



Jaarverslag 2014



Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Een overzicht van 2014	4
1 Doelstelling, strategie en beleid	5
1.1 Vijfentwintig jaar Hersenstichting	6
1.2 Meerjarenbeleidsplan <i>Heel de hersenen</i>	6
1.3 Statutaire doelstelling	8
1.4 Relevante ontwikkelingen in onze omgeving	8
1.5 De Hersenstichting	9
1.6 Draagvlak	10
1.7 Beleidscyclus	10
1.8 Risicomanagement	11
1.9 Toezicht en regelgeving	11
1.10 MVO-beleid	12
2 Onze activiteiten in 2014	13
2.1 Gezonde Hersenen	14
2.2 Hersenaandoeningen	15
2.3 Patiëntenzorg	21
2.4 Vertalen en voorlichten	24
3 Fondsenwerving	29
4 Communicatie	36
5 Blik op 2015	40
6 Financiën	43
7 Bestuur en organisatie	63
7.1 Bestuur en Raad van Toezicht	64
7.2 Wetenschappelijke Adviesraad (WAR)	64
7.3 Bureau	65
7.4 Personeelsbeleid	66
7.5 Interne communicatie	67
7.6 Automatisering en internettoepassingen	68
7.7 Huisvesting	68
7.8 Samenwerkingsverbanden en lidmaatschappen	69
8 Bericht van de Raad van Toezicht	70
9 Bijlagen	72
9.1 Samenstelling Raad van Toezicht, ambassadeurs, bestuur/directie, bureau Hersenstichting, adviesraden	73
9.2 Overzicht van onderzoek in 2014	76
9.3 Organigram Hersenstichting	80
9.4 Colofon	81

Voorwoord

2014 was voor de Hersenstichting een enerverend en prachtig jaar. We hebben in 2014 ons strategisch beleidsplan 2015-2020 samengesteld en uitgebracht: *Heel de hersenen*. In dit beleidsplan hebben we onze ambities voor de komende periode bepaald. De Hersenstichting zet alles op alles om hersenen gezond te houden, hersenaandoeningen te genezen en patiëntenzorg te verbeteren. Daarom laten we onderzoek doen, geven we voorlichting en voeren we vernieuwende projecten uit. Het beleidsplan is een 'schuivend' meerjarenbeleidsplan dat we elke twee jaar actualiseren en aanpassen aan de ontwikkelingen en bereikte resultaten.

2014 was ook het jaar waarin de Hersenstichting zich al 25 jaar inzet voor mensen met een hersenaandoening. We hebben dat op bescheiden wijze gevierd. Hoogtepunt was een ingetogen tv-show waarin we aan een groot kijkerspubliek lieten zien hoe de hersenen gezond te krijgen en te houden en wat de Hersenstichting eraan doet om dit voor elkaar te krijgen. Meer dan 13.000 Nederlanders voelden zich aangesproken en werden donateur.

In dit verslag leest u over onze resultaten in 2014. En krijgt u een beeld van de manier waarop de Hersenstichting is georganiseerd en hoe wij als professionele organisatie werken aan onze missie om onze hersenen gezond te houden.

Ons belangrijkste kapitaal zijn de mensen die betrokken zijn bij de Hersenstichting. Zij werken met overtuiging, passie en inzet aan onze doelstelling. Dat geldt zowel voor de mensen binnen ons bureau, als voor de groep mensen die ons bijstaat, adviseert en stuurt: de leden van de Raad van Toezicht, de Wetenschappelijke Adviesraad, onze ambassadeurs, de patiëntenverenigingen, de collectanten en nog vele anderen. Onze dank aan hen is groot!

Natuurlijk gaan we ons ook in 2015 weer inzetten voor gezonde hersenen. We staan er gelukkig niet alleen voor. We kunnen ons werk immers alleen doen dankzij de hulp van al die mensen die ons financieel ondersteunen met donaties, giften uit eigen acties of meedoen aan de loterijen. Wij zijn al die mensen grote dank verschuldigd. Wij hopen ook in 2015 weer op hun steun bij ons werk!

Peter Schoof
Bestuurder



Een overzicht van 2014

Onze belangrijkste successen in 2014

- In maart organiseerden wij, in samenwerking met STAP (Nederlands instituut voor alcoholbeleid), een seminar over alcohol en puberhersenen. Prof. dr. Susan Tapert van de Universiteit van San Diego (Californië, VS) was gastsprekerster. Zij doet onderzoek naar de schade van alcohol op puberhersenen.
- In april werd, in samenwerking met Omroep MAX, het tv-programma *Geef om je Hersenen* uitgezonden. Het programma was een afgewogen mix van informatie, fondsenwerving en entertainment. De kijkdichtheid en waardering van het programma waren hoog. Het leverde onder andere 13.700 nieuwe donateurs op!
- In het voorjaar werd, in samenwerking met *Het Klokhuis*, een negendelige serie over de hersenen uitgezonden. Ook werd *Het Klokhuisboek* over de hersenen samengesteld, waarvan er enkele honderden verspreid werden.
- De Hersenstichting besteedde in 2014 extra aandacht aan hersenaandoeningen bij kinderen. De mediacampagne rondom de collecte maakte duidelijk hoe groot de impact van wittestofziekten is op kinderen en hun ouders. Alleen door middel van wetenschappelijk onderzoek kunnen op termijn oplossingen gevonden worden voor deze desastreuze hersenaandoeningen. Door een onderzoeksbijdrage van de Hersenstichting gingen in 2014 twee nieuwe onderzoeksprojecten naar wittestofziekten bij kinderen van start.
- In juni organiseerden we in het Louwman Museum een bescheiden evenement voor onze relaties, om ons 25-jarig jubileum te vieren. Hierop ontvingen we veel positieve reacties.
- Eind juni vierden we met alle betrokkenen de voltooiing van de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel. Daarmee komt voor duizenden patiënten een beter en efficiënter zorgtraject in zicht.
- In oktober organiseerden we een zeer succesvolle Publieksdag over *Hersenen in de Toekomst* voor een overvolle zaal met bijna 1250 bezoekers.
- Samen met de Edwin van der Sar Foundation hebben we in 2014 het project *Meet me @ the gym* een flinke stap verder gebracht. In november werden de eerste veertig certificaten uitgereikt aan sportschoolhouders die in hun sportschool het sporten voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel mogelijk maken.
- Ook in 2014 hebben onze donateurs en (grote) gifgevers ons niet in de kou laten staan, ondanks de economisch minder florissante tijden. We zijn er trots op dat zoveel mensen vertrouwen in ons stellen en ons steunen bij het gezond krijgen en houden van de hersenen!

Wat beter kon in 2014

- In maart organiseerden we voor de vijfde maal de Nationale Hersenlezing. Dit jaar uitgesproken door prof. dr. Bert Otten, hoogleraar Neuromechanica aan het Universitair Medisch Centrum Groningen. Hij liet zien hoe beweging vanuit de hersenen wordt aangestuurd. Omdat het aantal bezoekers helaas tegenviel, hebben we besloten in 2015 geen Hersenlezing te organiseren. We zullen bekijken hoe we in de toekomst méér mensen kunnen bereiken.
- Het vergroten van onze naamsbekendheid zien we als een belangrijke voorwaarde voor succesvolle fondsenwerving. Daarom meten wij onze naamsbekendheid maandelijks. Ondanks het succes van onze tv-show en de communicatie daaromheen, steeg onze naamsbekendheid minder dan verwacht. Het structureel verhogen van de naamsbekendheid blijkt lastiger dan we verwachtten.



- In 2014 werden zestien wetenschappelijke studies afgerond die door de Hersenstichting mogelijk gemaakt werden. De resultaten van wetenschappelijke studies vormen de bouwstenen, waarmee we uiteindelijk oplossingen voor hersenaandoeningen zullen kunnen realiseren. Alle zestien projecten werden succesvol afgerond en dragen met hun resultaten bij aan meer kennis over hersenaandoeningen en mogelijke behandelingen.

1 Doelstelling, strategie en beleid



1.1 Vijfentwintig jaar Hersenstichting

In juni 2014 was het 25 jaar geleden dat de Hersenstichting werd opgericht. Aan de oprichting lag de wens ten grondslag om méér hersenonderzoek in Nederland mogelijk te maken. De rol van de Hersenstichting was toen vooral fondsen werven om dit wetenschappelijk hersenonderzoek mogelijk te maken.

De uitvoering van dit wetenschappelijke onderzoek naar de oorzaken en gevolgen van hersenaandoeningen lag bij kennisinstituten en academische centra. Binnen bepaalde beleidskaders en onder bepaalde voorwaarden, konden onderzoekscentra hun voorstellen indienen. De onderzoeksvoorstellen werden op hun waarde beoordeeld en kwamen al dan niet voor een financiële bijdrage in aanmerking. De Hersenstichting trad voornamelijk op als financier. Deze rol werd al snel uitgebreid met een meer coördinerende taak. Opgedane kennis deelden we in wetenschappelijke kringen, maar ook met belanghebbenden, publiek en professionals. Zo leverden we een bijdrage aan de verspreiding van kennis over de hersenen en hersenaandoeningen. Op deze wijze hebben we met onze fondsen en aansturing veel onderzoek kunnen laten uitvoeren. Mede hierdoor heeft het hersenonderzoek in Nederland zich kunnen ontwikkelen.

In 25 jaar heeft onze rol zich aanzienlijk verbreed. We laten niet alleen onderzoek doen naar hersenaandoeningen, we geven ook voorlichting over de effecten van hersenaandoeningen en over hoe we de hersenen gezond kunnen houden. We weten hoe fondsen te werven en we weten alles van de hersenen. We beschikken over en maken deel uit van uitgebreide netwerken van deskundigen, zorgprofessionals, patiënten, patiëntenverenigingen en (publieke) media. Van vele kanten komt (nieuwe) informatie over hersenen en hersenaandoeningen binnen. We kunnen de waarde van deze informatie beoordelen door dit goede netwerk en onze gekwalificeerde medewerkers. We zijn actief lid van de vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), waarin steeds meer gezamenlijke thema's onderling afgestemd worden, zoals dierproeven en patiëntenvoorlichting.

Ook zijn we onze kennis en netwerken in gaan zetten voor betere zorg voor hersenpatiënten. Zo hebben we een zorgstandaard traumatisch hersenletsel tot stand gebracht, hebben we aandacht gevraagd voor innovaties in de zorg met de Hersenbokaal, doen we actief mee aan het wereldwijde concept van de Brain Awareness Week en hebben we de samenwerking tussen de drie hersenletselverenigingen gestimuleerd.

1.2 Meerjarenbeleidsplan *Heel de hersenen*

De verbreding was de aanzet voor een herbezinning op onze kracht en missie met een belangrijke strategische beslissing tot gevolg. We zijn namelijk tot het inzicht gekomen dat kennis op deelgebieden van de hersenen bredere toepassingen heeft. Er zijn duidelijke kruisverbanden en parallellen in de processen die ervoor zorgen dat de hersenen ziek worden of gezond blijven. Specifieke aandoeningen zijn veel meer uitingen van soortgelijke processen, dan op zichzelf staande ziektebeelden. Door de aandacht meer te richten op de onderliggende processen die bijdragen aan ziekte (of aan gezondheid) werken we dus aan oplossingen voor meerdere hersenziekten en aandoeningen. Zo komen we meer te weten over gezonde hersenen.

Daarom hebben we nadrukkelijk voor het model van *Heel de hersenen* gekozen. Binnen dit model richten we ons op alle aspecten van de hersenen, en niet zoals voorheen, vooral op hersenaandoeningen. We komen tegemoet aan het groeiende besef dat gezondheid en ziekte geen tegenpolen zijn, maar op hetzelfde continuüm liggen. Zo vergroten wij onze relevantie voor een bredere doelgroep.

Binnen *Heel de hersenen* werken we met drie domeinen; Gezonde Hersenen, Hersenaandoeningen en Patiëntenzorg. De drie domeinen en de gekozen strategieën helpen ons te focussen op onze inspanningen voor ambities en projecten.



Ook onze rol verandert. We hebben ons ontwikkeld van een wetenschappelijke organisatie en financier naar een maatschappelijke organisatie. Een organisatie die de opbrengsten voor de patiënt met een hersenaandoening en de samenleving als geheel centraal stelt. We willen ons als aanjager en verbinder inzetten om problemen te signaleren op het terrein van gezonde hersenen, in de zorg of behandeling van hersenaandoeningen. Ook willen we bezien of wij hier, samen met ons netwerk, iets aan kunnen doen.

Visie en missie

Onze visie: Hoe meer we van de hersenen begrijpen, hoe beter we ze gezond kunnen houden.

Onze missie: Wij willen actief bijdragen aan gezonde hersenen in Nederland. Daarom initiëren we nieuwe kennisontwikkeling vanuit maatschappelijke relevantie en vertalen we bestaande kennis naar praktische toepassingen.

Onze waarden

- **Deskundig** We komen voort uit de wetenschapswereld, we weten er de weg en kennen de mensen. Dat bevestigt onze autoriteit op het gebied van hersenwetenschap en helpt ons bij het behalen van resultaten op dit gebied. En het bepaalt hoe we werken: zorgvuldig, integer en toetsbaar. Zodat mensen ons onomstotelijk kunnen vertrouwen. Met hun gezondheid, met hun geld, hun inzet en hun vragen.
- **Verhelderend** De hersenwetenschap is complex. Het is onze kracht en taak om bestaande en nieuwe kennis en inzichten te vertalen naar begrijpelijke voorlichting en, waar mogelijk, naar praktische toepassingen. Direct en duidelijk. Zodat iedereen er volgens eigen inzicht naar kan handelen. Diezelfde helderheid trekken we door in onze financiële verslaglegging, in de manier waarop we (samen)werken en in onze communicatie.
- **Verbindend** We leggen de link. Tussen wetenschap en gezonde hersenen, tussen patiënten en participatie, tussen voorlichting en voorkómen. En wij zijn de link. We brengen alles bij elkaar: partijen, kennis, geld. We smeden verbanden waar we soms wel, soms geen onderdeel van zijn. Daarbij treden we graag buiten de gebaande paden, omdat juist uit onverwachte verbindingen nieuwe krachten ontstaan.

Domeinen

De Hersenstichting opereert vanuit drie domeinen:

- **Gezonde Hersenen** De kwaliteit van onze hersenen bepaalt de kwaliteit van ons leven en onze samenleving. We willen weten hoe we het beste uit onze hersenen kunnen halen, waar de bedreigingen zijn en hoe we die kunnen voorkómen.
- **Hersenaandoeningen** We willen bijdragen aan de wereldwijde inspanningen om hersenaandoeningen te voorkómen en te genezen. Door onze kennis breed beschikbaar te stellen en ons aandeel op het gebied van onderzoek te financieren.

- **Patiëntenzorg** Ook mensen met een hersenaandoening moeten het maximale uit zichzelf kunnen halen. We helpen hen hierbij door de zorg beter te structureren en aandacht voor hun behoeftes te vragen.

