

Extern beleidsplan

First draft

31 maart 2020

Vastgesteld door PHC Catalyst Alliance
in samenwerking met Gupta Strategists

Inhoud

Contents

Inhoud	2
Voorwoord	3
1. Samenvatting	5
2. Onze missie en visie	7
De context – Van behandeling op basis van het gemiddelde naar behandeling op basis van de individuele verschillen	7
Het probleem – Een rigide zorgsysteem belemmert gepersonaliseerde zorg	7
De urgentie – Meer precisie is nodig om de houdbaarheid (kwaliteit, toegankelijkheid, en betaalbaarheid) van de zorg te kunnen garanderen	8
Onze missie – Versnellen van de transitie naar gepersonaliseerde zorg	8
Onze visie – Het inrichten van een gezondheidszorgsysteem zonder barrières voor gepersonaliseerde zorg	9
Onze signatuur – <i>Continuous participatory change</i>	9
3. De Alliantie	10
Onze organisatie – Een multidisciplinaire organisatie met pioniers	10
Onze waarden – Verbindend, versnellend en vindingrijk	10
4. Onze strategie	12
Onze rol – Katalyseren van systeemverandering	12
Onze route – Impact langs drie wegen	12
5. Onze aanpak	14
Connecting the dots	14
Gericht onderzoek	14
Veldconsultatie	14
Projecten	15
Educatie & communicatie	15
6. Onze organisatie	16
Onze organisatiestructuur – De Alliantie en de Stichting PHC Catalyst	16
Onze ledenwerving – Vanuit wederzijdse toegevoegde waarde	16
Onze financiering – Gericht op onafhankelijkheid en doelmatigheid	17
Onze werkrouetine – Overlegmomenten en taakverdeling	17
7. Planning voor 2020	18
Strategische doelen	18
Organisatie doelen	21

Voorwoord

Alhoewel het concept van personalisatie niet nieuw is, hebben recente medisch wetenschappelijke ontwikkelingen (m.n. systeem biologie revolutie) en technische innovaties (m.n. digitale revolutie) de mogelijkheden om te kunnen personaliseren in een stroomversnelling gebracht.

Door gebruik te maken van Big Data & AI en nieuwe monitoring tools ontstaan nieuwe inzichten in ziekte en gezondheid, die leiden tot een nieuw medisch model, waarin niet langer het gemiddelde (pathologie) maar de individuele verschillen (netwerkbenadering) leidend zullen zijn. Hierdoor kan de geneeskunde zich verder ontwikkelen van symptoombestrijding naar het behandelen van de onderliggende oorzaak en uiteindelijk het voorkómen van ziekte. Kortom, een verschuiving van sickcare naar healthcare.

Wat houdt ons tegen? Huidige systeem belemmert implementatie in de dagelijkse praktijk

De ontwikkelingen gaan snel, maar implementatie in de dagelijkse praktijk blijft (ver) achter. Een belangrijke oorzaak is dat een nieuw medisch model ook bijsturing of een nieuw ontwerp van het gezondheidzorgsysteem vereist.

Het huidige gezondheidzorgsysteem is complex, rigide, en behoudend. Het reageert langzaam op innovaties en we lopen hierdoor gezondheidswinst mis. Wat nodig is een veerkrachtig, flexibel, experimenterend en lerend systeem, waarin optimaal gebruik gemaakt wordt van alle beschikbare (nieuwe) data, tools, en kennis, en waarin innovaties die personalisering mogelijk maken snel de dagelijkse praktijk bereiken.

Sinds 2018 is de Personalised Healthcare (PHC) Catalyst Alliance actief om het begrip voor het belang, de mogelijkheden en de uitdagingen voor Personalised Healthcare te vergroten. De PHC Catalyst Alliance zet zich in om de transitie naar gepersonaliseerde zorg te versnellen door het creëren van een ontvankelijke omgeving (duurzaam, agile en adaptief gezondheidzorgsysteem) waarin optimaal gebruik gemaakt wordt van alle beschikbare data, tools en kennis (o.a. best practices) en waarin innovaties die personalisering mogelijk maken snel de dagelijkse praktijk bereiken.

Het initiatief voor deze ontwikkeling komt van Roche, maar vanaf het begin was het de bedoeling dat dit niet iets zou zijn voor Roche, maar mogelijk gemaakt door Roche. Iedereen die zich aangesproken zou voelen om zich aan te sluiten bij de beweging, is welkom. Op basis van het principe van 'Combinatorische Innovatie' (het creëren van nieuwe waarde door kennis, ideeën en netwerken te combineren) heeft geleid tot een gestaag groeiende 'coalition of the willing' van partijen die direct of indirect betrokken zijn of een bijdrage willen leveren aan de transitie naar een nieuw gezondheidssysteem.

Nu, anderhalf jaar later, prijzen we ons gelukkig met de betrokkenheid van ongeveer vijftig leden die elkaar regelmatig opzoeken en aan de slag zijn gegaan. De activiteiten zijn terug te vinden in een aantal werkstromen, van communicatie en educatie, data (exchange) infrastructuur, juridische onderwerpen tot aan concrete projecten die concreet de toegevoegde waarde van gepersonaliseerde zorg aantonen. Vanuit de Alliantie worden ook onderzoeken uitgevoerd en via diverse media worden de resultaten gedeeld.

Maar we willen en moeten verder en dat vergt een volgende stap in ons organisatiemodel. Willen we samenwerken met andere partijen en duurzaam middelen verkrijgen en inzetten, dan hoort daar ook een organisatie bij die aanspreekbaar en verantwoordelijk is. Daarom is vanaf begin 2020 de Stichting Personalised Healthcare Catalyst actief, die de activiteiten van de Alliantie coördineert en operationaliseert. Uiteraard staat de stichting geheel in dienst van de PHC Alliantie en haar doelstellingen, hetgeen blijkt uit het geïmplementeerde bestuursmodel. Hierin zijn opgenomen een Raad van Toezicht en een Raad van Advies die geheel bestaan uit leden van de Alliantie.

Het bestuur van de Stichting heeft samen met de Raad van Toezicht de plannen voor de komende periode geformuleerd. Deze zijn afgeleid van de missie en visie van de Alliantie en worden uiteengezet in het vervolg van dit beleidsplan.

Het is een cliché, maar we zijn nu z'n allen op reis. Het bijzondere is dat tijdens de reis het landschap sterk aan het veranderen is, dus het is onmogelijk aan te geven waar we terecht gaan komen. Maar als we ons met de juiste dingen bezighouden, dan zal ieder traject ons een hoop leren en ons op een plek brengen met mooie (voor)uitzichten.

