

Bestuursverslag 2021

Doelstellingen, missie en visie

Onze missie

Het Steunfonds Laatste Wil heeft als missie het bevorderen en (financieel) ondersteunen van legale initiatieven gericht op:

- Het vervullen van de behoefte aan een legaal, veilig, humaan en betrouwbaar werkend laatstewilmiddel, waarmee het zelfverkozen levenseinde in eigen regie kan worden uitgevoerd.
- Respect en acceptatie in onze samenleving voor hen die voor deze autonome route kiezen en eigen regie wensen over een menselijk levenseinde.

Onze doelstellingen

Het Steunfonds Laatste Wil kent de volgende (statutaire) hoofddoelstellingen:

1. Het bevorderen van de beschikbaarstelling binnen de geldende wettelijke kaders van (een) laatstewilmiddel(len) waardoor ontvangers in staat gesteld worden om het zelfstandig gekozen levenseinde eigenstandig geregisseerd ten uitvoer te brengen op een zelf te kiezen moment en zonder enige toetsing door een ander (derde).
2. Het bevorderen en nemen van initiatieven tot wetgeving die deze beschikbaarstelling mogelijk maakt.
3. Het (doen) geven van informatie over de vele aspecten van het zelfgekozen levenseinde.
4. Het (doen) bevorderen van begrip voor mensen die kiezen voor het zelfgekozen levenseinde en het ontwikkelen van passende rituelen rondom de effectuering van het zelfgekozen levenseinde.
5. Het bevorderen en doen uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek naar de praktijk van zelfstandige levensbeëindiging en de maatschappelijke wensen in dezen.
6. Het bevorderen van verruiming van de wettelijke mogelijkheden c.q. doen uitvoeren van onderzoek naar juridische mogelijkheden daartoe en het ondersteunen dan wel aangaan van juridische procedures ter bevordering van de beschikbaarstelling van laatstewilmiddel(len).
7. Het financieel en praktisch ondersteunen van organisaties die dezelfde c.q. overeenkomstige doelstellingen nastreven.

Het Steunfonds Laatste Wil ziet het niet als haar missie het zelfgekozen levenseinde te bepleiten. Dit is een ieders eigen keuze, waarop het Steunfonds geen enkele invloed wil uitoefenen. Het Steunfonds streeft wel een samenleving na, waarin mensen die deze keuze maken, deze op een verantwoorde wijze kunnen effectueren en waarin deze keuze tevens wordt gerespecteerd.

Risico's en onzekerheden

In 2020 is een inventarisatie gemaakt van de belangrijkste risico's die de organisatie loopt. De volgende vijf risicogebieden zijn onderkend:

1. Beneficianten voeren handelingen uit die wettelijk niet zijn toegestaan.
2. Faillissement belangrijke partners/toeleveranciers.
3. Onverwachte vermindering van inkomsten.
4. Hack/ gijzeling/diefstal identiteit van de database.
5. Vrijwilligers brengen schade toe aan imago organisatie.

Voor al deze vijf gebieden waren passende maatregelen genomen. Daar waar nodig waren betrokken partijen daar onderdeel van.

Ad 1.

In 2021 kwam een van de belangrijkste beneficianten, de Coöperatie Laatste Wil, herhaaldelijk negatief in het nieuws. Aanleiding was een onderzoek van het Openbaar Ministerie gericht op leden van de CLW die verdacht werden van het verstrekken van Laatstewilmiddelen. Daarnaast werd de CLW verdacht van het zijn van een criminele organisatie. De heer Jos van Wijk is teruggetreden uit het bestuur omdat hijzelf ook onderwerp van onderzoek was en daarmee geen risico wilde zijn voor het Steunfonds. Tevens is het toetsingskader voor projecten van de CLW die worden gesubsidieerd door het Steunfonds, aangescherpt.

Ad 3.

De Covid pandemie heeft geen gevolgen gehad voor de inkomsten van het Steunfonds. Wel zijn de mogelijkheden om nieuwe projecten te starten daardoor beperkt.

Doelrealisatie

Om deze hoofddoelstellingen te realiseren ondersteunt het Steunfonds Laatste Wil de volgende clusters van activiteiten.

Eigen regie over een menselijk levenseinde

Om mensen in staat te stellen zelf regie te nemen over hun levenseinde willen wij faciliteiten ondersteunen die hen gaan helpen deze regie weloverwogen te nemen. Informatie over laatstewilmiddelen, ervaringsverhalen van anderen, huiskamergesprekken en toegang tot bestaande middelen gaan daarbij helpen.