Onze ambities

Hersenen gezond ontwikkelen en gezond houden

We willen zicht krijgen op het effect van belangrijke, dagelijkse processen op de gezondheid van de hersenen. Wat zijn bijvoorbeeld de effecten van slaap, voeding en bewegen op de hersenen? Verder willen we weten hoe we het geheugen kunnen verbeteren door stimulatie. Tot slot willen we een nationaal programma ontwikkelen om het bingedrinken bij pubers en jongeren tegen te gaan. Want bingedrinken is heel slecht voor de hersenen!

Hersenaandoeningen behandelbaar en geneesbaar maken

We willen bestaande behandelingen verbeteren en zorgen dat er nieuwe behandelingen komen. Ook willen we dat de resultaten van onderzoek sneller tot praktische toepassingen leiden. Tot slot streven we naar meer kruisbestuiving tussen de diverse disciplines die zich met hersenaandoeningen bezighouden. Op die manier kan kennis beter en breder ingezet worden.

Hersenpatiënt zichtbaar maken

We gaan ons er actief op richten dat de zorgverlening aan hersenpatiënten beter georganiseerd is. Ook de belangenbehartiging van hersenpatiënten moet verbeterd worden. Hierbij werken we nauw samen met het in 2014 opgerichte patiëntenplatform. Tot slot willen we met informatie en hulpmiddelen bijdragen aan betere toerusting voor patiënten en hun mantelzorgers.

Impact

Alles wat we doen, moet een meetbaar en positief effect hebben. Op onze doelgroepen en de samenleving als geheel.

Strategieën

We hebben drie strategieën:

- **Weten & begrijpen** We stimuleren kennis- en begripsontwikkeling met wetenschappelijk en maatschappelijk onderzoek en (internationale) overzichtsstudies. Dit doen we door te initiëren, te financieren en samenwerkingsverbanden op te zetten. Met altijd vooraf gestelde doelen en jaarlijkse evaluaties.

- **Vertalen & voorlichten** Kennis is pas kennis als ze wordt gebruikt. We vertalen bestaande kennis en nieuwe inzichten naar praktische toepassingen, informatie en bewustwordingscampagnes. Zowel voor specifieke doelgroepen als publieksbreed.
- **Signaleren & initiëren** Relevantie, actualiteit en praktische toepasbaarheid geven onze inspanningen impact. We putten uit ons brede netwerk – spontaan en georganiseerd – om de juiste onderwerpen op en aan te pakken. Als aanjager, verbinder en/of uitvoerder.

Fondsenwerving

We willen groeien, want er moet nog zoveel onderzocht worden over de hersenen! We werven via een breed scala aan fondsenwervingsmethoden. De komende tijd willen we zo veel mogelijk mensen en organisaties en bedrijven aan ons binden, zodat we onze ambitie waar kunnen maken!

Heel de hersenen

De kern van onze strategie nog eens samenvattend:

- Binnen *Heel de hersenen* passen drie domeinen: Hersenaandoeningen, Gezonde Hersenen en Patiëntenzorg;
- Onderzoek en voorlichting zijn geen doelen op zichzelf, maar zijn strategieën om doelen te bereiken, naast de nieuwe strategie signaleren en initiëren.
- Stakeholders (patiënten, zorgverleners en wetenschappers) krijgen een belangrijke inbreng bij de concrete onderwerpen die we aan de orde willen stellen;
- We willen het verschil maken; als de Hersenstichting het niet oppakt gebeurt er niets. Ofwel: dankzij de Hersenstichting is worden problemen op de agenda gezet en wordt er iets aan gedaan.

1.3 Statutaire doelstelling

De Hersenstichting stelt zich ten doel hersenaandoeningen te voorkomen en te genezen. Deze doelstelling wordt bereikt door (statuten, artikel 2):

- a. Het doen uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van hersenaandoeningen en naar de mogelijkheden deze aandoeningen te voorkomen, vast te stellen en te behandelen en de gevolgen ervan te verzachten.
- b. Het verbeteren van de infrastructuur voor de bestrijding van hersenaandoeningen.

- c. Het geven van voorlichting over hersenaandoeningen en -ziekten aan de bevolking, beroepskrachten en patiënten, gebruikmakend van uiteenlopende vormen van communicatie.
- d. Het geven van advies aan de overheid.
- e. Samenwerking met organisaties en instanties die een actieve rol vervullen in de bestrijding van hersenaandoeningen.
- f. Samenwerking met andere organisaties, voor zover bevorderlijk voor het bereiken van het doel van de stichting.
- g. Samenwerking met soortgelijke organisaties in het buitenland.
- h. Alle andere wettige middelen.

De statuten zijn voor het laatst gewijzigd op 3 april 2013.

1.4 Relevante ontwikkelingen in onze omgeving

De Hersenstichting staat midden in de maatschappij, waardoor ontwikkelingen op allerlei gebieden invloed hebben op ons beleid en onze organisatie. In ons meerjarenbeleidsplan hebben we deze ontwikkelingen uitvoerig beschreven en er de conclusies uit getrokken voor de inrichting van ons beleid. Onderstaand een samenvatting hiervan.

Gezondheid en zorg

De ontwikkelingen leiden ertoe dat mensen méér regie moeten voeren over hun eigen gezondheid en daarvoor toegerust moeten zijn. Voor die toerusting is het van belang dat zij over juiste en correcte informatie beschikken, afkomstig van een betrouwbare bron.

De Hersenstichting is een vanzelfsprekend startpunt bij het zoeken naar informatie over de hersenen en hersenaandoeningen.

Patiëntenbelang en -verenigingen

Het patiëntenbelang komt in het huidige zorgstelsel te weinig aan bod. Patiëntenverenigingen vervullen een belangrijke rol bij de belangenbehartiging voor specifieke ziektebeelden, maar vinden elkaar nog te weinig op overkoepelende thema's.

De Hersenstichting is er voor alle hersenaandoeningen en stimuleert bij overkoepelende thema's de samenwerking tussen de patiëntenverenigingen, zodat de belangenbehartiging effectiever wordt.

Zorg voor hersenpatiënten

De hersenpatiënt is onvoldoende zichtbaar in het zorgveld. Mede daardoor is er weinig samenhang in het zorgaanbod, weinig stroomlijning en uniformiteit. De Hersenstichting wil de hersenpatiënt zichtbaar maken en zich ervoor inzetten dat er goede uniforme en samenhangende patiëntenzorg komt.

Gezonde hersenen

Er is toenemend besef voor het belang van gezonde hersenen. Dat geldt voor zowel bij ouderen als bij kinderen en jongeren.

De Hersenstichting wil kennis over gezonde hersenen bundelen en programma's opzetten die bijdragen aan een gezonde ontwikkeling van hersenen.

Hersenaandoeningen

Voor de meeste hersenziekten is nog geen genezing mogelijk; ook is nog niet veel bekend over hoe hersenziekten voorkómen kunnen worden.

De Hersenstichting blijft onderzoek naar de genezing, behandeling en preventie van hersenaandoeningen stimuleren. Met zowel geld als kennis als coördinatie.

Hersenonderzoek in Nederland

Er is méér hersenonderzoek in Nederland gekomen, maar vanwege bezuinigingen door de overheid staat het hersenonderzoek onder druk. De afhankelijkheid van private financiële ondersteuning is daardoor toegenomen.

De Hersenstichting gaat méér aandacht besteden aan het vertalen van de onderzoeksresultaten naar toepassingen en interventies voor patiënten.

Versnipperde kennisdeling

Het kennisveld is ingericht op (groepen) specifieke hersenaandoeningen. Er vindt weinig uitwisseling plaats, waardoor de kennis over hersenen en hersenaandoeningen versnipperd is.

De Hersenstichting gaat de onderlinge kruisbestuiving en de uitwisseling van kennis tussen netwerken bevorderen.

De ontwikkeling van nieuwe behandelingen

De ontwikkeling van nieuwe behandelingen en medicijnen voor ziekten en aandoeningen vindt in toenemende mate plaats in nieuwe samenwerkingsvormen, zoals de Publiek Private Samenwerking (PPS'en).

De Hersenstichting gaat actief participeren in nieuwe vormen van samenwerking, zodat er daadwerkelijk nieuwe behandelingen en medicijnen komen.

Een grotere wervingsmarkt met hevige concurrentie

De markt voor fondsenwerving laat zowel kansen als bedreigingen zien. De groei in doelgroep-omvang kan teniet worden gedaan door moeilijk te beïnvloeden factoren als de nieuwe kansspelwet en nalatenschappen. Er is een trend van een grotere geefbereidheid, mits gekoppeld aan een hoge (persoonlijke) relevantie. De positionering van de Hersenstichting leent zich om een bredere doelgroep gericht aan te spreken op de impact van gezonde hersenen en hersenaandoeningen. De Hersenstichting heeft een antwoord op de stijgende behoefte aan informatie van hersenpatiënten en de mensen daaromheen. Die rol als autoriteit kunnen we verzilveren.

1.5 De Hersenstichting

Waar we goed in zijn

- We beschikken over veel kennis over de hersenen: over oorzaken, gevolgen en behandelwijzen van de meest voorkomende hersenaandoeningen en hoe ze gezond te houden.
- De Hersenstichting heeft mede daardoor een betrouwbaar imago (plaats 33 in de top veertig; bron: Charibarometer 2014) en wordt steeds meer het aanspreekpunt voor patiënten, organisaties en media.
- We hebben een uitstekend netwerk van neuro-wetenschappers en uitvoerende zorgverleners. We kunnen dit netwerk aanspreken voor specifieke wetenschappelijke kennis of informatie en advies. Het vormt een onmisbare bron voor onze kennis en informatieverspreiding.
- We hebben een duidelijke positionering in het veld en intern is deze positionering goed bekend bij alle medewerkers. Daardoor zijn taken en processen duidelijk, werkt een ieder met plezier bij de Hersenstichting en is het ziekteverzuim laag.
- We zijn een financieel gezonde organisatie. Omdat we inkomsten uit diverse bronnen hebben, kunnen we eventuele financiële tegenvallers opvangen. We ontvangen geen overheidssubsidie en worden dus niet rechtstreeks getroffen door korting op deze gelden.

Wat we kunnen verbeteren

- Ondanks al onze inspanningen blijft onze naamsbekendheid klein. Dit heeft uiteraard effect op onze fondsenwervende doelstellingen. Ook hier kunnen we onze stakeholders meer bij betrekken, bijvoorbeeld bij onze campagnes en acties. In 2015 willen we hier nog meer aandacht aan besteden.

- In 2014 zijn we er in geslaagd een groot aantal volgers te verwerven bij de social media. Hun reacties geven ons directe feedback en vormen een bron van inspiratie. We staan voor de uitdaging om nog meer midden in de samenleving te staan. We doen dat door in 2015 onze strategie voor sociale media krachtig voort te zetten.
- We staan voor de uitdaging (financiële) steun te verkrijgen voor onze ambities. Daartoe zullen we niet alleen de klassieke wervingsmethoden kunnen gebruiken, maar zullen we ook nieuwe methodieken moeten ontwikkelen. In 2015 hopen we hiermee een stap te maken. Details over onze acties in 2015 staan in het hoofdstuk 5 *Blik op 2015*.

1.6 Draagvlak

De Hersenstichting heeft in de samenleving een niet meer weg te denken plaats veroverd als gewaardeerde en betrouwbare partner in de aanpak van hersenaandoeningen. Enkele getallen die dit onderstrepen (per 31-12-2014):

- De Hersenstichting heeft bijna 70.000 vaste donateurs (bron: eigen registratie).
- We verspreidden in 2014 ruim 60.000 folders en brochures onder het Nederlandse publiek; gebruikers waardeerden dit materiaal gemiddeld met een 8,0 (bron: eigen registratie en onderzoek).
- We ontvingen op onze website ruim 1,6 miljoen bezoekers, van wie 1,2 miljoen unieke bezoekers. Er werden ruim 11.000 folders en/of brochures gedownload.
- We bezetten een imagopositie in de top vijftig van alle goede doelen; wat donatievoorkeur betreft zitten we in de top dertig (bron: Charibarometer 2014).
- 73% van de Nederlanders en ruim 58% van onze donateurs vinden wetenschappelijk onderzoek het belangrijkste onderdeel van ons werk (bron: eigen onderzoek via NETQ-survey 2012).
- We beantwoordden bijna 1700 vragen van individuele patiënten; gebruikers waardeerden de antwoorden en de wijze van afwikkeling met tevredenheid (bron: eigen registratie).
- Donateurs waarderen de Hersenstichting. Gevraagd naar een rapportcijfer geeft 82% de Hersenstichting een 8 of hoger; de nettopromotor-score was 32,7 (bron: Donateursonderzoek, december 2012).

1.7 Beleidscyclus

De Hersenstichting hanteert een vaste beleidscyclus. Daarin nemen het Meerjarenbeleidsplan (voor een periode van zes jaar) en het Werkplan en de Begroting (beide voor een periode van één jaar) een centrale plaats in. Het Meerjarenbeleidsplan is een 'schuivend' beleidsplan en wordt elke twee jaar geactualiseerd.

De cyclus ziet er ongeveer als volgt uit:

- In jaar 1 geldt het beleidsplan onverkort. Het werkplan is een vertaling van het beleidsplan in concrete activiteiten en projecten.
- Aan het begin van jaar 2 vindt zowel een interne evaluatie van het beleid plaats als een SWOT-analyse. Onderdeel daarvan is een gesprek met onze belangrijkste stakeholders over de (beoogde) effecten van het plan. Dit levert bijstellingen en verbeterpunten op en aanzetten voor nieuw beleid.
- Medio het jaar worden de uitkomsten hiervan besproken met de Raad van Toezicht en van commentaar voorzien.
- In het najaar vinden aanpassingen plaats in het beleid, doorwerkend in het daarop geënte werkplan en begroting voor het volgende jaar.
- Dit wordt in december ter goedkeuring aan de Raad van Toezicht voorgelegd.

Onderdelen van het Werkplan zijn de Begroting voor het komende jaar en een Meerjarenbegroting die nog drie jaar verder reikt. Het Werkplan loopt van 1 januari tot en met 31 december en wordt uiterlijk in december van het voorgaande jaar door het bestuur vastgesteld en door de Raad van Toezicht goedgekeurd.

Balanced scorecard

De *balanced scorecard* is een strategisch hulpmiddel voor de besturing van organisaties. Het is een semi-gestructureerde standaardrapportage, bestaande uit kengetallen en indicatoren, die alle samen een beeld geven van de uitvoering van de activiteiten. De bestuurder dan wel toezichthouder kan met de *balanced scorecard* het beloop monitoren of bijsturen.

De Hersenstichting stelt de *balanced scorecard* samen voor de rapportages aan de Raad van Toezicht. Het instrument dient jaarlijks te worden samengesteld en vastgesteld, omdat beleid en activiteiten zich steeds ontwikkelen, zodat andere kengetallen relevant worden.

Kwartaalrapportage

Elk kwartaal wordt een rapportage opgesteld volgens de lijnen van het Werkplan en de Begroting. De rapportage omvat de uitgevoerde activiteiten, de resultaten daarvan en de financiële stand van zaken. De kwartaalrapportage is een intern stuk voor directie en medewerkers. In 2014 verschenen vier kwartaalrapportages. Ze worden ter kennisgeving aan de Raad van Toezicht gestuurd.