Alleen door samenwerking van alle belanghebbende partijen kunnen we daar komen: ***United we stand, departed we fall!***

Met vriendelijke groet,

Paul Iske

Voorzitter PHC Catalyst Alliance

1. Samenvatting

De Personalized Healthcare (PHC) Catalyst Alliance heeft als missie de transitie naar gepersonaliseerde zorg binnen Nederland, en in bredere context de EU, te versnellen. Gepersonaliseerde zorg is zorg met een individuele benadering gericht op het voorkómen, voorspellen en behandelen van ziekte op basis van de unieke kenmerken van ieder persoon.

Alhoewel het concept van personalisatie niet nieuw is, hebben medisch wetenschappelijke, technische en maatschappelijke innovaties de beweging de laatste jaren in een stroomversnelling gebracht. Dit biedt nieuwe mogelijkheden om voor elk persoon de juiste behandelkeuzes te maken en hiermee onder- en overbehandeling te reduceren. Het zo goed mogelijk meten, verzamelen en juist interpreteren van individuele gezondheidsgegevens wordt in de toekomst het nieuwe normaal. Door bijvoorbeeld genetische kenmerken, biomarkers voor een bepaalde ziekte en informatie over gedrag en omgevingsfactoren te combineren kan een ziekte op individuele basis steeds beter behandeld of zelfs voorkomen worden. De focus van de gezondheidszorg verschuift daarmee van symptoombehandeling naar het onderbreken van de ziekteproces in een zo mogelijk vroeg stadium. Hierdoor kunnen mensen langer gezond blijven, sneller herstellen en ouder worden.

We merken tegelijkertijd dat de toepassing van deze nieuwe mogelijkheden voor gepersonaliseerde zorg in de praktijk achterblijft. Het huidige gezondheidszorgsysteem blijkt op verschillende vlakken te rigide. Nieuwe mogelijkheden worden hierdoor tegengehouden in plaats van verwelkomd. Als gevolg daarvan lopen we gezondheidswinst mis en dat moeten we veranderen.

De Alliantie zet zich in om het gezondheidszorgsysteem ontvankelijk te maken voor de toenemende mogelijkheden van gepersonaliseerde zorg. Hiervoor moet het systeem veranderen naar een systeem dat gepersonaliseerde zorg stimuleert middels onderzoek, innovatie, opleiding, wet- en regelgeving en vergoeding. Alleen door samenwerking van alle belanghebbende partijen kunnen we daar komen. Deze uitdaging begint erbij dat iedereen inziet hoe waardevol gepersonaliseerde zorg is en daarvoor in actie wil komen.

De Alliantie is een uitnodigend platform met experts van verschillende disciplines die zich inzet voor de versnelling naar gepersonaliseerde zorg in Nederland. De hele breedte van het zorgveld is vertegenwoordigd in de Alliantie, namelijk artsen, wetenschappers, data- en kennisexperts, verzekeraars, industrie, patiëntenorganisaties, overheidsorganisaties en toezichthouders. Wij verbinden mensen en initiatieven en komen door het combineren van onze kennis tot nieuwe oplossingen.

Als Alliantie hebben wij drie hoofddoelen. Deze zijn:

Informeren en betrekken: dialoog aangaan over de kansen en obstakels van PHC. Dit doen we door kennis te vergroten over de potentiële waarde en de barrières voor de implementatie van gepersonaliseerde zorg. Met de inzichten gaan wij in dialoog met de belanghebbenden uit het zorgveld om bewustzijn en urgentiegevoel te creëren voor onze missie.

Activeren: belanghebbende partijen verbinden en committeren. We brengen belanghebbende partijen bij elkaar en roepen hen gezamenlijk tot actie. Om de partijen te committeren en PHC op de nationale agenda te krijgen, werken we toe naar een akkoord waarin de principes van de Alliantie zijn bestendigd.

Versnellen: inspireren door met concrete projecten de transitie naar PHC te versnellen. We nemen het voortouw in het versnellen van de implementatie van gepersonaliseerde zorg met zes concrete projecten. Deze projecten richten zich op meer personalisatie van het diagnose- en behandelpad van ziektebeelden en het wegnemen van implementatiebarrières (tabel 1).

Projectnaam	Doel
1. Borstkanker Multistakeholder journey	Het diagnose- en behandelpad van <u>borstkanker</u> verbeteren a.d.h.v. kansen voor PHC vanuit multistakeholderperspectief
2. Reumatoïde artritis Multistakeholder journey	Het diagnose- en behandelpad van <u>reumatoïde artritis</u> verbeteren a.d.h.v. kansen voor PHC vanuit multistakeholderperspectief
3. Depressie Multistakeholder journey	Het diagnose- en behandelpad van <u>depressie</u> verbeteren a.d.h.v. kansen voor PHC vanuit multistakeholderperspectief
4. Curriculum.nu Burgerparticipatie	Leerlingen voorbereiden op de gezondheidszorg van de toekomst met onderwijsmodules over PHC
5. Farmacogenetisch paspoort Tweede kans	Reeds bestaand initiatief ondersteunen in het wegnemen van implementatie-barrières voor PHC
6. MyTomorrows Tweede kans	Reeds bestaand initiatief ondersteunen in het wegnemen van implementatie-barrières voor PHC

Tabel 1. Projecten van de Alliantie (voor meer details over de projecten, zie p. 20)

De activiteiten van de Alliantie worden op organisatieniveau gefaciliteerd door de Stichting PHC Catalyst, die continuïteit in activiteiten, programma en financiering waarborgt.

Alleen door collectieve actie kunnen we in Nederland het speelveld inrichten voor gepersonaliseerde zorg. Wij roepen dan ook iedereen op die een bijdrage wil leveren aan de versnelling van gepersonaliseerde zorg om zich aan te sluiten bij onze missie!

2. Onze missie en visie

De context – Van behandeling op basis van het gemiddelde naar behandeling op basis van de individuele verschillen

In het huidige gezondheidszorgsysteem zijn de meeste behandelprotocollen gebaseerd op de gemiddelde patiënt. Dit terwijl de wetenschap heeft ons laten inzien dat de oorzaken die ten grondslag liggen aan een ziektebeeld per individu verschillen. Dat is dan ook de reden dat dezelfde behandeling bij de ene patiënt wel aanslaat en bij de andere patiënt niet.

Met een persoonsgerichte aanpak kan de huidige over- en onderbehandeling worden gereduceerd. Met gepersonaliseerde zorg (*personalized healthcare* of PHC) bedoelen we het voorkómen, voorspellen en behandelen van ziekte op basis van de unieke (biologische) kenmerken van het individu. Medisch wetenschappelijke en technische innovaties hebben de beweging richting PHC de laatste jaren in een stroomversnelling gebracht.

