

Goede doelen en hun maatschappelijke positie

In 2011 is er via donaties, loterijen en legaten 3,6 miljard euro aan goede doelen gegeven. Na jaren van stijgende inkomsten was er voor het eerst een daling van ruim vijf procent ten opzichte van het jaar ervoor. Ook bij de gezondheidsfondsen deed zich een krimp voor van vijf procent, 477 miljoen euro.

De verwachting is dat de inkomsten van alle goede doelen in de komende jaren verder zullen dalen.¹ Veel betrokkenen in de sector beschouwen 2011 als een eenmalige daling door de recessie. Maar wellicht is het een trend die losstaat van de recessie. Wanneer de organisaties van goede doelen niet veranderen, zal de inkomstendaling structureel zijn. Tijd voor een heroriëntatie en vernieuwing van goede doelen.

Zorgzame samenleving

Goede doelen hebben in de Nederlandse samenleving een bijzondere positie. Ze zijn niet alleen een belangrijke motor om geld op te halen voor wetenschappelijk onderzoek in de strijd tegen een ziekte of behoud van waardevolle natuurgebieden, ontwikkelingssamenwerking of dierenwelzijn. Ze vormen ook het kanaal voor burgers om op eenvoudige wijze vorm aan hun behoefte iets goeds voor de samenleving² te kunnen doen. Goede doelen zijn in Nederland in veel opzichten anders geïmplementeerd en georganiseerd dan in andere landen. Het gezamenlijk zorgen voor zieken, weeskinderen en cultuur begon in onze Gouden Eeuw, honderden jaar eerder dan in veel landen in de rest van Europa.³

In dit artikel worden de gezondheidsfondsen belicht, maar naar verwachting gelden de conclusies en het ontwikkelde model voor alle goede doelen. De grotere gezondheidsfondsen zijn de afgelopen vijftig jaar nauwelijks in aard en positie veranderd. Willen de fondsen hun bijzondere maatschappelijke positie behouden, dan moeten ze anticiperen op alle veranderingen in de samenleving en de gezondheidszorg.

Veranderingen

De financiële middelen in de gezondheidszorg zijn beperkt, terwijl de vraag naar kwalitatief goede gezondheidszorg potentieel oneindig is. Veranderingen in de zorg en alle systeem- en financieringsaanpassingen van de afgelopen jaren hebben als doel hierin een werkbaar balans te vinden.⁴ Van alle veranderingen zijn er drie die grote gevolgen voor gezondheidsfondsen hebben.

Door de vergrijzing van de bevolking en de introductie van nieuwe behandelmethoden voor voorheen dodelijke ziekten, zal de vraag naar zorg de komende jaren blijven stijgen.⁵ Medische ontwikkelingen gaan steeds sneller en er komen nieuwe medicijnen en behandelmethoden die de last voor het individu van ziekten verlichten, maar die de kosten opjagen. Want wij worden dan wel steeds ouder, maar wel met steeds meer chronische klachten en ziekten, meestal in combinatie met comorbiditeit.

Chronische aandoeningen zullen het beeld van de gezondheidszorg nationaal en internationaal in de komende decennia bepalen.⁶ De meeste gezondheidsfondsen financieren onderzoek naar methoden

1 Goede doelen niet immuun voor crisis, opmerkelijke acties helpen, *de Volkskrant*, 3 juli 2013.

2 Bekkers, R. & Wiepking, P., A Literature Review of Empirical Studies of Philanthropy: Eight Mechanisms That Drive Charitable Giving. *Non-profit and Voluntary Sector Quarterly*, 2010 B.

3 Van der Linde, M. (2010), *Basisboek geschiedenis Sociaal Werk in Nederland*. Amsterdam: SWP, vierde druk, p. 74-80.

4 Idenburg P. & Van Schaik M., *Diagnose 2025, Over de toekomst van de Nederlandse gezondheidszorg*, Schiedam: Scriptum 2010.

5 Harbers M. & Achterberg P.W., *Europeans of retirement age: chronic diseases and economic activity*, Bilthoven: RIVM 2013.

6 Hoeymans N., Schellevis F. & Wolters I., *Chronische ziekten en multimorbiditeit*. Hoeveel mensen hebben één of meer chronische ziekte. 2008, Bilthoven: RIVM.

die tot behandeling of idealiter voor het genezen van chronische ziekten leiden. De vergrijzing biedt wellicht voor gezondheidsfondsen ook een kans hun relevantie te verhogen.

