

MDL Fonds

Meerjarenbeleidsplan 2025–2030



mdlfonds

Voorheen Maag Lever Darm Stichting

ACHTERGROND

Nederland telt vier miljoen mensen die jaarlijks een arts bezoeken voor een MDL-ziekte. Dit aantal neemt toe. We zien een stijging van het aantal mensen met een MDL-kanker, zoals darmkanker op jonge leeftijd en slokdarmkanker. Juist deze vormen van kanker, van de slokdarm, maag, alvleesklier, lever en galwegen, behoren tot de dodelijkste vormen waar een doorbraak in de behandeling nog is uitgebleven. Meer onderzoek en vroege opsporing zijn dringend nodig.

We zien een stijging van het aantal mensen met een chronische ontstekingsziekte van de darm (IBD, inflammatory bowel disease) en van de lever (PSC, primaire scleroserende cholangitis). Met lange wachtlijsten en een slechte kwaliteit van leven voor deze patiënten. De toegang tot MDL-zorg staat onder druk door een tekort aan zorgverleners en OK-capaciteit. Dat vraagt om slimme oplossingen om de MDL-zorg waar mogelijk te ontlasten en de zorg voor MDL-patiënten te waarborgen.

De toename van MDL-ziekten vraagt ook om preventie. Onze moderne voedsel- en leefomgeving maakt het moeilijk om gezond te leven. Verleidingen en vervuiling kunnen onze darmgezondheid aantasten. We zien dat chronische darmziekten (IBD) in Nederland het meest voorkomen in industriële, vervuilde gebieden. Als we niks doen om het tij te keren, krijgen steeds meer mensen een MDL-aandoening.

Veel MDL-patiënten lijden in stilte. Hun aandoening is met een taboe omgeven. Dat vormt een dubbele belemmering in hun werkzame en sociale leven. Een ziekte als IBD treft veelal jonge mensen, in de bloei van hun leven. Zij zijn vaak maandenlang uitgeschakeld – het raakt hun werk, hun relatie, hun kindwens. En hoewel Prikkelbare Darm Syndroom (PDS) een veel minder ernstig ziektebeeld is dan IBD, verkeren ook deze patiënten dikwijls in een sociaal isolement. Ze kunnen vaak niet ver van huis, gezien hun klachten.

Daarbij loopt Nederland achter op andere westerse landen in het aanbod aan voorzieningen voor MDL-patiënten, zoals voldoende openbare wc's.

Urgentie genoeg om in actie te komen.

WINNING ASPIRATION

Een toekomst zonder MDL-ziekten. Een gezonde en MDL-vriendelijke samenleving. Waarin iedereen beseft dat een gezonde buik de basis is voor je gezondheid. Je darmen zijn de bron van je vitaliteit, je afweer en je brein.

WHERE TO PLAY?

Als onafhankelijk MDL Fonds **helpen wij om MDL-ziekten te voorkomen, vroeg op te sporen, te genezen en MDL-patiënten een beter leven te bieden**. Wij maken onderzoek en zorginnovatie mogelijk op het gebied van maag, darm, lever, slokdarm, galwegen en alvleesklier. Dat doen wij samen met zorgprofessionals en patiëntenorganisaties.

Wij **maken de politiek en het algemene publiek bewust** van de enorme impact van MDL-ziekten op het leven van patiënten. En van de noodzaak om deze ziekten te kunnen begrijpen en genezen. We geven **voorlichting** over het belang van een gezonde buik, als bron van onze gezondheid.

Als voorvechter zetten we ons in voor een gezonde leef- en voedselomgeving. Voor een MDL-vriendelijke samenleving, met schoon drinkwater en voldoende openbare wc's. We

signaleren urgente en actuele zorgvragen bij patiënten en zorgprofessionals en helpen oplossingen te creëren. Zo benutten we de kansen die zich voordoen om patiënten een beter leven te bieden.

Om dit alles mogelijk te maken, werven we fondsen. Wij zijn volledig afhankelijk van giften. Daarbij beloven we dat we alles op alles zetten om uit elke euro het maximale resultaat te behalen voor de MDL-patiënt. De gewenste verhouding tussen de bestedingen aan de doelstellingen(en) enerzijds en de wervingskosten en de kosten van beheer en administratie anderzijds is voor de periode 2025-2030 vastgesteld op minimaal 77%.