Medische technologieën voor diepe karakterisering van het individu (*polyomics*) worden steeds goedkoper en preciezer en daarom op grote schaal toepasbaar. Dankzij deze technieken hebben we een steeds beter beeld kunnen gekregen van de complexe netwerken die ten grondslag liggen aan verschillende aandoeningen (*systeme biologie*). De digitale revolutie stelt ons in staat om de grote hoeveelheden data die met polyomics gegenereerd worden, op te slaan, te combineren en te analyseren met behulp van kunstmatige intelligentie (*artificial intelligence* of AI). De nieuwe inzichten leiden aan de ene kant tot betere diagnostiek en behandelingen voor de individuele patiënt, maar ook tot mogelijkheden voor preventie en dus tot een verschuiving van *sickcare* naar *healthcare*. Borstkanker is een goed voorbeeld van een ziekte waarbij toegenomen kennis heeft geleid tot meer gepersonaliseerde behandelprotocollen en betere preventiestrategieën. Dit heeft zich vertaald in een sterke daling in de ziektelast per patiënt sinds de jaren '80.

Paradigmashift in de gezondheidszorg

Oude paradigma in de pathologie stelt dat een ziekte wordt veroorzaakt door één zieke stof of factor, die vervolgens ergens in het lichaam een verstoorde functie veroorzaakt. Dit lineaire denken is een versimpeling van de werkelijkheid (*one-size-fits-all trial-and-error medicine*).

De moderne netwerkbenadering gaat ervan uit dat er op verschillende plaatsen in een netwerk factoren kunnen haperen, waardoor uiteindelijk één en dezelfde functie verstoord kan raken. Aan die ene verstoorde functie kunnen bij verschillende patiënten dus geheel verschillende oorzaken ten grondslag liggen. Iedere patiënt heeft dan ook zijn eigen (combinatie van) geneesmiddelen nodig. Om therapie dus beter en gericht te maken zul je die ingewikkelde netwerken moeten begrijpen (*tailor-made systems medicine*).

Bron: <http://www.nfu.nl/publicaties/systeemgeneeskunde-is-een-must>

Het probleem – Een rigide zorgsysteem belemmert gepersonaliseerde zorg

Personalisatie leidt tot betere zorg en tot minder verspilling. Toch worden veel van de medisch-technologische mogelijkheden voor PHC niet in de klinische praktijk toegepast. Een belangrijke oorzaak is dat het huidige gezondheidszorgsysteem gebonden is aan strenge regelgeving en vergoedingsstructuren. Dat is natuurlijk essentieel om de kwaliteit van de zorg veilig te stellen en wildgroei te voorkomen. De keerzijde is dat het zorgt voor een rigide systeem, dat langzaam reageert

op de wetenschappelijke en technologische innovaties. Een aantal specifieke barrières staat gepersonaliseerde zorg in de weg. Deze barrières hebben betrekking op 1) het genereren van bewijslast voor PHC, 2) het verzamelen van data, 3) het combineren en gebruiken van data, 4) het vertalen van data naar beslisondersteuning, 5) het vertrouwen bij bevolking en behandelaren en 6) het aansluiten van de economische kaders binnen de gezondheidszorg bij PHC.

Om het gezondheidssysteem meer ontvankelijk te maken is betrokkenheid van alle belanghebbenden nodig. Alleen gezamenlijk kunnen we toewerken naar een nieuw systeem dat nog steeds kwaliteit waarborgt en ook flexibel is in het opnemen van *state-of-the-art* behandelmethodes.

De urgentie – Meer precisie is nodig om de houdbaarheid (kwaliteit, toegankelijkheid, en betaalbaarheid) van de zorg te kunnen garanderen

Gepersonaliseerde zorg biedt de kans om grote gezondheidswinst te behalen. Het is dé manier om een patiënt zo snel mogelijk exact de juiste behandeling te geven, in plaats van door *trial-and-error*. Op dit moment heeft een individuele patiënt slechts in 30% van de gevallen baat bij het hem eerst verstrekte geneesmiddel. Dat leidt dus tot vertraging in de therapie, verhoogde ziektelast en hogere kosten dan wanneer een middel in één keer zou werken. De verschillen tussen individuele patiënten hebben ook tot gevolg dat veel potentieel nuttige middelen niet worden geregistreerd omdat de effectiviteit voor de gehele populatie niet hoog genoeg is, of omdat de toxiciteit voor een kleine, niet vooraf te herkennen groep, te hoog is. Dit terwijl de effectiviteit en de veiligheid voor een geselecteerde groep wel degelijk goed zou kunnen zijn.

Bij gepersonaliseerde zorg kan het individu continu van betrouwbare informatie worden voorzien over de eigen gezondheid, om vervolgens weloverwogen keuzes te maken voor de juiste interventie. Het verzamelen van ontelbare stukjes individuele informatie leidt niet alleen tot meer kennis over dat specifieke individu, maar ook tot meer informatie over de populatie. Door gebruik van die data en AI kunnen we daaruit nieuwe inzichten en kennis halen, die weer het startpunt zijn voor het ontwikkelen van nieuwe behandel- of preventiemethodes.

Door het systeem meer ontvankelijk te maken voor alle innovaties van gepersonaliseerde zorg, kunnen we de potentiële gezondheidswinst realiseren. Daarvoor is het wel nodig dat alle verschillende partijen elkaar vinden en tegenstrijdige belangen adresseren. Juist als Nederland zouden wij daartoe in staat moeten zijn, omdat wij als klein land wendbaar zijn en elkaar makkelijk kunnen opzoeken. Onze lokale oplossingen voor de vraagstukken van gepersonaliseerde zorg kunnen we exporteren naar de rest van de wereld, waar veelal dezelfde problematiek de implementatie vertraagt.

Onze missie – Versnellen van de transitie naar gepersonaliseerde zorg

De Personalized Healthcare (PHC) Catalyst Alliance zet zich actief in om de transitie naar gepersonaliseerde zorg te versnellen door het creëren van een ontvankelijke omgeving met een duurzaam en adaptief gezondheidszorgsysteem. De Alliantie gelooft in de meerwaarde van gepersonaliseerde zorg: het draagt bij aan een betere gezondheid in Nederland, de betaalbaarheid van de Nederlandse zorg en de kenniseconomie. De Alliantie wil voortrekker zijn van de systeemveranderingen die gepersonaliseerde zorg mogelijk maken. We treden daarvoor op als verbinder tussen verschillende partijen en tussen initiatieven die huidige barrières doorbreken en zijn zo de katalysator voor gepersonaliseerde zorg.

Onze visie – Het inrichten van een gezondheidszorgsysteem zonder barrières voor gepersonaliseerde zorg

In onze visie is het nieuwe gezondheidszorgsysteem zo ingericht, dat onderzoek, innovatie, opleiding, wet- en regelgeving en vergoeding, gepersonaliseerde zorg stimuleren. Er wordt optimaal gebruik gemaakt wordt van alle beschikbare data, tools en kennis om tot de beste behandeling te komen voor het individu. Door de grote hoeveelheden data die we verzamelen van gezonde en zieke mensen, neemt de kennis snel en is de zorg steeds meer gericht op het voorkómen van ziektes in plaats van het behandelen ervan.