Projectevaluaties

Veel activiteiten uit het Werkplan worden verder uitgewerkt in projectbeschrijvingen, waarin doel en opzet in SMART-termen zijn neergelegd. Hierbij valt te denken aan mediacampagnes en activiteiten met meerdere (externe) partijen, zoals de Hersenbokaal. Na uitvoering worden deze projecten geëvalueerd en worden verbeterpunten schriftelijk vastgelegd. Bij de start van een nieuw project kijken we opnieuw naar de verbeterpunten, om te leren van de eerdere ervaringen. In 2014 zijn onder andere de volgende projecten geëvalueerd:

- de collecte
- de Publieksdag
- de mediacampagne Geef om je hersenen

1.8 Risicomanagement

De organisatie loopt risico op onder meer strategisch, operationeel en financieel terrein, en wat betreft reputatie, compliance of naleving van de regels. Deze risico's zijn in kaart gebracht aan de hand van de verwachte impact en de kans dat het risico zich voordoet. Op basis hiervan zijn geëigende beheersmaatregelen geformuleerd. De beheersmaatregelen kunnen genomen worden als het risico zich daadwerkelijk voordoet. Zowel preventief als ter voorkoming van verdere schade.

Enkele voorbeelden van deze beschreven risico's zijn:

- *Strategie*. Risico: er zijn geen gekwalificeerde onderzoekers om de programma's uit te voeren. De Hersenstichting kan haar beleidsdoelen dan niet realiseren. Beheersmaatregelen: een stimuleringsprogramma starten voor neurowetenschappers, de onderzoekscriteria beter voor het voetlicht brengen, persoonlijke contacten met onderzoekers onderhouden.
- *Reputatie*. Risico: de Hersenstichting geeft een patiënt verkeerde voorlichting. Beheersmaatregelen: goed protocol opstellen voor afhandeling van vragen en toezien op naleving, schriftelijke vastlegging van zowel vragen als wijze van afhandeling, scholing van medewerkers Hersenstichting.

- *Operationeel*. Risico: In het kantoor doet zich een ramp voor, bijvoorbeeld brand. Beheersmaatregelen: calamiteitenplan opstellen, gediplomeerde bhv'ers, goed back-upstelsysteem.
- *Financiën*. Risico: sterk afnemende of wegvallende inkomsten. Beheersmaatregelen: maandelijkse financiële monitoring, aanpassingen uitgaven, instellen risicoreserve.
- *Compliance*. Risico: de Hersenstichting handelt in strijd met richtlijnen VFI of CBF. Beheersmaatregelen: jurist/deskundige tijdig raadplegen, goede kennis van de regelgeving, begrijpelijk geformuleerde verklaring voor de afwijking.

1.9 Toezicht en regelgeving

CBF-Keurmerk

De Hersenstichting heeft het keurmerk van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF), de onafhankelijke stichting die toezicht houdt op de inzameling van geld door goede doelen. Het CBF controleert of goede doelen met het keurmerk het gedoneerde geld besteden in overeenstemming met beleid en (statutaire) doelstelling van dat goede doel. Alleen organisaties die professioneel werken, op een verantwoorde manier geld inzamelen en zorgvuldig omgaan met het geschonken geld krijgen dit keurmerk.

Het CBF toetst bij de goede doelen elke drie jaar of zij het keurmerk nog kunnen dragen. Bij de Hersenstichting gebeurde dat in 2012. Daarnaast vindt jaarlijks een tussentijdse controle plaats. In 2014 werden daarbij geen afwijkingen geconstateerd.

Verantwoordingsverklaring

Enkele jaren geleden is een protocol opgesteld voor de verantwoordingsverklaring, waarmee wij moeten aangeven hoe wij omgaan met de volgende principes:

- hoe binnen de Hersenstichting het besturen, toezien en uitvoeren van elkaar gescheiden zijn;
- hoe wij zorgen voor een effectieve en efficiënte werkwijze;
- welke interne en externe belanghebbenden de Hersenstichting kent en hoe wij met deze partijen communiceren en hen betrekken bij het beleid.

De verantwoordingsverklaring dient elk jaar te worden opgesteld en verstuurd naar het CBF. Enkele kernpunten uit de verantwoordingsverklaring (april 2014):
Ad 1. Geeft een beeld van het bestuursmodel van de

Hersenstichting en de belangrijkste beheersinstrumenten. Dit deel staat vrijwel geheel in hoofdstuk 7, Bestuur en organisatie.

Ad 2. Van alle grotere projecten en activiteiten ligt vast wat het doel is en hoe we dat willen bereiken.

Na afloop van de activiteit vindt evaluatie plaats en worden verbeterpunten vastgelegd. We zijn erg kostenbewust en vergelijken altijd meerdere aanbieders met elkaar.

Ad 3. De belangrijkste belanghebbenden van de Hersenstichting zijn benoemd en de wijze van communiceren ligt vast in een communicatiekalender. Dit document omvat een korte beschrijving van de belanghebbenden en de manieren en tijdstippen waarop wij met deze belanghebbenden communiceren.

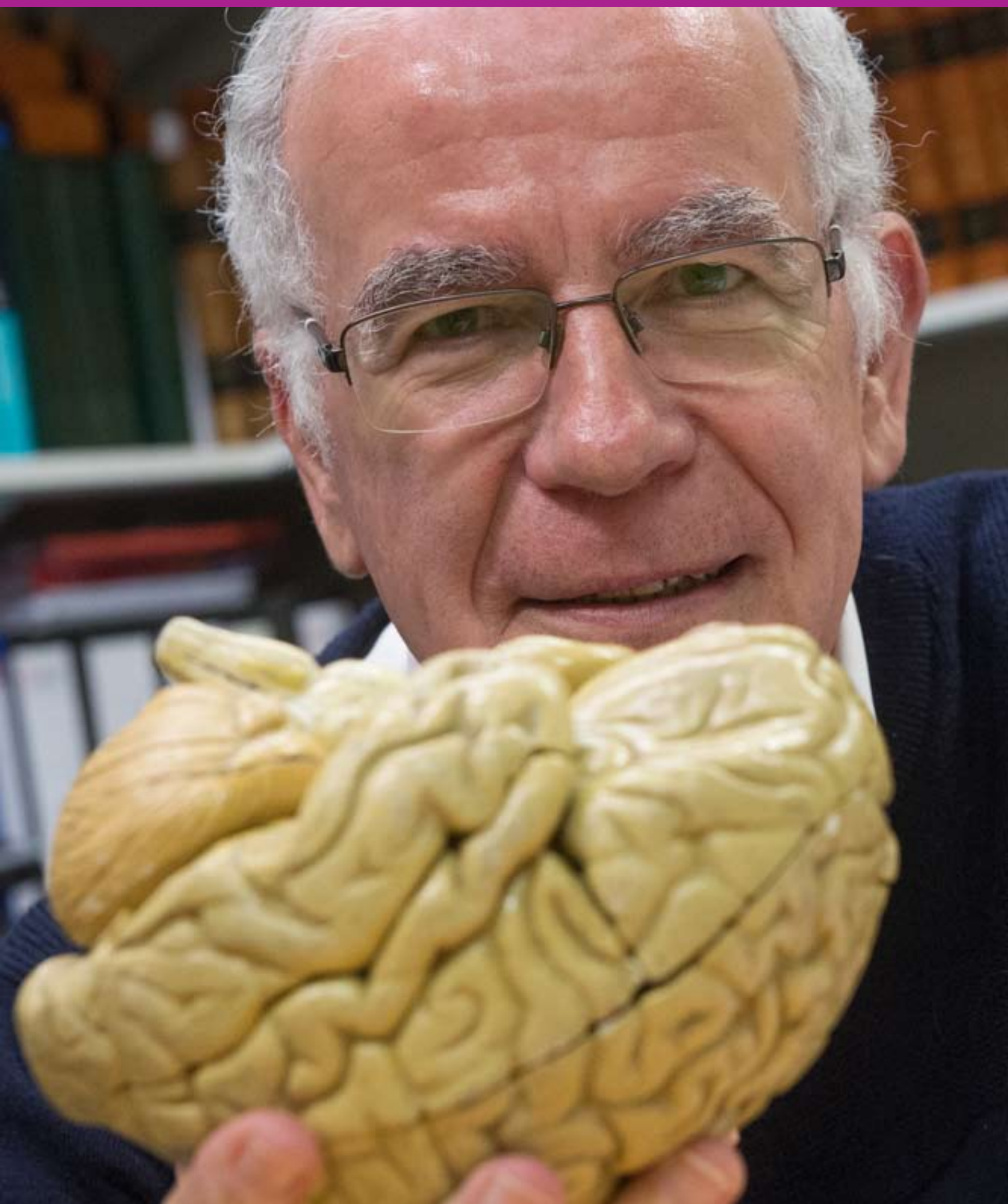
1.10 MVO-beleid

Enkele jaren geleden is een interne werkgroep gestart met de inrichting van een beleid Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen. Er is een inventarisatie gemaakt van wat we binnen de bedrijfsprocessen konden aanpakken, zoals afvalscheiding, energie en vermindering van waterverbruik, woon-werkverkeer en dienstreizen per OV.

In 2014 is er een actief beleid gevoerd om zo veel mogelijk informatie digitaal te gebruiken en te verspreiden, in plaats van geprinte versies te verspreiden. Vrijwel alle medewerkers voor wie dit relevant is gebruiken tijdens vergaderingen een lpad of laptop voor agenda en stukken. Ongeveer 90% van de dienstreizen vindt plaats met het openbaar vervoer.

Verder hebben wij net als in andere jaren speciaal aandacht gegeven aan het thema 'Gezonde arbeidsomstandigheden'. Daartoe werden enkele specifieke activiteiten georganiseerd voor de medewerkers, zoals een gezonde lunch, een bewegingsprogramma nabij kantoor en maandelijks een stoelmassage voor de medewerkers.

2 Onze activiteiten in 2014



Binnen het model van *Heel de hersenen* bestaan drie domeinen: Gezonde Hersenen, Hersenaandoeningen en Patiëntenzorg. Onze activiteiten vallen onder één van deze domeinen. Op de volgende pagina's staat een overzicht van de activiteiten van 2014, beschreven vanuit de domeinen. Een apart hoofdstuk is gewijd aan de voorlichtingsactiviteiten. Dit is een gezamenlijke activiteit door de drie domeinen.

2.1 Gezonde Hersenen

Het gebied van de gezonde hersenen is een relatief nieuw aandachtsgebied van de Hersenstichting. Toch hebben we het afgelopen jaar al heel wat activiteiten op dit gebied georganiseerd, zoals onze jaarlijkse Publieksdag en de deelname aan enkele hersen-tentoonstellingen.

Alcohol en puberhersen

Hersenen van pubers zijn nog volop in ontwikkeling. Dat maakt ze ook kwetsbaar. Vooral alcohol is een giftige stof en kan schade aanrichten in het puberbrein. In 2014 gaf de Hersenstichting opdracht aan STAP (Nederlands instituut voor alcoholbeleid) om een over-

zichtsstudie te maken over wat we nu precies weten over schade van alcohol op de hersenen, en vooral wat de schade is van bingedrinken op puberhersen. Uit dit onderzoek bleek dat er schade ontstaat in de witte stof in de hersenen bij langdurig veel alcohol drinken. De resultaten van deze studie zijn besproken op een seminar met wetenschappers, voorlichters en beleids-makers uit verschillende gemeenten. De belangrijkste onderzoeker uit de Verenigde Staten, prof. dr. Susan Tapert van de Universiteit van San Diego, was tevens bij de bespreking aanwezig. Zij gaf een toelichting op haar onderzoek.

De vraag naar eenduidigheid in voorlichting is sterk. Op initiatief van de Hersenstichting is gewerkt aan een vervolgbijeenkomst met belangrijke sleutelfiguren uit de regio's om beleidsmakers te ondersteunen in hun aanpak puberhersen gezond te houden. Als eerste stap is een overzicht gemaakt van alle belangrijke sleutelfiguren in de regio die zich met pubers en alcohol-voorlichting bezig houden. Dit programma krijgt een vervolg in 2015.

Veel alcohol drinken schadelijk voor puberhersen

Foto: Ilco Kemmere



De Hersenstichting organiseerde samen met STAP, Nederlands Instituut voor Alcoholbeleid, twee expert-meetings over alcohol en hersenen voor respectievelijk onderzoekers en preventiewerkers. Belangrijkste gast was prof. dr. Susan Tapert. Ze geeft leiding aan een onderzoeksteam dat toonaangevend onderzoek doet

op het terrein van alcohol en puberhersen.

Tapert raakte, door ervaringen in haar jonge jaren, gefascineerd door verslaving en wilde onderzoeken hoe verslavende middelen de hersenen beïnvloeden. Inmiddels is ze een autoriteit op het gebied van alcoholgebruik bij pubers.

Kwetsbare hersenen

'We begrijpen steeds beter dat de puberhersen heel kwetsbaar zijn,' zegt Tapert. 'De hersenen zijn in die levensfase nog volop in ontwikkeling.' Tapert is vooral geïnteresseerd in de gevolgen van bingedrinken: het in korte tijd innemen van veel alcohol. Tapert doelt op minimaal vijf alcoholische drankjes per twee uur voor jongens, en minstens

vier per twee uur voor meiden. Chronisch bingedrinken leidt tot verstoringen in de hersenontwikkeling.

Door regelmatig drinken kunnen cognitieve functies achteruitgaan, zoals concentratie, geheugen, remmingen en impulscontrole. Op hersenscans zijn bescheiden tekenen van schade te zien in die hersengebieden. In de praktijk kan regelmatig drinken dus gevolgen hebben voor de schoolprestaties. Er is echter weinig bekend over de langetermijneffecten. Tapert wil graag begrijpen welke aspecten van cognitie kunnen verbeteren.

Preventie

Hoe is te stimuleren dat jongeren minder of helemaal niet gaan drinken? Tapert geeft een gecombineerde aanpak de meeste kans: een combinatie van bewustwording van de risico's, regelgeving en straffen, en het creëren van een negatieve sfeer rondom alcohol. 'Dit zal moeilijk zijn voor alcohol, omdat het zo in onze cultuur is verweven.' De toegankelijkheid van alcohol bemoeilijken is onderdeel van effectieve preventie. Kinderen in huiselijke kring leren verantwoord met alcohol om te gaan werkt niet in de praktijk. Uit onderzoek blijkt dat deze kinderen meer drinken dan kinderen die thuis geen alcohol krijgen. De nieuwe minimumleeftijd van achttien jaar voor alcoholconsumptie in Nederland vindt ze een stap in de goede richting.

Hersenen en slaap

Goede slaap is nodig om de hersenen goed te laten werken. Slecht slapen leidt vaak tot concentratie- en aandachtsstoornissen. Maar ook ziekten als dementie en depressie kunnen gepaard gaan met slecht slapen. De Hersenstichting is in november om de tafel gaan zitten met klinici en slaaponderzoekers met de vraag wat er nodig is aan goede voorlichting over slaap. Wat zou iedereen in Nederland over slaap eigenlijk moeten weten en wat voor aanvullend onderzoek is nog nodig voor goede voorlichting en behandeling?