HOW TO WIN?

1. Wetenschappelijk onderzoek stimuleren

Wij zamelen, als aanjager van kennis en innovatie, geld in om wetenschappelijk onderzoek mogelijk te maken. Wij houden in onze onderzoeksagenda als onafhankelijk fonds rekening met de Kennisagenda van de Nederlandse Vereniging van MDL-artsen (NVMDL) en de prioriteiten van de Nederlandse Vereniging van Hepatologie, de Nederlandse Vereniging voor Gastro-intestinale chirurgie (NVGIC) en MDL V&VN. Met de ontwikkelingen binnen het onderzoeksveld voor gezonde voeding en het microbiom. En wij luisteren naar de zorgbehoefte van de patiënt – de *unmet medical need*. Met hulp van de Wetenschappelijke Adviesraad kennen wij op transparante wijze onze onderzoeksgelden toe.

We stellen jaarlijks de criteria vast voor de nieuwe onderzoekscall. Het accent ligt daarbij op translationeel en klinisch onderzoek, waar de patiënt binnen afzienbare tijd profijt van heeft. Op deze wijze zien onze donateurs waar hun gift toe leidt. Daarnaast is vroege opsporing van kanker of andere ernstige aandoeningen, door slimme diagnostiek, een belangrijk speerpunt in onze doelbesteding. Om naast translationeel en klinisch onderzoek de vroege innovatie (R&D) te stimuleren stellen we jaarlijks een bescheiden bedrag beschikbaar als 'zaaigeld' voor een veelbelovende 'proof of concept'.

Wij verbinden onderzoeksinstituten, beroepsverenigingen en patiëntenorganisaties rond een aandoening of vakgebied. Met deze consortia proberen wij samen met financiers van zorgonderzoek specifieke onderzoeksprogramma's in het leven te roepen. Zo, door strategische allianties te sluiten, vermeerderen we de onderzoeksgelden voor het MDL-veld en versnellen we de innovatie.

Kortom: wij streven naar maximale fondsenwerving. Voor de besteding ervan sluiten wij aan bij de prioriteiten van de beroepsgroepen en de patiënten. Wij betrekken hen transparant bij de toekenning: de onafhankelijke Wetenschappelijke Adviesraad beoordeelt samen met ervaringsdeskundigen de aanvragen. Daarbij behouden wij als MDL Fonds te allen tijde onze onafhankelijke rol.

Tot slot maken wij de onderzoeksresultaten zichtbaar voor zorgprofessionals en voor het brede publiek. Zo brengen we wetenschappelijke kennis naar de samenleving en maken we de cirkel rond.

Voor 2025-2030 staan vooralsnog de volgende consortia geagendeerd:

- Consortium Hepatologie: Initiëren van samenwerkingsverband tussen Nederlandse Vereniging Hepatologie; Nederlandse Vereniging van Leverpatiënten, levercentra, en

MDL Fonds om een onderzoeksprogramma Hepatologie te initiëren met Health Holland en private partijen.

- Consortium Buikbelang: Met het al opgerichte samenwerkingsverband tussen Wageningen University, UMCG en MDL Fonds proberen we om een (PPS-) onderzoeksprogramma rond het microbioom te initiëren met Health Holland dan wel ZONMW.
- Deltaplan Alvleesklierkanker: Dit bestaande consortium van MDL Fonds, patiëntenvereniging Living with Hope, de Dutch Pancreatic Cancer Group en de Stichting Overleven met Alvleesklierkanker werft fondsen voor onderzoek naar alvleesklierkanker en faciliteert de kwaliteitsregistratie PACAP.

2. Zorginnovatie voor MDL-patiënten bewerkstelligen

Wij staan als MDL Fonds voortdurend in verbinding met de zorgprofessionals en de patiënten. We steken onze voelsprietten uit en signaleren wat het veld nodig heeft om te kunnen inspelen op de zorgvraag ofwel *unmet medical need*. In reactie op de actualiteit kunnen we kansen benutten door behoeften, belangen en ideeën samen te brengen. We nemen het initiatief, vragen aandacht voor urgente kwesties en werken toe naar een oplossing. Altijd in samenwerking met patiënten en zorgprofessionals. Dat kan gaan over het tekort aan MDL-zorgcapaciteit en de lange wachttijden voor patiënten. Over een nieuwe behandeling voor MDL-patiënten. Of over het toegankelijk maken van de zorg voor de kwetsbaarste patiënten.