Onze signatuur – *Continuous participatory change*

De uitdaging is juist om niet té grote stappen te nemen, maar kleine. Onze signatuur is dat we gezamenlijk, via korte experimenten een systeem creëren van besef en begrip. We werken aan ‘continuous participatory change’, die:

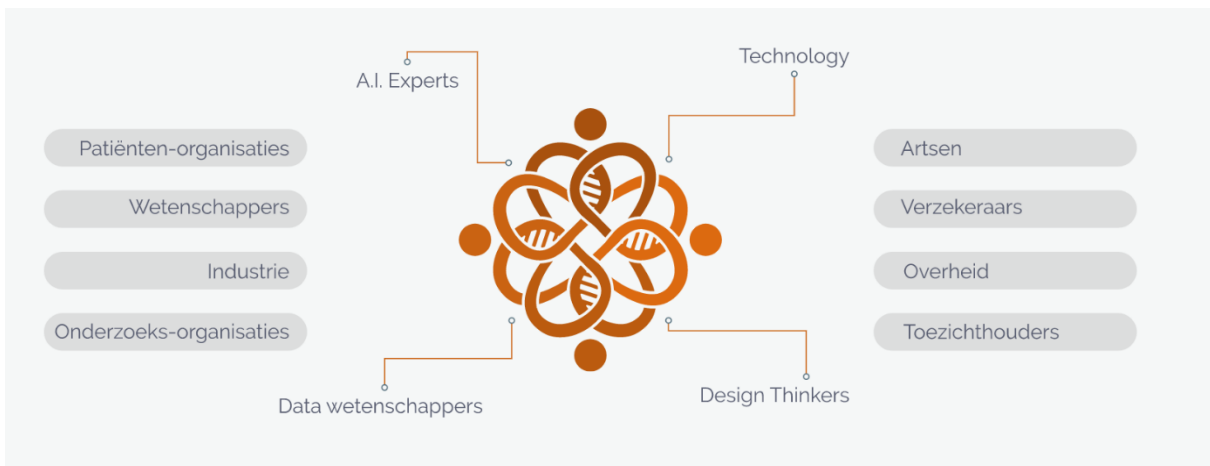
- niet top gedreven en gecontroleerd is, maar waarin iedereen participeert;
- niet op basis van voorspellingen gebeurt, maar vanuit feiten;
- niet door te plannen bereikt wordt, maar door te ondergaan;
- niet door voorstellen realiteit wordt, maar door zelf de handen uit de mouwen te steken.

In de volgende hoofdstukken leggen wij uit hoe wij de maatschappij en belangrijke stakeholders betrekken in onze missie, kennis vergroten en zelf met projecten aan de slag gaan om PHC te versnellen.

3. De Alliantie

Onze organisatie – Een multidisciplinaire organisatie met pioniers

De Alliantie is een uitnodigende multidisciplinaire organisatie waar vrijdenken over de schotten van de eigen omgeving heen centraal staat. Als leden van de Alliantie hebben we gemeen dat we vernieuwers zijn op ons vakgebied en een bijdrage willen leveren aan de versnelling van gepersonaliseerde zorg in Nederland. Samen vertegenwoordigen wij een breed spectrum aan disciplines, zoals artsen, wetenschappers, data- en kennisexperts, verzekeraars, industrie, patiëntenorganisaties, overheidsorganisaties en toezichthouders. De Alliantie zoekt nadrukkelijk contact met alle partijen in en rond de zorg die belang hebben bij en een bijdrage kunnen leveren aan de versnelling van gepersonaliseerde zorg.



Figuur 1. De PHC Catalyst bestaat uit een Alliantie van betrokken professionals die de transitie naar gepersonaliseerde zorg willen versnellen

Onze waarden – Verbindend, versnellend en vindingrijk

Als Alliantie hebben wij een aantal kernwaardes die de basis zijn voor ons handelen en het bereiken van onze doelen. Ze bieden houvast voor onze leden en geven weer waar wij als organisatie voor staan.

Verbindend

Alleen door samenwerking tussen verschillende partijen in de zorg kunnen we het systeem meer ontvankelijk maken voor personalisatie. De Alliantie wil doorbraken in PHC in gang zetten door mensen, ideeën en initiatieven uit verschillende disciplines te verbinden. We kijken naar wat partijen gemeenschappelijk hebben en bouwen op die manier aan een constructieve samenwerking.

Vernieuwend

We combineren onze denk- en daadkracht om tot vernieuwende ideeën te komen (combinatorische innovatie). Door te stimuleren om verder te kijken dan de eigen omgeving hopen we elkaar, het zorgveld en alle burgers in Nederland te inspireren om open te staan voor de vernieuwingen waar gepersonaliseerde zorg om vraagt.

Versnellend

De Alliantie treedt op als katalysator voor de transitie naar PHC. Onze ideeën zetten we om in acties, die leiden tot het slechten van de implementatiebarrières op het pad naar gepersonaliseerde zorg. De projecten die wij ondersteunen op kleine schaal, kunnen worden uitgebreid tot projecten op grote schaal en zo via een sneeuwbal effect het zorgveld veranderen.

4. Onze strategie

Onze rol –Katalyseren van systeemverandering

Als Alliantie zijn wij de aanjager van systeemverandering. Daarvoor is het nodig om naast oplossingen voor de korte termijn, ons te richten op oplossingen voor de lange termijn. Die oplossingen zijn ingrijpender, vragen om betrokkenheid van veel partijen en gesynchroniseerde acties en daarom om goede coördinatie. De Alliantie vormt een beweging van waaruit versnelling kan ontstaan. Wij wakkeren de maatschappelijke discussie aan en maken de discussie tegelijkertijd zo concreet mogelijk. Alleen dan komen we tot zinvolle oplossingen.

De leden van de Alliantie zijn er om elkaar te inspireren, actuele vraagstukken te bespreken en kennis te delen. De leden hebben ook een rol in het aandragen van thema's, het beïnvloeden van relevante stakeholders, het kiezen van projecten met impact op gepersonaliseerde zorg en het uitvoeren van die projecten.

Onze route – Impact langs drie wegen

Onze missie is om de transitie naar gepersonaliseerde zorg in Nederland te versnellen. Om dit te bereiken streven we drie doelen na:

1. Informeren en betrekken: dialoog aangaan over de kansen en obstakels van PHC

Wij willen de kennis vergroten onder beslissers en de hele maatschappij over de kansen en obstakels van gepersonaliseerde zorg. Lang niet iedereen is zich bewust van de potentiële waarde van gepersonaliseerde zorg, waardoor het op de nationale agenda niet de prioriteit krijgt die het verdient. Ook zijn de concrete obstakels voor de transitie richting gepersonaliseerde zorg niet goed in kaart gebracht waardoor iedereen op elkaar wacht om de eerste stappen te zetten. De Alliantie wil hier verandering in brengen door onderzoeken te verrichten naar de meerwaarde en implementatiebarrières van gepersonaliseerde zorg. Met de inzichten uit deze studies gaan wij in dialoog met het zorgveld om bewustzijn en urgentiegevoel te creëren. Via algemene mediakanalen proberen we het brede publiek te bereiken.