Innovatie noodzakelijk

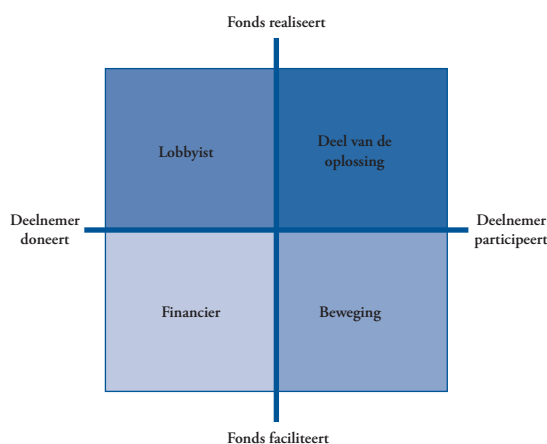
In de zorg zal blijvend worden bezuinigd om de kosten maatschappelijk aanvaardbaar te houden. Tegelijkertijd stijgen de eisen van zorgverleners en consumenten en maken nieuwe medicijnen en behandelmethoden veel patiënten chronisch afhankelijk van zorg. Medische innovaties blijven noodzakelijk, maar maatschappelijke innovaties in de omgang met een chronische ziekte zijn onvermijdelijk, zoals nieuwe medicijnen die chronische patiënten langer in het arbeidsproces kunnen behouden, *e-health*-oplossingen voor zelfdiagnose en zelfmedicatie of het effectief belonen van een gezondere leefstijl.⁷ De onderzoeksfocus van patiënt, maatschappij en gezondheidsfondsen zal komende decennia veranderen van innovaties in de behandeling van ziekten naar innovaties voor het leven met een chronische ziekte. Dat vraagt om een nieuwe definitie van het woord gezondheidsinnovatie.

De Nederlandse zorg staat hoog bovenaan in internationale ranglijsten, maar op patiëntgerichtheid scoort Nederland laag. De positie van de patiënt verbetert weliswaar, maar dat is een initiatief van onderop. Dankzij internet en *social media* is de patiënt veel beter geïnformeerd over zijn ziekte en met *e-health* krijgt hij een actieve rol bij diagnose en behandeling. Dit vraagt om een andere benadering van de patiënt door artsen, verzekeraars en beleidsmakers.

De grote systeemoplossingen van de afgelopen vijftienvintig jaar zijn hun doel voorbij geschoten. De regie komt steeds meer in de handen van zorggebruikers. Patiënten worden zelf experts en managers van hun eigen zorg.⁸ De macht is steeds meer gegaan in de richting van de patiënt.

Taken onder druk

De taken van gezondheidsfondsen staan onder druk. De meeste gezondheidsfondsen zijn tussen 1950 en 1970 opgericht met als doelstelling het financieren van wetenschappelijk onderzoek in de strijd tegen ziekten. Deze maatschappelijke positionering is de afgelopen decennia nauwelijks veranderd.⁹ Enkele



Figuur 1. Vier typologieën van goede doelen

gezondheidsfondsen hebben grote maatschappelijke bekendheid, maar de meeste zijn vooral bij patiënten en hun betrokkenen bekend.

De taken van gezondheidsfondsen staan onder druk

Gezondheidsfondsen hebben drie taken:

- **financieren van onderzoek;** dit is van oudsher de taak van fondsen en doorgaans gaat het grootste deel van het budget hier naar toe; steun aan onderzoek is hét onderwerp voor de brede maatschappelijke positionering van een gezondheidsfonds,
- **voorlichting over de ziekte aan patiënten;** veel fondsen bieden onafhankelijke, eerlijke en up-to-date informatie over de ziekte en behandelingen. Deze objectieve informatiebron is belangrijk,
- **preventie en voorlichting aan de maatschappij en risicogroepen;** de fondsen hebben sinds de jaren '80 een rol in collectieve preventie, mede voor de eigen marketing en positionering in het beleidsveld.

7 Van Wijngaarden J., De Ruyter M. & Huijsman R., *Bedrijvigheid en innovatie in de Rotterdamse zorg*, Rotterdam: IBMG, 2010.