Voor de periode 2025-2030 staan voorsnog de volgende zorginnovaties geagendeerd:

- Ondersteunen van een galwegregeneratieproject door organoïdeninfusie bij transplantatielevers.
- Initiëren en continueren van een MBO4-opleiding Ervaringsdeskundige MDL, om in te spelen op de zorgvraag van patiënten en om het huidige, overbelaste zorgstelsel te ontlasten door taakdifferentiatie.
- Initiëren van Centering MDL, naar analogie van Centering Pregnancy en Centering Diabetes, om de MDL-zorg te versterken door therapietrouw, coping en een gezonde leefstijl te bevorderen, juist ook bij de moeilijk bereikbare doelgroepen.
- Initiëren van evidence based tool voor BIG-geregistreerde, voorschrijfbevoegde zorgprofessionals om inzicht te krijgen in de effectiviteit van specifieke bacteriestammen (probiotica) op aandoeningsniveau.

3. Beleidsbeïnvloeding voor een MDL-vriendelijk Nederland

Wij zetten als voorvechter alles op alles voor betere zorg, betere voorzieningen en een beter leven voor MDL-patiënten. We strijden om nieuwe MDL-aandoeningen te kunnen voorkomen. We zetten ons in om te zorgen voor een gezonde leefomgeving. Voor schoon drinkwater en een schone leefomgeving, omdat vervuiling via de darm het lichaam binnenkomt en zo het microbioom en het immuunsysteem kan aantasten.

Wij verbinden belanghebbenden en trekken waar nodig samen op met financiers van onderzoek of overheidsinstanties. Dat doen we door een geïntegreerd PR-PA-beleid: we genereren via de eigen media of de vrije pers bewustwording en urgentie voor het betreffende

probleem. En oefenen waar nodig druk uit op de overheid, de politiek of andere partijen. Zo helpen we een noodzakelijke verandering in gang te zetten. Met als doel een MDL-vriendelijke samenleving.

Voor de periode 2025-2030 staan voorsnog de volgende verandertrajecten geagendeerd:

- Bekorten wachttijden IBD-patiënten voor een operatie en het initiëren van zorgregistratie, samen met de patiëntenorganisatie, de beroepsverenigingen en auditorganisatie DICA.
- Realiseren schone en veilige school-wc's voor jonge MDL-patiënten, maar ook voor gezonde jongeren. We doen dit met het Kinderbuikcentrum van het Amsterdam UMC, de koepelorganisatie van jeugdartsen AJN en patiëntenorganisaties.
- Realiseren openbare toiletten door burgers te trainen in de lokale lobby en zo gemeenten op te roepen hier prioriteit aan te geven, met een subsidie van ZONMW.
- Realiseren natuur-wc's in natuurgebieden met een subsidie van de PostcodeLoterij.
- Lobbyen voor een gezonde leefomgeving en een verbod op kindermarketing binnen de Alliantie Voeding voor de Gezonde Generatie waarvan wij deel uitmaken.
- Terugdringen van alcoholconsumptie, samen met KWF, binnen de alliantie Alcohol Preventie Gezonde Generatie.
- PFAS-vrij maken van het drinkwater door de lobbyen voor drinkwaterzuivering, samen met Longfonds en Hartstichting.
- Invoering van vroege opsporing van coeliakie middels een sneltest binnen de jeugdgezondheidszorg.

4. Voorlichting geven en kennis verspreiden

Wetenschappelijke kennis is vooral van waarde wanneer ze uiteindelijk het belang dient van de patiënt. Of voorkomt dat mensen ooit patiënt worden. Als kennisgedreven organisatie vergaren en verspreiden we daarom wetenschappelijk gefundeerde informatie in begrijpelijke taal. We geven voorlichting over de darmgezondheid, het microbiom, en over de meer dan 200 bestaande MDL-aandoeningen. Daarbij verwijzen we voor specifieke vragen door naar de betreffende MDL-patiëntenorganisaties.