2. Activeren: belanghebbende partijen verbinden en committeren

Nu de urgentie van gepersonaliseerde zorg breed gedragen wordt, roepen we de belanghebbende partijen op om gezamenlijk in actie te komen. We brengen de belangen bij elkaar en vragen hen zich te committeren aan de missie van de Alliantie middels het ondertekenen van een manifest. Het ondertekende manifest vormt zo een PHC-akkoord, dat het uitgangspunt is voor het maken landelijke afspraken die de principes daaruit bestendigen.

3. Versnellen: inspireren door met concrete projecten de transitie te versnellen

Als Alliantie nemen we het voortouw in het versnellen van de implementatie van gepersonaliseerde zorg door projecten te ondersteunen die zich daarvoor inzetten. Dit kunnen bijvoorbeeld projecten zijn die doorbraken forceren op de barrières of gepersonaliseerde behandelmethodes voor ziektes naar de praktijk brengen. We gebruiken daarbij de zes barrières die we eerder geïdentificeerd hebben (figuur 2). Voorwaarden voor de projecten zijn dat ze aantoonbaar verschil maken. We starten nadrukkelijk geen initiatieven die al bestaan, maar brengen losse initiatieven samen, zoeken naar oplossingen voor de problemen waar zij tegenaan liepen en starten waar nodig zelf nieuwe initiatieven.

It's time to...



... **generate evidence** for the individual rather than the average



... **adopt data collection** into clinical practice



... **combine and use the data** we collect



... **translate data into decision support** for clinical practice



... **engage citizens** in their health and care



... **tweak the economics** of precision medicine

Figuur 2 De zes barrières die implementatie van gepersonaliseerde zorg in Nederland belemmeren

5. Onze aanpak

Om onze doelen te verwezenlijken hanteren we een aantal methodes. De methodes uit onze gereedschapskist komen afwisselend in meer of mindere mate aan bod. We lichten de methodes hieronder nader toe.

Connecting the dots

Als Alliantie willen we niet opnieuw het wiel uitvinden, maar waarde toevoegen door kennis, partijen en initiatieven die er al zijn met elkaar te verbinden. Zo komen we tot nieuwe oplossingen, die niet tot stand zouden zijn gekomen zonder het bundelen van de krachten.

De werkwijze van de Alliantie is gebaseerd op het concept van combinatorische innovatie. Combinatorische innovatie is het proces van waardecreatie door combinatie en toepassing van tot dusverre niet-verbonden intellectueel kapitaal.

Dit houdt in dat we een multidisciplinaire aanpak kiezen, waarbij we inbreng van zowel binnen, als buiten de Alliantie stimuleren. De Alliantie is daarbij een afspiegeling is van het complexe zorgveld. We hanteren het principe van ‘halen en brengen’. Daarmee bedoelen we dat iedere deelnemer kennis, zijn of haar netwerk en/of tijd en energie inbrengt. Tegelijkertijd kan dit alleen op een duurzame manier gebeuren wanneer deelname aan de Alliantie direct of op termijn bijdraagt aan het realiseren van de eigen ambitie en doelstellingen.

In het verbinden van partijen die een bijdrage kunnen leveren aan gepersonaliseerde zorg sluiten wij geen enkele partij uit, zolang die het principe van halen en brengen hanteert.

Gericht onderzoek

Door middel van onderzoek krijgen en geven we inzicht in het potentieel van gepersonaliseerde zorg en de barrières die implementatie van PHC tegenwerken. We richten ons in de onderzoeken met name op de situatie in Nederland en proberen daarmee de situatie en oplossingen zo tastbaar mogelijk te maken. Met de onderzoeken genereren we aandacht voor de zaken die we willen veranderen, zowel bij beslissers, als bij het brede publiek.

De onderzoeken zijn gebaseerd op cijfers, interviews en *desk-research*. De uitvoering besteden we zoveel mogelijk uit aan onafhankelijke onderzoekers, maar de kennis van de Alliantie wordt wel optimaal benut door deze onafhankelijke partijen. Zo blijft onafhankelijke deskundigheid gewaarborgd en verbreden we bovendien ons kennisnetwerk.

Op onze website maken we de onderzoeken openbaar, zodat het beschikbaar is voor alle geïnteresseerden. De onderzoeken zijn nadrukkelijk bedoeld als discussiedocumenten.

Veldconsultatie

Met de nieuw vergaarde inzichten uit de studies trekken we het veld in om het zorgveld te betrekken in de discussie over gepersonaliseerde zorg. Het doel van de consultaties is steeds om enerzijds bewustwording en urgentie te creëren en anderzijds om input op te halen over verwachtingen en voorwaarden voor de transitie. Die input gebruiken we om te komen tot een deal tussen alle partijen die de aanzet moet zijn voor de versnelling naar gepersonaliseerde zorg.

We consulteren zowel individuele experts met een link naar gepersonaliseerde zorg, als vertegenwoordigers van koepelorganisaties. De gesprekken kunnen één-op-één gesprekken zijn, maar ook rondetafelgesprekken of workshops met één of meerdere partijen.

Projecten

Vanuit de Alliantie initiëren en ondersteunen we verschillende projecten die gepersonaliseerde zorg in Nederland naar de praktijk brengen. De projecten zijn gekoppeld aan ziektebeelden of barrières die we voorafgaand hebben geïdentificeerd. Elke project heeft een duidelijke doelstelling, taakverdeling, aanpak en planning om het een succes te maken en een meetbare uitkomst om de voortgang te evalueren. De Alliantie geeft ondersteuning in natura, maar kan zo nodig ook een financieel bijdrage geven aan projecten.

Educatie & communicatie

Educatie en communicatie zijn essentiële onderdelen van onze aanpak. De educatie zetten we zowel breed in (gericht op de hele samenleving), als smal (gericht op een specifieke stakeholder). De communicatie vindt plaats in dialogen (tijdens gesprekken en interviews), maar ook via verschillende mediakanalen om zo het debat in de samenleving te beïnvloeden en de publieke druk op politiek en instanties op te voeren.

Ook met publieksacties willen we aandacht voor onze missie vragen, bijvoorbeeld wanneer de deal tussen de verschillende partijen om zich in te zetten voor gepersonaliseerde zorg beklonken wordt. Juist door de aandacht voor langere tijd en vanuit verschillende invalshoeken op de urgentie van gepersonaliseerde zorg te vestigen, zetten we de transitie kracht bij.