Er bleek behoefte aan speciale aandacht voor pubers en slaap. In Nederland heeft zich een slaapcentrum hierin gespecialiseerd, andere centra besteden er incidenteel aandacht aan. De Hersenstichting wil een plan ontwerpen om deskundigheid op dit specifieke gebied te bevorderen. Elk jaar zal tijdens een werkconferentie een thema centraal staan: in 2015 wordt dat de relatie tussen verkeersveiligheid en slaap. De Hersenstichting ondersteunt door cijfers over slaapproblemen te inventariseren en opvattingen over goede slaap bij het publiek te verzamelen.

2.2 Hersenaandoeningen

Hersenaandoeningen behandelbaar en geneesbaar maken

Voorkómen is beter dan genezen. Daarom willen we beter weten hoe we onze hersenen gezond kunnen houden. De hersenen gezond houden is echter een complexe zaak. Bovendien is het de realiteit dat hersenaandoeningen niet altijd te voorkómen zullen zijn. Gezien de enorme belasting die hersenaandoeningen vormen, zowel voor patiënten en hun omgeving als voor de maatschappij, is het belangrijk dat er oplossingen gevonden worden voor hersenaandoeningen. De kernambitie van het domein hersenaandoeningen is om hersenaandoeningen behandelbaar en geneesbaar te maken. We streven naar een zo groot mogelijke gezondheidswinst voor patiënten. We willen hierin zowel op de korte als op de lange termijn vooruitgang realiseren.

Ontwikkeling nieuw beleid in verband met herpositionering

Ter voorbereiding van het nieuwe Meerjarenbeleidsplan, voerden we een uitgebreide inventarisatiestudie uit. We brachten door literatuuronderzoek en interviews met stakeholders in kaart welke kennis er is over behandeling en genezing van een groot aantal hersenaandoeningen. Ook brachten we in kaart welke

knelpunten er zijn bij het verder brengen van onderzoeksresultaten, zodat ze uiteindelijk in de kliniek toegepast kunnen worden.

De weg naar genezing heeft meerdere tussenstappen. Het kunnen wegnemen van de oorzaak van de ziekte én ontstane hersenschade kunnen herstellen zijn het uiteindelijke doel. Maar het kunnen vertragen van de ziekte of het leren leven met klachten zijn óók vormen van behandeling die zinvol zijn als genezing (nog) niet mogelijk is. We zullen ons - nog duidelijker dan voorheen - de vraag stellen of het onderzoek dat we mogelijk maken een behandeling of therapie voor de patiënt dichterbij brengt. Om dit te concretiseren hebben we de HersenaandoeningOnderzoeksTrap (HOT) ontwikkeld. Daarin zijn steeds optimalere vormen van behandeling van hersenaandoeningen gerangschikt.



We formuleerden vier ambities die leidend zijn voor onze activiteiten in de komende jaren. De ambities moeten ervoor zorgen dat we belangrijke stappen kunnen maken naar ons einddoel: hersenaandoeningen behandelbaar en geneesbaar maken:

- We willen bestaande behandelingen optimaliseren en nieuwe behandelingen ontwikkelen, die binnen vijf jaar in de kliniek toegepast kunnen worden.
- We willen nieuwe behandeltechnieken ontwikkelen, die op een hogere trede van de HersenaandoeningOnderzoeksTrap liggen dan de huidige behandeltechnieken.

- We willen knelpunten in de weg van basaal onderzoek naar behandelingen wegnemen, samen met andere relevante belanghebbenden.
- We willen kruisbestuiving realiseren en bijdragen aan de totstandkoming van een gemeenschappelijk, 'hersengebied' denkkader over hersenaandoeningen.

Uitwerking van de nieuwe ambities

Bestaande behandelingen optimaliseren en nieuwe behandelingen ontwikkelen, die binnen vijf jaar in de kliniek toegepast kunnen worden

In samenspraak met stakeholders formuleerden we in 2014 het onderzoeksprogramma 'Snel beter behandelen'. De insteek is om huidige behandel mogelijkheden voor patiënten met hersenaandoeningen te verbeteren en een zo groot mogelijke gezondheidswinst voor patiënten te realiseren. Het programma richt zich nadrukkelijk op toegepast klinisch onderzoek naar de effectiviteit van therapeutische interventies. De betrokkenheid van ervaringsdeskundigen (patiënten) bij het schrijven en opzetten van de studie is één van de voorwaarden. De eerste oproep voor onderzoeksvoorstellen verschijnt in februari 2015.

Door toekenning van een onderzoeksbijdrage maakten we de uitvoering mogelijk van het project *Het effect van muziektherapie op sociaal gedrag bij kinderen met autisme* (drs. M. Pater, Stichting Papageno).

Nieuwe behandeltechnieken ontwikkelen, die op een hogere trede van de Hersenaandoening-OnderzoeksTrap liggen dan de huidige behandeltechnieken

Om hersenaandoeningen geneesbaar te maken, moeten er voor de meeste hersenaandoeningen nog vele stappen genomen worden. Door behandeltechnieken naar een hogere trede op de HOT te brengen, dragen we bij aan genezing van hersenaandoeningen op de langere termijn. We richten ons daarbij bij voorkeur op behandeltechnieken die bij meerdere hersenaandoeningen toegepast worden. In 2015 zullen we de strategie voor deze ambitie verder vormgeven en o.a. een onderzoeksprogramma ontwikkelen.

Wittestofziekten bij kinderen - onderzoek 1



Een zeer ernstige en vrij zeldzame groep aandoeningen is wittestofziekten bij kinderen. De Hersenstichting vroeg in televisiecommercials in 2014 extra aandacht voor deze aandoeningen. Ook tijdens de tv-uitzending *Geef om je Hersenen* in april werd de kijker opgeroepen om te doneren voor onderzoek hiernaar. Inmiddels hebben we twee veelbelovende onderzoeksbijdragen kunnen uitkeren.

Onze hersenen bestaan uit grijze stof en witte stof. Afwijkingen aan de witte stof kunnen leiden tot wittestofziekten, zoals multiple sclerose (MS). Een wittestofziekte die vooral bij kinderen voorkomt is Vanishing White Matter. Een

progressieve aandoening waarbij de hele witte stof in de hersenen letterlijk verdwijnt. Als patiëntjes lichamelijke problemen krijgen zoals koorts of een klein hoofdtrauma, wordt de neurologische achteruitgang versneld. Er is nog geen therapie; patiëntjes raken in coma en overlijden vroegtijdig. Bij Vanishing White Matter blijken vijf genen op vijf verschillende chromosomen een rol te spelen. De genen maken een eiwitcomplex: eIF2B. Dit eiwitcomplex 'vertaalt' normaliter DNA naar eiwit in alle lichaamscellen. Prof. dr. Marjo van der Knaap van het VUmc onderzoekt of veranderingen in dit eiwitcomplex de wittestofziekte veroorzaken. Van der Knaap ontwikkelde een model dat overeenkomt met de menselijke ziekte. 'Met dit model,' aldus Van der Knaap, 'kunnen we onderzoeken welke eiwitten afwijkend worden aangemaakt in de witte stof én of dit verandert tijdens koorts. De bevindingen helpen ons bij het ontwikkelen van een behandeling.'

Foto: prof. dr. M. van der Knaap (VUmc Amsterdam)

Wittestofziekten bij kinderen - onderzoek 2



Het tweede onderzoek gaat over wittestofschade bij te vroeg geboren baby's. Ook hiervoor bestaat nog geen therapie. Dr. Reint Jellema en zijn collega's dr. Tim Wolfs en prof. dr. Boris Kramer van het Maastricht Universitair medisch centrum onderzoeken in het bijzonder hersenschade bij te

vroeg geboren na zuurstofgebrek. Zij toonden eerder al aan dat stamcellen een veelbelovende therapie kunnen zijn voor de behandeling van wittestofschade. Nu willen ze onderzoeken of vesikels – celblaasjes afkomstig van deze stamcellen – voldoende zijn voor een doeltreffende behandeling. Ook hiervoor is een model opgezet dat nauwkeurig de situatie van wittestofschade bij te vroeg geboren nabootst.

Foto: dr. R. Jellema met zijn collega's (Maastricht UMC)

Door toekenning van onderzoeksbijdragen maakten we in 2014 de uitvoering van zes onderzoeksprojecten mogelijk.

- Dr. R. Hukema, Erasmus MC Rotterdam. *Targeted molecular approaches towards therapeutic intervention for FXTAS*;
- Dr. R.K. Jellema, Universiteit Maastricht. *Exosomes derived from mesenchymal stem cells: a promising therapy for white matter disease in preterm infants*;
- Prof. dr. M. van der Knaap, VUmc Amsterdam. *Vanishing white matter, a genetic childhood white matter disorder: from mouse model to insight into mechanisms of the human disease and identification of treatment targets*;
- Dr. M. Broekman, UMC Utrecht. *Extracellulaire Vesicles voor Diagnostiek en Moleculaire Profiling van Glioblastomen (bestemmingsgift)*;
- Prof. dr. E. Scherder, VU Amsterdam. *Train the sedentary brain: move smart to reduce the risk of dementia (samen met ZonMw en Alzheimer Nederland in het kader van Deltaplan Dementie / onderzoeksprogramma Memorabel)*;
- Dr. ir. H. Kessels, NIN Amsterdam. *Learning to resist Alzheimer's disease: Novel molecular mechanisms that protect neurons against amyloid-beta (samen met ZonMw en Alzheimer Nederland in het kader van Deltaplan Dementie / onderzoeksprogramma Memorabel)*.

Knelpunten in de weg van basaal onderzoek naar behandelingen wegnemen

De laatste jaren is steeds duidelijker geworden dat veelbelovende resultaten uit basaal onderzoek niet automatisch leiden tot toepassingen voor patiënten. In de route van laboratorium naar toepassing - het zogenaamde 'biomedische onderzoek-translatie continuüm' - zijn er een aantal hardnekkige knelpunten. Om de translatieknelpunten te slechten is het nodig dat bestaande grenzen tussen wetenschappelijke disciplines verdwijnen. De Hersenstichting werkt hieraan. Vanwege de complexiteit van de doelstelling zullen we dit steeds in samenwerking met andere partijen doen. In 2014 zijn we hiermee gestart.

Deltaplan Dementie / onderzoeksprogramma Memorabel

Het Deltaplan Dementie is een nationaal actieplan met als driedelig doel: het verbeteren van de zorg en informatieverstrekking aan cliënten, het verbeteren van de patiëntregistratie en het intensiveren van het wetenschappelijk onderzoek. Memorabel is het onderzoeksprogramma van het Deltaplan Dementie. De Hersenstichting maakte samen met ZonMw een project mogelijk dat zich richt op de ontwikkeling van een zogenaamd 'humaan onderzoeksmodel' voor dementie. De vertaling van resultaten uit dieronderzoek naar mensen is niet altijd vanzelfsprekend. Om dit knelpunt weg te nemen is het belangrijk dat er goede onderzoeksmodellen komen die gebaseerd zijn op menselijk hersenweefsel:

- Prof. dr. E. Boddeke, UMC Groningen en Prof. dr. E. Hol, UMC Utrecht; *Cell-type specific changes in gene-networks in the human brain: towards a selective Alzheimer therapeutic target*

SGF-ZonMw programma Translationeel onderzoek

De Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), waar in ook de Hersenstichting participeert, voert samen met ZonMw het onderzoeksprogramma 'Translationeel onderzoek' uit. Om de vertaalslag te maken van veelbelovend fundamenteel wetenschappelijke resultaten naar toepassing in de praktijk is translationeel onderzoek nodig. Belangrijke onderdelen daarvan zijn onderzoek naar effectiviteit van nieuwe diagnostiek of preventiestrategieën, onderzoek naar de veiligheid van nieuwe behandelingen en uiteindelijk het uittesten van nieuwe behandelingen of interventies op kleine groepen mensen. Omdat er in dit proces aan hoge (veiligheids)eisen voldaan moet worden, is translationeel onderzoek tijdrovend, arbeidsintensief en duur.

Het doel van het programma is het versnellen van de overgang van preklinisch naar klinisch onderzoek over de volle breedte van de gezondheidszorg en preventie. Het is de bedoeling dat in het klinisch onderzoek voor het eerst wordt aangetoond dat een nieuwe benadering kan werken. In 2014 maakten Hersenstichting en ZonMw samen drie projecten mogelijk:

- Dr. J.H. Buurke, Roessingh Research and Development. *Efficacy of Assist-As-Needed (AAN) Robotic gait Training in sub-acute Stroke survivors.*
- Dr. P. Martinez, UMC Maastricht. *Improve diagnosis and treatment of psychotic disorder of autoimmune origin.*
- Dr. J.M.P. Baas, Universiteit Utrecht. *Cannabidiol enhancement of exposure therapy in treatment' refractory patients with phobias.*

Kruisbestuiving realiseren en bijdragen aan de totstandkoming van een gemeenschappelijk, 'hersengebied' denkkader binnen het veld van hersenaandoeningen

Traditioneel vinden onderzoek naar en behandeling van hersenaandoeningen plaats vanuit het aandachtsgebied van individuele aandoeningen. Bijvoorbeeld parkinson, dementie, beroerte, traumatisch hersenletsel, depressie, psychose. Het gevolg is dat er weinig uitwisseling plaatsvindt tussen de verschillende aandachtsgebieden; een onwenselijke situatie. Als we kennis voor een zo groot mogelijke gezondheidswinst voor patiënten willen benutten, is het vruchtbaarder om al deze aandoeningen als hersenaandoeningen te bezien. De Hersenstichting werkt aan de verspreiding van een 'hersengebied' denkkader. In 2015 wordt de strategie voor deze ambitie vormgegeven.

Lopende onderzoeksprogramma's*Programmasubsidie Traumatisch Hersenletsel*

In Nederland is er nog vrij weinig kennis over de behandeling van traumatisch hersenletsel. De programmasubsidie Traumatisch Hersenletsel is ingesteld om te stimuleren dat dit onderzoeksveld tot verdere ontwikkeling komt. De programmasubsidie werd in de periode 2011-2014 tweemaal verstrekt (in 2012 en 2014) en bedraagt € 600.000.

De tweede programmasubsidie werd in maart 2014 toegekend aan een gezamenlijk project van neuro-revalidatie-arts prof. dr. G. Ribbers, Erasmus MC Rotterdam en neurochirurg prof. dr. W. Peul, LUMC Leiden: *Comparative effectiveness research within a Dutch Neurotraumatology Quality Registry (Dutch Net-QuRe).*

Best practices in zorg voor hersenletselpatiënten in kaart gebracht

Uit onderzoek is gebleken dat het zorgaanbod voor patiënten met traumatisch hersenletsel niet duidelijk is en grote variatie vertoont, doordat de effectiviteit van lang niet alle behandelingen bewezen is. De Hersenstichting wil dat de zorg voor deze patiënten beter en effectiever wordt en heeft daarvoor een bedrag van € 600.000 beschikbaar gesteld. Een consortium van universiteiten en onderzoekscentra gaat de langetermijneffecten van verschillende behandelingen van traumatisch hersenletsel in kaart brengen. Het onderzoek zal een schat aan nieuwe gegevens opleveren die de basis zullen leggen voor een aanzienlijke verbetering van de zorg voor deze patiënten.