Er dient informatie beschikbaar te komen over alle aspecten die een rol spelen bij een zelfgekozen levenseinde, in eigen regie, met een legaal verkrijgbaar humaan laatstewilmiddel. Deze informatie zal onder nadere bestaan uit:

- Persoonlijke afwegingen en motieven die een rol spelen.
- Religieuze, politieke en maatschappelijke opvattingen t.a.v. het zelfgekozen levenseinde.
- Mogelijkheden om een zelfgekozen levenseinde in eigen regie op humane wijze te effectueren.
- Relevante wet- en regelgeving, jurisprudentie.

Deze informatie kan op tal van manieren worden aangeboden, onder andere via een website, brochures, boeken, informatiebijeenkomsten, gespreksgroepen en/of een helpdesk. Het doel van de informatie is de ontvanger in staat te stellen eigen opvattingen over het thema te ontwikkelen.

Eind 2021 verscheen het boek De man die even dood wilde van de auteur Marc J.M. Petit. Deze uitgave kwam tot stand dankzij een bijdrage vanuit het Steunfonds.

Maatschappelijke kaders verkennen en verruimen

Het in eigen regie op humane wijze kunnen uitvoeren van een zelfgekozen levenseinde vraagt om maatschappelijke kaders die dit mogelijk maken. Die kaders zullen de komende jaren verder moeten worden verkend en verruimd. We respecteren wet- en regelgeving, maar strijden voor verruiming daarvan. Een grote groep Nederlanders claimt de mogelijkheid om hun recht op zelfbeschikking te kunnen uitoefenen en eisen dat de overheid niet langer beperkende maatregelen neemt t.a.v. de verkrijgbaarheid van humane en effectieve laatstewilmiddelen. Deze claim vraagt om juridische stappen en ruimte voor experimenten.

In 2021 startte de Coöperatie Laatste Wil een proces tegen de Nederlandse Staat. Het Steunfonds zette ter ondersteuning hiervan in het voorjaar van 2021 een gerichte actie uit onder bestaande donateurs. Dit leverde additionele inkomsten op van bijna € 200.000 die de komende jaren kunnen worden aangewend voor de juridische ondersteuning van dit proces.

Onderzoek zal moeten aantonen hoe de Nederlandse bevolking over dit onderwerp denkt, welke sentimenten spelen en welke barrières geslecht moeten worden. Vanuit respect voor zelfbeschikking zal moeten worden onderzocht welke kaders wenselijk zijn om dit recht op een verantwoorde wijze te kunnen uitoefenen.

Begrip en respect realiseren

Mensen die om persoonlijke redenen kiezen voor een zelfgekozen levenseinde, in eigen regie, treffen in hun omgeving begrip en onbegrip aan voor hun opvattingen. De mensen die een zelfgekozen levenseinde voorstaan dienen een stem krijgen. Hun opvattingen dienen uit te nodigen tot dialoog in het publieke domein. Het vergaren van kennis over relevante opvattingen en het organiseren van mogelijkheden om daarover met elkaar in gesprek te gaan, zal een belangrijke bijdrage moeten leveren aan verdere begripsvorming en het ontwikkelen van goed onderbouwde meningen.

Het gesprek over een humaan zelfgekozen levenseinde willen wij op talloze plaatsen in de samenleving faciliteren. De emancipatie van dit thema vraagt veel hoor en wederhoor. Met respect voor een alle meningen zullen we iedereen de mogelijkheid willen geven zich een mening over dit onderwerp te vormen. Naast het algemene publiek richten we ons ook op groepen professionals; zoals verpleegkundigen en belangenorganisaties (bijvoorbeeld de ouderenbond) Ook zal het debat moeten worden aangegaan met politieke partijen.

Met behulp van een financiering vanuit het Steunfonds zijn in 2021 een aantal dialoogsessies georganiseerd met medewerkers in de zorg.

Kennis en inzicht bewerkstelligen

Op tal van terreinen zal (wetenschappelijk) onderzoek moeten worden geëntameerd. Onderzoek naar betrokkenen en hun keuzemotieven zal inzicht moeten verschaffen in de aard en omvang van de groep mensen in de samenleving die een zelfgekozen levenseinde overweegt. Van de groep die dit daadwerkelijk effectueert is inzicht zinvol in alle aspecten die hen tot deze keuze hebben gebracht,

de wijze waarop zij die hebben uitgevoerd, de gevolgen voor hun naasten en de wijze waarop zij hun naasten hebben betrokken.