6. Onze organisatie

Onze organisatiestructuur – De Alliantie en de Stichting PHC Catalyst

De PHC Catalyst organisatie bestaat uit twee onderdelen: de PHC Catalyst Alliance en de Stichting PHC Catalyst. De Alliantie wordt gevormd door de multidisciplinaire groep experts. De Stichting is de entiteit die bij formele en contractuele zaken handelt namens de Alliantie en de continuïteit van de activiteiten waarborgt. De Stichting bestaat uit het Bestuur, de Raad van Toezicht, de Raad van Advies en het Bureau van de Stichting.

Bestuur

Het Bestuur bestaat uit de voorzitter, secretaris en penningmeester. Het Bestuur geeft zo veel mogelijk transparantie aan de leden over de plannen en de status van de Stichting. Ook maakt het jaarlijks een planning van de doelen en werkzaamheden van de stichting.

De voorzitter is tevens de facilitator van de Alliantie en neemt de leiding in het organiseren van de inspiratiedagen voor de Alliantie. Het Bestuur is verantwoordelijk voor het uitnodigen en toevoegen van leden en het faciliteren van de projecten en andere activiteiten. Tot slot draagt het Bestuur zorg voor de financiële gezondheid en andere voorwaarden voor continuïteit van de Stichting.

Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht bestaat uit in ieder geval een voorzitter en heeft minimaal drie leden. De Raad van Toezicht houdt toezicht op het Bestuur en bewaakt de doelstellingen van de Stichting. De Raad van Toezicht staat het Bestuur bij en geeft, gevraagd en ongevraagd, raad over het beleid van de Stichting.

Raad van Advies

De Raad van Advies bestaat uit alle leden van de Alliantie. De leden van de Adviesraad geven sturing aan het beleid dat door de Stichting uitgevoerd wordt. De leden van de Adviesraad komen daartoe twee keer per jaar plenair bij elkaar op uitnodiging van het Bestuur.

Het Bureau

Ter voorbereiding en uitvoering van de besluiten van het Bestuur, kan het Bestuur besluiten een Bureau aan te stellen. Het Bureau draagt bij aan de kwaliteit en continuïteit van de activiteiten van de Alliantie. Het Bureau kan bijvoorbeeld helpen bij de programmering van de bijeenkomsten, de communicatie, het veiligstellen van financiën of het uitvoeren van projecten.

Voordat het Bestuur overgaat tot het aanstellen van de bureaufunctie, hebben zij een duidelijk plan geschreven waarin de taken en verantwoordelijkheden zijn vastgesteld.

Onze ledenwerving – Vanuit wederzijdse toegevoegde waarde

Bij het werven van leden staat bevoegenheid voor de missie van de Alliantie voorop. Het doel is om met de Alliantie de hele breedte van het zorgveld te vertegenwoordigen.

Het staat eenieder vrij nieuwe leden voor te stellen. Om niet te veel energie te besteden aan de dynamiek van een snelgroeïende groep, zal bekeken moeten worden hoe een eventuele uitbreiding

zo effectief en efficiënt mogelijk gebeurt, met nadruk op wederzijdse toegevoegde waarde. Het besluit om een nieuw lid toe te voegen wordt genomen door het Bestuur, indien nodig in overleg met de RvT. Uitnodiging om deel te nemen zal uiteindelijk vanuit de voorzitter van het Bestuur van de Stichting verstuurd worden. Een nieuw lid krijgt ook toegang tot de gedeelde bestanden (digitale *teamroom*) van de Alliantie.

De rollen en taakverdeling van de leden van de Alliantie verschillen: sommigen zijn er vooral om kennis te delen en inspiratie op te doen, anderen zijn actief betrokken bij specifieke discussies met externe stakeholders of het uitvoeren van projecten. De leden werken in principe vanuit vrijwillige basis. In sommige gevallen kan het Bestuur, in overleg met de RvT, besluiten een vergoeding voor bijdrage van een lid te betalen als dat nodig is voor het bereiken van de missie van de Alliantie en redelijkerwijs niet verwacht kan worden dat dit 'om niet' wordt gedaan.

Onze financiering – Gericht op onafhankelijkheid en doelmatigheid

De Stichting is een onafhankelijke organisatie waarvan de missie, visie en strategie bepaald worden door het Bestuur in overleg met de Raad van Toezicht, daarbij advies krijgend van de Raad van Advies (leden van de PHC Alliantie). Partijen die de missie onderschrijven, worden uitgenodigd de Stichting financieel en in natura te ondersteunen. Het is mogelijk dat (een deel van) de bijdrage 'geormerkt' wordt, dat wil zeggen: wordt aangewend voor specifieke projecten of activiteiten. Hiervoor worden dan aparte afspraken met de betreffende partij gemaakt.

Het is nadrukkelijk de bedoeling dat in ieder geval voor de ondersteuning van projectoverstijgende activiteiten (waaronder bijv. communicatie- en educatiegerichte activiteiten) van meerdere partijen bijdragen worden verkregen. Dit om de onafhankelijkheid en duurzaamheid van de activiteiten van de Stichting te waarborgen.

Als een bijdrage wordt aangewend voor een specifiek project, stelt de Stichting voorwaarden aan de financiering. De voorwaarden zijn gericht op doelmatigheid van het project, bijvoorbeeld op het indienen van een overzichtelijk projectplan, waarin ook meetbare uitkomsten zijn opgenomen.

(Co-)financiering van activiteiten kan op verschillende manieren worden verkregen, namelijk door subsidies, sponsoring en betaling voor concrete deliverables. Hier kan ook een (financieel) belang van leden van de Alliantie liggen. Op termijn kan de Stichting mogelijk ook profiteren van de opbrengsten van projecten die geïnitieerd en/of uitgevoerd worden vanuit de PHC Catalyst, zoals licenties, onderzoeksopdrachten, participaties en trainingen. De verkregen middelen kunnen vervolgens weer ingezet worden t.b.v. de andere toekomstige activiteiten van de Alliantie.

Onze werkroutine – Overlegmomenten en taakverdeling

De Stichting hanteert een jaarcyclus, waarin de overlegmomenten, publicaties en verantwoording van het Bestuur en de Raad van Toezicht zijn vastgelegd. Ook stellen we elk jaar een jaargenda op met de activiteiten van de Alliantie, zoals inspiratieavonden, publicaties en mediamomenten. Aan de hand van de agenda wordt ook het jaarbudget vastgesteld. Als het bestuur besluit tot het instellen van een bureaufunctie voor het ondersteunen van de activiteiten, krijgen zij een duidelijke taakbeschrijving met verantwoordelijkheden.

De projectteams ontwikkelen hun eigen werkroutine, die is vastgelegd in hun projectplan. Het projectteam is verantwoordelijk voor het geven van updates en het bewaken van de voortgang van de projecten.

