



Van type één naar type géén

Jaarverslag 2015-2016

1 juli 2015 tot en met 30 juni 2016

JDRF BETER LEVEN
BETER MAKEN
TYPE 1
DIABETES

CBF
VOOR
VAKKEDOLEN

ANBI



Colofon

Tekst en vormgeving: JDRF Nederland, De creatieve afdeling. Fotografie: Guus Herbschleb, Hans Bos, JDRF Nederland, JDRF International.
Vragen, opmerkingen of ideeën? Mail naar info@jdrf.nl of naar www.jdrf.nl © 2016, JDRF Nederland

Inhoudsopgave

4	Van de voorzitter	14	JDRF Nederland	29	Personeel en organisatie
5	Van de directeur	16	JDRF internationaal	30	Bestuur en governance
6	T1D in cijfers	18	Wetenschappelijk onderzoek	34	Inkomsten en uitgaven
6	JDRF in het kort	20	Wetenschappelijk onderzoek in Nederland	36	Vooruitblik 2016-2017
7	2015-2016 in vogelvlucht	22	Fondsenwerving	38	Jaarrekening 2015-2016
8	JDRF, voor een wereld zonder type 1 diabetes	24	Voorlichting		

Van de voorzitter



In 2007 werd bij mijn zoon Merijn Type 1 Diabetes vastgesteld. Negen jaar waarin we alle ontwikkelingen op de voet hebben gevolgd en waardoor we hoop hebben gehouden dat een wereld zonder Type 1 Diabetes iedere dag een stap dichterbij komt.

Ook het afgelopen jaar heeft deze hoop versterkt. Kunstmatige alvleeskliersystemen die verder ontwikkelen en die de mogelijkheid bieden om hypo's en hypers steeds beter te voorkomen. Er wordt intensief gewerkt aan manieren om volledig geautomatiseerd de bloedglucosespiegel te reguleren. Ons doel is een eenvoudiger en veiliger leven voor iedereen met Type 1 Diabetes.

Maar er is meer gebeurd. JDRF heeft een samenwerking gestart met Sanofi waarbij glucosegevoelige insuline centraal staat. Nieuwe projecten richten zich op manieren om glucosegevoelige insuline werkelijkheid te laten worden. Een glucosegevoelige insuline pleister, glucosegevoelige insuline op basis van nanotechnologie en insulines die actief, dan wel inactief, worden op basis van de bloedglucosespiegel. Een keer per dag een injectie of het opplakken van een pleister en de bloedglucosespiegel wordt automatisch gereguleerd.

Ook op het gebied van inkapseling wordt nog steeds vooruitgang geboekt. De zoektocht naar het perfecte materiaal voor het omhulsel van de bètacellen wordt gecontinueerd. Ondertussen wordt het systeem van ViaCyte al in verschillende landen ter wereld door mensen getest en wordt wereldwijd gewerkt aan een onuitputtelijke bron van bètacellen. Zowel voor inkapseling, als voor regeneratie.

Net als in de rest van de wereld, zetten ook in Nederland teams van onderzoekers zich dag in dag uit in om onze droom te bewerkstelligen: een wereld zonder Type 1 Diabetes. De vooruitgang die zij boeken en de stappen die zij zetten bevestigen dat wij op de goede weg zitten.

Niet alleen op het gebied van onderzoek, maar ook op het gebied van voorlichting en fondsenwerving worden goede vorderingen geboekt. Op onze informatieavonden informeren we honderden mensen. Tijdens het Dam tot Damweekend, de Joop Zoetemelk Classic en de JDRF One Walk prijzen we ons met eenieders inzet om geld op te halen voor onderzoek naar Type 1 Diabetes.

Iedere dag komen we een stap dichterbij. Dankzij jullie, T1D-ers, partners, ouders, jongvolwassenen, kinderen, donateurs, vrijwilligers, supporters, sponsors, onderzoekers, zorgprofessionals, ambassadeurs, staff en alle andere betrokkenen bij JDRF Nederland.

Hartelijke dank voor jullie steun en voortdurende inzet! Onze gezamenlijke tocht van Type één naar Type géén is een marathon, geen sprint.

Namens het bestuur van JDRF Nederland,

A handwritten signature in black ink that reads "Maarten de Groot". The signature is written in a cursive, flowing style.

Maarten de Groot
Voorzitter

Van de directeur

Het afgelopen jaar is voorbij gevlogen. Op alle vlakken is keihard gewerkt om vooruitgang te boeken, en met resultaat.

Op voorlichtingsgebied heeft JDRF Nederland stappen gezet om nog meer mensen te bereiken. Met tientallen succesvolle voorlichtingsevenementen zijn duizenden mensen door JDRF geraakt, geboeid en betrokken in onze werkwijze om van Type één, Type géén te maken. Het succesvolle social media gebruik vergroot de JDRF achterban en versterkt de connectie die we met hen hebben. Lokale en nationale berichten in kranten vergroten de achterban nog meer, waardoor steeds meer mensen die met Type 1 Diabetes te maken hebben weten van JDRF Nederland en wat we doen om het T1D-leven makkelijker, beter en gezonder te maken.

Ook op het gebied van fondsenwerving heeft JDRF Nederland vooruitgang geboekt. Een stijging van donaties en vaste donateurs, maar ook van particuliere acties voor evenementen en via Team JDRF laat zien dat mensen bij willen dragen aan een wereld zonder Type 1 Diabetes. Ook bedrijven en fondsen dragen in steeds grotere mate bij aan de missie van JDRF om Type één te veranderen in Type géén.

In 2015-2016 zijn wij nieuwe allianties aangegaan. De samenwerking met Diabetesvereniging Nederland is een succes met verschillende voorlichtings- en fondsenwervingsevenementen. Ook tussen de verschillende verenigingen voor zorgprofessionals en JDRF Nederland blijven de banden warm en wordt steeds meer samengewerkt. Met het Diabetes Fonds en Stichting DON wordt gewerkt aan een gezamenlijke mediacampagne die volgend jaar gelanceerd zal worden.

JDRF Nederland heeft een succesvol jaar door gemaakt. Op alle vlakken is vooruitgang geboekt dankzij de steun en inzet van het bestuur, medewerkers, vrijwilligers, donateurs, bedrijven en supporters. Zo maken we samen van Type één, Type géén!



Philip van Lookeren Campagne
Directeur



Dankzij de steun en inzet van het bestuur, medewerkers, vrijwilligers, donateurs, bedrijven en supporters maken we samen van Type één, Type géén!

T1D IN CIJFERS

IN NEDERLAND HEBBEN CIRCA **170.000** MENSEN* TYPE 1 DIABETES (T1D), WAARONDER **15.000** KINDEREN EN JONGVOLWASSENEN.

ONGEVEER **1 OP DE 25** MENSEN HEEFT EEN PARTNER, KIND OF ANDER FAMILIELID MET T1D. IN TOTAAL WORDEN DUS ZO'N **750.000** NEDERLANDERS GERAAKT DOOR DE ZIEKTE.

IEDERE DAG KRIJGEN **6 MENSEN**** DE DIAGNOSE T1D. DE GROEI IS HET GROOTST BIJ KINDEREN ONDER DE **VIJF JAAR**.

IN DE KOMENDE TIEN JAAR **VERDUBBELT** HET AANTAL MENSEN MET T1D.

T1D KOST DE NEDERLANDSE SAMENLEVING JAARLIJKS **4 À 5 MILJARD EURO**. T1D IS HIERMEE ÉÉN VAN DE DUURSTE CHRONISCHE ZIEKTES.

*CBS 2015

** Diabetes Care Magazine, 2012

JDRF in het kort

JDRF Nederland werft fondsen voor wetenschappelijk onderzoek naar Type 1 Diabetes (T1D) en geeft voorlichting over de ziekte en de vooruitgang op het gebied van onderzoek.

In boekjaar 2015-2016 (van juli 2015 tot en met juni 2016) bedragen de inkomsten van JDRF Nederland € 1.271.500. Hiervan is € 1.013.000 besteed aan de doelstelling van JDRF. De uitgaven bedroegen € 1.234.500. € 37.000 is toegevoegd aan de continuïteitsreserve. In het afgelopen boekjaar is door JDRF International wereldwijd zo'n 100 miljoen euro besteed aan de doelstellingen.

JDRF is de enige organisatie ter wereld met een daadkrachtig en realistisch plan voor een wereld zonder Type 1 Diabetes. JDRF werkt ook aan het verbeteren van het leven met Type 1 Diabetes, tot het moment waarop Type 1 Diabetes genezen en voorkomen kan worden: zo gaan we van het beter behandelen van Type één, naar Type géén! JDRF werkt internationaal met de beste onderzoekers en brengt hen samen om al het onderzoek naar een hoger niveau te trekken. Ook zet JDRF zich in om onderzoeksgelden van overheden te verkrijgen en behartigt zij belangen van mensen met Type 1 Diabetes over de hele wereld om te zorgen dat nieuwe behandelmethoden bij de patiënt terecht komen.

Aan welk onderzoek wordt door JDRF geld besteed?

Van elke euro die JDRF in 2015-2016 besteedde aan onderzoek in Nederland ging:

- 23,7 % naar onderzoek naar de ontwikkeling van een inkapselingsysteem met een zuurstofcomponent van dr. Aart van Apeldoorn (MIRA Instituut, Universiteit Twente)
- 40,5 % naar onderzoek op het gebied van regeneratie van bètacellen van prof. dr. Bart Roep (Leids Universitair Medisch Centrum)
- 19,3 % naar onderzoek op het gebied van de plasticiteit van alveolaircelcellen door dr. Françoise Carlotti (Leids Universitair Medisch Centrum)
- 16,5 % naar onderzoek op het gebied van de diversiteit van Type 1 Diabetes door dr. Henk-Jan Aanstoot (Diabeter)

Het CBF-percentage van JDRF Nederland bedraagt 21 procent (dit is het percentage kosten eigen fondsenwerving t.o.v. baten eigen fondsenwerving). Hiermee blijft JDRF ruim onder de gewenste norm.



2015-2016 in vogelvlucht



September 2015

Een team van zo'n 100 wandelaars, fietsers en hardlopers draagt tijdens de Dam tot Damloop zijn steentje bij aan een wereld zonder Type 1 Diabetes met een prachtig resultaat: € 28.500 voor onderzoek naar Type 1 Diabetes.

September 2015

JDRF Nederland strijkt neer in Breda voor een succesvolle informatieavond met 300 mensen. Prof. dr. Martin Gotthardt, dr. Frank Snoek en dr. Françoise Carlotti vertellen over de ontwikkelingen op het gebied van hun onderzoek.

November 2015

Stichting ééndiabetes ontmoet samen met JDRF-directeur Philip van Lookeren Campagne minister Edith Schippers om de verjaardagskalender 'de Kracht van Diabetes' te overhandigen. Een deel van de opbrengsten van deze kalender gaat naar JDRF Nederland.

November 2015

In Amsterdam organiseert JDRF opnieuw een informatieavond. Dr. Henk-Jan Aanstoot en drs. Siebe Spijker staan 300 gasten te woord over hun onderzoek naar Type 1 Diabetes.

November 2015

Ter ere van Wereld Diabetes Dag en het vijfjarig bestaan van JDRF Nederland organiseert JDRF het Type 1 Diabetes Circus bij Slot Zeist. Jong en oud geniet van een dag spektakel en vermaak.

November 2015

De eerste informatieavonden in samenwerking met Diabetesvereniging Nederland worden gestart op verschillende plaatsen in het land.

Januari 2016

Het fondsenwervingsproject met Diabetesvereniging Nederland, 'fiets voor diabetes type 1', gaat van start.

Februari 2016

Ten overstaan van ruim 300 mensen vertellen dr. Henk-Jan Aanstoot en prof. dr. Eelco de Koning over alle ontwikkelingen op het gebied van Type 1 Diabetes onderzoek tijdens een JDRF Informatieavond in Sneek.

Maart 2016

Na het succes van 2014 wordt opnieuw het Bèrs Suikerfist georganiseerd, door families met kinderen met Type 1 Diabetes in de omgeving van het Brabantse Middelbeers. Het feest zorgt voor een recordbedrag van € 13.500 voor Type 1 Diabetes onderzoek.

Maart 2016

Ruim 100 mensen fietsen van Type één naar Type géén tijdens de Joop Zoetemelk Classic in Leiden. Samen zorgen de deelnemers voor bijna € 13.000 voor JDRF.

April 2016

Tijdens een succesvolle informatieavond in Rotterdam raakt JDRF zo'n 700 mensen die betrokken zijn bij Type 1 Diabetes. De eerste grootouderssessie blijkt een daverend succes. Dr. Henk-Jan Aanstoot en dr. Françoise Carlotti vertellen vol overgave over hun onderzoek.

April 2016

De actie 'Fiets voor diabetes type 1', met DVN wordt succesvol afgesloten met een laatste fietstocht in Leusden. De totaalopbrengst is ruim € 30.000, waarvan de helft door JDRF besteedt wordt aan onderzoek. De andere helft besteedt DVN aan de kampen van de Sugarkidsclub.

Juni 2016

Een zonovergoten JDRF One Walk zorgt in Zeist voor een recordopbrengst van maar liefst € 177.500. Jong en oud genieten van sport en spel, een voetbalclinic en het heerlijke weer.

JDRF, voor een wereld zonder Type 1 Diabetes



JDRF is wereldwijd de leidende organisatie als het gaat om financiering van wetenschappelijk onderzoek naar Type 1 Diabetes (T1D). Als enige organisatie ter wereld heeft JDRF een daadkrachtig en realistisch plan voor nieuwe behandelmethoden die het leven van mensen met T1D structureel verbeteren en uiteindelijk voor een wereld zonder T1D.

JDRF (Juvenile Diabetes Research Foundation) is in 1970 in de Verenigde Staten opgericht door ouders van kinderen met T1D. De organisatie is inmiddels uitgegroeid tot de leidende charitatieve T1D organisatie en heeft tot nu toe meer dan 2 miljard dollar aan T1D onderzoek gefinancierd in zo'n 27 landen, waarvan tientallen miljoenen euro's in Nederland. Hiermee heeft de organisatie bijgedragen aan nagenoeg alle wetenschappelijke vooruitgang op het gebied van deze ziekte. In het fiscale jaar 2015-2016 besteedde JDRF International ruim 100 miljoen dollar aan Type 1 Diabetes onderzoek. Sinds eind 2010 bestaat JDRF in Nederland.

Wat is Type 1 Diabetes?

Type 1 Diabetes (T1D) is een chronische auto-immuunziekte met levenslang ingrijpende gevolgen. Bij T1D worden bètacellen door een auto-immuun aanval vernietigd en maakt het lichaam geen insuline meer aan. Hierdoor wordt de bloedglucosespiegel niet meer geregeld en ontstaat een levensbedreigende situatie. Totdat er een oplossing is gevonden, moeten mensen met T1D constant hun bloedglucosespiegel in de gaten houden en dagelijks meerdere keren insuline-injecties toedienen of 24/7 een insulinepomp aan het lichaam dragen. Dag in dag uit. Mensen met T1D hebben een verhoogd risico op ernstige complicaties, zoals hart-, oog- en nieraandoeningen, zenuwbeschadigingen en beroertes.