8 Kreyveld M., *Samen slimmer, Hoe de 'wisdom of the crowds' onze samenleving zal veranderen*, Den Haag, 2012.

9 SLV, *Kansen voor gezondheid, 50 jaar loterijen en gezondheidszorg*, Amersfoort 2011.

De invloed van de meeste gezondheidsfondsen op het beleid van overheid of zorgverzekeraars is klein. Lobby en belangenbehartiging zijn meestal meer een taak van patiëntenverenigingen dan van gezondheidsfondsen. Sommige fondsen hebben een positie als belangenbehartiger ontwikkeld ten aanzien van preventie, zoals bij stoppen met roken en gezonde voeding. De taken van gezondheidsfondsen staan onder druk. Allereerst is de effectiviteit van de onderzoeksfinanciering niet goed aan te tonen. Het Astma Fonds/ Longfonds heeft in 2006 geprobeerd het maatschappelijk rendement van onderzoeksfinanciering in kaart te brengen en de Hartstichting probeerde het in 2011. In beide gevallen is dit niet goed gelukt en waren er veel zachte aannames.

Ook uit recent onderzoek kwamen geen harde gegevens over het maatschappelijk rendement van onderzoeksinvesteringen.¹⁰ Tegelijk is geld voor wetenschappelijk onderzoek de motor van fondsenwerving. Wanneer deze paradox van onderzoeksfinanciering algemeen bekend wordt, betekent dat een fundamentele verandering voor de positionering van gezondheidsfondsen en hun fondsenwervende capaciteit.

Daarnaast is dankzij internet en *social media* vrijwel alle relevante informatie over ziekten op internet te vinden. De kwaliteit en herkomst zijn nog niet opti-

moeilijk aantoonbaar en neemt de publieke irritatie daarover toe.¹¹ De overheid legt de verantwoordelijkheid voor selectieve preventie bij zorgaanbieders en zorgverzekeraars. De toekomst van collectieve preventie, waaraan gezondheidsfondsen de afgelopen 25 jaar veel hebben bijgedragen, is ongewis.

Nieuwe kijk

De klassieke taken van gezondheidsfondsen staan onder druk. Om te voorkomen dat hun bijzondere maatschappelijke positie marginaliseert, moeten ze anders naar hun rol kijken. Het model positioneert de goede doelen in Nederland op twee assen:

- van doneren tot participeren, de wijze waarop de bijdrage van een deelnemer (burger, patiënt of bedrijf) aan het goede doel inhoud krijgt; de as loopt van het jaarlijks doneren van geld door deelnemers tot het actief participeren van deelnemers bij activiteiten van het goede doel,
- van faciliteren tot realiseren, de wijze waarop het goede doel zich inspant om zijn doelstellingen te bereiken; deze as loopt van het faciliteren van derde partijen met financiële middelen tot het zelfstandig realiseren van oplossingen om de doelstelling te realiseren.

Het model van de vier typologieën van goede doelen combineert beide assen.

De Financier. Deze goede doelen functioneren als financier van activiteiten van derde partijen, bijvoorbeeld voor wetenschappelijk onderzoek of cultuursubsidies. Het zijn daarmee fondsenwerving- en fondsbestedingsorganisaties met een relatief beperkte maatschappelijke impact. Een voorbeeld zijn de vermogensfondsen.

Beweging. Deze goede doelen creëren een beweging in de maatschappij. De verbinding tussen activiteiten en het goede doel is vaak dun. De beleving rondom het evenement is groot, omdat deelnemers actief kunnen participeren. Vaak vindt de fondsenbesteding via een gerelateerd goed doel plaats. Voorbeelden zijn Alpe d'HuZes, Serious Request en Dance 4 Life.

De Lobbyist. De kernactiviteit van deze goede doelen is de activistische belangenbehartiging van hun doelstelling. Dat kan via lobbyen bij overheden en via publieks- en media-acties. Goede doelen die zich als kennisinstituut presenteren en zelf-