Het voorkómen en verlichten van MDL-aandoeningen is een belangrijk doel van onze voorlichting, naast vroege opsporing van MDL-kanker. Wij bieden informatie en praktische handreikingen, zoals recepten voor specifieke ziekten, een vezeltest, een poeptest en de 7-signalentest voor darmkanker. We doen dit telkens aan de hand van de laatste wetenschappelijke kennis. En we genereren bewustzijn bij het grote publiek voor het grote belang van een gezonde buik. Want ... gezondheid begint in je buik.

Voor de periode 2025-2030 staan voorsnog de volgende voorlichtingstrajecten geagendeerd:

- Lanceren en verder ontwikkelen van Leverstijl.nl: leefstijlplatform over leververvetting.
- Lanceren podcast Buikbelang over het microbiom binnen ons consortium Buikbelang.
- Samenwerkingsproject met zorgprofessionals voor voorlichting over microbiom binnen Buikbelang.
- Vezelchallenge met samenwerkingspartners.

5. Fondsen werven

Als MDL Fonds zijn wij geheel afhankelijk van giften. Dat wil zeggen van donaties, nalatenschappen, sponsoring en incidenteel ook van grants of toekenningen van financiers van zorgonderzoek. Wij maken onszelf kenbaar aan het grote publiek door aandacht te vragen voor de MDL-problematiek en een beroep te doen op de vrijgevigheid van donateurs. We organiseren events waarbij mensen in actie kunnen komen voor MDL Fonds of voor een fonds op naam zoals Deltaplan Alvleesklierkanker. We gaan strategische allianties aan met het bedrijfsleven wanneer dat past in onze missie en visie en leidt tot een win-win-situatie. We gaan allianties aan met zorgaanbieders, onderzoeksorganisaties, patiëntenorganisaties en financiers van zorgonderzoek om onderzoeksprogramma's te initiëren. En we onderzoeken hoe we zelf ondernemend kunnen zijn. Op deze wijze werven we gelden om de MDL-zorg in brede zin verder te helpen. De gewenste verhouding tussen de wervingskosten en de baten is voor de periode 2025-2030 vastgesteld op maximaal 18%.

6. Risico's

De risicobereidheid van MDL Fonds is in beginsel laag. We zijn ons zeer bewust van het feit dat we zorgvuldig om moeten gaan met het geld dat donateurs aan ons toevertrouwen en met de inzet van onze vrijwilligers. Dat is altijd het uitgangspunt voor ons handelen. MDL Fonds brengt daarom jaarlijks de risico's voor de organisatie in kaart. Op basis van de geschatte impact en de kans dat het risico zich zal voordoen, wordt een weging gemaakt van elk risico. Ook worden er maatregelen geformuleerd om de risico's te beheersen, voor zover deze nog niet verankerd zijn in de interne processen. Onze aandacht gaat daarbij vooral uit naar risicomanagement van financiën; reputatie en positionering; omgevingsfactoren waaronder wet-, en regelgeving; fondsenwerving; fraude; cybersecurity; privacy en organisatie. De risicobereidheid voor naleving van wet- en regelgeving is nul, evenals de risicobereidheid voor reputatieschade. Onze reputatie is cruciaal voor het werven van fondsen om onze doelstellingen te realiseren.

Geopolitieke spanningen kunnen het gedrag van mensen beïnvloeden, waar MDL Fonds van afhankelijk is. Wet- en regelgeving, bijvoorbeeld op de kansspelbelasting, kunnen de afdracht van loterijen naar de goede doelen beïnvloeden. Bezuinigingen van de overheid op wetenschappelijk onderzoek zetten het behalen van multipliers bij het meedingen naar PPS-calls of bij de samenwerking met onderzoek financierende instellingen onder druk. Wij monitoren deze ontwikkelingen, evenals onze eigen fondsenwerving, en mitigeren waar mogelijk de eventuele negatieve effecten. Zo intensiveren wij de samenwerking met de zakelijke markt. Ook pakken we onze rol als voorvechter op, om zo met hefboomkracht impact te genereren. We zoeken hiertoe ook nadrukkelijk de publiciteit, om het bewustzijn voor MDL-aandoeningen te vergroten en onze lobby kracht bij te zetten.