'Internationale samenwerking maakt alle verschil'

"Toen mijn zoon Merijn in 2007 Type 1 Diabetes kreeg werd me al snel duidelijk dat JDRF over de hele wereld onderzoek doet naar Type 1 Diabetes en ook dat er over de hele wereld vooruitgang wordt geboekt. Door onderzoekers over de hele wereld te financieren en aan elkaar te koppelen zorgt JDRF ervoor dat kennis gedeeld wordt en nieuwe ontwikkelingen niet ergens in een kast belanden. In Nederland wordt een stap gezet, maar ook in de rest van Europa, Amerika en Azië wordt samen gewerkt aan de beste oplossingen voor mensen met Type 1 Diabetes. En dat werkt.

JDRF IN HET KORT

JDRF NEDERLAND
MAAKT DEEL UIT VAN
EEN INTERNATIONALE
ORGANISATIE DIE
BETROKKEN IS BIJ EN
STURING GEEFT AAN
WERELDWIJD
ONDERZOEK NAAR T1D.

JDRF IS DE ENIGE
ORGANISATIE TER WERELD
MET EEN DAADKRACHTIG
EN REALISTISCH PLAN VOOR
EEN WERELD ZONDER T1D.

JDRF RICHT ZICH
UITSLUITEND OP TYPE 1
DIABETES (T1D) EN DUS NIET
OP DIABETES TYPE 2.

JDRF FINANCIERT NIET
ALLEEN ONDERZOEK,
MAAR ZORGT ER OOK
VOOR DAT THERAPIËËN
OP GROTE SCHAAL
ONTWIKKELD WORDEN,
GOEDGEKEURD WORDEN
DOOR DE JUISTE INSTANTIES,
VERGOED WORDEN
DOOR VERZEKERAARS EN
DAARMEE BESCHIKBAAR
KOMEN VOOR MENSEN
MET T1D.

JDRF HEEFT EEN GROOT
INTERNATIONAAL NETWERK
VAN TOPWETENSCHAPPERS
DIE MET ELKAAR IN
VERBINDING STAAN VOOR
HET GENEZEN, VOORKOMEN
EN BEHANDELEN VAN T1D.

Het daadkrachtige en realistische plan van JDRF: van Type één naar Type géén

JDRF initieert en stimuleert onderzoek, ondersteunt de ontwikkeling van nieuwe behandelmethoden en technologieën (veiliger, minder bijwerkingen en minder complicaties) en zorgt ervoor dat deze zo snel mogelijk beschikbaar komen voor mensen met T1D. Het uiteindelijke doel is Type één te veranderen in Type géén: een wereld zonder T1D. Met de resultaten van vandaag werkt JDRF aan de oplossingen voor morgen.

JDRF financiert onderzoek op verschillende vlakken en richt zich op meerdere innovatieve projecten om te voorkomen dat er een achterstand wordt opgelopen op het gebied van onderzoek. Alleen op die manier kan al het onderzoek worden samen gebracht om de beste oplossing te creëren voor mensen met T1D.

JDRF richt zich op vijf oplossingspaden en er wordt grote vooruitgang geboekt op weg naar deze zeer veelbelovende therapieën:

- Kunstmatige alvleesklier
- Glucosegevoelige insuline
- Inkapseling
- Regeneratie
- Preventie

Wereldwijde regie

Type 1 Diabetes (T1D) is geen specifiek Nederlands probleem en de oplossing kan ook niet uit Nederland alleen komen. JDRF is wereldwijd als enige in staat te inventariseren waar ter wereld het meest relevante onderzoek wordt gedaan en de strategische onderzoeksagenda te bepalen. Daarnaast is JDRF internationaal een serieuze gesprekspartner voor de farmaceutische industrie, aan de overheden gelieerde goedkeuringsinstanties en de verzekeraars en overheden die de nieuwe behandelmethoden moeten vergoeden.

Type 1 Diabetes is niet Type 2!

Type 1 Diabetes (T1D) is een totaal andere ziekte dan Type 2 diabetes (ook wel ouderdomsdiabetes genoemd). JDRF is compleet gericht op het vinden van een oplossing voor T1D. De twee types diabetes worden bij fondsenwerving vaak over één kam geschoren, wat de genezingsmogelijkheden van Type 1 Diabetes beperkt. JDRF vindt het - net als alle T1D-betrokkenen - belangrijk dat Type 1 en Type 2 als verschillende ziektes worden gezien.



Kunstmatige alvleesklier

JDRF werkt aan een toekomst waarin een kunstmatige alvleesklier de bloedglucosespiegel automatisch onder controle houdt.

Een kunstmatige alvleesklier is een combinatie van een insulinepomp, een continue glucose monitor en een voorspellend algoritme. Deze drie onderdelen werken samen en reguleren zelfstandig de bloedglucosespiegel. Hierdoor is er minder risico op complicaties.



“Dylan draagt nu een pomp bij zich die gekoppeld is aan een sensor. Deze combinatie is een goede uitkomst! Maar de zorgen die blijven, zeker bij te hoge of te lage bloedsuiker waardes. Voor ons zou de kunstmatige alvleesklier de oplossing zijn!”

Marjolein Tukker, moeder van Dylan



Glucosegevoelige insuline

JDRF werkt aan een toekomst waarin één insuline-injectie voldoende is voor de hele dag of zelfs meerdere dagen.

Slimme of glucosegevoelige insuline is een vorm van insuline die alleen werkt als het bloedglucoseniveau in het lichaam stijgt. Als het bloedglucoseniveau een normale waarde heeft, is de insuline inactief. Glucosegevoelige insuline controleert de bloedglucosespiegel en hierdoor is er minder risico op complicaties. JDRF stimuleert ontwikkelingen op het gebied van glucosegevoelige insuline en investeert in de ontwikkeling ervan.



Inkapseling

JDRF werkt aan een toekomst waarin insulinetoediening 24 maanden of langer overbodig is.

Het implanteren van ingekapselde bètacellen die insuline produceren wanneer dat nodig is, maakt continue controle van de bloedsuikerspiegel en het toedienen van insuline gedurende ten minste 24 maanden overbodig. JDRF is de drijvende kracht achter de ontwikkeling van alternatieve bètacellen en inkapseling van de cellen (bijvoorbeeld met biomaterialen), zodat de cellen met een ‘haaienkooi’ beschermd zijn tegen aanvallen van het eigen immuunsysteem.



Regeneratie

JDRF werkt aan een toekomst waarin T1D slechts een herinnering is.

JDRF besteedt veel aandacht en geld aan onderzoek naar genezing van T1D. Om iemand permanent te kunnen genezen, moeten we de vernietigde bètacellen vervangen door nieuwe insuline producerende cellen, waardoor het lichaam zelf weer in staat is insuline te maken, en ervoor zorgen dat er geen nieuwe immuun aanval ontstaat. JDRF loopt voorop in de financiering van onderzoek dat deze obstakels overwint.



Preventie

JDRF werkt aan een toekomst zonder de dreiging van T1D.

JDRF zet zich in om ervoor te zorgen dat T1D uiteindelijk niet langer voorkomt. Dit gebeurt in eerste instantie door te focussen op mensen met een verhoogd risico op Type 1 Diabetes. Tevens wordt gezocht naar de oorzaak van T1D zodat een vaccin kan worden ontwikkeld.



“De dag dat ingekapselde insulineproducerende cellen voldoende ontwikkeld zijn om in mensen geplaatst te worden en daar te overleven, zal ik huilen van geluk. Ik ben ervan overtuigd dat JDRF dit mogelijk gaat maken.”

Sanne van Beem, jeugdambassadeur
JDRF Nederland



Complicaties

Ten slotte is het behandelen en voorkomen van complicaties geen oplossing van T1D, maar is het wel belangrijk voor de kwaliteit van leven van mensen met T1D. Dus initieert, stimuleert en financiert JDRF onderzoek op het gebied van complicaties van bijvoorbeeld, ogen, zenuwen en nieren, om het leven van mensen met Type 1 Diabetes (T1D) dragelijker te maken en risico's op complicaties te verminderen.

Proces van toekenning geld aan onderzoeken

Wetenschappers wereldwijd kunnen onderzoeksvoorstellen indienen bij JDRF. Ook benadert JDRF actief onderzoekers met de vraag of zij specifiek onderzoek willen starten met financiering van JDRF. Om verworven fondsen zo efficiënt en effectief mogelijk in te kunnen zetten,

hanteert JDRF een uitgebreid selectie- en toewijzingsproces. Hierin spelen het JDRF Wetenschappelijk Team, de Research Commissie, Collegiale Toetsing (Peer Review) en de T1D Voices Council een belangrijke rol. Op basis van input van deze organen bepaalt JDRF International in Amerika welke onderzoeken wereldwijd worden gefinancierd. Onderzoek in Nederland wordt in principe betaald uit opbrengsten van fondsenwerving door JDRF Nederland. Mochten er te weinig inkomsten zijn gegeneerd in Nederland om het JDRF onderzoek te financieren, dan vult JDRF International het benodigde bedrag aan met fondsen die elders in de wereld zijn geworven.

JDRF Wetenschappelijk Team

JDRF heeft overzicht over al het relevante T1D onderzoek wereldwijd en zet zich actief in om dit onderzoek te coördineren, te managen en te sturen. Een belangrijke rol hierin speelt het team van 24 wetenschappers in dienst

van JDRF International in Amerika: het JDRF Wetenschappelijk Team. Zij beoordelen alle subsidieaanvragen die er bij JDRF International worden ingediend. Alle JDRF wetenschappers hebben hun eigen specifieke expertise en kennis die gezamenlijk alle relevante onderzoeksgebieden bestrijken

Research Commissie

De Research Commissie (Research Committee) is een commissie binnen het internationale JDRF bestuur dat bestaat uit achttien internationale vrijwilligers. De Research Commissie stelt het jaarlijkse budget voor onderzoek vast en bepaalt of aanvragen passen binnen de langetermijnstrategie en onderzoeksfocus van JDRF. Ook kijkt de commissie of voor ingediende aanvragen de juiste procedure is gehanteerd. De commissie heeft de bevoegdheid voorstellen van het JDRF Wetenschappelijk Team goed- of af te keuren. Maarten de Groot, bestuurslid van JDRF Nederland en JDRF International, is een van de leden van de Research Commissie.

Korte termijn



Complicaties

Diabetische oogziekte
Voorspellende diagnostiek



Kunstmatige alvleesklier

Voorkomen lage bloedglucosewaarden
Behandelbereik

Middellange termijn



Kunstmatige alvleesklier

Behandeldoel
Multihormonen



Inkapseling

Implanteerbare eilandcellen



Slimme insuline

Controle



Preventie

Remmen van de ontwikkeling van T1D

Lange termijn



Preventie

Primair: Vaccin



Complicaties

Uitvoerige preventietherapie



Regeneratie

Groei nieuwe bètacellen beschermd tegen immuunaanval

Deze tijdlijn is gebaseerd op de doelen die JDRF heeft gesteld op basis van de oplossingspaden. Deze tijdlijn wordt bijgewerkt als er vooruitgang wordt geboekt.

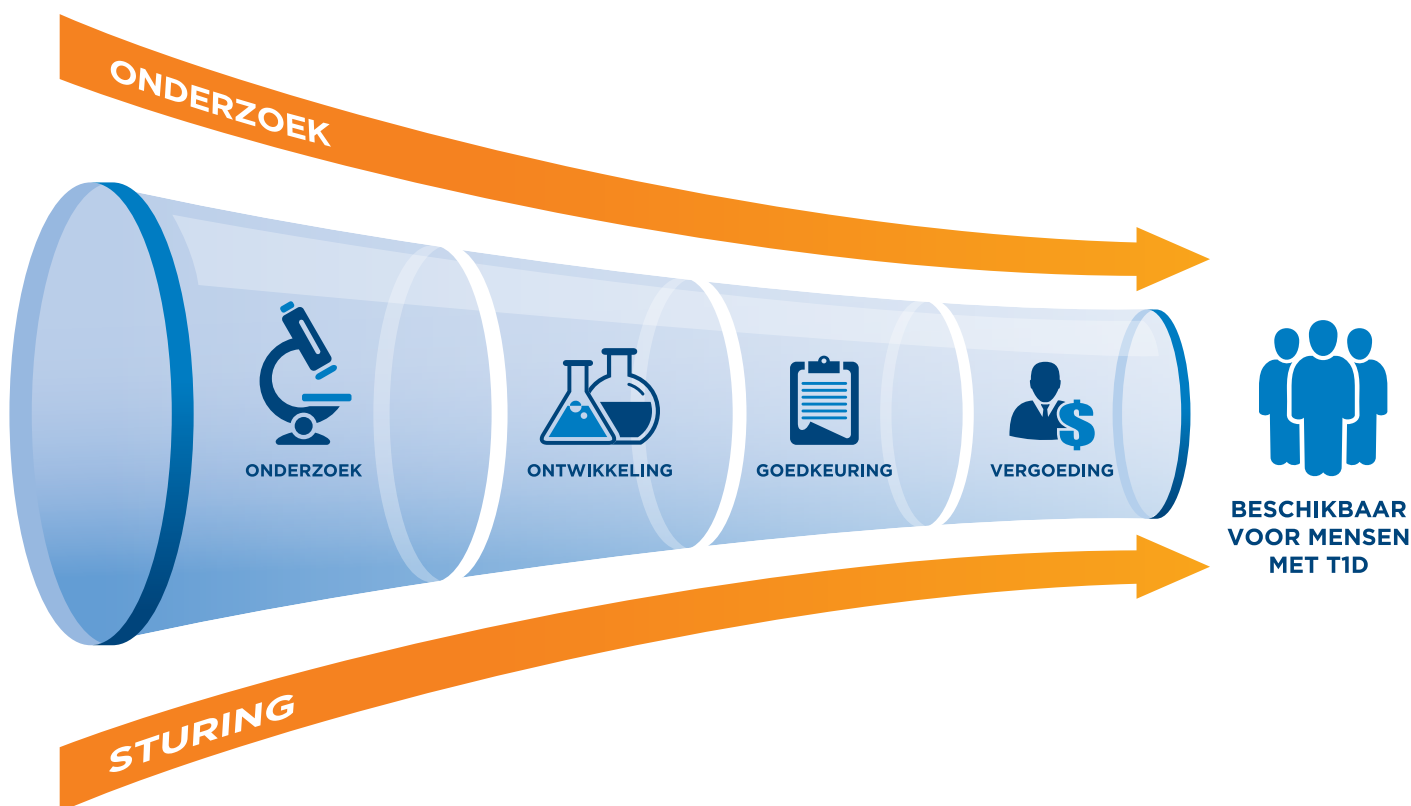
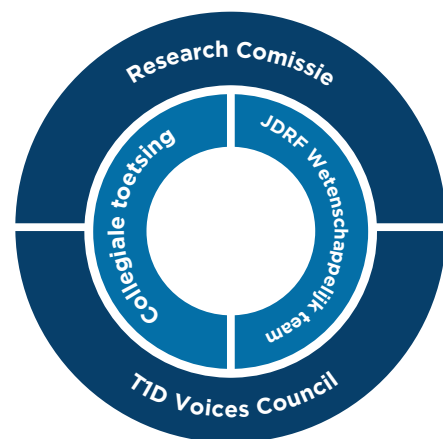
Wetenschappelijke Collegiale Toetsing

JDRF voert uitvoerige Collegiale Toetsing uit voordat een onderzoeksaanvraag wordt gehonoreerd of afgekeurd. Een wetenschapper uit het JDRF Wetenschappelijk Team met specifieke kennis van het onderwerp van de onderzoeksaanvraag beoordeelt de aanvraag eerst en legt deze daarna voor aan collega-wetenschappers binnen JDRF. Heeft het onderzoek toegevoegde waarde, bijvoorbeeld doordat het 'gaten' in kennis opvult, ander onderzoek versnelt of op een andere manier bijdraagt aan de onderzoeksstrategie van JDRF? Dan legt JDRF de onderzoeksaanvraag voor aan externe wetenschappers met relevante specifieke kennis over het onderwerp van de aanvraag. Ook kunnen er deskundigen worden ingeschakeld buiten het expertisegebied 'diabetes' om een breder perspectief te bieden. JDRF put hiervoor

uit een wereldwijd netwerk van honderden vooraanstaande wetenschappers, medisch specialisten en relevante organisaties en bedrijven. Afhankelijk van de omvang van de onderzoeksaanvraag, kunnen er in totaal zes externe deskundigen worden ingeschakeld voor Collegiale Toetsing.