In dit project gaan het LUMC in Leiden, MCH in Den Haag, het Rijndam Revalidatiecentrum en het Erasmus MC, beiden in Rotterdam, samenwerken. Ook andere traumaregio's met hun neurochirurgische centra en revalidatiecentra werken mee. De projectleiders zijn neurochirurg prof. dr. Wilco Peul en neurorevalidatie-arts prof. dr. Gerard Ribbers.



Jaarlijks worden er ongeveer 21.000 mensen na een val of ongeluk in het ziekenhuis opgenomen met de diagnose traumatisch hersenletsel. Het werkelijke aantal mensen ligt echter naar schatting veel hoger, rond de 85.000. Zeer ernstig schedelhersenletsel is in de acute fase levensbedreigend en kan op lange termijn leiden tot ernstige invaliditeit of coma. Velen blijven hun leven lang kampen met de gevolgen. Deze kunnen zichtbaar zijn zoals verlamming of epilepsie. De meeste gevolgen zijn onzichtbaar: concentratieverlies, geheugenverlies, overgevoeligheid voor externe prikkels, karakterverandering of chronische vermoeidheid. De gevolgen gooien al te vaak het leven van patiënten volledig overhoop. Ook de familie ondervindt vaak allerlei problemen.

Speciaal getrainde verpleegkundigen, neurochirurgen, neurologen, IC-artsen en revalidatieartsen gaan gegevens van patiënten met matig-ernstig tot zeer ernstig hersenletsel registreren. Van elke patiënt gaan ze vastleggen op welk moment welke behandeling wordt toegepast, waarom voor deze behandeling, bijvoorbeeld een operatie, wordt besloten en hoe deze de kwaliteit van leven van de betrokkene verbeteren. De complicaties die optreden worden vastgelegd, de mate van afhankelijkheid, de stemming, het neuropsychologisch functioneren en de algemene lichamelijke conditie. Over vijf jaar zullen de resultaten beschikbaar komen. Voor 't eerst zullen we te weten komen om hoeveel patiënten het precies gaat en hoe effectief en kostenefficiënt de behandelingen in de gehele zorgketen zijn.

Prof. dr. W. Peul (Leids UMC) en prof. dr. G. Ribbers (Erasmus MC Rotterdam), in 2014 toegekende programmasubsidie traumatisch hersenletsel

Fellowships

Tussen 2008 en 2014 heeft de Hersenstichting gewerkt met speerpunten. Aan elk speerpunt is een onderzoeksprogramma verbonden. Met de Fellowship willen we de doelen binnen de onderzoeksprogramma's realiseren. Jonge, gepromoveerde wetenschappers krijgen met een persoonsgebonden bijdrage van maximaal € 150.000 de gelegenheid om twee jaar onderzoek te doen op een van de thema's. We streven naar de anstelling van twee Fellows per jaar per onderzoeksprogramma. Onderwerpen van de onderzoeksprogramma's voor nieuw te honoreren onderzoeken in 2014 zijn beroerte, depressie en bewegingsstoornissen. Tevens lopen er nog onderzoeken op onderzoeksprogramma's uit eerdere jaren op de onderwerpen autisme, dementie en traumatisch hersenletsel.

Nieuwe Fellows 2014

In 2014 zijn zes Fellowships toegekend.

Voor het onderzoeksprogramma Depressie:

- Dr. M.-J. van Tol, UMC Groningen. *Boosting Resilience for Relapse in Major Depressive Disorder (MDD): Does preventive cognitive therapy lower the brain's vulnerability for relapse by modulating biased emotional attention through increased prefrontal control?*
- Dr. L. Schmaal, VUmc Amsterdam. *Beyond depression: redefining the depressive phenotype by combining longitudinal clinical, biological and neuroimaging data*

Voor het onderzoeksprogramma Beroerte:

- Dr. C.H.A. Nijboer, UMC Utrecht. *Mesenchymal stem cell therapy to repair white matter injury in the preterm neonatal brain: boosting oligodendrocyte differentiation and myelination.*
- Dr. W.M. Otte, UMC Utrecht. *Generative brain network modeling to understand post-stroke recovery: how do white matter tracts shape functional connectivity and motor outcome?*

Voor het onderzoeksprogramma

Bewegingsstoornissen:

- Dr. J.E. Visser, Radboud UMC Nijmegen. *Towards new treatment targets for Lesch-Nyhan disease: deciphering the specific role of housekeeping enzyme hypoxanthine-guanine phosphoribosyl transferase (HPRT) during dopaminergic development.*
- Dr. K. Juenemann, AMC Amsterdam. *The role of ubiquitin in the protein quality control of Huntington's disease.*

Afronding Fellowships

In 2014 hebben twee Fellows hun onderzoek afgerond.

Voor het onderzoeksprogramma Dementie:

- Dr. M. Wilhelmus, VUmc Amsterdam. *Alzheimer's disease onset is initiated by transglutaminase-driven posttranslational modifications of amyloid-beta and apolipoprotein E.*

Voor het onderzoeksprogramma Autisme:

- Dr. W. Groen, Radboud Universiteit Nijmegen Medisch Centrum (RUNMC). *Functionele connectiviteit van de amygdala en het emotie perceptie-regulatie systeem in autisme.*

Nieuwe subsidieronde Fellows 2015

In 2014 zijn de voorbereidingen voor de toekenning van Fellowshipsubsidies Bewegingsstoornissen 2015 van start gegaan. In totaal ontvingen we 21 vooraanmeldingen. Zeven vooraanmeldingen mochten worden uitgewerkt tot een volledige aanvraag. De uiteindelijk te honoreren projecten worden geselecteerd in juni 2015.

Bestemmingsgiften

Deze onderzoeksbijdrage is bestemd voor onderzoek naar een specifieke hersenaandoening of een specifieke onderzoeker. Het onderzoek wordt financieel mogelijk gemaakt door een enkele giftgever, met wie nauw overleg is over de wijze van besteding van het bedrag en de voortgang van het onderzoek.

Nieuwe bestemmingsgiften in 2014

In 2014 zijn twee nieuwe bestemmingsgiften toegekend.

- Dr. M. Broekman, UMC Utrecht. *Extracellulaire Vesicles voor Diagnostiek en Moleculaire Profiling van Glioblastomen. Mogelijk gemaakt door Stichting Chanrone.*
- Prof. dr. M. van der Knaap, VUmc Amsterdam. *Vanishing white matter, a genetic childhood white matter disorder: from mouse model to insight into mechanisms of the human disease and identification of treatment targets.*

Afgeronde bestemmingsgiften

In 2014 zijn twee onderzoeken afgerond die door bestemmingsgiften mogelijk werden gemaakt.

- Prof. dr. J. Kapelle, UMC Utrecht. *The effect of Hypertension and Classes of antihypertensive drugs on the risk of spontaneous intracerebral haemorrhage according to the presumed underlying cause: a SMART substudy. Mogelijk gemaakt door de heer G.J. Leppink te Haaksbergen.*
- Prof. dr. J. van Swieten, Erasmus MC Rotterdam. *Identification of causative gene defect(s) in fronto-temporal dementia with unknown genetic defect using whole exome sequencing.*

Overige projectbijdragen

Nieuwe projectbijdragen in 2014

Het bestaan van een goede onderzoeksinfrastructuur is een noodzakelijke voorwaarde voor het bereiken van de doelen van de Hersenstichting. De Hersenstichting geeft daarom financiële ondersteuning aan de Nederlandse Hersenbank en het jaarlijkse Dutch Neuroscience congres.

Afgeronde onderzoeksprojecten in 2014

Tot en met 2013 werkte de Hersenstichting met zogenaamde Kleine Subsidies. In 2014 zijn veertien onderzoeksprojecten afgerond die mede mogelijk gemaakt werden door een kleine subsidie. Een overzicht hiervan vindt u in § 9.2.2.

Depressie en angst te lijf

Depressie en angststoornissen komen in Nederland veel voor. In meer dan de helft van de gevallen slaat de gangbare behandeling niet of niet structureel aan. Door meer inzicht in de biologische factoren van depressie en angst te krijgen, hoopt de Hersenstichting succesvolle behandeling dichterbij te brengen.

Biologische oorzaken zijn oorzaken met een lichamelijke oorsprong en ze kunnen, net zoals sociale factoren of levensgebeurtenissen, een depressie of angststoornis veroorzaken. Nicole Vogelzangs onderzoekt het immuunsysteem, het afweersysteem van het lichaam. Bij mensen met een depressie of angststoornis is dit overactief en overprikkeld. Zowel de stimulerende (uitschieters naar boven) als de remmende werking (uitschieters naar beneden) van het immuunsysteem bleek sterker bij depressieve en angstige mensen. Vogelzangs zag vooral verschil tussen mensen met een ernstige en minder ernstige depressie of angststoornis. Deze biologische factoren spelen naar verwachting alleen een rol bij een deel van alle depressieve en angstige mensen. De kunst is om te achterhalen bij welke mensen wel en bij welke mensen niet.

De bevindingen van dit onderzoek kunnen een bijdrage leveren aan toekomstige behandelmethoden. Mensen met depressie waarbij het immuunsysteem verstoord is zouden meer baat kunnen hebben bij andere vormen van behandeling dan de gangbare therapieën. Nu krijgen alle patiënten met een depressie vaak nog dezelfde medicatie of therapie.

Ontstekingsremmende medicijnen die de werking van het immuunsysteem onderdrukken, of fysieke activiteit zoals renthe rapie, zijn mogelijk geschikte vormen van therapie voor deze groep patiënten.

Dr. N. Vogelzangs, VUmc Amsterdam, in 2014 afgerond Kleine- subsidie-onderzoek.



Dr. N. Vogelzangs, VUmc Amsterdam, in 2014 afgerond Kleine- subsidie-onderzoek.

2.3 Patiëntenzorg

Hersenpatiënten vormen een grote groep binnen de samenleving. Vrijwel iedereen kent wel iemand in zijn naaste omgeving met een hersenaandoening. Toch laat de zichtbaarheid van deze groep mensen te wensen over: de gevolgen van een hersenaandoening staan bij politiek, zorg en maatschappij onvoldoende op het netvlies. De zichtbaarheid van de hersenpatiënt vergroten is de kernambitie van de afdeling patiëntenzorg. De hersenpatiënt is daarbij de belangrijkste stakeholder en geeft richting aan de koers van de afdeling patiëntenzorg. De ambities en activiteiten die uit deze koers voortkomen zijn opgenomen in het nieuwe beleidsplan dat dit jaar voor de komende zes jaar is vastgelegd. De patiënt moet zichtbaar worden!

Beleid patiëntenzorg

Patiëntenzorg richt zich in de eerste plaats op hersenpatiënten, daarnaast op mantelzorgers, leerkrachten, overheden, werkgevers, (zorggerelateerde) beroepsgroepen en het algemene publiek. Hersenpatiënten zijn belangrijke stakeholders voor de bepaling van het beleid. We denken vanuit patiëntenperspectief. De activiteiten zoals die ontplooid zijn, richten zich met name op de kwaliteit van zorgverlening, belangenbehartiging en zelfredzaamheid:

- Het vergroten van de aandacht voor deze doelgroep bij overheden en zorginstituut in het bijzonder;
- Het vergroten van kennis en inzicht in de gevolgen van een hersenaandoening bij zorgprofessionals en andere relevante partijen;

- Het vergroten van de toegankelijkheid en het verbeteren van de zorg voor patiënten met een hersenaandoening;
- Het behartigen van de belangen van hersenpatiënten en het versterken van hun positie;
- Het stimuleren van innovatieve projecten om de zelfredzaamheid van de patiënt te vergroten.

Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel

De Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel (THL) werd afgerond en gelanceerd op 26 juni 2014. De zorgstandaard werd door vijftien organisaties geautoriseerd. Nog eens vier partijen onderschreven het belang van de standaard. Naast de versie voor zorgprofessionals is er een gebruikersversie opgeleverd. Beide versies zijn te downloaden van de website www.hersenstichting.nl. Daarnaast vormt de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel het stramien voor andere hersenaandoeningen met hersenletsel als gevolg. Tijdens de bijeenkomst van 26 juni werd geconstateerd dat de zorgstandaard meer heeft opgeleverd dan de standaard zelf. Er is meer samenwerking gekomen tussen beroepsgroepen en er is meer belangstelling gekomen voor deze doelgroep. Ook werd geconstateerd dat er nog een weg te gaan is. De problematiek moet vooral bij zorgverzekeraars en overheden

nog meer onder de aandacht worden gebracht en de standaard moet geïmplementeerd worden in het zorgveld. Gezien de complexiteit van deze zorgverlening is ervoor gekozen om vanaf 2015 een tweejarig pilottraject op te starten om de implementatie te bewerkstelligen.



Implementatietraject Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel

De Hersenstichting heeft de ambitie om de zorgverlening aan mensen met traumatisch hersenletsel in de volle breedte substantieel te verbeteren. Hoe kunnen wij de kwaliteitszorg, zoals in de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel beschreven, ook daadwerkelijk bij de patiënt brengen?

In juli 2014 is een start gemaakt met de voorbereiding van het implementatietraject dat loopt tot 1 januari 2017. Er werd een nieuwe stuurgroep geformeerd waarin ook het Zorginstituut deelneemt. Er is een externe projectleider aangesteld. Er werd vooronderzoek gedaan naar de mogelijkheden in de diverse regio's en er is een projectplan opgesteld.

Via een 'call' meldden twaalf regio's zich aan om mee te doen aan het implementatietraject van de zorgstandaard. Vier van deze regio's werden geselecteerd als koplopers in het project en ontvangen een subsidie om het project uit te

voeren. Dit zijn de regio's Groningen/Drenthe, Haaglanden, Midden-Brabant en Overijssel. Selectiecriteria waren o.a. bestuurlijke organisatie, draagvlak en mate van ketenvorming in de regio. Er ging een tweede call uit voor een aanmoedigingssubsidie voor kleine verbetertrajecten. Deze regio's worden begin 2015 geselecteerd.

De uitkomsten van de pilot en alle producten die eruit voortkomen worden landelijk gedeeld op conferenties. Tevens is er gestart met de bouw van een nieuwe website voor uitwisseling van gegevens en ervaringen.

Met dit traject faciliteert de Hersenstichting het proces van bewustzijn van de problematiek van mensen met hersenletsel bij beleidsmakers, zorgverzekeraars en beroepsgroepen. Contacten hiervoor zijn inmiddels gelegd. De hersenpatiënt wordt zichtbaar!



De projectleiders van de vier pilotregio's. V.l.n.r.

- Heleen van Milligen (regio Haaglanden),
- Natska Jansen (regio Overijssel),
- Ben van Huijgevoort (regio Midden-Brabant)
- Marjan Hamstra & Marleen Schönherr (regio Groningen/Drenthe).

Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel voor kinderen en jongeren

De revalidatie van kinderen en jongeren met traumatisch hersenletsel verloopt voor een deel anders dan bij volwassenen. Kinderen zijn nog in ontwikkeling, zowel fysiek als mentaal, en verkeren in een andere levensfase. Er is besloten om, met de zorgstandaard voor volwassenen als format, een Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel voor kinderen en jongeren te schrijven. De landelijke stuurgroep Hersenletsel en Jeugd (HeJ!) is hiermee aan de slag gegaan. Inmiddels is er een eerste conceptversie gereed. De zorgstandaard zal in 2015 worden afgerond. Actuele informatie over andere projecten van HeJ vindt u op www.hersenletselenjeugd.nl.

Samenwerking patiëntenverenigingen

De Hersenstichting wil de zichtbaarheid van de hersenpatiënt en diens participatiemogelijkheden in de maatschappij vergroten. De bezuinigingen op overheidssubsidies hebben patiëntenverenigingen in het nauw gebracht. Enkele verenigingen fuseerden, maar de versnippering van de belangenbehartiging over 52 verenigingen blijft problematisch. De Hersenstichting is in gesprek gegaan met de Dutch Brain Council (DBC), die inmiddels met ongeveer twintig verenigingen contact had gelegd. Doel is samenwerking op gezamenlijke thema's waardoor de belangen beter kunnen worden behartigd. Eind 2014 hebben we besloten de oprichter van de DBC te helpen met een subsidie en zo mogelijkheid en middelen te geven het platform beter uit te bouwen en te versterken. Ook wordt er een webportal gemaakt waaronder de sites van de diverse patiëntenverenigingen voor de patiënt beter toegankelijk worden. Het project start in 2015.

Hersenbokaal

De Hersenbokaal richt zich vanaf 2013 op projecten die patiënten met een hersenaandoening kunnen helpen in het dagelijks leven. De Hersenbokaal verving daarmee de Kwaliteitsprijs die in 2011 en 2012 werd uitgereikt met dezelfde doelstelling.

In 2014 werden 27 nieuwe projecten aangemeld voor de Hersenbokaal 2014. Drie projecten werden hieruit genomineerd:

- Een goede match tussen arondersteuning en cliënt: gericht op zelfredzaamheid van de patiënt
- Een steekje los, een eigenwijs spel: een spel dat hersenaandoeningen spelenderwijs bespreekbaar maakt.
- Van woonzorglocatie naar zelfstandig wonen: met een proefwoning en training een terugkeer naar eigen zelfstandigheid mogelijk maken.

De winnaar werd bepaald door een vakjury en de uitkomst van de publieksstemming. In de maand september konden de bezoekers van onze website de filmpjes bekijken en een stem uitbrengen op hun favoriete project. Bijna 5000 mensen brachten een stem uit. Samen met het oordeel van de jury werd unaniem Een steekje los als winnaar gekozen. Dit spel doorbreekt taboes en laat vooral de mens achter de hersenaandoening zien. De uitreiking van de prijs van € 35.000 was op de jaarlijkse Publieksdag in Utrecht op 9 oktober.



In 2014 zijn twee projecten afgerond (winnaars uit 2011 en 2012).

- Afasiekoren: de uitkomsten van een onderzoek naar de werking van afasiekoren en de oplevering van de website www.afasiekoren.nl.
- WoordWolk: oplevering van de eerste versie van de 'WoordWolk app', een hulpmiddel op de iPad voor mensen met ernstige afasie die zich niet op een andere manier kunnen uitdrukken

Beide uitkomsten werden op de Publieksdag in oktober aan het publiek gepresenteerd.

Meet me @ the Gym

Dit project is gestart in 2013 in samenwerking met de Edwin van der Sar Foundation. Het doel is om aangepast sporten voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel mogelijk te maken. In 2014 werden het handboek en het opleidingsprogramma voor sport-instructeurs opgeleverd en werden de eerste 43 instructeurs opgeleid. Tevens werd de website www.meet-me-at-the-gym.nl gelanceerd. Er wordt gestreefd naar honderd deelnemende sportscholen. Het project wordt gefinancierd door de Vriendenloterij.



2.4 Vertalen en voorlichten

De hersenen zijn een zeer complex en belangrijk orgaan. Het is zaak deze hersenen zo gezond mogelijk te houden. Als er iets mis gaat in de hersenen heeft dat meestal grote gevolgen. Niet alles is al bekend over hersenziekten en -aandoeningen. In de informatie en voorlichting over de hersenen en (de gevolgen van) hersenaandoeningen geven we zo correct mogelijk informatie over de stand van zaken in de wetenschap.

'Vertalen en voorlichten' is dan ook een belangrijke strategie van de Hersenstichting, die wordt vormgegeven door de domeinen gezamenlijk. Waar mogelijk en nodig worden binnen de domeinen – in onderlinge afstemming – voorlichtingsproducten of -diensten ontwikkeld.

Voorlichtingsbeleid

Met onze voorlichting richten we ons tot diverse doelgroepen: algemeen publiek; patiënten en hun directe omgeving; beroepsgroepen en de medewerkers van de Hersenstichting.

De doelen van voorlichting zijn:

- Het vergroten van kennis, door inzicht te geven in de werking van de hersenen, hersenaandoeningen en de gevolgen;
- Het vergroten van zelfredzaamheid van mensen met een hersenaandoening; onder andere door verwijzingen naar organisaties voor hulp en ondersteuning;
- Het vergroten van de maatschappelijke participatie van mensen met een hersenaandoening;
- Het vertalen en verspreiden van actuele wetenschappelijke kennis.

Globaal genomen kan de informatie van de Hersenstichting verdeeld worden in drie categorieën: de (werking van de) hersenen, gezonde hersenen en hersenaandoeningen.

De informatie die de Hersenstichting verspreidt, voldoet aan de volgende criteria:

- Gebaseerd op wetenschappelijke feiten en betrouwbaar;
- Positieve toonzetting;
- Afgestemd op en in overleg met de doelgroep;
- In begrijpelijke taal;
- Aantrekkelijk vormgegeven;
- Gemakkelijk verkrijgbaar.

Patiëntenvoorlichting

De medewerkers patiëntenvoorlichting beantwoorden individuele, persoonlijke vragen over de hersenen en hersenaandoeningen. Ze bieden tevens een luisterend oor aan de daarmee samenhangende psychosociale gevolgen. Via registratie van de inhoud van de vragen worden trends gesignaleerd die van belang kunnen zijn voor projecten. In 2014 zijn er totaal 1678 vragen beantwoord. Opvallend was de toenemende complexiteit van de vragen. Daarbij gaat het regelmatig om uitgebreide psychosociale problematiek. De Hersenstichting geeft geen medisch advies, wel proberen we deze mensen zo goed mogelijk door te verwijzen naar organisaties die ze verder kunnen helpen.

Schriftelijke voorlichting

De Hersenstichting wil met het schriftelijke voorlichtingsmateriaal actuele wetenschappelijke kennis over de hersenen en hersenaandoeningen verspreiden. Het aanbod van materiaal bestaat uit folders over allerlei hersenaandoeningen, zoals beroerte, dementie en hersentumor. Een reeks folders gaat over hoe we de hersenen gezond kunnen houden door bijvoorbeeld slaap, voeding of training. Daarnaast geeft de Hersenstichting uitgebreide Zorgwijzers uit. De Zorgwijzers geven informatie over hoe om te gaan met problemen die bij meerdere hersenaandoeningen voorkomen, zoals vermoeidheid of karakterveranderingen. Van de Zorgwijzers zijn ook kleine informatieve kaarten gemaakt, met enkele korte praktische tips.

De publicaties zijn beschikbaar in print en tegen verzend- en administratiekosten te bestellen via de website. Meestal zijn ze ook gratis te downloaden. Ook tijdens evenementen zoals de Publieksdag of groepslezingen zijn de publicaties verkrijgbaar.

Elk kwartaal stellen we intern een top twintig op van de meest aangevraagde publicaties. Dat geeft een goed beeld van de behoefte van de afnemers. Regelmatig wordt onderzocht of verstrekte folders voldoen aan de vraag van de gebruiker en welke waardering hij hiervoor heeft.

Nieuwe folder Hersenen en verslaving



In het voorjaar van 2014 werd een nieuwe folder uitgebracht in de reeks gezonde hersenen, met informatie om je hersenen gezond te houden.

In Nederland zijn meer dan één miljoen mensen verslaafd. Zowel verslaving aan stoffen, zoals alcohol, als verslaving aan gedrag, zoals gamen, komt voor. Maar waardoor raken juist deze mensen verslaafd? Weinig mensen weten dat de hersenen een grote rol spelen bij het ontstaan van een verslaving.

In deze nieuwe folder Hersenen en verslaving wordt uitgelegd hoe het kan dat iemand verslaafd raakt, wat er gebeurt in de hersenen en wat de gevolgen zijn. Ook worden er tips gegeven over het voorkomen van verslaving.

Nieuwe Zorgwijzer Gedragsveranderingen



In het najaar van 2014 werd de nieuwe Zorgwijzer Gedragsveranderingen uitgegeven. Klinisch neuropsycholoog Daniëlle Boelen heeft de zorgwijzer geschreven.

De hersenen regelen ons gedrag en onze persoonlijkheid. Als er door een hersenaandoening schade in de hersenen ontstaat,

kunnen er veranderingen optreden in het gedrag. Partners geven vaak aan dat gedragsveranderingen op den duur het moeilijkste zijn om mee om te gaan. In de zorgwijzer worden de meest voorkomende gedragsveranderingen en hun gevolgen besproken en toegelicht aan de hand van herkenbare voorbeelden. De zorgwijzer is in eerste instantie geschreven voor partner, familie en vrienden, maar kan ook de hersenpatiënt zelf verder helpen. Tijdens een mediacampagne in december werd het publiek geattendeerd op de nieuwe zorgwijzer en werd opgeroepen om hem te bestellen.

Lespakket Activeer je hersenen!



Samen met uitgeverij Zorn heeft de Hersenstichting een nieuw lespakket ontwikkeld voor groep 7 en 8 van het basisonderwijs: *Activeer je hersenen!* Het is een digitaal computerspel waarmee leerlingen spelenderwijs meer te weten komen over de werking van de hersenen en de functies die de verschillende hersendelen hebben. Het spel kan zowel individueel als klassikaal gespeeld worden. Als alle hersendelen verkend zijn, ontvangt de leerling een diploma. Het lesprogramma *Activeer je hersenen!* bestaat uit:

- De website www.activeerjehersenen.nl met een digitaal spel. Deze bestaat uit zes educatieve games waarin telkens één functie uit zes verschillende hersengebieden centraal staat.

- Een docentenhandleiding met onder andere uitgebreide toelichting bij de website, achtergrondinformatie, antwoorden van de digitale breinquiz, extra lessuggesties en verwijzingen naar andere informatiebronnen. Het lespakket sluit aan bij kerndoelen voor het basisonderwijs van het Ministerie van Onderwijs.

Lespakket Complexiteit en plasticiteit van de hersenen

Voor het voortgezet onderwijs is in het kader van ons jubileum een onderwijsprogramma gemaakt dat aansluit bij het biologieonderwijs van 5 VWO: *Complexiteit en plasticiteit van de hersenen*. De Hersenstichting zet zich in om herstel na hersenaandoeningen te verbeteren. De hersenen dragen hier zelf aan bij door hun plasticiteit, oftewel het vermogen om zich aan te passen aan de omgeving. In opdracht van de Hersenstichting heeft De Praktijk een lesmodule ontwikkeld over de complexiteit en plasticiteit van ons brein. De lesmodule sluit aan bij het biologieonderwijs. Leerlingen leren in de rol van hersenwetenschapper meer over hersenscans, plasticiteit van de hersenen en factoren die nodig zijn om de hersenen gezond te houden. Dit programma is inmiddels door 580 leerlingen gedownload.

Kaartje Traumatisch hersenletsel: Diagnostiek en verwijzing



In 2014 werd, speciaal voor de huisartsenbeurs, het kaartje Traumatisch hersenletsel Diagnostiek en verwijzing ontwikkeld. Veel gevolgen van (licht) traumatisch hersenletsel zijn onzichtbaar en worden daardoor vaak te laat herkend. Mensen bezoeken de huisarts vaak met allerlei vage klachten. Het is soms moeilijk te

achterhalen of dit te maken heeft met een eerder opgelopen hersenschudding of ander hoofdletsel. Het kaartje biedt handvatten om eventueel hersenletsel te onderkennen en geeft ook de verwijzingsmogelijkheden naar passende zorgverlening aan. Het kaartje is behalve voor huisartsen ook geschikt voor andere zorgprofessionals.

Verspreiding publicaties

Onze publicaties kunnen besteld en gedownload worden via de webwinkel op www.hersenstichting.nl. Ook tijdens evenementen of lezingen worden onze materialen verspreid: in 2014 ruim 60.000 folders en brochures. Dit is minder dan de afgelopen jaren. De belangrijkste reden hiervoor is dat het assortiment kleiner is; oude publicaties verdwijnen uit het assortiment en worden niet herdrukt. Bovendien worden de publicaties iets vaker gedownload.

De meest verspreide publicaties zijn de folders *Beroerte*, *Hersenen en voeding* en *Hersenen en beweging*. De dertig meest verspreide publicaties zijn bijna allemaal gratis kaartjes en folders. De bestverkochte betaalde uitgave was de nieuwe *Zorgwijzer Gedragsveranderingen*, waar ruim 1800 stuks van verkocht zijn. De scheurkalender *Braintraining 2015* en de brochure *Puberhersenen in ontwikkeling* vullen de top drie van bestverkochte uitgaven aan.

Jaar	2010	2011	2012	2013	2014
TOTAAL	90.896	100.175	67.399	78.374	61.268
Index	100	110	74	86	67

Tabel 2.4a: Meerjarenoverzicht aantal verspreide publicaties

Downloads van publicaties

In 2014 zijn via de website 11.228 downloads gedaan, van in totaal 46 verschillende publicaties. Dit is een lichte stijging ten opzichte van vorig jaar. Vrijwel alle downloads zijn gedaan door particulieren. De populairste publicatie van de downloads was de *Zorgwijzer Gedragsveranderingen*, met bijna 1300 downloads. Het Kaartje Vermoeidheid en de brochure *Puberhersenen in ontwikkeling* zitten ook weer in de top drie, net als vorig jaar.

Jaar	2010	2011	2012	2013	2014
TOTAAL	8.195	13.243	6.301	10.700	11.228
Index	100	161	77	131	137

Tabel 2.4b: Meerjarenoverzicht aantal downloads

Publieksvoorlichting

Megabrein



In 2014 is de Hersenstichting eigenaar geworden van het Megabrein. Het opblaasbare Megabrein is maar liefst vier meter hoog en zes meter lang. Iedereen kan er gewoon doorheen lopen! Op de binnen- en buitenkant van deze hersenen staat informatie over de werking van de hersenen en over allerlei hersenaandoeningen, zoals dementie en hersentumor. De Hersenstichting verhuurt het Megabrein aan geïnteresseerden, om hem tentoon te stellen als aandachtstrekker op evenementen. In 2014 is het Megabrein zesmaal door derden gebruikt tijdens evenementen. Het afgelopen jaar hebben we het brein ingezet bij de studio van de tv-show *Geef om je Hersenen* in april en tijdens onze Publieksdag in oktober.