7. Vermogensbeheer

Het beheer van de voor beleggingen beschikbare gelden zal ondergebracht worden bij, onder toezicht van de Autoriteit Financiële Markten (AFM) staande, externe vermogensbeheerder(s). De externe vermogensbeheerder dient binnen het door het bestuur geformuleerde raamwerk van beleggingsrichtlijnen middels een actief beleggingsbeleid een optimaal beleggingsresultaat te realiseren. De externe vermogensbeheerder is verantwoordelijk voor zijn interne controlemaatregelen gericht op de juistheid en volledigheid van de beleggingen en inkomsten daaruit. Het bestuur van de Stichting wordt eenmaal per kwartaal op de hoogte gebracht van de performance van de beleggingsportefeuille via een kwartaalverslag. Deze rapportage bevat naast een vermogensvergelijking, een portefeuille-overzicht en een transactieoverzicht. Minimaal eenmaal per jaar zal de vermogensbeheerder in een persoonlijke toelichting aan het bestuur uitgebreid de resultaten en het beleid bespreken. De vermogensbeheerder dient de door hem behaalde rendementen te presenteren conform de berekeningswijze zoals deze is voorgeschreven door de GPS-regelgeving. De Beheerder mag voor zijn werkzaamheden een billijke en marktconforme vergoeding aan de Stichting in rekening brengen. Deze wordt in overleg vastgesteld.

Doelstellingen inzake het beleggingsbeleid

Doel van het beleggen is het binnen de randvoorwaarden van het beleggingsprofiel behoud van het vermogen op langere termijn, na kosten en inflatie in combinatie met inkomsten uit dit vermogen. In het beleggingsstatuut zijn hiervoor randvoorwaarden opgenomen, zoals op het gebied van duurzaamheid, type doelrisicoprofiel en beleggingshorizon.

Bij de bepaling van de strategische beleggingsmix wordt gebruik gemaakt van de diensten van derden zoals de vermogensbeheerder. De strategische beleggingsmix dient een weergave te zijn van enerzijds het streven naar rendement en anderzijds de noodzakelijke voorzichtigheid die aansluit bij de beleggingsdoelstelling.

De belangrijkste randvoorwaarden zijn:

- Spreiding van de beleggingen over meerdere beleggingscategorieën;
- Het totale risiconiveau van de beleggingen, in termen van potentiële koersfluctuaties, dient rekening te houden met het risico dat MDL Fonds kan lopen om aan haar doelstellingen te blijven voldoen;
- Zorgvuldige beheersing van het risiconiveau zowel tussen de afzonderlijke beleggingscategorieën als binnen de betreffende beleggingscategorie. Met name voor portefeuille 2 geldt dat er nadruk wordt gelegd op het behoud van het vermogen en stabiele groei op lange termijn (> 5 jaar). Deze nadruk prevaleert over het nastreven van korte termijn vermogenswinsten.

Liquiditeiten

Liquide middelen worden uitsluitend aangehouden in Euro's bij een financiële instelling met een S&P rating van minimaal A-. De middelen worden aangehouden op een rekening die minimaal een marktconforme vergoeding kent.

Aandelen

Er kan zowel actief als passief worden belegd. Er wordt gezorgd voor een adequate spreiding over sectoren en regio's en er wordt alleen belegd in goed verhandelbare effecten/fondsen.

Duurzaam & Verantwoord beleggen

Het duurzame beleggingsbeleid van MDL Fonds is gebaseerd op het beleggingsbeleid van Goede Doelen Nederland, met dien verstande dat niet belegd mag worden in producten met een negatieve impact op het maagdarmkanaal.

Er mag niet worden belegd in producten die gerelateerd zijn aan:

- Pesticiden;
- Tabak; *)
- Alcoholhoudende dranken; *)
- Fastfood *) => beleggen is NIET toegestaan in: MacDonalds, YumBrands, Restaurant Brands International, Domino's Pizza en Chipotle Mexican Grill
- High Risk gambling.

*) Bij genoemde producten wordt een range van 0% tot 5% van de omzet van het bedrijf geaccepteerd.