In 2021 financierde het Steunfonds een onderzoek naar de gevolgen van Corona op het denken en handelen met betrekking tot de dood. De resultaten maakten duidelijk dat de dood vaker onderwerp van gesprek was en ook leidde tot concrete acties zoals het opstellen van een (levens)testament.

Een ander terrein van onderzoek behelst de maatschappelijke consequenties van het bereikbaar maken van een zelfgekozen levenseinde in eigen regie. Welke gevolgen heeft het voor de inrichting van het leven? Worden er andere keuzes gemaakt? Zitten er mogelijke risico's aan? En ontstaan er nieuwe rituelen? Tenslotte zal onderzoek moeten plaatsvinden naar andere en goed beschikbare methoden en middelen voor een humaan zelfgekozen levenseinde.

We willen zowel de praktijk als de wetenschap uitnodigen met ons samen te werken op dit terrein.

In 2021 is door het Steunfonds contact gezocht met zo'n 15 Hogescholen in Nederland. Doel was om, naast een nadere kennismaking, te onderzoeken welke mogelijkheden er de komende jaren zijn om samen onderzoek uit te voeren.

Doelrealisatie

In de periode 2019 – 2020 waren de activiteiten van het Steunfonds vooral gericht op het opzetten van een fondsenwervingsinfrastructuur voor de komende jaren. Dit betekent dat de in deze periode geworven middelen zijn vastgelegd in bestemmingsreserves voor 2021 en nog beperkt zijn ingezet voor de doelrealisatie.

De Covid-pandemie had in 2021 grote gevolgen voor Nederland. Sectoren waar het Steunfonds graag activiteiten wil ondersteunen zoals de zorg, onderwijs en onderzoek, werden sterk getroffen. In de zorg was alle aandacht gericht op de directe patiëntenzorg. Onderzoekers en studenten werkten veelal vanuit huis en hadden minder tijd en aandacht voor nieuwe onderwerpen. Een en ander had tot gevolg dat een deel van de verkregen financiële middelen nog geen goede bestemming heeft gevonden.

Financieel beleid

Treasury beleid

De statuten van het Steunfonds Laatste Wil vermelden dat de een beleggings- en treasury beleid dient te worden vastgesteld door de Raad van Toezicht, hetgeen inmiddels is geschied. Dit beleid besteedt in algemene zin aandacht aan twee zaken:

- Het type risico's dat mag worden aangegaan door de organisatie bij het beleggen van haar vermogen, het financieren van eigendommen of het inrichten van het betalingsverkeer.
- Te maken keuzes ten aanzien van partijen waarmee zaken wordt gedaan of fondsen waarin wordt belegd.

Het vermogen van het Steunfonds Laatste Wil bestaat uit twee belangrijke componenten:

1. Bestemmingsreserve
Een deel dat reeds is toegezegd in het kader van een meerjarige financiering van

projectvoorstellen (bijv. onderzoeksprogramma), maar nog niet is uitgekeerd. Deze reserves zijn gebaseerd op reeds ingediende voorstellen of op voornemens voor de komende periode. In beide gevallen ligt hieraan een bestuursbesluit ten grondslag.

2. Continuïteitsreserve

Een bedrag dat is gereserveerd om continuïteit te garanderen van de bureau organisatie en de inhuur van diensten op het moment dat de inkomsten plotseling drastisch dalen. Het uitgangspunt is dat deze reserve maximaal 150% bedraagt van de kosten die in het afgelopen boekjaar zijn gemaakt.

Het Steunfonds Laatste Wil heeft niet als streven inkomsten uit vermogen te verwerven. Daarnaast zal zij haar vermogensportefeuille zo inrichten dat de kosten daarvan tot een minimum worden beperkt.

Om die reden kiest de organisatie ervoor haar vermogen niet risicovol aan te wenden, maar te plaatsen op een passende spaarrekening bij een of meer gerenommeerde Nederlandse-banken.

De organisatie regelt in haar interne bedrijfsvoering de volgende zaken:

- Een door de accountant als toereikend beoordeelde AO/IC voor het betalingsverkeer.
- Een set van afspraken waarin is vastgelegd welke verplichtingen bestuurders mogen aangaan naar derden.
- Een overzicht van contracten die zijn gesloten met toeleveranciers en samenwerkingspartners.
- Een besluitvormingsprocedure aangaande zaken die het vermogen beïnvloeden zoals leningen, verwerven registergoederen en samenwerkingsovereenkomsten.