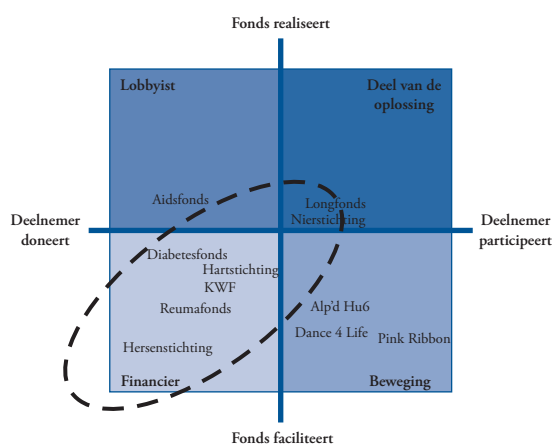
Gezondheidsfondsen moeten anders naar hun rol kijken

maal, maar zeker rondom basisvoorlichting zijn fondsen steeds minder nodig. Patiënten vinden elkaar voor hulpverlening. Lotgenotencontact worden steeds gemakkelijker via *social media*. In 2020 zal een nieuwe dynamiek zijn ontstaan voor basisvoorlichting en lotgenotencontact. Wiki's, patiëntenfora en gebruikerswaarderingssites zullen een grote vlucht nemen en steeds meer de rol van traditionele partijen als gezondheidsfondsen en patiëntenverenigingen overnemen.

Tot slot is het maatschappelijke effect van collectieve preventiecampagnes over leefstijlveranderingen

10 PWC, *Maatschappelijke impact van gezondheidsfondsen, waarom doen gezondheidsfondsen er toe*, Amersfoort 2012.

11 Van den Berg M., Schoemaker C., *Effecten van preventie, deelrapport van de VTV 2010. Van gezond naar beter*, Houten 2010.



Figuur 2. De positie van gezondheidsfondsen

standig onderzoek doen, horen hier ook bij. Voorbeelden zijn Greenpeace, Wakker Dier, KWF, Hartstichting en het Longfonds in de lobby tegen roken.

Deel van de oplossing. Deze fondsen proberen hun doelen te bereiken door zelf actief bij te dragen aan het realiseren van de oplossing. Ze financieren geen onderzoek, maar gaan zelf aan de slag. Zij formuleren de oplossingen en organiseren de daarbij behorende activiteiten voor en door hun deelnemers. Voorbeelden zijn het Rode Kruis, Leger des Heils en Artsen zonder Grenzen.

Gezondheidsfondsen

Figuur 2 laat gezondheidsfondsen zien in het model van de vier typologieën van goede doelen, ze zitten in meerderheid in het kwadrant van financier. Gezien de klassieke taken van gezondheidsfondsen is dat een logische positie, maar op de lange termijn risicovol.

Vooraf nieuwe fondsen zijn een beweging. Alleen samenwerkingsverbanden als Lekker Lang Leven en Stoppen met Roken manifesteren zich als lobbyist. Enkele fondsen starten activiteiten die horen bij Deel van de oplossing, bijvoorbeeld het Longfonds en Alzheimer Nederland in hun combinatie met patiëntenverenigingen en de Nierstichting met hun campagne voor donorregistratie.

Willen gezondheidsfondsen hun bijzondere positie versterken of ten minste behouden, dan moeten ze anticiperen op maatschappelijke veranderingen en is de positie van slechts financier niet langer houdbaar. De bereidheid om ongeclausuleerd te doneren aan algemene ziektebeelden op basis van traditie wordt minder. Donateurs willen een grotere betrokkenheid

bij het goede doel en ze willen inzicht in uitgaven en resultaten.¹² Gezondheidsfondsen zijn op dit moment onvoldoende in staat deze wensen te honoreren.

Daarnaast wordt het steeds lastiger de basisinkomsten via donateurs en collectes op pijl te houden. Zo is het moeilijk donateurs te werven, mede door het bel-me-niet register. Er zijn steeds minder vrijwilligers voor de collecte. De inkomsten uit collectes dalen, ook omdat er minder kleingeld in omloop is. Tegelijkertijd ontwikkelen universiteiten zich steeds meer als concurrenten die succesvol fondsen voor langlopende onderzoeken werven.

Gezondheidsfondsen die financier van onderzoek zijn, zullen de komende jaren inkomsten en positie verliezen. Want een fonds dat niet concreet, zichtbaar en aantoonbaar bijdraagt aan en meetbare resultaten boekt in de strijd tegen een ziekte, is niet geloofwaardig.

Duurzaam alternatief

In het beleidscircuit van politiek, ministerie en zorgverzekeraars worden gezondheidsfondsen nauwelijks gehoord. Terwijl bijvoorbeeld het beperken van de verkoop of het heffen van accijns op ongezonde producten de meest effectieve wijzen van gezondheids-

Donateurs willen een grotere betrokkenheid bij het goede doel

bevordering zijn. Fondsen kunnen hun doelstellingen sneller behalen door zich meer op de lobby voor accijnzen of productverboden te richten. Tegelijkertijd is dit een lastige positie, want lobby spreekt het grote publiek niet aan, resultaten hebben de schijn van politieke koehandel en het beeld van belangenverstrengeling ontstaat snel.