T1D Voices Council

In 2012 is de T1D Voices Council opgezet, een patiënten adviesgroep die bestaat uit twintig mensen met T1D en mensen uit hun omgeving (zoals partners en ouders) uit alle delen van de wereld. De T1D Voices Council adviseert JDRF in Amerika regelmatig over wensen, behoeften en verwachtingen en onderzoeksprioriteiten. Door deze adviesgroep kan JDRF haar onderzoeksstrategie goed laten aansluiten op de wensen en behoeften van mensen met T1D. Johan Keurentjes, bestuurslid van JDRF Nederland, is lid van deze council.



JDRF Nederland

Visie Een wereld zonder Type 1 Diabetes.

Missie Het bespoedigen van levensveranderende doorbraken voor het behandelen, voorkomen en genezen van Type 1 Diabetes en haar complicaties.



JDRF Nederland is in 2010 opgericht door voorzitter van het bestuur Maarten de Groot. In 2007 werd bij Merijn, de zoon van Maarten, T1D vastgesteld. In zijn zoektocht naar een oplossing kwam hij in contact met JDRF in Amerika en was hij overtuigd: JDRF is wereldwijd de leidende organisatie die miljoenen mensen met T1D over de hele wereld van de dagelijkse last van T1D gaat ontdoen. Het bestrijden van T1D kan niet alleen in Nederland of welk ander land ter wereld worden opgelost. Internationale samenwerking is de enige manier om zo snel mogelijk vooruitgang te boeken. Doordat JDRF internationaal opereert en betrokken is bij onderzoek wereldwijd kan zij als geen ander overzien waar de beste wetenschappers zitten en hoe en waar het meeste resultaat kan worden geboekt.

JDRF Nederland heeft als doel:

- Fondsen werven voor wetenschappelijk onderzoek naar het genezen, voorkomen en behandelen van T1D;
- Voorlichting geven over de wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van T1D;
- Genereren van meer bekendheid over T1D en JDRF.

Voor het boekjaar 2015-2016 vertaalde zich dat naar de volgende doelstellingen:

1. Een stijging van fondsenwervende inkomsten

Om de fondsenwervende inkomsten te laten stijgen voert JDRF Nederland een gestructureerd beleid met een aantal zaken als speerpunten:

- Het vinden van nieuwe donateurs en het behoud van bestaande donateurs;
- Het aangaan, onderhouden, verbeteren en verdiepen van contacten met sponsors;
- De vrijwilligersorganisatie van fondsenwervende evenementen verder uitbouwen, waardoor meer mensen in actie willen en kunnen komen om fondsen te werven voor T1D onderzoek.

Het uiteindelijke doel van de stijging van fondsenwervende inkomsten is natuurlijk om meer geld te kunnen investeren in onderzoek naar Type 1 Diabetes. Daarom werkt JDRF eraan om niet alleen de inkomsten te laten stijgen, maar ook het CBF-percentage onverminderd laag te houden.

2. Groei van de naamsbekendheid van JDRF Nederland

De groei van de naamsbekendheid van JDRF Nederland wordt bewerkstelligd door nauwe samenwerking met beroepsorganisaties (artsen, verpleegkundigen), patiëntenorganisatie, ziekenhuizen en allianties met farmaceutische industrie en toeleveranciers. Door middel van

nieuwsbrieven, magazines en gezamenlijke evenementen bereiken we de doelgroep rechtstreeks en komt zij in aanraking met JDRF.

Daarnaast zijn diverse informatieavonden georganiseerd waarbij in totaal zo'n 1.500 mensen op de hoogte zijn gesteld van JDRF als organisatie en het strategisch plan voor een wereld zonder Type 1 Diabetes. Verder wordt er structureel gewerkt om een plek voor JDRF te verkrijgen in vakbladen en landelijke en regionale pers. Ook de eigen kanalen van JDRF Nederland spelen een grote rol in vergroten van de naamsbekendheid.

Er wordt toezicht gehouden op deze doelstellingen door rapportage op alle deelgebieden door de directeur aan het bestuur. Deze rapportages worden tijdens bestuursvergaderingen toegelicht en vastgesteld. Als er behoefte is aan tussentijdse rapportage dan wordt deze opgesteld. De directie en de voorzitter hebben regelmatig contact omtrent alle zaken aangaande JDRF Nederland.



Ketenverantwoordelijkheid

JDRF bevindt zich in een keten waar de donateur zijn geld aan JDRF toevertrouwt om Type 1 Diabetes op een zo effectief mogelijke manier de wereld uit te helpen. De donateurs doen dit veelal zonder eigenbelang en krijgen niet direct iets tastbaars terug voor het geld dat zij aan JDRF schenken. JDRF zoekt deze steun ook in leveranciers (van koffie tot ICT en huisvesting): zij leveren een effectief en efficiënt product, het liefst zonder eigenbelang, zodat JDRF zoveel mogelijk aan onderzoek kan besteden.

JDRF vertrouwt zijn geld daarbij toe aan universiteiten en onderzoekers en verwacht ook van hen dat zij doelmatig handelen om Type 1 Diabetes de wereld uit te helpen. Door de wereldwijde focus zorgt JDRF dat onderzoekers samenwerken en er geen dubbele onderzoeken plaatsvinden. De centrale aansturing van de wetenschappelijke afdeling zorgt er tevens voor dat veel kosten bespaard blijven en informatie op de juiste plek terecht komt.

JDRF internationaal

JDRF is niet alleen in Nederland actief. Internationaal worden samenwerkingsverbanden afgesloten, activiteiten georganiseerd en onderzoek gedaan naar een wereld zonder Type 1 Diabetes. Een kleine greep uit de toppunten van 2015-2016 vind je hierna.



Children's Congress 2015

Van 13 tot en met 15 juli verzamelden 150 kinderen met Type 1 Diabetes van over de hele wereld in Washington voor het JDRF Children's Congress. Na een kennismaking op de eerste dag vond op de tweede dag de Town Hall plaats. Hier konden de kinderen het hemd van het lijf vragen van allerlei beroemdheden met Type 1 Diabetes. Topsporters, zangers en succesvolle zakenmensen stonden de kinderen te woord. Als toppunt van het Children's Congress trokken de kinderen op de laatste dag met hun ouders naar Capitol Hill, waar het Amerikaanse congres gevestigd is. Daar spraken zij diverse leden van Congress om hen te vertellen over hun leven met Type 1 Diabetes en het belang van onderzoek naar genezing. Namens Nederland was de 15-jarige jeugdambassadeur Daan Stapel aanwezig. De inspanningen tijdens Children's Congress zorgden opnieuw voor een toezegging van 300 miljoen dollar voor onderzoek naar Type 1 Diabetes.

Novo Nordisk en JDRF lanceren PEAK

In 2015 maakten Novo Nordisk en JDRF bekend samen het PEAK initiatief te starten. PEAK staat voor Performance in Exercise and Knowledge. Het doel van PEAK is om kennis over bewegen met Type 1 Diabetes te delen en ervoor te zorgen dat zorgverleners en patiënten voldoende op de hoogte zijn om probleemloos te kunnen sporten. Het afgelopen jaar zijn de eerste pilots in Amerika, Groot-Brittannië en Australië uitgerold. Het PEAK programma wordt vanaf

begin 2017 uitgerold in Nederland en alle andere landen waar JDRF gevestigd is. Het PEAK programma zal bestaan uit een educatieve dag voor zorgprofessionals, waar lezingen gehouden worden over fysiologie, voeding, glucosemanagement en verschillende typen sport, doelgroepen en sportvoeding. Het tweede onderdeel van PEAK richt zich op het overbrengen van deze kennis op mensen met Type 1 Diabetes.

Europees project INNODIA van start

In 2014 kondigde de Europese Unie aan dat zij onderzoek naar Type 1 Diabetes ging financieren, naar aanleiding van de IMI-JDRF Diabetes Patient Focus Meeting. Een van de projecten die in dat kader gefinancierd wordt is het INNODIA project, dat tot doel heeft vooruitgang te boeken op het gebied van het voorspellen, voorkomen en beter behandelen van Type 1 Diabetes. Hiervoor zullen nieuwe tools worden ontwikkeld die daaraan bij kunnen dragen, zoals biomarkers en ziektemodellen. Deze zullen eraan bijdragen om Type 1 Diabetes beter te kunnen begrijpen. Hierdoor kan de toekomstige behandeling van patiënten met T1D en mensen met een verhoogd risico op T1D worden verbeterd. Dit alles wordt bewerkstelligd door nauwe samenwerking tussen topwetenschappers in heel Europa, ieder met hun eigen kennis op gebieden zoals immunologie, bètacelbiologie, biomarker onderzoek en T1D behandelmethoden. Ook de farmaceutische industrie en overheden zullen bij het onderzoek betrokken worden.



Wetenschappelijk onderzoek

Belangrijkste onderzoeksontwikkelingen van 2015-2016





De kunstmatige alvleesklier

Een groot aantal bedrijven werkt aan systemen die de glucosespiegel in bloed (grotendeels) zelfstandig regelen. Dit zijn grote bedrijven zoals Medtronic, Johnson & Johnson (het bedrijf achter de Animas insulinepomp) en Roche maar ook kleinere zoals het Nederlands Inreda Diabetic en Bigfoot Biomedical. Interessant zijn ook een aantal burgerinitiatieven: burgers gaan aan de slag met innovaties voor een kunstmatige alvleesklier zonder te wachten op dokters, bedrijven of de goedkeurende autoriteiten (FDA, EMA). Er zijn al enige niet-commerciële “closed-loop” systemen, combinaties van een insulinepomp met een constante glucose monitor, die met interactieve software de bloedglucosespiegel automatisch onder controle houden.

Naar verwachting komen er in 2017 meerdere nieuwe systemen op de markt die steeds dichterbij een volledig werkende kunstmatige alvleesklier in de buurt komen.



Glucosegevoelige insuline

Het Amerikaanse bedrijf Merck werkt nog steeds gestaag aan hun versie van glucosegevoelige insuline. Het onderzoeksinstituut Calibr werkt ook aan een vorm van glucosegevoelige insuline, met een aan-uit ‘knop’ die reageert op de bloedglucosespiegel.

Daarnaast is JDRF met Sanofi een samenwerking gestart om een aantal nieuwe projecten op het gebied van slimme insuline te kunnen financieren. Dit betekent onder andere financiering van onderzoek naar een pleister met micronaaldjes die gebruik maakt van een slimme insuline en onderzoek naar een insuline die gebruikt maakt van nanodeeltjes.



Inkapseling

In navolging van de eerste testen in Amerika is het bedrijf ViaCyte nu ook in Canada hun inkapselings-systeem ‘Encaptra’ aan het testen. Ze onderzoeken of het systeem veilig is, waarna vervolgonderzoek zich zal richten op de dosering en het aantal systemen dat nodig is om de bloedglucosespiegel onder controle te houden.



De BioHub, een ander inkapselingsysteem, boekt ook grote vooruitgang. Inmiddels is de eerste persoon insuline onafhankelijk door het gebruik van dit systeem. Op dit moment worden er meer mensen geïmplanteerd met het systeem en zijn we in afwachting van verdere resultaten.

Om een werkend inkapselingsysteem te krijgen is de inhoud van het systeem essentieel: er moeten voldoende grote hoeveelheden functionele bètacellen beschikbaar zijn om in een inkapselingsysteem te plaatsen. Onderzoekers zoals dr. Françoise Carlotti (LUMC) werken aan manieren om in deze vraag te kunnen voorzien.



Regeneratie

Onderzoek van dr. Joseph Bass aan Northwestern University heeft aangetoond dat de interne klok van het lichaam een rol speelt bij de ontwikkeling van diabetes. De interne klok speelt een rol bij de afgifte van insuline. Door een verstoord ritme kan deze afgifte worden beïnvloed. Door deze verstoring te voorkomen en het natuurlijke proces te herstellen zou Type 1 Diabetes genezen kunnen worden.

Onderzoek van dr. Delong aan de University of Colorado heeft daarnaast aangetoond dat

een specifieke eiwitmodificatie mogelijk de oorzaak vormt van de auto-immunreactie, die Type 1 Diabetes veroorzaakt. Door deze modificatie te wijzigen of te voorkomen dat deze plaats vindt, kan de auto-immunreactie worden tegengegaan. Aanvullend onderzoek kijkt nu naar manieren om de bètacellen in het lichaam te vervangen door werkende replica's, zodat er sprake is van volledige biologische genezing.



Preventie

In Duitsland is gestart met het Fr1da onderzoek, een grootschalig preventieonderzoek bij kleine kinderen. Dit onderzoek kijkt naar de aanwezigheid van specifieke auto-antilichamen die in de meeste gevallen aantonen dat T1D zal ontwikkelen. Op basis van de bevindingen van dit onderzoek kan beter gezocht worden naar geschikte strategieën voor de preventie van T1D.

Tijdens een conferentie in Stockholm is een onderzoek gepresenteerd van dr. Xavier (MIT/Harvard) en anderen, waaruit blijkt dat aspecten van de zwangerschap en bepaalde metabolische veranderingen van invloed kunnen zijn op de ontwikkeling van Type 1 Diabetes. Door deze factoren te beïnvloeden zou de ontwikkeling van T1D mogelijk voorkomen kunnen worden.