Tv-voorlichting

Voor kinderen is er een tv-serie over de hersenen gemaakt samen met het NTR-programma Klokhuis. In maart en april waren er elke dinsdag negen uitzendingen over de hersenen. De thema's waren: wat doen de hersenen; geheugen en leren; coma; epilepsie; autisme; ADHD; dyslexie; dementie; het computerbrein. In deze



laatste uitzending werd de werking van de hersenen vergeleken met de computer. Bij deze serie is ook een boek gemaakt: *Het klokhuisboek over de hersenen*. Dit boek is nog verkrijgbaar in onze webwinkel.

In oktober is voor de *Week van de wetenschap*, samen met 'De Kennis van Nu' een uitzending over de hersenen gemaakt: *Verbeter je Brein*. Onderwerpen die aan bod kwamen: Hoe houd je je hersenen gezond? Hoe kun je je brein verzorgen en hoe kun je het verbeteren, ook als je ouder wordt? En wat kunnen voeding en bewegen hieraan bijdragen? Uitgangspunt was het boek van René Kahn, *De tien geboden voor het brein*. Van 6 t/m 10 oktober was er op NTR-radio elke dag een interview met een hersenonderzoeker over hersenonderzoek.

Publieksdag Hersenen in de toekomst



De jaarlijkse Publieksdag is voor de Hersenstichting de uitgelezen kans om onze achterban te laten zien wat de stand van zaken van wetenschappelijk hersenonderzoek is. Op 10 oktober vond de 22^e Publieksdag plaats met als thema *Hersenen in de toekomst*.

Bijna 1250 bezoekers hoorden en zagen de lezingen

van twaalf gerenommeerde onderzoekers van Nederlandse universiteiten en academische ziekenhuizen. De onderzoekers vertelden over verwachte vernieuwingen in het hersenonderzoek. Nieuwe technologieën maken het mogelijk om meer te weten over de werking en de ontwikkeling van onze hersenen. Alle sprekers hebben meegewerkt aan het boekje met samenvattingen van de lezingen. Dit boekje is nu nog verkrijgbaar in onze webwinkel.

Tussen de lezingen door kon een bezoek worden gebracht aan de informatiemarkt. Op deze markt bieden wij tientallen patiëntenverenigingen en andere organisaties die actief zijn op hersengebied een platform om zichzelf te kunnen presenteren. Bezoekers konden hier terecht voor folders en brochures, lotgenotencontacten en allerlei achtergrondinformatie over de verschillende hersenaandoeningen.

Brain Awareness Week



De Hersenstichting werkt elk jaar graag mee aan het organiseren van activiteiten in het kader van de internationale Brain Awareness Week. Op een publieksvriendelijke manier schonken we van 12 tot en met 18 maart extra aandacht aan de hersenen. De Hersenstichting organiseerde in deze week de Nationale Hersenlezing, een jaarlijkse publiekslezing over een actueel hersenonderwerp. Hoogleraar Neuromechanica Bert Otten uit Groningen hield een lezing over onze bewegelijke hersenen. Hij toonde met filmpjes, zoals van turner Epke Zonderland, hoe we beweging in de hersenen organiseren en daarmee de spieren aansturen. Otten gaf ook aanwijzingen hoe het bewegen van patiënten in de revalidatie verbeterd kan worden. Er waren ongeveer 260 bezoekers.

Groepsvoorlichting

De Hersenstichting verzorgt regelmatig groepslezingen voor organisaties, waarin zij voorlichting geeft over de hersenen en over verschillende hersenaandoeningen. De doelgroepen voor de lezingen is uitgebreid; naast de traditionele vrouwenverenigingen en ouderenbonden zijn er steeds vaker EHBO-verenigingen en bhv'ers die een lezing aanvragen.

Er kunnen lezingen worden aangevraagd over drie onderwerpen: *Geheugen en vergeten*, *Hoe houd ik mijn hersenen gezond?* en *Hersenletsel en de gevolgen*.

Regionale groepsvoorlichters verzorgen de lezingen in hun eigen regio.

In totaal hebben de groepsvoorlichters dit jaar 87 groepslezingen gegeven. Het gemiddelde aantal bezoekers per lezing is 35. De lezing *Geheugen en vergeten* is 23 maal in 2014 aangevraagd. De lezing *Hoe houd ik mijn hersenen gezond?* is het meest populair: deze is 35 maal gegeven met gemiddeld 45 bezoekers per lezing.

Voorlichting aan beroepsgroepen

HersenletselCongres

In samenwerking met Axon leertrajecten organiseert de Hersenstichting jaarlijks het HersenletselCongres in Ede. Dit jaar vond in november de zevende editie plaats. Het congres richt zich op de doelgroep professionals die in hun werk te maken hebben met de behandeling of ondersteuning van mensen met niet-aangeboren hersenletsel.

Deze editie werd geopend met de lezing *Onze bewegelijke hersenen* van Bert Otten, hoogleraar UMCG, gevolgd door de lezing van Douwe Draaisma, hoogleraar geschiedenis van de psychologie aan het RUG, *De kracht van grijze cellen: hersenen en herinneringen*.

Het congres werd inhoudelijk verdeeld in drie clusters met een centraal thema: *Levenslijn*, *Samenwerken* en *In beweging*. Het congres werd bezocht door 600 mensen, de gemiddelde waardering van het congres was 4,1 op een schaal van 1 (zeer laag) tot 5 (zeer hoog).



3 Fondsenwerving



We kijken terug op een zeer geslaagd jubileumjaar wat de fondsenwerving betreft. De inkomsten van bijna al onze fondsenwervingsactiviteiten eindigden met een plus ten opzichte van de begroting. Het jaar begon met een mooie opbrengst van onze collecte in de eerste week van februari. Voor het eerst in ons bestaan passeerde de opbrengst de grens van € 1 miljoen. Op 16 april volgde het succes van onze live jubileumtelevisieshow *Geef om je Hersenen*, uitgezonden op NPO1, geproduceerd door Omroep MAX. Er meldden zich in totaal 13.700 nieuwe donateurs aan, een mooi jubileumgeschenk. Voor de donateurs en relaties die we in de studio hadden uitgenodigd, was de avond een groot feest. Ook de 187 vrijwilligers die in vijf callcenters verspreid over het land de telefoon aannamen, beleefden een geweldige avond. De vele reacties van kijkers waren lovend. Ten slotte waren de mailings die in dezelfde week op de mat vielen erg succesvol.

Fondsenwervingsbeleid

Groeidoelstelling

De investeringen die nodig zijn om genezing en preventie van hersenaandoeningen en verbetering van de zorg voor hersenpatiënten daadwerkelijk mogelijk te maken zijn vele malen groter dan de beschikbare middelen. Om de kloof te dichten tussen 'droom en werkelijkheid' is een groei van de inkomsten nodig. Het grote aantal nieuwe donateurs dat zich naar aanleiding van de televisieshow in april aanmeldde vormt de basis voor een inkomstengroei in de komende jaren. We hebben een meerjarenstrategie ontwikkeld voor de fondsenwerving tot en met 2020. Ons doel is om aan het eind van 2020 85% inkomstengroei ten opzichte van (de begroting van) 2014 te realiseren. Op basis van analyses van onze databasehistorie hebben we de inkomstenprognoses zo goed mogelijk onderbouwd. Onderdeel van deze groeistrategie blijft vergroting van de naamsbekendheid van de Hersenstichting.

Gedragscode

De benadering van het publiek met een fondsenwervende vraag vergt zorgvuldigheid en transparantie. Daarom volgen we de gedragscode van de Vereniging van Fondsenwervende Instellingen. We werken ook samen met een wervingsbureau dat actief beleid voert om het publiek respectvol en niet te frequent te benaderen, onder andere door gebruikmaking van een planningstool. Verder hebben we het DDMA Keurmerk. We verplichten ons om de gedragscode naar behoren na te leven in de omgang met privacygegevens van donateurs en vrijwilligers in onze organisatie.

Klachtenafhandeling intern

Op onze website is de klachtenprocedure weergegeven en kan men een klacht indienen. Er komen weinig klachten binnen. Klachten worden geregistreerd in een klachtenboek en volgens de procedure afgehandeld. In 2014 werden vijf klachten genoteerd en afgehandeld.

Kosten fondsenwerving en CBF-percentage

Qua fondsenwerving streeft de Hersenstichting naar zo laag mogelijke kosten met een zo hoog mogelijke opbrengst. Zo kunnen we zo veel mogelijk middelen besteden aan de doelstelling. Uiteraard houden we ons aan de richtlijnen van het Centraal Bureau Fondsenwerving. Het CBF neemt als uitgangspunt dat het toegestane kostenpercentage 'eigen fondsenwerving' maximaal 25% van de inkomsten mag bedragen. Het percentage over 2014 bedroeg 24,3%. De afgelopen jaren schommelde het percentage rond de 22%.

Werving van donateurs

Onze donateurs vormen het financiële fundament van onze organisatie. Mede dankzij wervingsacties is in het hele jaar 2014 het donateursaantal toegenomen met het fantastische aantal van 14.140 nieuwe donateurs. Het aantal donateurs steeg in heel 2014 met 25,7% ten opzichte van 1 januari 2014.

Meerjarenoverzicht actieve donateurs

Jaar	2010	2011	2012	2013	2014
Aantal donateurs	51.529	53.729	52.935	55.016	69.156
Index	100	104	103	107	134

Op de volgende pagina een overzicht van de belangrijkste activiteiten die we hebben ondernomen om deze groei te realiseren.

Televisieshow Geef om je Hersenen



Om onze activiteiten in het jubileumjaar op een bijzondere wijze naar voren te brengen hebben we ons georiënteerd op de mogelijkheden dit via een avondvullend tv-programma te doen. Na ruim anderhalf jaar voorbereiding werd op 16 april 2014 de negentig minuten durende liveshow *Geef om je Hersenen* uitgezonden op NPO1. De productie was in handen van Omroep MAX. De centrale boodschap was: 'We hebben al goede stappen gemaakt om hersenziekten beter behandelbaar te maken. Maar er is nog veel geld nodig om méér hersenonderzoek mogelijk te maken.' De presentatie was in handen van Charles Groenhuijsen, Marit van Bohemen en Bart Chabot. Prof. dr. Erik Scherder en prof. dr. Marjo van der Knaap vertelden de kijker hoeveel stappen de wetenschap al heeft gezet om hersenziekten beter behandelbaar te maken. Vele bekende Nederlanders verleenden belangeloos hun medewerking, zoals Gerdi Verbeet, Hans Klok, Cees Grimbergen, Gerda Havertong, Gijs Wanders, Tineke de Nooij, Jan Pronk, Cilly Dartell en Nout Wellink. Een enthousiaste Jan Slagter zat tijdens de uitzending in het belteam met als captain NOS-coryfee en Hersenstichting-ambassadeur Rob Trip. In vijf callcenters, verspreid in het land, namen 187 vrijwilligers de telefoontjes aan van bellers. De show werd afgesloten door Jan Smit die een nieuw nummer ten gehore bracht.

De resultaten waren geweldig. Gedurende de avond zelf en tijdens de campagne rondom de tv-show meldden zich in totaal 13.700 nieuwe donateurs aan. We ontvingen tientallen positieve reacties van kijkers. Patiënten met hersenaandoeningen gaven te kennen: 'De Hersenstichting heeft onze aandoeningen, die vaak aan de buitenkant niet zichtbaar zijn en daardoor vaak onderschat worden, eens goed op de kaart gezet'. Donateurs en vrijwilligers lieten ons weten de sobere en ingetogen sfeer van de uitzending te waarderen.

Rond de uitzending werd het publiek geïnformeerd door een mediacampagne met Jan Mulder en prof. Van der Knaap in de hoofdrol. Het aantal volgers van onze Facebookpagina steeg sneller dan voorheen. Twee dagen na de uitzending viel een grote mailing op de mat. De opbrengst overtrof onze verwachtingen.

Wij zijn Omroep MAX dankbaar voor de kans die de Hersenstichting kreeg. Omroep MAX steunde ons naast de uitzending ook steunde met veel gratis publiciteit. Voor zowel Omroep MAX als de Hersenstichting vormde de uitzending een grote uitdaging. Gaandeweg de voorbereidingen werd iedereen steeds enthousiaster, mede geholpen door alle bekende Nederlanders die hun medewerking belangeloos toezegden. Zowel Omroep MAX als de Hersenstichting zijn voornemens om de samenwerking op deze wijze voort te zetten.

Telemarketing

Jaarlijks benaderen wij telefonisch verschillende groepen mensen om te vragen of ze een structureel donateurschap met de Hersenstichting aan willen gaan. Doorgaans zijn het mensen die al een relatie hebben met de Hersenstichting. Voorbeelden zijn bestellers van voorlichtingsmateriaal, mensen die op een mailingbrief reageerden en mensen die al eerder meerdere keren een bedrag doneerden aan de Hersenstichting. Deze benadering blijft goede resultaten opleveren.

Deur-aan-deurwerving

Wij zijn blij dat we in 2014 maar liefst 2.708 nieuwe structurele donateurs mochten verwelkomen via deur-aan-deurwerving. De donateurs werden hoofdzakelijk in Nijmegen en Eindhoven geworven. Nieuw was de inzet van een bedankkaartje. Direct na werving stuurden wij de nieuwe donateur een ansichtkaart met een persoonlijk bedankje.



Mailings

Een belangrijke bron van inkomsten voor de Hersenstichting zijn onze mailings. Deze versturen we naar onze donateurs en relaties. In de mailingbrieven wordt gevraagd of de ontvanger de Hersenstichting wil (blijven) steunen.

In 2014 hebben we in totaal vijf mailings verstuurd. Viermaal ging deze vergezeld van het Hersen Magazine. Alleen donateurs die € 25 of méér per jaar doneren en relaties ontvangen het magazine. Incidenteel sturen we ook mailings naar personen die nog geen band hebben met de Hersenstichting. Op die manier willen we mensen met ons laten kennismaken en hopen we dat zij ons ook willen steunen. De onderwerpen die dit jaar onder andere aan bod kwamen waren: 25 jaar Hersenstichting, de resultaten tot nu toe en onze ambities, hersenaandoeningen algemeen, aankondiging Publieksdag, hersenziekten bij kinderen en hersenletsel bij jongvolwassenen.

Periodieke Schenkingen

Met een periodieke schenking kan een gever minimaal vijf jaar achter elkaar een vast bedrag schenken en op deze manier maximaal profiteren van belastingaftrek. De periodieke schenking is namelijk volledig van de inkomstenbelasting af te trekken. Een periodieke schenking geeft de Hersenstichting een stukje zekerheid voor de toekomst; langlopende onderzoeken en projecten kunnen zo worden gecontinueerd.

In 2014 zijn 98 nieuwe schenkingsaktes opgemaakt met ingangsdatum 2014.

Hersenstichtingcollecte

Onze 18^e Hersenstichtingcollecte vond plaats van 27 januari tot en met 1 februari 2014. De huis-aan-huiscollecte mag zich nog steeds verheugen op veel belangstelling en sympathie van het publiek. Daarom blijven we investeren in de collecte.