Fondsenwerving

In 2020 is gestart met het werven van fondsen. De belangrijkste doelgroep waren de 24.000 leden van de Coöperatie Laatste Wil. Deze donateurswerving is in 2021 doorgezet. Daarnaast is er in 2021 een grote eenmalige actie uitgezet voor het werven van extra middelen voor het Proces tegen de Staat.

Dit leverde het volgende resultaat:

- Eind 2021 telde het Steunfonds circa 8.500 donateurs
- Gemiddeld schenken zij ongeveer € 55,- op jaarbasis
- Totaal circa € 450.000,- aan doorlopende machtigingen en periodieke schenkingen.
- De actie voor het Proces tegen de Staat leverde 4.500 eenmalige giften op
- De gemiddelde schenking bedroeg € 40,-
- Totaal circa € 180.000,- voor het Proces tegen de Staat

Daarmee is een duurzame basis gelegd voor een structurele inkomstenstroom van circa € 450.000 per jaar. Daarnaast werden nog veel losse eenmalige schenkingen ontvangen en enkele legaten. De totale inkomsten bedroegen in 2021 circa € 730.000,-.

Sinds de oprichting van het Steunfonds is totaal een bedrag opgehaald van circa € 1.136.000,- . Het bestuur realiseert zich dat de uitgaven doelbesteding in de periode 2019-2021 niet in goede verhouding staan tot de inkomsten. De belangrijkste verklaringen hiervoor zijn:

1. De periode 2019-2020 is een opstart periode waarin veel investeringen zijn gedaan in het opzetten van een kwalitatieve back office en het verwerven van donateurs. Al deze investeringen zijn ook gedurende deze periode afgelost en drukken daarmee niet op de toekomstige exploitatie.
2. De beneficianten zijn in de periode 2019-2020 gestart met een groot aantal activiteiten die in de komende jaren hun beslag moeten krijgen. Grote subsidie aanvragen bleven in 2021 uit ten gevolge van Corona.
3. Er zijn in de periode 2019-2021 reserves aangelegd om de komende jaren onderzoek te kunnen uitvoeren. De verwachting is dat het overgrote deel van de reserves in 2022 kan worden aangewend.

Uitvoeringsorganisatie

De uitvoeringsorganisatie van het Steunfonds is volledig uitbesteed:

- Bureau MEO te Alkmaar voert de backoffice uit. De belangrijkste activiteiten zijn:
 - Donateursadministratie (mutaties, incasso's)
 - Beheer en onderhoud website
 - Beantwoorden donateurs- en publieksvragen
 - Social media campagnes
- Smart Connections te Utrecht heeft een CRM systeem gebouwd en ingeregeld.
- Senior Call te Deventer heeft een aantal telemarketing acties uitgevoerd.
- Idee & Ontwerp heeft een huisstijl ontworpen en levert creatieve ondersteuning.
- SFAA in Amsterdam voert de bedrijfsadministratie.
- De operationele aansturing van de fondsenwerving en de donateursadministratie worden uitgevoerd door een freelance fondsenwerver.

In 2020 is Dubois+co aangetrokken als accountant. Zij zijn medio 2021 van start gegaan met het opstellen van een controleverklaring over het verlengde boekjaar 2019/2020. Eind 2021 hebben zij hun werkzaamheden opgeschort in afwachting van de uitkomsten van het OM naar de Coöperatie Laatste Wil, een van de grote beneficianten van het Steunfonds. Inmiddels is afgesproken dat deze controle zal worden afgerond in 2022.

Governance

Bestuur

Het bestuur van het Steunfonds Laatste Wil wordt gevormd door:

- Marc J.M. Petit (voorzitter)
- Bert van Herk (penningmeester)
- Jaap van der Haar (secretaris)

Het bestuur kan aanspraak maken op een beperkte bezoldiging. Bestuursleden ontvangen desgewenst verder alleen een vergoeding voor feitelijk gemaakte onkosten.

Het bestuur kwam in 2021 slechts tweemaal bij een vanwege Corona. De heer Jos van Wijk is in de loop van 2021 afgetreden en opgevolgd door Bert van Herk.

Raad van Toezicht

In 2020 is gewerkt aan de samenstelling van een nieuwe Raad van Toezicht. Het bestuur staat onder toezicht van een Raad van Toezicht bestaande uit:

- Guusta Huizer – Boehmer (voorzitter)
- Marcel Boyer
- Garnt Kolhorn
- Willie Swildens

De Raad van Toezicht is onbezoldigd. Leden ontvangen desgewenst alleen een vergoeding voor feitelijk gemaakte onkosten.

De Raad van Toezicht kwam in 2021 tweemaal bijeen.