Wetenschappelijk onderzoek in Nederland

Ook in Nederland levert JDRF een forse bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek naar Type 1 Diabetes (T1D)



Dr. Aart van Apeldoorn
Maastricht University, MERLN Institute

Totale financiering (2013-2016):
\$1.041.131
Financiering in boekjaar 2015-2016:
\$213.853,80

In samenwerking met dr. Stamatialis (Universiteit Twente) en dr. Stabler (Diabetes Research Institute Miami) onderzoekt dr. Aart van Apeldoorn de mogelijkheden voor een macro inkapselingsstelsel wat donor Eilandjes van Langerhans kan beschermen tegen de auto-immunreactie. Het inkapselingsstelsel werkt als een soort haaienkooi waar de insuline, die door de eilandjes van Langerhans wordt geproduceerd, de kooi kan verlaten. De bloedcellen verantwoordelijk voor de auto-immunreactie worden echter door de kooi tegengehouden zodat deze de eilandjes niet kunnen vernietigen.

Prof. dr. Bart Roep
Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

Totale financiering (2011-2017):
\$999.255,79
Financiering in boekjaar 2015-2016:
\$369.285,04

Prof. dr. Roep ontvangt al lange tijd subsidie van JDRF voor zijn diverse onderzoeken op het gebied van immunologie van Type 1 Diabetes. Op dit moment ontvangt prof. dr. Roep financiering voor twee grote onderzoeken. Het ene onderzoek focust op een vaccin voor Type 1 Diabetes door het activeren van T-cellen. Het andere onderzoek kijkt naar de rol van gemodificeerde eiwitten die door de bètacellen zelf worden aangemaakt in stresssituaties. Het onderzoek is erop gericht om met behulp van nieuwe cellen deze reactie tegen te gaan.

Prof. dr. Martin Gotthardt
Radboud Universitair Medisch Centrum (Radboudumc)

Totale financiering (2011-2016):
\$ 932.622,97
Financiering in boekjaar 2015-2016:
\$0

Prof. dr. Martin Gotthardt kreeg in 2011 van JDRF een subsidie voor zijn onderzoek naar bèta-cel imaging. In 2014 werd deze subsidie vernieuwd om het onderzoek te continueren. Prof. dr. Gotthardt werkt aan een manier om bètacellen in beeld te brengen via een nucleaire techniek en het gebruik van een stof genaamd Exedin. Zo kan gemeten worden hoeveel bètacellen iemand met Type 1 Diabetes nog heeft, wat als basis kan dienen voor toekomstige regeneratie en preventie therapieën.

Door een tekort aan proefpersonen heeft dit onderzoek vertraging opgelopen. De financiering van dit onderzoek wordt gevolgd boekjaar gecontinueerd.



“Iedereen met Type 1 Diabetes is anders. JDRF steunt dit onderzoek zodat we kunnen ontdekken door welke factoren dit komt. Op die manier kunnen we met personalized medicine zorgen voor betere behandelmethoden en uiteindelijk genezing van Type 1 Diabetes ”

Dr. Henk-Jan Aanstoot (Diabeter)

Dr. Henk-Jan Aanstoot
Diabeter

Totale financiering (2014-2017):
\$1.008.236,46
Financiering in boekjaar 2015-2016:
\$150.000

Dr. Henk-Jan Aanstoot, kinderarts en onderzoeker bij Diabeter, kreeg in september 2014 van JDRF een subsidie voor zijn onderzoek naar de heterogeniteit van Type 1 Diabetes. Samen met prof. dr. Bruce Wolffenbuttel (UMCG) gaat hij onderzoeken welke biomarkers ervoor zorgen dat een behandeling of therapie al dan niet aanslaat bij sommige subgroepen van mensen met Type 1 Diabetes.

Dr. Françoise Carlotti
Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

Totale financiering (2014-2017):
\$393.054
Financiering in boekjaar 2015-2016:
\$176.425,88

Nadat eerder onderzoek in het team van dr. Carlotti aantoonde dat insuline producerende bètacellen omgevormd kunnen worden tot glucagon producerende alfacellen, werd zij door JDRF benaderd om het omgekeerde te bewerkstelligen. In samenwerking met prof. dr. Eelco de Koning werkt dr. Carlotti aan een manier om de alfacellen uit de eilandjes van Langerhans te transformeren naar insuline producerende bètacellen die gebruikt kunnen worden in inkapselingsmechanismen of bij eilandjestransplantaties.



Fondsenwerving

Een belangrijke doelstelling van JDRF Nederland is het werven van fondsen voor wetenschappelijk onderzoek naar Type 1 Diabetes (T1D). Dit gebeurt door periodieke schenkingen, donaties, sponsoring en het organiseren van evenementen.



Periodieke schenkingen

JDRF Nederland weet succesvol meerdere mensen voor langere tijd aan de stichting te verbinden via periodieke schenkingen. In de verslagperiode is dit aantal wederom gegroeid.

Donaties & evenementen

In de verslagperiode heeft JDRF Nederland bijna een half miljoen euro aan fondsen geworven via donaties en evenementen. Onder donaties verstaan we bijdragen van individuele personen en bedrijven exclusief de periodieke schenkingen. Alle donaties en opbrengsten van evenementen komen ten goede aan wetenschappelijk onderzoek naar het behandelen, genezen en voorkomen van Type 1 Diabetes.

JDRF One Walk

Op 4 juni vond de eerste jubileum JDRF One Walk plaats. Op een zonovergoten Slot Zeist kwamen zo'n 800 mensen bij elkaar voor een prachtige dag die volledig in het teken stond van een wereld zonder Type 1 Diabetes. Hoogtepunten van de dag waren de voetbalclinic van Hanky Leatemala, het jongvolwassenen panel, de vragensessie met wetenschappers, de volle informatiemarkt en de loting voor de Doe een Plezier Rit.



“Fenna was twee jaar oud toen ze in 2015 Type 1 Diabetes kreeg. Dat heeft grote impact op ons dagelijks leven, maar we geloven in een toekomst zonder diabetes. Daaraan dragen we graag bij door mee te doen met de JDRF One Walk.”

Monique Dul, moeder van Fenna (3 jaar)

Teams, actiestarters, sponsors, donateurs en bedrijven zorgden samen voor een recordopbrengst van maar liefst € 177.500.

Dam tot Dam

Voor het eerst sinds het bestaan van JDRF Nederland werd tijdens drie van de vier onderdelen van het Dam tot Dam weekend geld ingezameld voor een wereld zonder Type 1 Diabetes. Op zaterdag wandelden tientallen mensen 20 kilometer van Amsterdam naar Zaandam. Op zondag werd door een grote groep mensen gefietst en als klap op de vuurpijl renden tientallen mensen de benen uit hun lijf tijdens de Dam tot Damloop. Dit bracht de totale opbrengst van het Dam tot Dam weekend voor Type 1 Diabetes onderzoek op een prachtig bedrag van € 29.000.



“Nadat mijn kleinzoon Jay de diagnose Type 1 Diabetes kreeg wilde ik iets doen. Door mee te doen met de Dam tot Dam Wandeltocht kan ik Jay een stap dichterbij een zorgeloze toekomst brengen.”

Ria Jonkman, oma van Jay

JDRF en de Joop Zoetemelk Classic

Op 19 maart gaf niemand minder dan Joop Zoetemelk het startsignaal van het fietsseizoen en tegelijkertijd van de Joop Zoetemelk Classic 2016. Deze spectaculaire toertocht rondom Leiden was het decor voor 120 JDRF-supporters om op de pedalen te gaan staan en kilometers te maken voor een wereld zonder Type 1 diabetes. Samen brachten zij bijna € 13.000 bij elkaar voor onderzoek.

Fietsen voor Type 1 Diabetes met DVN en JDRF

In het kader van de samenwerkingsovereenkomst tussen JDRF en DVN is in 2016 een fondsenwervingsproject van start gegaan om geld op te halen voor zowel onderzoek naar Type 1 Diabetes door JDRF, als voor de Sugarkidsclubkampen van DVN. Gedurende een maand van eind maart tot eind april zijn door heel Nederland mensen op de fiets gestapt om een uiteindelijke opbrengst van ruim € 30.000 bij elkaar te fietsen.

‘De kracht van diabetes’ kalenderverkoop
Jaarlijks organiseert Stichting ééndiabetes een fotoshoot met jongvolwassenen met Type 1 Diabetes. In september 2015 besloten zij de fotoshoot van dat jaar in kalendervorm te gieten. De verjaardagskalender kreeg als thema ‘De kracht van diabetes’. Een deel van de opbrengsten van de kalenderverkoop wordt door Stichting ééndiabetes geschonken aan JDRF Nederland voor onderzoek naar Type 1 Diabetes. De eerste kalender is op 3 november overhandigt aan minister Edith Schippers, door het bestuur van Stichting ééndiabetes, JDRF directeur Philip van Lookeren Campagne en de modellen van de kalender.

Rabobank Trappenbergloop

Ook dit jaar maakte AV Zuidwal opnieuw de keuze om JDRF te koppelen aan hun jaarlijkse hardloopevenement: de Rabobank Trappenbergloop. Op 6 maart namen 300 deelnemers deel aan het evenement en zorgden zij, samen met hoofdsponsor Rabobank, voor een prachtig bedrag van € 1.300 voor Type 1 Diabetes onderzoek.

Vermogensfondsen

JDRF Nederland onderhoudt goede contacten met diverse vermogensfondsen. Bij hen worden aanvragen ingediend voor steun op het gebied van onderzoek in het algemeen of voor specifieke activiteiten. Diverse aanvragen zijn ingediend en gehonoreerd, waaronder aanvragen bij de Cornelia Stichting, de Stichting Elise Mathilde Fonds, Stichting Aelwijn Florisz, Dr. Vaillant fonds en Ars Donandi. In 2016-2017 hoopt JDRF nog meer vooruitgang te kunnen boeken op dit gebied.

TomTom Spartathlon

Op 20 mei kwamen 100 werknemers van TomTom in actie voor JDRF Nederland. Zij liepen in estafettevorm de 264 kilometer tussen het TomTom kantoor in Amsterdam en het kantoor in Gent, binnen 24 uur. Met deze prachtige activiteit en dankzij de inzet van werknemers werd hiermee € 15.000 opgehaald voor Type 1 Diabetes onderzoek.



Voorlichting

Naast het werven van fondsen heeft JDRF Nederland nog een belangrijke doelstelling: het geven van voorlichting over Type 1 Diabetes en de vorderingen op weg naar een wereld zonder T1D.



Een van de zeer belangrijke doelstellingen van JDRF is het geven van voorlichting over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van Type 1 Diabetes (T1D). Door de nauwe band met JDRF International in de Verenigde Staten, waar een nagenoeg compleet overzicht is van T1D onderzoek in de hele wereld, loopt JDRF Nederland voorop in het delen van kennis op het gebied van T1D-onderzoek.

JDRF informatieavonden

JDRF Nederland is in de afgelopen jaren een gevestigde naam geworden als het gaat om het organiseren van interessante en kwalitatief goede informatieavonden over Type 1 Diabetes. Ook in 2015-2016 hebben verschillende bijeenkomsten plaatsgehad.

In september spraken JDRF-directeur Philip van Lookeren Campagne, prof. dr. Martin Gotthardt (Radboudumc), dr. Françoise Carlotti (LUMC) en dr. Frank Snoek (VUmc) ten overstaan van 300 mensen in Breda over de ontwikkelingen op het gebied van onderzoek. In november volgde de volgende avond, met sprekers als Olof King (DVN), dr. Henk-Jan Aanstoot (Diabeter) en dr. Siebe Spijker (LUMC). Ruim driehonderd gasten luisterden naar het nieuws wat de sprekers brachten.

In februari werd in het noorden van Nederland, in Sneek, opnieuw een update gegeven over alle ontwikkelingen op het gebied van onderzoek naar Type 1 Diabetes. prof. dr. Eelco de Koning en dr. Henk-Jan Aanstoot vertelden over hun respectievelijke onderzoek aan de 300 mensen uit alle hoeken van het land.

In april kon met dank aan het College van Bestuur van de Erasmus Universiteit een grootse informatieavond worden georganiseerd in Rotterdam. Zo'n 700 mensen kwamen bijeen voor de uitgebreide informatiemarkt, en updates over onderzoek van dr. Françoise Carlotti, dr. Henk-Jan Aanstoot en Philip van Lookeren Campagne.

De kwaliteit van de verstrekte informatie op de informatieavonden is gemeten aan de hand van een enquête. Alle informatieavonden werden uitstekend beoordeeld door alle aanwezigen, met een gemiddelde van 8 voor alle avonden op een schaal van 1 tot 10.

Informatiebijeenkomsten in samenwerking met Diabetesvereniging Nederland

Als onderdeel van de samenwerking van Diabetesvereniging Nederland en JDRF Nederland is in november gestart met het uitrollen van regionale informatieavonden gericht op Type 1 Diabetes. Samen leveren JDRF en DVN een bijdrage aan het leven nu met Type 1 Diabetes, en een toekomst zonder T1D. In boekjaar 2015-2016 werden zo'n 150 mensen uit het hele land bijgepraat over de rol van DVN, JDRF en onderzoek.

Informatiebijeenkomst voor grootouders

In april organiseerde JDRF voor het eerst een bijeenkomst speciaal voor grootouders met kleinkinderen met Type 1 Diabetes. Samen met een diabetesverpleegkundige en diëtist werden de grootouders ingelicht over alles wat er bij het leven met Type 1 Diabetes komt kijken. Ook kregen zij een update over de onderzoeksontwikkelingen en de hoop voor een zorgeloze toekomst voor hun kleinkinderen.

Informatie evenementen van derden

JDRF wordt meer en meer uitgenodigd op informatie evenementen van andere partijen. In 2015-2016 was JDRF spreker en standhouder op de informatieavonden van Medtronic, aanwezig op de Nationale Diabetesdag en op informatieavonden van diverse ziekenhuizen. Ook tijdens de Diabeter College Tour was JDRF in Amsterdam, Utrecht en Eindhoven aanwezig als standhouder en onderdeel van het panel.

Informatiebijeenkomsten zorgprofessionals

JDRF is ook actief betrokken bij het informeren van zorgprofessionals over de laatste stand van zaken op het gebied van onderzoek. Zo sprak JDRF op de jaarlijkse bijeenkomst van de Nederlandse Vereniging van Diabetes Onderzoekers, was JDRF aanwezig op de Nationale Diabetesdag en sprak JDRF-bestuurslid Marieke Samson tijdens de EADV-kennissessie van 2 juni over de kunstmatige alvleesklier en glucosegevoelige insuline.

Children's Congress

Als jeugdambassadeur vertrok Daan Stapel van 13 tot en met 15 juli 2015 naar Washington voor het JDRF Children's Congress 2015. Voor JDRF deed Daan uitgebreid verslag op de website.