7. Planning voor 2020

In bovenstaande hoofdstukken hebben we onze algemene visie en strategie beschreven. In dit gedeelte van het document beschrijven we welke concrete stappen we in 2020 gaan nemen om onze strategische doelen te bereiken. Daarna beschrijven we wat we doen om dat op organisatieniveau te faciliteren. We kijken steeds eerst waar we staan en kijken daarna vooruit naar de activiteiten die we dit jaar voor ogen hebben.

Strategische doelen

1. Informeren en betrekken: dialoog aangaan over de kansen en obstakels van PHC

Waar we staan

In 2019 heeft Roche Nederland als partner van de Alliantie het onafhankelijk adviesbureau Gupta Strategists opdracht gegeven om onderzoek te doen naar de waarde en uitdagingen van gepersonaliseerde zorg in Nederland. De belangrijkste bevinding uit het rapport genaamd “n=1, a new paradigm” is dat we door brede inzet van huidige technologieën 3 tot 7 levensjaren in goede gezondheid kunnen terugwinnen die we nu verliezen aan ziekte of vroegtijdige dood. Ook heeft Gupta zes barrières geïdentificeerd die deze gezondheidswinst in de weg staan. Deze barrières hebben betrekking op 1) het genereren van bewijslast voor precisiegeneeskunde, 2) het verzamelen van data, 3) het combineren en gebruiken van data, 4) het vertalen van data naar beslisondersteuning, 5) het vergroten van het vertrouwen bij bevolking en behandelaren en 6) het aansluiten van de economische kaders binnen de gezondheidszorg bij precisiegeneeskunde. Daarnaast heeft ook het Instituut voor Briljante Mislukkingen (IvBM) onderzoek gedaan naar barrières voor opschaling van projecten in Nederland en bijbehorende oplossingsrichtingen.

We hebben ook een aantal **best practices** geïdentificeerd, zoals:

- DearHealth (combineert medische kennis van specialisten, verpleegkundigen en wetenschappers met big-data analytics om de zorg te verbeteren): <https://dearhealth.com/>
- Mobiquity (legt frictie bloot om tot transformatie te komen): <https://www.mobiquity.com/>
- Personal Health Train (verbindt gezondheidsdata voor gezondheidszorg en wetenschap): <https://www.health-ri.nl/initiatives/personal-health-train>
- PSD2 (nieuwe Europese wet (richtlijn) voor het betalingsverkeer van consumenten en bedrijven om de competitie en participatie in de betalingsindustrie te vergroten): <https://www.dnb.nl/betalingsverkeer/psd2/index.jsp>

Via een educatie- en communicatieplan hebben we uitgedacht hoe we de maatschappelijke discussie op gang kunnen brengen en nieuwe samenwerkingen tot stand kunnen laten komen. Er zijn een aantal publicaties en interviews verschenen, zoals de eerste editie van het PHC Magazine en een interview in een bijlage van de NRC.

Wat we in 2020 willen bereiken

Onze focus ligt dit jaar vooral op het betrekken van belangrijke stakeholders en het verhogen van het bewustzijn over de kansen en obstakels van PHC. Dit doen we via één-op-één gesprekken, maar ook via groepsdiscussies in bijvoorbeeld rondetafelgesprekken, symposia of workshops. Daarnaast

brenge we gedurende het hele jaar de inzichten over de kansen en obstakels van gepersonaliseerde zorg onder de aandacht via verschillende media om de maatschappij te betrekken in de discussie.

Een vervolg op het onderzoek van het IvBM is de bevindingen uit het exploratief onderzoek te verdiepen (zowel op het niveau van casuïstiek als op het niveau van overkoepelende bouwstenen, barrières en oplossingsrichtingen) en om de bevindingen toegankelijk te maken in een tailormade leeromgeving op basis van Brilljante Mislukkingen (BriMis). Er is veel kennis aanwezig uit onderzoek en in de hoofden van (zorg)professionals en ervaringsdeskundigen omtrent PHC. De kunst is om ervoor te zorgen dat deze kennis gebundeld wordt en dat men actief met de kennis aan de slag gaat. In BriMis worden briljante leerervaringen laagdrempelig gevangen, gedeeld, toegepast en verrijkt. Het gaat om actief 'kennis halen' en 'kennis brengen', 'voor', 'tijdens' en 'na' de realisatie van PHC gerelateerde innovatieprojecten. Hiermee kan de omgeving bijdragen aan het versnellen van de leercyclus.

2. Activeren: belanghebbende partijen verbinden en committeren

Waar we staan

In de studie "n=1, a new paradigm" hebben we stakeholders aan de hand van de zes barrières tot actie geroepen. Zo heeft de overheid een rol in het aanpassen van de wet- en regelgeving om die meer ontvankelijk te maken voor innovatie, terwijl zorgaanbieders en wetenschappers een verantwoordelijkheid dragen voor het verzamelen en inzetten van data. Door specifieke aanknopingspunten te bieden voor elke partij, hopen we de collectieve slagvaardigheid te vergroten.

Naast het betrekken van een groeiend aantal partijen bij de Alliantie, hebben we ook op diverse podia gestaan, zoals de Global Entrepreneurship Summit en zijn goede gesprekken gevoerd met organisaties als Health-Holland, de Landelijke Topsector Health, ZonMW en het Ministerie van Economische Zaken en Klimaat.

Wat we in 2020 willen bereiken

Met de Alliantie stellen we een manifest op, waarin we de ideologische grondvesten van onze beweging aan de buitenwereld bekend maken. Na de lancering werken we toe naar brede commitment door verschillende partijen het manifest te laten ondertekenen. Ook inventariseren we via welke routes we de principes uit het manifest kunnen bestendigen in landelijke afspraken en komen we tot een actieplan. De bestending kan bijvoorbeeld plaatsvinden via afspraken in een nieuw regeerakkoord of het toegewezen krijgen van onderzoeksfinanciering voor PHC-doeleinden.

3. Versnellen: inspireren door met concrete projecten de transitie te versnellen

Waar we staan

In 2018 en 2019 hebben we verschillende projecten opgezet. Zo hebben we *Data Analysis Room* georganiseerd, waarbij we onderzochten in hoeverre het mogelijk is om met Big Data & AI te voorspellen of een patiënt met longkanker baat heeft bij immuuntherapie. Ook is er door PNA een start gemaakt met een onderzoek naar een *Data Marketplace* als digitaal platform voor het uitwisselen en combineren van data.

Wat we in 2020 willen bereiken

In 2020 starten we in totaal zes projecten (tabel 2). Elk project heeft een projectteam, die bestaat uit:

- Boegbeelden: zijn het gezicht toe naar buiten en bij voorkeur een inhoudsdeskundige en patiënt.
- Faciliterend team: ondersteunt met hun werkzaamheden de activiteiten van de kerngroep en wordt gevormd die iemand van het Bestuur en iemand van het Bureau.
- Kerngroep: draagt het project inhoudelijk en is de drijvende kracht achter het project, bestaat uit inhoudsdeskundigen en leden van de Alliantie.