Verwachtingen t.a.v. de toekomst

Voor 2022 liggen al een groot aantal plannen klaar bij de Coöperatie Laatste Wil die bij het Steunfonds Laatste Wil zullen worden ingediend met het verzoek om financiële ondersteuning.

Laatste Wil Proces

Een groep Nederlanders (CLW leden) heeft een proces tegen de Nederlandse Staat aangespannen. Zij claimen de mogelijkheid om hun recht op zelfbeschikking te kunnen uitoefenen en eisen dat de overheid niet langer beperkende maatregelen neemt t.a.v. de verkrijgbaarheid van humane en effectieve laatstewilmiddelen. Speciaal voor dit proces zijn ook fondsen geworven.

Hiervoor willen wij € 50.000 beschikbaar stellen.

Maatschappelijke Dialoog

Het gesprek over een humaan zelfgekozen levenseinde willen wij op talloze plaatsen in de samenleving faciliteren. De emancipatie van dit thema vraagt veel hoor en wederhoor. Met respect voor een ieders mening zullen we iedereen de mogelijkheid bieden zich een mening over dit onderwerp te vormen. Naast het algemene publiek (multimedia campagne) richten we ons ook op groepen professionals, zoals verpleegkundigen en belangenorganisaties (bijvoorbeeld de ouderenbond).

Hiervoor willen wij € 175.000 beschikbaar stellen.

Regie over humaan levenseinde

Om mensen in staat te stellen zelf regie te nemen over hun levenseinde willen wij faciliteiten ondersteunen die hen gaan helpen deze regie weloverwogen te nemen. Informatie over laatstewilmiddelen, ervaringsverhalen van anderen en toegang tot bestaande middelen gaan daarbij helpen. Er liggen plannen klaar voor een of meer boeken en een toneelvoorstelling.

Hiervoor willen wij € 200.000 beschikbaar stellen.

Onderzoek

Er zijn tal van onderwerpen die de komende jaren vragen om onderzoek. We weten nog veel te weinig over de motieven die mensen bewegen om te kiezen voor eigen regie. Daarnaast willen we ook meer weten over wat zich in werkelijkheid afspeelt als mensen hier uiteindelijk uitvoering aan geven. Welke middelen worden ingezet, wat betekent het voor nabestaanden, wat is er aan voorafgegaan. Daarnaast zal onderzoek moeten plaatsvinden naar andere en goed beschikbare

methoden en middelen voor een humaan zelfgekozen levenseinde. Er wordt een verkennend onderzoek opgezet naar een bijzondere leerstoel. We willen zowel de praktijk als de wetenschap uitnodigen met ons samen te werken op dit terrein. Voor het ontwikkelen en onderhouden van alle contacten met Hogescholen wordt extra capaciteit aangetrokken.

Hiervoor willen wij € 75.000 beschikbaar stellen.

Met de opstart in 2020 is ook gewerkt worden aan een meerjarenplan voor de doelbesteding. De verwachting is dat de meeste projecten zich over meerdere jaren zullen aftekenen. Daarnaast zal in 2022 verder worden gewerkt aan een netwerk van partijen die mede uitvoering kunnen geven aan de doelbesteding van het Steunfonds.

Eigen organisatie

De back office zal verder worden geprofessionaliseerd. De belangrijkste projecten zijn:

- Verdere verfijning van de AO/IC
- Verbetering van financiële rapportages.
- Content management van de website.

Het Steunfonds is in 2021 gestart met een procedure voor het verwerven van de CBF-Erkenning. Deze procedure is vrijwel geheel afgerond in 2021. Inmiddels is bekend dat het Steunfonds met ingang van 1 april 2022 de CBF-Erkenning (B-status) mag voeren.

Fondsenwerving

In de loop van 2022 zullen de volgende activiteiten worden uitgevoerd richting de leden van de Coöperatie Laatste Wil:

- Tweemaal per jaar zullen alle nieuwe leden telefonisch worden benaderd met de vraag of zij naast hun lidmaatschap van de Coöperatie ook donateur willen worden van het Steunfonds.
- In alle nieuwsbrieven van de Coöperatie worden leden geattendeerd op de mogelijkheid tot een eenmalige schenking.

Verder zullen in 2022 een aantal experimenten worden uitgezet voor het werven van donateurs die nog geen verbinding hebben met het thema of lid zijn van de Coöperatie.

April 2022

Drs. Marc J.M. Petit (voorzitter)

Drs. Bert van Herk (penningmeester)

Drs. Jaap van der Haar (secretaris)