"Op de laatste dag van het Children's Congress gingen we naar het Capitool om de beleidsmakers te overtuigen dat ze geld moeten blijven steken in T1D onderzoek. Ik ging mee met mijn Amerikaanse buddy Blake, om zijn 'representative' te ontmoeten: de republikein Rod Blum. Met hem hebben we over T1D gesproken en alle facetten doorgenomen. We hebben hem onze beider scrapbooks gegeven en ik heb ook nog m'n CGM laten zien en erover verteld. Daarna moesten we snel terug naar het vliegveld om terug te keren naar Nederland. Het waren erg bijzondere dagen. Ik heb veel nieuwe vrienden gemaakt, bijzondere mensen ontmoet en verhalen gehoord. Het meest bijzondere vond ik nog wel dat het drie dagen normaal is om T1D te hebben. En dat maakte het extra mooi."

Ambassadeurs

Ook in 2015-2016 is JDRF dankbaar voor de inzet van haar drie ambassadeurs: Jorien van den Herik, oud-voorzitter van Feyenoord, Alexander Rinnooy Kan, hoogleraar, en Mirjam de Blécourt, advocaat en partner



bij Baker & McKenzie. Jorien van den Herik heeft een kleindochter met Type 1 Diabetes, Alexander Rinnooy Kan heeft zelf Type 1 Diabetes en Mirjam de Blécourt heeft een vriendin van de familie met Type 1 Diabetes.

Jeugdambassadeurs

Als voormalig deelnemers aan het JDRF Children's Congress zijn Merijn de Groot, Nikki van den Herik en Daan Stapel als jeugdambassadeurs erg belangrijk voor JDRF. Ook jeugdambassadeurs Willem Gesink en Sanne van Beem zetten zich volop in voor JDRF. Zij werken er allemaal aan om meer bekendheid te genereren voor T1D, JDRF en de weg naar een wereld zonder T1D.

Lokale T1D Scientific Community

JDRF Nederland onderhoudt goed contact met de community van onderzoekers die in Nederland van JDRF ondersteuning ontvangen voor hun onderzoek. Marieke Samson, bestuurslid Research & Ontwikkeling, heeft samen met JDRF-directeur Philip van Lookeren Campagne alle onderzoekers gedurende het jaar bezocht en bijgestaan waar nodig. Ook is JDRF Nederland de tussenpersoon tussen de onderzoekers en JDRF International om toekomstige projecten en ontwikkelingen te bespreken. Tevens is JDRF Nederland actief in gesprek met andere wetenschappers en centra die nog niet door JDRF gesteund worden. Zo hoopt JDRF Nederland meer Nederlands onderzoek naar Type 1 Diabetes te stimuleren.

Contacten met diabetes gerelateerde organisaties

Het afgelopen jaar zijn de contacten met andere diabetes gerelateerde organisaties uitgebreid. De contacten met Stichting DON en het Diabetes Fonds zijn opnieuw aangehaald en de contacten met de verschillende verenigingen van zorgprofessionals zijn uitgebreid.

De officiële samenwerking met DVN heeft het afgelopen jaar vruchten afgeworpen in de vorm van een voorlichtingsproject en een fondsenwervend evenement.

Contacten met industrie

Met dank aan een stevige basis die in eerdere jaren is gelegd is het in 2015-2016 gelukt om diverse partijen in de diabetesindustrie nog actiever bij JDRF te betrekken. Roche, Medtronic, Mediq Direct Diabetes en Abbott waren ook dit jaar waardevolle partners. Ook een groeiend aantal andere bedrijven steunt JDRF op weg van Type één naar Type géén.

Vrijwilligersbijeenkomsten

In september organiseerde JDRF een barbecue voor al haar vrijwilligers. Tijdens deze avond werden de vrijwilligers uitgebreid bedankt en kregen zij de kans om mee te denken over toekomstige evenementen.

Communicatie

Communicatiebeleid

Het communicatiebeleid van JDRF Nederland houdt vast aan drie pijlers. In de eerste plaats wil JDRF Nederland goed doordachte en nieuws verschaffende informatie geven over ontwikkelingen op het gebied van de oplossing van Type 1 Diabetes.

Ten tweede heeft de communicatie tot doel om de doelgroep te inspireren tot actie.

Een derde belangrijke pijler waar in de communicatie aan wordt vastgehouden is om het verschil tussen T1D en Type 2 diabetes duidelijk te maken, omdat beide ziektes in Nederland nog vaak als eenzelfde ziekte worden gezien.

Meting van naamsbekendheid

In juli 2015 is een 0-meting gehouden over de naamsbekendheid van JDRF Nederland, waaruit bleek dat zo'n 60% van de ondervraagden zelf Type 1 Diabetes had of iemand met Type 1 Diabetes kende. Slechts 12% gaf aan JDRF Nederland als organisatie te kennen. Dit heeft de basis gevormd voor het communicatiebeleid van het afgelopen jaar en heeft bij een tweede meting geleid tot een toegenomen naamsbekendheid tot ruim 35% bij de doelgroep.

LVB Networks

In 2015 is een pro bono samenwerking gestart met content marketingbureau LVB Networks. Dankzij hun expertise timmert JDRF Nederland hard aan de weg om meer pers aandacht te krijgen in regionale en nationale nieuwsmedia. Ook is JDRF Nederland er dankzij hulp van LVB Networks in geslaagd om een aantal nuttige Amerikaanse filmpjes met Nederlandse voice-over te publiceren.

De Creatieve Afdeling

Op het gebied van vormgeving krijgt JDRF Nederland sinds 2015 goede pro bono steun van marketing- en communicatiebureau De Creatieve Afdeling. Zo heeft De Creatieve Afdeling het vorige jaarverslag vormgegeven en hebben zij geholpen met de ontwikkeling van een spreekbeurtboekje voor kinderen met Type 1 Diabetes. Ook het huidige jaarverslag is tot stand gekomen dankzij de vormgeving van De Creatieve Afdeling.

Red Online Marketing

Dankzij de pro bono inzet van Red Online Marketing maakt JDRF Nederland effectiever gebruik van Google Adwords en worden de Google Grants die JDRF als goed doel ontvangt bewuster en doelmatiger ingezet. Daarnaast zet Red Online Marketing zich ook in bij fondsenwervende evenementen.



“Roche Diabetes Care is trots om als partner verbonden te zijn aan de JDRF en zo bij te dragen aan hun missie om Type 1 Diabetes de wereld uit te helpen. Hoewel het einddoel nog niet is behaald, kijken we wel met plezier terug op een succesvol jaar vol activiteiten voor mensen met diabetes. Voor ons hebben deze activiteiten mede bijgedragen aan onze missie om met elkaar mensen met diabetes de regie over hun leven met diabetes te laten krijgen en te behouden.”

Marianne van Gool, Roche Diabetes Care Nederland BV, Almere



“Wij hebben met het bedrijf deelgenomen aan de Dam tot Dam fietsclassic. Naast een persoonlijke en sportieve uitdaging heeft het binnen het bedrijf Diabetes Type 1 en de impact ervan weer bespreekbaar gemaakt. Daarnaast hopen wij uiteraard dat de sponsorbijdrage een bijdrage gaat leveren aan een oplossing voor deze ziekte.”

Roy Platje, eigenaar Red Online Marketing





Website & nieuwsbrief

In september 2015 is de website van JDRF Nederland vernieuwd met een responsive design en een modernere uitstraling. De nieuwe website heeft geleid tot een stijging in het aantal bezoekers. De website van JDRF Nederland is geoptimaliseerd op het gebied van Search Engine Optimization en Search Engine Advertising.

Om de fondsenwervings- en voorlichtingsactiviteiten te ondersteunen, onderhoudt JDRF Nederland haar website door minimaal wekelijks nieuwe berichten te plaatsen over de ontwikkelingen op het gebied van onderzoek, fondsenwervende evenementen of andere belangrijke ontwikkelingen.

Het aantal aanmeldingen voor de nieuwsbrief stijgt enorm en zorgt ervoor dat maandelijks duizenden mensen op de hoogte gehouden worden van onderzoeksontwikkelingen op het gebied van Type 1 Diabetes.

Social Media

In 2015-2016 is de aanwezige groei van JDRF Nederland op Facebook gecontinueerd, wat een groter netwerk heeft opgeleverd. Dankzij het plaatsen van goede en up-to-date content blijft de Facebookpagina van JDRF Nederland groeien. De Twitter account van JDRF Nederland maakt een kleine maar stabiele groei door.

JDRF in de media

JDRF is in boekjaar 2015-2016 twee keer landelijk in de krant geweest met artikelen over onderzoek. In november, op Wereld Diabetes Dag, haalde JDRF mooie publiciteit met een artikel over het onderzoek van dr. Henk-Jan Aanstoot. Eind april is JDRF Nederland nogmaals in de Telegraaf verschenen, naar aanleiding van een onderzoekspublicatie over de oorzaak van Type 1 Diabetes.

In de lokale media is JDRF Nederland veelvuldig verschenen. Rondom informatieavonden en andere evenementen hebben lokale media in onder anderen Amsterdam, Sneek, Rotterdam en Zeist artikelen geplaatst over JDRF Nederland. Ook acties van JDRF Walk deelnemers hebben lokale pers opgetrommeld, in het Brabants Dagblad en in de omgeving van Naarden. In de omgeving van Uithoorn heeft JDRF-vrijwilliger Marcel Rits JDRF op de kaart gezet.

Klachtenprocedure

De klachtenprocedure van JDRF Nederland is vanaf begin 2015 in gebruik. Sindsdien zijn er een paar klachten binnengekomen, bijvoorbeeld over een leeftijdsgrens voor evenementen, het communiceren over nalatenschappen en enkele andere communicatie zaken en die zijn allen met goed gevolg afgehandeld. De procedure is verder aangescherpt om klachten zo goed mogelijk te ontvangen en af te handelen.

Evaluatie Communicatiebeleid

Op basis van de goede resultaten in 2014-2015 is het communicatiebeleid met succes gecontinueerd. Dankzij enkele vrijwilligers kan meer goede en informatieve content worden geplaatst, wat zich vertaalt naar betrokkenheid op social media en andere kanalen. Het creëren en plaatsen van informatieve en relevante content blijft een belangrijke pijler, ook voor komend jaar.

Ondanks de volhardende houding aan de kant van JDRF Nederland blijft het lastig om meer pers en media-aandacht voor JDRF Nederland te krijgen. Daarin spelen onbekendheid van Type 1 Diabetes en JDRF Nederland een rol. Ook het type nieuws dat JDRF Nederland brengt speelt daar een rol in: er zijn veelbelovende berichten maar volgens de pers te weinig concrete resultaten die nu van invloed zijn op het dagelijks leven van mensen met Type 1 Diabetes, wat de nieuwswaardigheid verlaagt.

Personeel & Organisatie

JDRF Nederland is opgericht op 17 november 2010 en bestaat uit een bestuur, een bureauorganisatie met fulltime en part time medewerkers en veel vrijwilligers.

JDRF Nederland heeft als doel:

- Fondsen werven voor wetenschappelijk onderzoek naar het genezen, voorkomen en behandelen van T1D.
- Voorlichting geven over de wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van T1D.
- Genereren van meer bekendheid over T1D en JDRF.

JDRF Nederland heeft de ANBI-status en heeft geen winstoogmerk. JDRF Nederland kreeg op 3 juli 2015 het CBF Keur voor Goede Doelen toegekend.

Directie

Sinds 1 september 2014 werkt Philip van Lookeren Campagne¹ bij JDRF Nederland als directeur. Hij stuurt de bureauorganisatie aan en pakt, binnen bepaalde volmachten afgegeven door het bestuur, zaken op en geeft sturing aan projecten. Aan de hand van een strategisch plan en jaarplan werkt hij, samen met de medewerkers, aan de doelstellingen van JDRF Nederland.

Bureauorganisatie

De bureauorganisatie is onder leiding van de directeur verantwoordelijk voor de algemene coördinatie, fondsenwerving, het onderhouden van relaties met donateurs en sponsors, aansturing van vrijwilligers, productontwikkeling en communicatie. In het vierde boekjaar waren er drie mensen fulltime in dienst en 1 persoon parttime in dienst (gemiddeld 3,8 fte). Er werd gedurende 2015-2016 niet gewerkt met ZZP'ers.

In het boekjaar 2016-2017 verwachten we met vier medewerkers (3,8 fte) en niet met ZZP'ers te werken.



Vrijwilligers

JDRF Nederland zou niet kunnen functioneren zonder haar vrijwilligers. Dit zijn veelal mensen die vanuit hun persoonlijke situatie betrokken zijn bij T1D en daarom JDRF een warm hart toe dragen. Zij dragen op tientallen manieren bij: door te helpen op informatieavonden, het ondersteunen van evenementen en door eigen kennis en kunde in te zetten voor JDRF. JDRF Nederland is hen

enorm dankbaar en hoopt dat zij ook in de toekomst de organisatie willen blijven steunen om samen van Type één, Type géén te maken.

Huisvesting

JDRF Nederland was gedurende dit boekjaar gevestigd op de Nieuwe 's-Gravelandseweg 77a, 1406 NC te Bussum. De Stichting mocht gratis gebruik maken van de huisvesting.

¹) Naast zijn functie als directeur bij JDRF Nederland is Philip van Lookeren Campagne onbezoldigd bestuurslid bij Stichting Spots.

Bestuur & Governance

Bestuur

Het bestuur van JDRF Nederland bestaat uit de volgende personen:

Naam	Benoemd	Functie eindigt	Overige werkzaamheden
Maarten de Groot (Nederland, 1965) voorzitter	17-11-2010. Herkozen: 12-11-2013	12-11-2016	Bestuurder Eligius Family Office en lid Board of Directors JDRF International
Els Ankum-Griffioen (Nederland, 1961) secretaris	17-11-2010. Herkozen: 12-11-2013, 12-11-2015	12-11-2018	Senior Manager Business Development & Investor Relations bij Triodos Investment Management, bestuurslid Instituut voor Pensioeneducatie en lid van de Visitatiecommissie Rabobank Pensioenfondsen
Ruud Hopstaken (Nederland, 1960) penningmeester	16-12-2013	16-12-2016	Meerdere commissariaten en toezichthoudende functies binnen onder andere de zorgsector
Johan Keurentjes (Nederland, 1967)	17-11-2010. Herkozen: 12-11-2013, 12-03-2016	12-03-2019	Directeur/eigenaar van De Nieuwe Zaak, voorzitter van de RvC van Rabobank Gooi en Vechtstreek, lid van de JDRF T1D Voices Council, lid van patient advisory committee INNODIA
George Nethercutt (U.S.A., 1944)	01-01-2012. Herkozen: 01-01-2015	01-01-2018	Fellow bij Kennedy School of Government, Harvard University Institute of Politics, voormalig Republikeins congreslid
Marieke Samson (Nederland, 1952)	01-01-2013. Herkozen: 01-01-2016	01-01-2019	Zelfstandig adviseur voor Business Development in Life Sciences
Henk Arnold Sijnja (Nederland, 1968)	20-6-2016	20-6-2019	Partner Corporate Law bij Baker & McKenzie
Dave Stapel (Nederland, Nederland, 1967)	20-6-2016	20-6-2019	Directeur-eigenaar DASTA B.V., bestuurslid VvE Thalia Arnhem

JDRF Nederland werd in 2015-2016 geleid door een bestuur dat bestaat uit zes personen. Met ingang van boekjaar 2016-2017 bestaat het bestuur uit acht personen. Het bestuur is verantwoordelijk voor de strategie, het beleid en het opstellen van de begroting. Daarnaast houden zij ook toezicht op de strategie en de prestaties van JDRF.

