Controleverklaring

De controleverklaring is opgenomen op pagina 64 en 65.



CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan de raad van toezicht van Nederlandse Maag Lever Darm Stichting

VERKLARING OVER DE IN HET JAARVERSLAG OPGENOMEN JAARREKENING 2019

ONS OORDEEL

Wij hebben het jaar geëindigd op 31 december 2019 van Nederlandse Maag Lever Darm Stichting te Amersfoort gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Nederlandse Maag Lever Darm Stichting per 31 december 2019 en van het resultaat over 2019 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2019
2. de staat van baten en lasten over 2019; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

DE BASIS VOOR ONS OORDEEL

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van Nederlandse Maag Lever Darm Stichting zoals vereist de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

VERKLARING OVER DE IN HET JAARVERSLAG OPGENOMEN ANDERE INFORMATIE

Naast de jaarrekeningen en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die bestaat uit:

- Voorwoord raad van toezicht;
- Bestuursverslag;
- Overige gegevens.

ACCOUNTANTS - BELASTINGADVISEURS - MANAGEMENT CONSULTANTS
WILHELMINA TOWER, DELFLANDLAAN 1 - POSTBUS 7266 - 1007 JG AMSTERDAM
TEL: 088 27 72 400 - FAX: 088 277 2245 - amsterdam.audit@mazars.nl

MAZARS N.V.
STATUTAIR GEVESTIGD TE ROTTERDAM (KvK ROTTERDAM NR. 24389996)

SL/111777/KeM



Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie:

- met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat.
- alle informatie bevat die op grond van RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties is vereist.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole en anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat. Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie, waaronder het bestuursverslag en de overige gegevens in overeenstemming met RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

BESCHRIJVING VAN VERANTWOORDELIJKHEDEN MET BETREKKING TOT DE JAARREKENING

VERANTWOORDELIJKHEDEN VAN HET BESTUUR EN DE RAAD VAN TOEZICHT VOOR DE JAARREKENING

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de activiteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is. Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

De raad van toezicht is verantwoordelijk voor het uitoefenen van toezicht op het proces van financiële verslaggeving van de stichting.

ONZE VERANTWOORDELIJKHEDEN VOOR DE CONTROLE VAN DE JAARREKENING

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken.



Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de stichting;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een stichting haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met de raad van toezicht onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.



Wij bevestigen aan de raad van toezicht dat wij de relevante ethische voorschriften over onafhankelijkheid hebben nageleefd. Wij communiceren ook met de raad van toezicht over alle relaties en andere zaken die redelijkerwijs onze onafhankelijkheid kunnen beïnvloeden en over de daarmee verband houdende maatregelen om onze onafhankelijkheid te waarborgen.

Amsterdam, 1 mei 2020

MAZARS N.V.

drs. M.G.W. Quaedvlieg RA AA MBA



maag
lever
darm
stich
ting