Daarnaast kan projectteam om advies vragen wanneer specifieke expertise vanuit de Alliantie gewenst is:

- Supportgroep: levert het projectteam waar mogelijk of nodig kennis en kennissen en bestaat uit alle leden van de PHC Catalyst Alliantie.

Projectnaam	Doel
1. Borstkanker Multistakeholder journey	Het diagnose- en behandelpad van <u>borstkanker</u> verbeteren a.d.h.v. kansen voor PHC vanuit multistakeholderperspectief
2. Reumatoïde artritis Multistakeholder journey	Het diagnose- en behandelpad van <u>reumatoïde artritis</u> verbeteren a.d.h.v. kansen voor PHC vanuit multistakeholderperspectief
3. Depressie Multistakeholder journey	Het diagnose- en behandelpad van <u>depressie</u> verbeteren a.d.h.v. kansen voor PHC vanuit multistakeholderperspectief
4. Curriculum.nu Burgerparticipatie	Leerlingen voorbereiden op de gezondheidszorg van de toekomst met onderwijsmodules over PHC
5. Farmacogenetisch paspoort Tweede kans	Reeds bestaand initiatief ondersteunen in het wegnemen van implementatie-barrières voor PHC
6. MyTomorrows Tweede kans	Reeds bestaand initiatief ondersteunen in het wegnemen van implementatie-barrières voor PHC

Tabel 2. Projecten van de Alliantie

Drie van de zes projecten zijn erop gericht het diagnose- en behandelpad te verbeteren van een specifieke ziekte aan de hand van de kansen die er liggen voor PHC. De ziektes die de Alliantie gekozen heeft zijn borstkanker, reumatoïde artritis en depressie; momenteel respectievelijk voorlopers, volgers en achterblijvers in gepersonaliseerde zorg. In het vierde project bereiden we leerlingen voor op de gezondheidszorg van de toekomst door PHC structureel onder de aandacht te brengen via het onderwijscurriculum. We ontwikkelen een module over de invloed van gedrag op gezondheid en zaken als *datasharing* inclusief privacy-gerelateerde issues. Zo leert de jeugd hoe zij de controle over hun eigen gezondheid kunnen krijgen door meten en weten. In de laatste twee projecten ondersteunen we een reeds bestaand initiatief in het wegnemen van implementatie-

barrières. Geschikte initiatieven zijn het farmacogenetisch paspoort en MyTomorrows, waar de expertise en het netwerk van de Alliantie toegevoegde waarde kan brengen voor hun opschaling en versnelling.

Lopende projecten worden met input van de Alliantie herzien. Zo wordt het onderzoek naar de Data Marketplace verdiept en zal met name gekeken worden naar de technische, juridische en informatiemanagement-gerelateerde voorwaarden waaraan een dergelijk platform moet voldoen. We nemen daarbij concepten en platformen van zowel buiten de zorg (financiële sector), als binnen de zorg (bijv. Personalised Health Train, PGO) mee als voorbeelden.

Organisatie doelen

1. Verder vormgeven van brede Alliantie

Waar we staan

De Alliantie is opgericht in 2018 en inmiddels uitgegroeid tot een groep van bijna 40 deelnemers waarin een breed scala aan disciplines is vertegenwoordigd, namelijk wetenschappers, patiëntenorganisaties, de industrie, verzekeraars, artsen en data- en kennisexperts. Het afgelopen jaar zijn er meerdere inspiratieavonden georganiseerd, waarin uiteenlopende onderwerpen aanbod kwamen, zoals de privacywetgeving rondom medische gegevens en de resultaten uit onze studies. Nu we als organisatie steeds meer activiteiten ondernemen, is het belangrijk om onderling duidelijkheid te scheppen over de verschillende rollen binnen de Alliantie en de verwachtingen die de leden bij de deelname hebben.

Wat we in 2020 willen bereiken

In 2020 definiëren we de rollen (geïnteresseerde versus projectuitvoerder) en niveaus (deelname vanuit een organisatie of op persoonlijke titel) binnen de Alliantie. Per rol brengen we in kaart wat het opbrengt en wat er aan tijd, financiering en zeggenschap van de desbetreffende persoon gevraagd wordt. Daarnaast evalueren we welke belanghebbende partijen nog ontbreken in de Alliantie. Via de contacten uit gesprekken, interviews en het netwerk van de Alliantie zoeken wij die ontbrekende partijen op. Gedurende het hele jaar kunnen potentiële kandidaten benaderd worden door het Bestuur. Uiteraard streven we er ook naar dat relevante partijen ons benaderen, als bewijs dat de zichtbaarheid en waarde van de PHC Catalyst wordt herkend.

2. Bereiken financiële onafhankelijkheid

Waar we staan

De afgelopen jaren zijn alle projecten gefinancierd door Roche. De Alliantie heeft zich steeds verder uitgebreid en krijgt steeds concretere doelen. Daarmee zijn we in een nieuwe fase beland. Na de constructiefase, is het nu tijd om de Stichting te financieel te verduurzamen en om meerdere financieringsbronnen veilig te stellen.

Wat we in 2020 willen bereiken

We gaan opzoek naar mogelijke financieringsbronnen voor het ondersteunen van de Alliantie of specifieke projecten, bijvoorbeeld overheidssubsidies en investeringsfondsen. De financieringsmogelijkheden worden meegenomen bij het evalueren van de haalbaarheid van nieuwe projecten en vanuit het Bestuur worden werkgroepen ondersteund in het vinden van geschikte partijen. Concreet willen we dat de afhankelijkheid van de grootste sponsor niet meer is dan 50%.

3. Ondersteunen van de activiteiten van de Alliantie

Waar we staan

In 2019 is de Stichting opgericht om de activiteiten van de Alliantie te faciliteren en is bezetting gevonden voor alle posities binnen het Bestuur en de Raad van Toezicht van de Stichting. Het Bestuur is er met de agendering en programmering van de bijeenkomsten in geslaagd de Alliantieleden te inspireren en te enthousiasmeren om zich in te zetten voor de missie.

Wat we in 2020 willen bereiken

We focussen ons dit jaar op het opzetten van een goed functionerende stichtingsstructuur en werkrountine voor de Alliantie. Voor de stichting betekent dit dat we voor de verschillende organen (Bestuur, RvT) hun doelen, verantwoordelijkheden, werkwijze en verantwoording in een taakbeschrijving vastleggen. Voor de Alliantie stellen we een jaaragenda met activiteiten op en denken we na over mogelijkheden om nog meer uit de inspiratieavonden te halen. Tot slot vullen we de bureaufunctie in door te inventariseren welke ondersteuning nodig is bij de activiteiten van de Alliantie en of we dat met eigen personeel of gehuurde krachten (accountants, consultants) kunnen opvangen.