Alle bestuursleden hebben andere (hoofd)werkzaamheden (zie tabel) en verrichten hun werkzaamheden voor JDRF Nederland pro bono. Ze kunnen een vergoeding declareren voor gemaakte kosten voor de uitoefening van hun functie voor JDRF NL, maar geen van de bestuursleden maakt hier gebruik van.

In juni 2016 zijn Henk Arnold Sijnja en Dave Stapel toegetreden tot het bestuur van JDRF Nederland. Vanaf boekjaar 2016-2017 zal Dave Stapel de rol van secretaris overnemen van mevrouw Els Ankum-Griffioen. Het bestuur is Els buitengewoon dankbaar voor haar inzet als secretaris sinds de oprichting van JDRF in Nederland in 2010. Els Ankum-Griffioen zal aanblijven als bestuurder van JDRF NL.

Wijze van benoeming

Nieuwe bestuursleden worden benoemd door het bestuur. Het bestuur bestaat conform de statuten uit tenminste vijf personen, die onderling een complementaire deskundigheid, vaardigheid en netwerk hebben. Bestuursleden worden benoemd voor een periode van drie jaar en kunnen herbenoemd worden.

Betrokkenheid bij JDRF International

Naast hun rol bij JDRF Nederland, zijn Maarten de Groot en Johan Keurentjes ook nauw betrokken bij JDRF International. Maarten de Groot heeft zitting in het internationale bestuur en is daarnaast lid van de Research Commissie en de Investment Committee van JDRF International. Johan Keurentjes heeft zitting in de T1D Voices Council: een patiëntenadviesgroep die bestaat uit twintig mensen met T1D en mensen uit hun omgeving (zoals partners en ouders) uit alle delen van de wereld.

Governance

Functioneren van het bestuur

De Stichting werkt nu bijna 2 jaar met een betaalde directeur. Het bestuur evalueert jaarlijks het gezamenlijk bestuurlijk functioneren en ook dat van de directeur. Hierbij wordt een keer in de drie jaar gebruik gemaakt van externe begeleiding, de volgende keer in 2017. De gezamenlijke bestuursevaluatie leverde een beeld op van een bestuur dat goed functioneert. Het bestuur kijkt uit naar de participatie van de twee, in juni 2016, nieuw benoemde bestuursleden. Het bestuur vergadert met regelmaat. Voor JDRF NL belangrijke onderwerpen worden inhoudelijk behandeld op bestuursniveau en geformaliseerd. Toezicht op borging van de missie loopt volgens procedures. Integriteit staat onverminderd hoog in het vaandel en we bevestigen opnieuw de volledige afwezigheid van enig belangenverstrengeling.

Relationeel en inhoudelijk hebben we baat bij de directe lijn van de voorzitter met JDRF International als gevolg van zijn rol als bestuurder in Amerika. De voorzitter houdt per aandachtsgebied contact met individuele bestuursleden; iedere bestuurder is een portefeuillehouder en werkt in grote mate autonoom samen met de staf. Het bestuur is evenwichtig en complementair aan elkaar, er is respect maar ook ongeduld en we voelen tijdsdruk om de ambitieuze doelstellingen te halen. Het bestuur evalueert jaarlijks haar eigen functioneren. Het is noodzakelijk dat iedere bestuurder zijn rol als fondsenwerver actief oppakt. Ons streven blijft om een cultuur te behouden gericht op relevantie en slagvaardigheid, met een reputatie van “voortvarend gezondheidsfonds met een sterke strategie”, een overtuigende voortrekkersrol, succesvolle events en steeds grotere bekendheid.

Maatschappelijk verantwoord ondernemen

Als goed doel is JDRF Nederland zich terdege bewust van de maatschappelijke effecten van haar handelen. De doelstelling van de stichting, namelijk voorkomen, genezen en het beter behandelen van T1D, is in zichzelf een uiting van verantwoording nemen voor een breed gedeeld belang. Om deze doelstelling te behalen vindt Stichting JDRF het belangrijk om informatie te verstrekken aan, te overleggen met en samen te werken met andere partijen in de keten. Denk hierbij

aan wetenschappers, de overheid, het bedrijfsleven, soortgelijke belangengroepen, zorgverzekeraars en de pers. Juist deze insteek maakt effectieve verandering en voortvarende innovatie mogelijk. Hoe meer organisaties en bedrijven zich voor het bredere maatschappelijke doel relevant maken, hoe beter.

JDRF voert deze taken tegen lage kosten uit. Een bevlogen bestuur in Nederland deelt kennis en kunde en dankzij een gemotiveerd netwerk van toegewijde vrijwilligers kan JDRF een bijzonder hoog percentage van de donaties daadwerkelijk aan baanbrekende research besteden.



Sommige organisaties meten het maatschappelijk verantwoord beleid naar milieu- en grondstoffengebruik. De aard van de werkzaamheden van JDRF maakt deze factoren echter minder relevant. Maatschappelijk verantwoord beleggen speelt geen rol. De ontvangen gelden van JDRF Nederland worden namelijk niet in de financiële markten belegd, voordat ze uitgekeerd worden aan de wereldwijd meest veelbelovende onderzoekers.

Risico management

Als goed doel is het voorkomen van fraude voor JDRF Nederland essentieel, omdat de reputatie van de stichting erg belangrijk is om de doelstellingen van de stichting te bereiken. JDRF Nederland streeft ernaar alle processen zo zorgvuldig mogelijk te laten verlopen. In samenspraak met de accountant en de brancheorganisaties worden de eerder ontwikkelde procedures nog verder aangescherpt en duidelijke werkwijzen verwoord. Risicomanagement is als volgt verwoord.

Intern risicomanagement

Onder intern risicomanagement valt fraude door medewerkers of bestuursleden van JDRF Nederland, onrechtmatig handelen door medewerkers of bestuursleden van JDRF Nederland en reputatieschade en economische schade door onterechte claims door JDRF Nederland over het oplossen van Type 1 Diabetes. JDRF Nederland probeert deze risico's op de organisatie te beperken

door het volgen van procedures voor betalen, declareren, automatische incasso, communicatie en risicomanagement. Ook maakt JDRF Nederland gebruik van een Code of Ethics voor medewerkers en bestuursleden en worden potentiële werknemers gescreend voordat zij worden aangenomen.

Extern risicomanagement

Onder extern risicomanagement valt fraude bij andere fondsen in de sector, effecten van economische fluctuaties, reputatieschade door acties van JDRF I, betrokken onderzoekers, ambassadeurs of andere gelieerde personen, en calamiteiten die optreden tijdens evenementen van JDRF Nederland. JDRF Nederland probeert de invloed van deze risico's op de organisatie te beperken door het volgen van de procedures voor risicomanagement en evenementen, goed financieel management en duidelijke screening van mensen die betrokken zijn bij de stichting.

In 2015-2016 zijn er geen incidenten geweest waardoor deze procedures en werkwijzen in werking zijn getreden.

Baten die geïncasseerd worden via IT serviceproviders

JDRF maakt gebruik van fondsenwervingstechnologie van Mobillion. Mobillion is de beheerder van het IT systeem achter de fondsenwervingsplatformen TeamJDRF en JDRFwalk. Het is natuurlijk belangrijk om

een aantal interne beheersmaatregelen te volgen zodat de inkomsten die via deze platformen binnen komen ook daadwerkelijk bij JDRF Nederland terechtkomen. Hiervoor wordt gekeken naar de inkomsten die door Mobillion aan JDRF worden doorgestort en wat er zichtbaar is op de fondsenwervingsplatforms. In samenwerking met Wiegers + Partners en accountant Deloitte wordt vastgesteld dat dit volledig naar behoren gebeurt.

Maatschappelijke ontwikkelingen

Er zijn over de afgelopen jaren verschillende maatschappelijke ontwikkelingen geweest die van invloed zijn op JDRF Nederland. De recente recessie speelde hierin een rol en zal deze rol ook nog wel even blijven spelen, ook nu het economisch en financieel wat beter lijkt te gaan in Nederland. Daarnaast is er in Nederland een bepaald wantrouwen ten opzichte van sommige goede doelen, wat gedurende het afgelopen jaar is gesterkt door vervelende gebeurtenissen bij enkele grote, andere Nederlandse goede doelen. Deze gebeurtenissen hebben indirect ook een impact op JDRF. Bij JDRF blijft transparantie onverminderd hoog in het vaandel staan.

JDRF Nederland is in 2014-2015 lid geworden van de Vereniging voor Fondsenwervende Instellingen en er is hard gewerkt om zowel de CBF verklaring van geen bezwaar en nu ook het CBF keur te dragen.

JDRF International

JDRF Nederland heeft een zogenoemde affiliate-overeenkomst gesloten met Juvenile Diabetes Research Foundation International (JDRFI) te New York in de Verenigde Staten van Amerika. Doelstelling is dat JDRF Nederland als deel-organisatie van JDRFI samenwerkt om opbrengsten en kosten te optimaliseren en daarmee zoveel mogelijk fondsen toe te laten komen aan door JDRFI goedgekeurd wereldwijd onderzoek naar T1D. Onderdeel hiervan is ook dat wanneer JDRF Nederland niet voldoende fondsen heeft kunnen werven voor door JDRFI in Nederland geselecteerd onderzoek, JDRFI hiervoor fondsen ter beschikking stelt aan JDRF Nederland. JDRF Nederland is gehouden JDRFI te raadplegen als er een nieuwe directeur moet worden benoemd. JDRF Nederland is een onafhankelijke stichting naar Nederlands recht, en JDRFI heeft geen controle over de Stichting.



Maandelijks wordt bekeken welke bedragen (subsidies) naar welke onderzoeken in Nederland subsidies dienen te gaan en of dit vanuit JDRF Nederland betaald kan worden. Is dat niet het geval dan worden de subsidies door JDRF International aan JDRF Nederland overgeboekt. JDRF Nederland doet uiteindelijk alle betalingen aan de onderzoeksteams.

Meer informatie en contactgegevens van JDRF International zijn te vinden op www.jdrf.org.

Verantwoordingsverklaring

De verantwoordingsverklaring die JDRF Nederland heeft opgesteld in verband met het CBF Keur stelt het volgende:

Intern toezicht houden op uitvoerende taken

Het bestuur van de stichting houdt toezicht op de directeur en de algemene gang van zaken binnen de stichting. De directeur is verantwoordelijk voor het leiden van de stichting en de algemene gang van zaken. De directeur stelt het beleidsplan op en coördineert en stuurt activiteiten van de stichting. Het bestuur stelt het beleidsplan vast. Ieder jaar wordt een jaarplan geformuleerd en elke drie jaar een meerjarenplan en een meerjarig financieel kader. Het beleidsplan voldoet aan de eisen van het CBF en de Belastingdienst. De directeur is onder toezicht van het bestuur verantwoordelijk voor het instellen en handhaven van interne procedures die ervoor zorgen dat alle belangrijke financiële informatie bekend is. De directeur is zelf verantwoordelijk voor de kwaliteit van zijn functioneren en wordt jaarlijks geëvalueerd door het bestuur.

Besteding van de middelen

De stichting werkt continu aan een optimale besteding van middelen, zodat effectief en doelmatig gewerkt wordt aan het realiseren van de doelstellingen als vermeld in de statuten: fondsen werven voor Type 1 Diabetes onderzoek, het geven van voorlichting over Type 1 Diabetes en alle activiteiten die daarmee samenhangen. Deze doelstellingen zijn verwerkt in een strategisch meerjarenbeleidsplan met een meerjarenbegroting. Op basis van het meerjarenbeleidsplan en het daaruit volgende jaarplan worden activiteiten vastgesteld welke elk worden gemonitord in de bestuursvergaderingen (minimaal zes

per jaar). Elke activiteit zal vooraf in een plan met gespecificeerde doelstellingen geplaatst worden, waarmee na afloop een evaluatie gehouden kan worden. Naar aanleiding van deze evaluaties worden plannen opnieuw samengesteld en geëvalueerd waardoor een continu verbeteringsproces ontstaat. Hierdoor werkt JDRF altijd aan een zo goed mogelijke uitvoering van activiteiten en interne processen waardoor een optimale besteding van middelen ontstaat.

Omgaan met belanghebbenden

De stichting streeft naar goede relaties met belanghebbenden, met gerichte aandacht voor de informatieverschaffing en de inname en verwerking van wensen, vragen en klachten. Tot deze belanghebbenden behoren onder andere donateurs, vrijwilligers, sponsors, patiënten met T1D, hun ouders en partners, zorgprofessionals, andere goede doelen, overheden en het Nederlandse publiek als geheel. De inhoud en kwaliteit van de verstrekte informatie dient juist te zijn en de stichting onthoudt zich daarbij van misleiding en vergelijking met andere goede doelen. De informatie wordt zowel offline als online verstrekt. Elk jaar brengt de stichting een jaarverslag uit met daarin alle benodigde informatie over de doelstellingen, de voortgang, de ondernomen activiteiten en een evaluatie daarvan, de financiële jaarrapportage en een begroting voor het volgende jaar. Het jaarverslag is online en offline (op aanvraag) beschikbaar. De stichting moedigt belanghebbenden aan om haar ideeën, opmerkingen, wensen en klachten te delen.

Procedures

JDRF Nederland maakt gebruik van procedures om te garanderen dat op een juiste en transparante manier wordt gewerkt. Deze procedures worden door alle personeelsleden en betrokkenen van JDRF Nederland nageleefd. Ze worden iedere zes maanden gecontroleerd en opnieuw vastgesteld door de directeur en minimaal één medewerker.

Een belangrijk onderdeel van de procedures is de functiescheiding binnen fraudegevoelige processen. Deze zijn onderdeel van het risicomanagement en de fraude risicobeheersing. In de procedures staat ook vermeld welke interne controles plaatsvinden bij JDRF Nederland.



Inkomsten & Uitgaven

De totale inkomsten in 2015-2016 bedroegen € 1.271.530 en de uitgaven € 1.234.502. Hierdoor is een positief resultaat geboekt van € 37.028. Dit bedrag is toegevoegd aan de continuïteitsreserve.



De opbrengsten uit fondsenwerving zijn € 682.210. De kosten van fondsenwerving, beheer & administratie zijn met € 221.195 iets hoger dan begroot (€ 218.384). Het CBF percentage is gelijk gebleven op 21%, en blijft hiermee onder de gestelde grens van 25 procent.