Fondsen in het kwadrant Beweging hebben veel deelnemers en genereren veel *exposure*. De feitelijke activiteiten van de deelnemers hebben echter vaak een onduidelijke relatie met de doelstelling van het gezondheidsfonds. De fondsen lijken vooral zo succesvol, omdat zij hun deelnemers actief kunnen laten

12 Bekkers R. & Boonstoppel E., *Toekomstverkenning goede doelen collectes*, Amsterdam, 2007.
13 Vegter F. & Van der Linden C., *Wat is de impact van Dance 4 life op scholen in Nederland*, Amsterdam, 2013.

participeren. Maar over de duurzaamheid van het succes en de betrokkenheid bij de strijd tegen de ziekte zijn twijfels.¹³

De gezondheidsfondsen van de toekomst zijn deel van de oplossing. Over tien jaar moeten gezond-

maken in taken die wel en niet meer bij hun positie horen en welke nieuwe activiteiten ze zouden willen aanpakken.

Besluit

Goede doelen hebben in de Nederlandse samenleving een bijzondere positie. Door de veranderingen in de maatschappij en in de gezondheidszorg staan de klassieke taken van gezondheidsfondsen onder druk. Willen zij hun maatschappelijke positie behouden, dan moeten ze op deze veranderingen inspelen. Het gezondheidsfonds dat slechts donaties ophaalt voor wetenschappelijk onderzoek heeft geen toekomst.

Over tien jaar moeten gezondheidsfondsen zichtbare en meetbare resultaten boeken. Hierbij is participatie van deelnemers noodzakelijk om hen duurzaam te binden aan het gezondheidsfonds. ■

De gezondheidsfondsen van de toekomst zijn deel van de oplossing

heidsfondsen zelf de resultaten realiseren. Tegelijkertijd zijn nieuwe vormen van participatie van deelnemers noodzakelijk om hen duurzaam aan het fonds te binden. Gezondheidsfondsen zullen zich daarom steeds meer moeten opwerpen als Deel van de oplossing. Hierbij moeten zij duidelijke keuzes

Marxist Van der Goes

Hij werd als de theoreticus van het marxisme in Nederland beschouwd en was medeoprichter van de SDAP en de Onafhankelijke Socialistische Partij: Frank van der Goes (1859-1939). Hij was aanvankelijk werkzaam als assuradeur en effectenmakelaar. Toen hij het in 1886 opnam voor de wegens majesteitsschennis tot een gevangenisstraf veroordeelde Domela Nieuwenhuis, was dit aanleiding hem van de assurantiebeurs uit te sluiten, hetgeen er ten slotte toe heeft geleid, dat hij zijn zaken moest beëindigen. Van der Goes toonde reeds vroeg belangstelling voor letteren en toneel. Hij bewoog zich dan ook op het snijvlak van politiek, kunst, geschiedenis en cultuur. Zijn bijdragen aan de 'socialismedebatten' in *De Nieuwe Gids* en *De Kroniek* getuigen hiervan. Binnen de SDAP bevond hij zich op de linkerflank in het gezelschap van Herman Gorter en Henriette Roland Holst. In de crisisjaren van de economische depressie, het stalinisme en opkomend fascisme voelde de marxist Van der Goes zich steeds minder thuis bij de SDAP en maakte hij de overstap naar de revolutionairsocialistische politiek. Hij zette zich tot vlak voor de Tweede Wereldoorlog met grote persoonlijke opoffering in voor 'de schone zaak van het socialisme'. De politieke loopbaan van Van der Goes speelde zich af tegen de achtergrond van het ontluikende moderne kapitalisme, het sociaalliberalisme en vroege socialisme, nieuwe literaire en religieuze bewegingen en baanbrekende wetenschappelijke inzichten als darwinisme en sociologie. Ron Blom (Stadsarchief Amsterdam) schreef met *Frank van der Goes 1859-1939. Journalist, literator en pionier van het socialisme* (Delft: Eburon, 2012) niet uitsluitend een politieke biografie, hij besteedt ook aandacht aan Van der Goes' persoonlijk leven, diens vriendschapsbanden, relaties, gezinsleven en vrijetijdsbesteding.

Collectie Riet den Ouden