Inkomsten

Donaties en giften zijn met € 434.876 hoger dan vorig jaar door een groei van inkomsten van particulieren en bedrijven die JDRF Nederland ondersteunen. De inkomsten uit evenementen en projecten zijn ook hoger uitgekomen dan begroot, op € 247.334, waar € 225.000 was begroot. Deze stijging is te verklaren door de gegroeide naamsbekendheid en professionaliteit van JDRF Nederland, waardoor meer mensen in actie komen om fondsen te werven. Er zijn geen eenmalige inkomsten die van invloed zijn op het resultaat.

Periodieke schenkingen

Stichting JDRF Nederland ontvangt periodieke schenkingen. Deze bijdragen worden voor een langere periode geschonken en zijn al dan niet via notariële akte fiscaal aftrekbaar. De jaarlijkse post bedraagt € 46.960, naar de stand van 30 juni 2016.

Uitgaven

De uitgaven bestaan uit uitgaven die bijdragen aan de doelstellingen (wetenschappelijk onderzoek en voorlichtingskosten), de wervingskosten (kosten die gemaakt worden om fondsen te werven) en beheer- en administratiekosten. Er zijn geen eenmalige uitgaven die van invloed zijn op het resultaat.

Besteed aan de doelstellingen

Van 1 juli 2015 tot en met 30 juni 2016 is 1.013.307 euro aan de doelstellingen besteed. Begroot was € 1.103.956.

€ 818.649 ging naar wetenschappelijk onderzoek in Nederland (begroot was € 1.150.000) en € 194.658 naar voorlichting (begroot was € 192.616).

De bestedingen aan wetenschappelijk onderzoek zijn lager dan ingeschat omdat bepaalde onderzoeken een kleine vertraging hebben gekend. Dit is altijd mogelijk bij elk onderzoek. Stichting JDRF Nederland probeert dit zo goed mogelijk te voorspellen, maar aangezien het onderzoek innovatief is kan dit altijd optreden.

JDRF Nederland houdt vast aan een beleid waarin de verhouding van de kosten en opbrengsten van fondsenwerving ruim voldoen aan de eisen van het CBF, omdat JDRF een erg zorgvuldige besteding wil doen van haar inkomsten.

Werving baten

De kosten van de eigen fondsenwerving bedroegen € 140.716 (begroot € 153.449) en betreffen kosten van donorwerving, het online donatie platform, donorevenementen en projectkosten voor de organisatie. Deze zijn lager dan begroot omdat JDRF erg let op de kosten en voorzichtig is met alle uitgaven die niet naar onderzoek gaan. Daarnaast zijn er bedrijven die ons hierin steunen door kortingen aan te bieden of pro bono te werken.

Beheer en administratie

De kosten in verband met beheer en administratie waren € 80.749. Deze vielen hoger uit dan begroot (€ 64.935). Hieronder vallen personeel, kantoor en algemene kosten inzake de organisatie en administratie van het bureau. Deze kosten zijn hoger dan begroot door verdere professionalisering van de stichting en de werkwijzen en processen die daarmee gepaard gaan.

Verschillen begroting versus realisatie

Alhoewel er een significante groei is bereikt in het jaar 2015/16 versus het voorgelegen jaar, is de begroting niet geheel bereikt. Het is altijd lastig voorspellen wat precies de te bereiken groei is, omdat er op vele manieren wordt geprobeerd aandacht voor T1D te krijgen, is het ene initiatief sneller succesvol dan het andere.

Beleid kosten en opbrengsten van fondsenwerving

JDRF voert een zeer proactief beleid als het gaat om de relatie tussen de kosten en de opbrengsten van fondsenwerving. JDRF heeft uitdrukkelijk de wens om de kosten als percentage van de inkomsten rond de 20% te houden, wat flink onder de CBF-norm van 25% is. JDRF streeft naar een zo groot mogelijke afdracht van inkomsten naar onderzoek en daar draagt dit beleid aan bij. Dit beleid is gestoeld op een zo zorgvuldige inkoop van diensten en producten en waar mogelijk leveranciers te stimuleren om pro bono voor JDRF te opereren, of tegen een zwaar gereduceerd tarief. Dit heeft er de afgelopen jaren toe geleid dat het ratio van kosten en opbrengsten van fondsenwerving erg gunstig is en dat ernaar gestreefd wordt dit te behouden.

Toekomstbestendigheid van resultaten

De toekomstbestendigheid van deze resultaten is afhankelijk van de mate waarin JDRF Nederland haar eigen fondsenwerving kan realiseren. Hoe hoger de fondsenwerving van JDRF Nederland, hoe lager de bijdrage van JDRF International.

Baten uit beleggingen

Het geld wat JDRF Nederland binnen krijgt maar niet direct uitgeeft en het geld dat gebruikt wordt als continuïteitsreserve wordt bewaard op een spaarrekening.

Over dit bedrag ontvangt JDRF Nederland spaarrente, wat wordt aangeduid als 'baten uit beleggingen'.

Begroting

De begroting is opgenomen onder overige gegevens bij de jaarrekening.



Vooruitblik 2016-2017

Aan het einde van boekjaar 2015-2016 stonden verschillende projecten op het punt van aanvangen. JDRF onderzoekt de mogelijkheden voor het gezamenlijk opzetten van een campagne voor de verschillen tussen Type 1 Diabetes en type 2, in samenwerking met het Diabetes Fonds en Stichting DON.

In de loop van 2016-2017 zal JDRF Nederland verder groeien. Bestaande allianties zullen verder worden ontwikkeld terwijl nieuwe allianties worden aangegaan. Op het gebied van fondsenwerving staat groei centraal en wordt gezocht naar manieren om meer steun te krijgen van zowel particulieren als bedrijven. Door innoverende proposities en stimulerende acties hoopt JDRF Nederland de fondsenwervende inkomsten te laten stijgen.

Op het gebied van voorlichting zullen de informatieavonden worden doorontwikkeld al naar gelang de behoefte van de bezoekers. Het huidige concept zal worden uitgebreid met nieuwe onderdelen en er wordt geïnnoveerd op het gebied van technologie. Daarnaast zal steeds meer doelgroepgerichte communicatie plaatsvinden, zowel tijdens informatieavonden als in materialen die

JDRF verspreidt. Op het gebied van PR wordt in samenwerking met LVB Networks een nieuw plan opgezet om JDRF nog meer in lokale en landelijke media te laten verschijnen.

In samenwerking met Novo Nordisk zal in 2017 ook in Nederland het PEAK initiatief worden uitgerold. In samenwerking met de Bas van de Goor Foundation wordt een congres georganiseerd voor zorgverleners over sporten en Type 1 Diabetes. Met hetzelfde thema wordt ook een informatieavond georganiseerd voor patiënten, familieleden en andere betrokkenen.

Naast vooruitgang op het gebied van fondsenwerving en voorlichting verwachten we ook vooruitgang op het gebied van onderzoek. Op 8 september van het nieuwe boekjaar is een nieuwe onderzoek subsidie van bijna één miljoen dollar overhandigd aan dr. Aart van Apeldoorn om zijn onderzoek naar een inkapselingsmechanisme te continueren. Dit toont aan dat er nog steeds iedere dag stappen worden gezet om T1D de wereld uit te helpen. Ook de fase waarin het onderzoek van prof. dr. Bart Roep zich nu bevindt geeft hoop voor een toekomst zonder Type 1 Diabetes.

Ik zie het komende jaar vol vertrouwen en enthousiasme tegemoet.

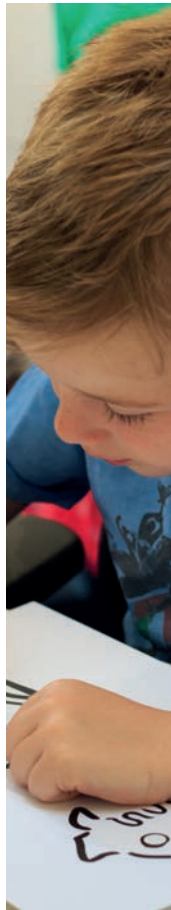
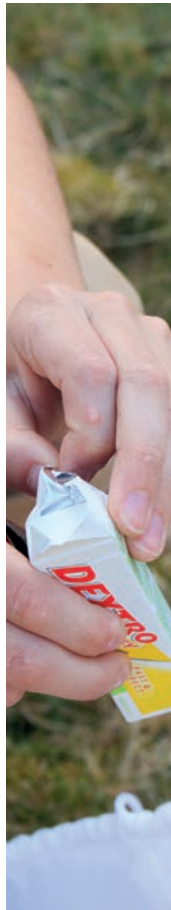


Philip van Lookeren Campagne
Directeur





JDRF Nederland bedankt
al haar donateurs, sponsoren,
vrijwilligers en andere betrokken
partijen voor hun inzet gedurende
het afgelopen jaar.



Jaarrekening 2015-2016

Boekjaar 1 juli 2015 tot en met 30 juni 2016

40	Balans	43	Toelichtingen	48	Overige gegevens
41	Baten en lasten	44	Toelichting op de balans	49	Verklaring accountant
42	Kasstroom	46	Toelichting op baten en lasten	50	Begroting 2016-2017

Balans per einde boekjaar

(na bestemming saldo baten en lasten)

Activa in €	ref	30 juni 2016	30 juni 2015
<u>Materiele vaste activa</u>			
Activa benodigd voor de bedrijfsvoering	1.	1.634	1.535
		1.634	1.535
<u>Vlottende activa</u>			
Debiteuren	2.	15.276	15.422
Overige vorderingen	3.	15.648	–
Overlopende activa	4.	12.036	11.793
Liquide middelen	5.	188.030	170.039
		230.990	197.254
Totaal activa		232.624	198.789
<u>Passiva in €</u>			
<u>Reserves en fondsen</u>			
Continuïteitsreserve	6.	189.952	152.924
		189.952	152.924
<u>Kortlopende schulden</u>			
Crediteuren	7.	18.620	15.583
Overlopende passiva	8.	24.052	30.282
		42.672	45.865
Totaal passiva		232.624	198.789

Staat van baten en lasten

2015-2016

Baten in €	ref.	realisatie boekjaar 01-07-2015/30-06-2016	begroting boekjaar 01-07-2015/30-06-2016	realisatie voorgaand boekjaar 01-07-2014/30-06-2015
Baten uit eigen fondsenwerving	10.	682.210	825.000	482.937
Overige baten	11.	590.236	750.000	673.986
Baten acties derden		–	–	–
Baten uit beleggingen	12.	-916	1.000	2.330
Som der baten		1.271.530	1.576.000	1.159.253

Lasten in €				
<u>Besteed aan doelstellingen</u>				
Wetenschappelijk onderzoek	13.	818.649	1.150.000	953.037
Voorlichting	14.	194.658	192.616	150.928
		1.013.307	1.342.616	1.103.965
<u>Werving baten</u>				
Kosten eigen fondsenwerving	15.	140.716	153.449	102.110
<u>Beheer en administratie</u>				
Kosten beheer en administratie	16.	80.479	64.935	88.281
Onkosten bestuursleden		–	–	–
Som der lasten	17.	1.234.502	1.561.000	1.294.356
Saldo van baten en lasten		37.028	15.000	-135.103

Bestemming saldo van baten en lasten

Dotatie/ontrekking aan:

Dotatie aan continuïteitsreserve		37.028	15.000	-135.103
		37.028	15.000	-135.103

Kengetallen in %				
% kosten eigen fondsenwerving t.o.v. baten eigen fondsenwerving		21%	19%	21%
% besteding doelstelling t.o.v. totale baten		80%	85%	95%
% besteding doelstelling t.o.v. totale lasten		82%	86%	85%
% kosten beheer en administratie t.o.v. totale lasten		7%	4%	7%

Kasstroomoverzicht

2015-2016

Kasstroomoverzicht in €		Boekjaar
Exploitatieresultaat	37.028	
Afschrijving	500	
		37.528
Mutatie kortlopende vorderingen	-15.745	
Mutatie kortlopende schulden	-3.193	
		-18.938
Investerings	-599	
		-599
		17.991
<u>Mutatie liquide middelen</u>		
Beginbalans liquide middelen	170.039	
Eindbalans liquide middelen	188.030	
		17.991

Bovenstaande kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode.

Toelichtingen

Algemeen

Stichting JDRF Nederland, statutair en feitelijk gevestigd te Bussum, heeft als doel fondsen te werven voor de door Juvenile Diabetes Research Foundation International (JDRFI) geselecteerde onderzoeken in Nederland en in de rest van de wereld, met als doel het voorkomen, genezen en behandelen van T1D en van de complicaties van T1D. Daarnaast werkt Stichting JDRF Nederland aan het verhogen van de bekendheid rond deze ziekte en verstrekt zij informatie over de voortgang en ontwikkelingen van het onderzoek naar de oplossingen van T1D.

Waarderingsgrondslagen

Algemeen

De jaarrekening is opgesteld conform de 'Richtlijnen Fondsenwervende instellingen', RJ 650, zoals gepubliceerd onder verantwoordelijkheid van de Raad voor de Jaarverslaggeving.

Waarderingsgrondslagen voor de balans

Materiële vaste activa

De Materiële vaste activa zijn gewaardeerd tegen de verkrijgingsprijs verminderd met de daarvoor berekende lineaire afschrijving. De afschrijvingen zijn gebaseerd op de verwachte economische levensduur en worden lineair berekend. De afschrijvingspercentages bedragen: computerapparatuur en –programmatuur: 20% per jaar.

Vlottende activa

De vorderingen en overlopende activa worden gewaardeerd tegen nominale waarde, voor zover nodig onder aftrek van een voorziening voor oninbaarheid.

Liquide middelen

De liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Kortlopende schulden

De overige schulden en overlopende passiva worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Pensioenen

Voor JDRF werknemers is er sinds mei 2015 een pensioen regeling gestart. Dat is een beschikbare premieregeling geworden waar de werknemers 50% van de inleg betalen.

Grondslagen voor de bepaling van het saldo van baten en lasten

Het saldo van baten en lasten wordt bepaald als het verschil tussen de baten uit eigen fondsenwerving, inclusief rentebaten en soortgelijke opbrengsten, de kosten van fondswerving en na aftrek van de bestedingen ten behoeve van de doelstellingen en de kosten van beheer en administratie.

Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop deze betrekking hebben.

Baten uit eigen fondswerving

Onder baten uit eigen fondswerving wordt verstaan de opbrengsten uit activiteiten, ontvangen donatiegelden, opbrengst van legaten, en al het andere dat uit vrijgevigheid wordt ontvangen. Legaten en toegezegde schenkingen worden verantwoord in het jaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Toerekening uitvoeringskosten eigen organisatie

Kosten van beheer en administratie De kosten beheer en administratie worden gevormd door de kosten die de stichting maakt in het kader van de (interne) beheersing en administratievorming en welke niet kunnen worden toegerekend aan de doelstelling of de werving van baten.

Toerekening uitvoeringskosten

Onder de uitvoeringskosten worden de kosten voor personeel, huisvesting, kantoorkosten en algemene kosten verstaan. Deze uitvoeringskosten zijn, op basis van urenregistratie inkoopfacturen, direct toegerekend aan voorlichting, werving en beheer en administratie.

Toelichtingen op de balans

2015-2016

1. Activa benodigd voor de bedrijfsvoering in €	30 juni 2016	30 juni 2015
Aanschafwaarde begin boekjaar	2.423	1.620
Cumulatieve afschrijvingen begin boekjaar	-888	-408
Boekwaarde begin boekjaar	1.535	1.212
Bij: Investerings - computer-apparatuur en programmatuur	599	803
Af : Afschrijvingen	-500	-480
Aanschafwaarde einde boekjaar	3.022	2.423
Cumulatieve afschrijvingen einde boekjaar	-1.388	-888
Boekwaarde einde boekjaar	1.634	1.535
2. Debiteuren in €		
Saldi lijst per einde boekjaar	15.276	15.422
<i>Per balansdatum zijn er geen voorzieningen getroffen voor oninbare debiteuren.</i>		
3. Overige vorderingen in €		
Nog te ontvangen rente bank	2.000	–
Nog te ontvangen baten	13.648	–
	15.648	–
<i>De nog te ontvangen baten betreffen nog te innen baten in het kader van evenementen en sponsoring.</i>		
4. Overlopende activa in €		
Vooruitbetaalde bedragen	2.181	5.694
Nog te ontvangen bedragen	9.855	6.099
	12.036	11.793
5. Liquide middelen in €		
Rekening courant	156.772	135.396
Spaarrekeningen (rentedragend)	31.258	34.643
	188.030	170.039
<i>Per balansdatum staan alle liquide middelen op direct opeisbare rekeningen.</i>		

6. Continuïteitsreserve in €	30 juni 2016	30 juni 2015
Saldo per begin boekjaar	152.924	288.027
Toevoeging	37.028	-135.103
Saldo per eind boekjaar	189.952	152.924

Om zeker te stellen dat de stichting ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen acht het bestuur het gewenst om een deel van het vrij besteedbaar vermogen te bestemmen als Continuïteitsreserve. Voor de bepaling van de hoogte van de Continuïteitsreserve richt de stichting zich naar de richtlijn van Vereniging voor Fondsenwervende Instellingen (VFI). De richtlijn staat een maximale reservering toe van 1,5 keer van de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie.

De jaarlijkse kosten van de werkorganisatie zijn:

- Kosten van Publiciteit en communicatie, uitgezonderd dat deel dat wordt toegerekend aan de doelstelling;
- Personeelskosten, huisvestingskosten, kantoor en algemene kosten, afschrijvingen en rente worden volledig meegenomen inclusief het gedeelte dat aan de doelstelling wordt toegerekend.

De continuïteitsreserve is vastgesteld op € 189.952 ofwel 0,86 keer de kosten van de werkorganisatie voor het boekjaar 2015/2016. JDRF zit hiermee voor dit jaar binnen de norm van de VFI.

7. Crediteuren in €		
Saldi lijst per einde boekjaar	18.620	15.583

8. Overlopende passiva in €		
Nog te betalen accountants- en administratiekosten	15.492	9.200
Reservering vakantiegeld	1.654	1.557
Loonbelasting te betalen	6.897	16.460
Pensioenpremie te betalen	–	3.056
Nog te betalen overig	9	9
	24.052	30.282

9. Niet in de balans opgenomen verplichtingen

Voor Stichting JDRF Nederland zijn er geen niet in de balans opgenomen verplichtingen. JDRF International heeft, onder voorwaarde van het behalen van bepaalde mijlpalen, toezeggingen gedaan subsidies te verstrekken aan de in Nederland lopende, volgende onderzoeken:

Onderzoek	Boekjaar 2016-2017	Boekjaar 2017-2018	Boekjaar 2018-2019	Totaal
LUMC Leiden Onderzoek Prof. Dr. Bart Roep	80.363	–	–	80.363
Universiteit Twente Dr. Aart van Apeldoorn	442.569	–	–	442.569
UMC Nijmegen Onderzoek Prof. Dr. Martin Gotthardt	228.482	29.941	–	258.423
LUMC Leiden onderzoek dr. Françoise Carlotti	120.727	–	–	120.727
Diabeter Onderzoek dr. Henk-Jan Aanstoot	438.317	319.947	–	758.264
Totale (in US dollars)	1.310.458	349.888	–	1.660.346

Toelichtingen op de baten en lasten

2015-2016

10. Baten uit eigen fondsenwerving in €	boekjaar	voorgaand boekjaar
Donaties en giften	434.876	328.566
Evenementen en projecten	247.334	154.371
	682.210	482.937

Onderdeel van donaties en giften zijn reguliere donaties waarvan de jaarlijkse post, naar de stand van 30 juni 2016, € 46.960 bedraagt. Deze bijdragen zijn allemaal onder fiscaal vriendelijke voorwaarden notariëel verleden.

11. Overige baten in €		
Baten verkregen via JDRFI	590.236	673.986

De baten zijn verkregen via JDRF International voor besteding aan wetenschappelijk onderzoek.

12. Baten uit beleggingen in €		
Ontvangen bankrente & valutaresultaten	-916	2.330

De rente bedraagt € -916 en komt voort uit op rentedragende rekeningen. Het negatieve bedrag komt door een te hoge voorziening in het vorige boekjaar.

13. Wetenschappelijk onderzoek in €		
UMC Radboud Nijmegen - onderzoek Prof. Dr. Martin Gotthardt	–	73.487
LUMC Leiden - onderzoek Prof. Dr. Bart Roep	331.484	224.618
Universiteit Twente - onderzoek Dr. Aart van Apeldoorn	194.037	297.389
Diabater - onderzoek Dr. Henk-Jan Aanstoot	135.432	45.476
LUMC Leiden - Onderzoek Dr. Françoise Carlotti	157.696	87.630
INSERM France - Onderzoek prof.dr. Patrick Collombat	–	224.437
	818.649	953.037

14. Voorlichting in €		
Doorbelasten uitvoeringskosten t.b.v. voorlichting (noot 17.)	194.658	88.983
	194.658	88.983

Dit betreft de projectkosten van educatie en voorlichting (communicatie, online en landelijke media).

15. Kosten eigen fondsenwerving in €		
Doorbelasten uitvoeringskosten t.b.v. werving (noot 17.)	140.716	80.293
	140.716	80.293

Dit betreft de projectkosten van donorwerving, het online donatie platform, donor evenementen en project organisatie.

16. Kosten beheer en administratie in €	boekjaar	voorgaand boekjaar
Doorbelasten uitvoeringskosten t.b.v. beheer en administratie (noot 17.)	80.479	64.658
	80.479	64.658

*Dit betreft personeel, kantoor en algemene kosten inzake de organisatie en administratie van het bureau.
De lasten van de accountant voor de jaarrekening bedragen € 15.730.*

17. Lastenverdeling in €	Besteed aan doelstellingen			Werving baten	Beheer en administratie	Totaal boekjaar	Begroot boekjaar	Totaal voorgaand boekjaar
	Onderzoek	Voorlichting	Eigen fondsen werving					
<u>Bestedingen</u>								
Subsidies	818.649	–	–	–	–	818.649	1.150.000	953.037
<u>Uitvoeringskosten</u>								
Publiciteit en communicatie	–	68.620	42.099	845	–	111.564	122.000	74.366
<u>Personeelskosten</u>								
ZZP kosten	–	–	–	2.837	–	2.837	–	3.888
Salarissen	–	96.772	75.605	33.483	–	205.860	243.000	177.105
Sociale lasten	–	11.822	6.993	4.505	–	23.320	10.000	24.551
Pensioen	–	4.362	2.580	1.662	–	8.604	–	–
Reiskosten	–	4.240	7.289	2.370	–	13.899	11.000	13.581
Overig	–	416	684	5.221	–	6.321	4.000	4.821
	–	117.612	93.151	50.078	–	260.841	268.000	223.946
<u>Huisvestingskosten</u>								
	–	–	–	–	–	–	–	–
<u>Kantoor en algemene kosten</u>								
ICT kosten	–	4.358	1.018	141	–	5.517	5.000	4.190
Accountants- en notariskosten	–	–	–	19.730	–	19.730	10.000	18.150
Advieskosten	–	–	–	300	–	300	–	–
Overige kantoorkosten	–	4.068	4.448	8.885	–	17.401	5.000	20.187
	–	8.426	5.466	29.056	–	42.948	20.000	42.527
<u>Afschrijvingen</u>								
	–	–	–	500	–	500	1.000	480
Totaal te verdelen lasten	818.649	194.658	140.716	80.479	–	1.234.502	1.561.000	1.294.356

Volgens de "Richtlijnen Fondsenwervende Instellingen" moeten de lasten toebedeeld worden. Bovenstaand schema geeft deze verdeling.

Het aantal werknemers bedroeg ultimo boekjaar 4 (ultimo vorig boekjaar 5). De bestuurders van de Stichting ontvangen geen bezoldiging. De toerekening van de kosten vindt zo veel mogelijk direct plaats. Op basis van de inzet van de medewerkers van JDRF is vastgesteld hoeveel uur per week gemiddeld wordt besteed aan een activiteit. Deze verdeling is de basis voor de doorbelasting van de personele kosten (ZZP kosten, salarissen en sociale lasten).

Overige gegevens

Voorstel verwerking saldo van baten en lasten boekjaar

De penningmeester van de stichting stelt voor om het overschot boekjaar als volgt op te lossen.
Dotatie aan de continuïteitsreserve € 37.028

Gebeurtenissen na de balansdatum

Er zijn geen gebeurtenissen bekend die van invloed zijn op deze jaarrekening.

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

De controleverklaring van de onafhankelijke accountant is bijgevoegd op de volgende pagina.

Deloitte.

Deloitte Accountants B.V.
Schenkkade 47
2595 AR Den Haag
Postbus 90721
2509 LS Den Haag
Nederland

Tel: 088 288 2888
Fax: 088 288 9815
www.deloitte.nl

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan Bestuur van Stichting JDRF Nederland

Wij hebben de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening 2015/2016 van JDRF Nederland te Bussum gecontroleerd. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 30 juni 2016 en de staat van baten en lasten over de periode van 1 juli 2015 tot en met 30 juni 2016 met de toelichting, waarin zijn opgenomen een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

Verantwoordelijkheid van het bestuur

Het bestuur van de stichting is verantwoordelijk voor het opmaken van de jaarrekening die het vermogen en het saldo van baten en lasten getrouw dient weer te geven in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijnen voor de jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende instellingen, alsmede voor het opstellen van het bestuursverslag, beide in overeenstemming met Richtlijnen voor de jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende instellingen .

Het bestuur is tevens verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing als het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fraude of fouten.



Deloitte Accountants B.V.
Schenkade 47
2595 AR Den Haag
Postbus 90721
2509 LS Den Haag
Nederland

Tel: 088 288 2888
Fax: 088 288 9815
www.deloitte.nl

Verantwoordelijkheid van de accountant

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een oordeel over de jaarrekening op basis van onze controle. Wij hebben onze controle verricht in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de Nederlandse controlestandaarden. Dit vereist dat wij voldoen aan de voor ons geldende ethische voorschriften en dat wij onze controle zodanig plannen en uitvoeren dat een redelijke mate van zekerheid wordt verkregen dat de jaarrekening geen afwijkingen van materieel belang bevat.

Een controle omvat het uitvoeren van werkzaamheden ter verkrijging van controle-informatie over de bedragen en de toelichtingen in de jaarrekening. De geselecteerde werkzaamheden zijn afhankelijk van de door de accountant toegepaste oordeelsvorming, met inbegrip van het inschatten van de risico's dat de jaarrekening een afwijking van materieel belang bevat als gevolg van fraude of fouten.

Bij het maken van deze risico-inschattingen neemt de accountant de interne beheersing in aanmerking die relevant is voor het opmaken van de jaarrekening en voor het getrouwe beeld daarvan, gericht op het opzetten van controlewerkzaamheden die passend zijn in de omstandigheden. Deze risico-inschattingen hebben echter niet tot doel een oordeel tot uitdrukking te brengen over de effectiviteit van de interne beheersing van de stichting.

Een controle omvat tevens het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en van de redelijkheid van de door het bestuur van de stichting gemaakte schattingen, alsmede een evaluatie van het algehele beeld van de jaarrekening.

Wij zijn van mening dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is om een onderbouwing voor ons oordeel te bieden.

Oordeel

Naar ons oordeel geeft de jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en samenstelling van het vermogen van JDRF Nederland per 30 juni 2016 en van het saldo van baten en lasten over de periode van 1 juli 2015 tot en met 30 juni 2016 in overeenstemming met de Richtlijnen voor de jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende instellingen

Den Haag, 10 november 2016

Deloitte Accountants B.V.

Was getekend: drs. V.W.J.A. van Stijn RA MGA

Begroting 2016/2017

(na bestemming saldo baten en lasten)

Baten in €	begroting boekjaar 2016/2017	realisatie boekjaar 2015/2016	begroting boekjaar 2015/2016
Baten uit eigen fondsenwerving			
- donaties en giften	625.000	434.876	600.000
- evenementen en projecten	300.000	247.334	225.000
Overige baten	500.000	590.236	750.000
Baten acties derden	–	–	–
Baten uit beleggingen	1.000	-916	1.000
Som der baten	1.426.000	1.271.530	1.576.000

Lasten in €			
<u>Besteed aan doelstellingen</u>			
Wetenschappelijk onderzoek	1.000.000	818.649	1.150.000
Voorlichting	190.000	194.658	192.616
	1.190.000	1.013.307	1.342.616

<u>Werving baten</u>			
Kosten eigen fondsenwerving	155.000	140.716	153.449

<u>Beheer en administratie</u>			
Kosten beheer en administratie	80.000	74.704	64.935
Som der lasten	1.425.000	1.234.502	1.561.000

Saldo van baten en lasten	1.000	37.028	15.000
----------------------------------	--------------	---------------	---------------

<u>Bestemming saldo van baten en lasten</u>			
Dotatie/onttrekking aan:			
Dotatie aan continuïteitsreserve	1.000	37.028	15.000
	1.000	37.028	15.000

Kengetallen in %			
% kosten eigen fondsenwerving t.o.v. baten eigen fondsenwerving	17%	21%	19%
% besteding doelstelling t.o.v. totale baten*	83%	80%	85%
% besteding doelstelling t.o.v. totale lasten*	84%	82%	86%
% kosten beheer en administratie t.o.v. totale lasten*	6%	6%	4%





JDRF Nederland

Kanaalweg 16 G-L, 3526 KL Utrecht
KvK 51358131, IBAN: NL96 RABO 0166 8642 26

+31 (0)30 662 82 60, info@jdrf.nl, www.jdrf.nl

JDRF BETER LEVEN
BETER MAKEN
TYPE 1
DIABETES