De opbrengst van de collecte was begroot op € 1.038.000. De opbrengst was € 1.064.349 (in 2013 € 980.659), een stijging van maar liefst 8%! De gemiddelde busopbrengst was met € 72,68 iets lager dan in 2013 (€ 74,92). Onze gemiddelde busopbrengst bleef daarmee in de top vier van collecterende fondsen.



De collecteopbrengst is, naast de hoogte van de gemiddelde busopbrengst, afhankelijk van het aantal lopende collectanten. Vanwege de ‘natuurlijke’ uitval is het zaak om elk jaar nieuwe collectanten te werven. We zetten verschillende methoden

in om nieuwe collectanten te werven, zoals telemarketing, deur-aan-deurwerving, contacten met patiëntenverenigingen. Daarnaast zetten ook de regiovertegenwoordigers en de organisatoren zich in om het hele jaar door collectanten te werven. Het aantal collectanten dat meeliep was 14.554. Dat waren er 1.145 meer dan in 2013. Veel dank aan al deze mensen!

Kort voor de start van de collecte lag de collecte-nieuwsbrief bij alle collectevrijwilligers op de mat. En op de eerste maandag van de collecteweek ontvingen alle vrijwilligers van wie we een mobiel nummer hebben een sms om hen succes te wensen met de collecte. Na afloop van de collecte ontvingen de collectevrijwilligers in mei een tweede nieuwsbrief.

Mediacampagnes

In 2014 hebben we drie grote mediacampagnes gehouden.

Collectecampagne

Deze campagne liep van 13 januari t/m 1 februari en was bedoeld om de collecte te ondersteunen en fondsen te werven. Vanwege ons jubileumjaar hebben we een nieuwe tv-commercial laten maken. In deze commercial zien we een jong meisje, Lotte, in een MRI-scanner. Zij kreeg op haar vijfde al te horen dat zij een wittestofziekte heeft. Jan Mulder interviewt prof. dr. Marjo van der Knaap over deze ziekte en bespreekt dat er nu helaas nog geen oplossing is voor deze ziekte. Ook zien we Jan Mulder collecteren voor de Hersenstichting. De filmpjes waren op televisie en online te zien. Daarnaast was ook een redactioneel artikel in de huis-aan-huisbladen ingekocht en was er een radiospot via de regionale zenders te horen.

Mediacampagne 'Geef om je hersenen'

Van 9 t/m 23 april is de Hersenstichting zichtbaar geweest met de campagne Geef om je hersenen. Tot en met 16 april werd de televisieshow *Geef om je Hersenen* aangekondigd met (online) advertenties, online filmpjes, de tv-commercial en radiospots. Omroep MAX ondersteunde de free publicity rond de BN'ers die allemaal belangeloos meewerkten.

Op de website is een speciale landingspagina Geef om je hersenen aangemaakt. Tijdens de televisieshow was op de website alleen het donatieformulier zichtbaar, zodat mensen direct donateur konden worden.

Van 17 t/m 23 april had de mediacampagne een fondsenwervende insteek met de boodschap 'Geef om je hersenen, steun de Hersenstichting'.

De campagne was zeer succesvol. De tv-show is goed bekeken en er zijn ontzettend veel donaties via de website gedaan. Dankzij de vele free publicity was de Hersenstichting goed zichtbaar.

Mediacampagne 'Zorgwijzer Gedragsverandering'

Rondom de tv-uitzending *Tijd voor MAX* op 17 december, vond de laatste mediacampagne van het jaar plaats. Van 8 t/m 26 december besteedden we aandacht aan het thema 'hersenletsel', en was de campagne erop gericht om mensen te attenderen op de *Zorgwijzer Gedragsveranderingen* en deze eventueel te bestellen. De campagne was multimediaal door de inzet van radiospots, printadvertenties en online advertenties. Er werden meer dan 1.000 zorgwijzers besteld, terwijl we ongeveer 400 bestellingen hadden verwacht.

Hoogtepunt van de campagne vormde een speciale Hersenstichting-uitzending van het programma *Tijd voor MAX* op NPO2 op 17 december. Deze uitzending was geheel gewijd aan de ernstige gevolgen van traumatisch hersenletsel. Aan de hand van twee aangrijpende verhalen werd op indringende wijze zichtbaar gemaakt hoe zeer de levens van de getroffen veranderd waren sinds

het moment van het ongeval. Deze portretten en de daarop volgende gesprekken in de studio met patiënten en wetenschappers werden afgewisseld met oproepen om donateur van de Hersenstichting te worden. Onder andere Paul Rosenmöller en Jan Mulder verleenden hun medewerking aan de uitzending. Als resultaat van de uitzending mochten we 784 nieuwe donateurs verwelkomen.

Nalatenschappen en legaten

De inkomsten uit nalatenschappen lagen dit jaar boven verwachting. De totale inkomsten bedroegen € 1.326.145 terwijl we € 1.200.000 begroot hadden.

Diepte-interviews met (potentiële) erflaters

Het Centrum Nalatenschappen heeft bij enkele (potentiële) erflaters diepte-interviews afgenomen. Hierdoor kregen we meer informatie over de beweegredenen van (potentiële) erflaters om aan de Hersenstichting na te laten.

Tevens werd een dossieranalyse uitgevoerd van alle nalatenschappen die we sinds 2004 mochten ontvangen. De gegevens uit de analyse zijn in onze relatiedatabase verwerkt. Daarmee beschikken we nu over diverse kengetallen en gegevens van onze erflaters. We kunnen in de toekomst onze communicatie met hen effectiever inzetten met mogelijk meer inkomsten uit nalatenschappen.

Wervingsactie nalaten

In het najaar heeft een fondsenwervingsactie plaatsgevonden over nalaten. De wervingsactie was gericht op de leeftijdsgroep 55+, onder wie donateurs, oud-donateurs en niet-donateurs. Naar aanleiding hiervan werd 46 brochures *Schenken en nalaten aan de Hersenstichting* verzonden.

Meerjarenplan werving nalatenschappen

We hebben ook voor de werving van nalatenschappen een meerjarenplan geschreven. De gemiddelde inkomsten uit nalatenschappen bij Gezondheidsfondsen omvatten 30% van de totale inkomsten. Bij alle goede doelen is dit 20%, ons percentage is ongeveer 17%. Voor de Hersenstichting valt er dus nog een wereld te winnen.

Vermogensfondsen

De Hersenstichting spant zich in méér onderzoek mogelijk te maken door vermogensfondsen te vragen om als (co)financier te willen optreden. Dit jaar werd één aanvraag gehonoreerd. Het betreft een toekenning van de stichting Dijkverzwaring voor

Hersenletsel kan je gedrag enorm veranderen.

De Hersenstichting geeft in het boekje *Zorgwijzer Gedragsveranderingen* informatie en tips.



Bestel nu
voor € 5.

Geef om je hersenen

www.hersenstichting.nl

betere belangenbehartiging van mensen met een hersenaandoening, onder andere door instelling van een digitaal platform.

Daarnaast is er een aantal vermogensfondsen dat het werk van de Hersenstichting op structurele wijze steunt met een jaarlijkse bijdrage. We vermelden hier een aantal van deze trouwe vermogensfondsen:

- Stichting Raam
- Stichting MundoCrastinoMeliori
- Stichting Stoffels Hornstra
- Stichting Steunfonds Fajans
- Stichting Corbello
- De Johanna Donk-Grote Stichting
- Stichting Thurkow Fonds
- Stichting Morra

Sponsoracties

Ook dit jaar organiseerde een groot aantal mensen een sponsoractie voor de Hersenstichting. Naast het prachtige bedrag van € 35.644 dat zij hiermee inzamelden, brachten zij onze boodschap ook nog eens een keer onder de aandacht van hun vrienden en familieleden. De acties varieerden van een benefietavond tot een wandeltocht naar Portugal door twee Brabantse neven. En van een hardloopevenement tot het lopen van de Nijmeegse Vierdaagse.



In september stond het Dolfinarium in Harderwijk in het teken van goede doelen. Ook de Hersenstichting was één van de begunstigen. Bezoekers konden met korting het Dolfinarium bezoeken. Een deel van de entreprijs ging naar het goede doel, in het park zelf hingen nog collectebussen om geld in te zamelen.

Op de Publieksdag in oktober overhandigde Dick Swaab een cheque van € 10.000 aan de Hersenstichting. Van 100.000 verkochte exemplaren van zijn bestseller *Wij zijn ons brein* ging € 0,10 per boek naar de Hersenstichting.

Gelegenheidsgiften

De Hersenstichting ontvangt op vele verschillende manieren giften. Een bijzondere vorm is de gelegenheidsgift, waarbij geld ingezameld wordt tijdens een verjaardag of huwelijksfeest. Steeds vaker wordt er ook tijdens een uitvaartplechtigheid geld ingezameld voor de Hersenstichting. In 2014 ontvingen we een totaalbedrag van € 64.165 aan gelegenheidsgiften.

VriendenLoterij



Fotografie: Roy Beusker

De Hersenstichting krijgt elk jaar een vast percentage van de opbrengsten uit de VriendenLoterij. Daarnaast kan men speciaal en alleen voor de Hersenstichting meespelen. De Hersenstichting ontvangt dan een bedrag per verkocht lot. Dit zijn de zogenaamde geormerkte loten. Via telemarketingacties werden 3.300 loten verkocht ten bate van de Hersenstichting. In totaal zijn er zo in 2014, in samenwerking met de VriendenLoterij, 6.834 geormerkte loten verkocht. Dat was 21% meer dan een jaar eerder.

De Hersenstichting ontving in 2014 in totaal een bedrag van € 1.164.058 uit de loterijopbrengsten van de VriendenLoterij. Van dat bedrag was € 454.381 de opbrengst van de geormerkte loten.

Bedrijfssponsoring

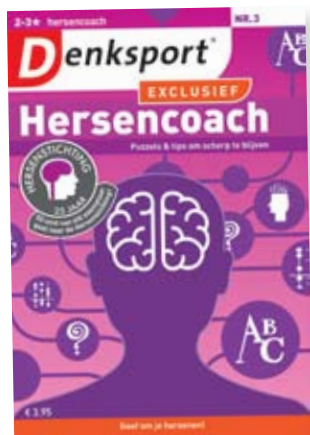
Ook dit jaar mocht de Hersenstichting weer vele bijdragen in geld en natura van bedrijven ontvangen. Enkele voorbeelden:

- Nyenrode Business Universiteit steunt het werk van de Hersenstichting door kosteloos vergaderruimte beschikbaar te stellen.
- Kweekel Training BV traint sinds 2008 de medewerkers van de Hersenstichting in resultaatgericht werken.

Braintraining Scheurkalender

Als onderdeel van de samenwerking met TNVV werd in het najaar weer een Braintraining Scheurkalender op de markt gebracht. De Hersenstichting heeft 900 exemplaren afgenomen en deze nagenoeg allemaal verkocht tijdens de Publieksdag en via de webwinkel.

Hersencoach en WIN!



Met uitgeverij Keesing, o.a. bekend van de puzzelbladen Denksport en WIN!, werd een samenwerking gestart. Ons 25-jarig jubileum vormde voor Keesing de aanleiding. In april verscheen de eerste editie van de nieuwe Denksport Hersencoach bij Bruna en op www.denksport.nl/hersencoach. Van elk verkocht puzzelboekje á € 3,95 ging 50 cent

naar de Hersenstichting. De uitgave creëerde een win-winsituatie. Immers, 'Wie zijn hersenen scherp wil houden puzzelt Denksport' aldus prof. dr. Jaap Murre, hoogleraar Theoretische Neuropsychologie verbonden aan de Universiteit van Amsterdam. Hij schreef het voorwoord van de eerste editie. De Denksport Hersencoach bevat 96 pagina's met puzzels en tips om uw hersenen scherp te houden. Dit boekje is de eerste uitgave van een nieuwe serie puzzelboekjes die bijdragen aan de gezondheid van uw brein. De tweede editie met een voorwoord van prof. dr. Dick Swaab verscheen in september.

Een andere Keesing-uitgave is het puzzelblad WIN! Gedurende een jaar plaatst de Hersenstichting daarin een artikel over hersenen en hersenonderzoek. Alle inzenders van puzzeloplossingen kunnen extra postzegels plakken of extra bijdragen overmaken. Deze actie loopt door tot mei 2015. De opbrengst is tot nu toe meer dan € 30.000.

4 Communicatie

Toekomstdroom van dr. Danielle Cath:
'Meer investeren in goede diagnostiek'



In 2014 is er veel aandacht geweest voor de communicatie door en voor de Hersenstichting. In april hebben we voor het eerst een avondvullende televisieshow Geef om je Hersenen gemaakt, en ook door andere televisieprogramma's hebben we veel mensen bereikt. Ons tijdschrift Hersen Magazine wordt vier keer toegezonden aan 46.000 donateurs en relaties. En ook dit jaar weer groeide het aantal bezoeken van onze website www.hersenstichting.nl.

Communicatiebeleid

Het communicatiebeleid van de Hersenstichting is erop gericht om te communiceren volgens de kernwaarden van de Hersenstichting. Wij willen in onze communicatiemiddelen uitstralen dat we deskundig, verhelderend en verbindend zijn. Dit uit zich in het feit dat externe communicatie wordt gecontroleerd op inhoudelijke juistheid en passend bij de waarden van de Hersenstichting. Denk hierbij aan persberichten, berichten via sociale media, artikelen in het Hersen Magazine en berichten via mediacampagnes. Zo nodig worden externe deskundigen uit het netwerk van de Hersenstichting geraadpleegd. In een aantal procesbeschrijvingen is deze gang van zaken vastgelegd en geborgd.

Communicatie met belanghebbenden vindt via diverse kanalen plaats.

- Met diverse mediacampagnes richten we ons op het Nederlandse publiek. Via radio en tv hopen we zo veel mogelijk mensen te bereiken met onze boodschap.
- Geïnteresseerden kunnen zich gratis abonneren op een maandelijkse e-nieuwsbrief. Er is tevens een e-nieuwsbrief gericht op wetenschappers.
- Donateurs ontvangen het Hersen Magazine met onder andere informatie over de onderzoeken en projecten die mogelijk zijn gemaakt door de Hersenstichting.
- Voor onze donateurs en relaties organiseren wij eenmaal per jaar een Publieksdag. Een dag waarop we inzicht geven in de voortgang van onderzoeken rond een specifiek thema. Ook de patiëntenverenigingen bieden wij hier de mogelijkheid zich te presenteren.
- Collectanten ontvangen twee keer per jaar een nieuwsbrief op de deurmat over de ins en outs van de Hersenstichtingcollecte en het collecteren.
- Via de sociale media hebben we contacten op verschillende niveaus met alle bovengenoemde groepen. We zijn dagelijks actief op Twitter en Facebook, zowel actief als reactief. Daarnaast zijn er enkele discussiegroepen op LinkedIn waar we aan deelnemen.

De website van de Hersenstichting

Via onze website, www.hersenstichting.nl, communiceren we op verschillende manieren met onze achterban. Het grootste deel van de bezoekers komt op de websitepagina *Alles over hersenen*. Hier is informatie te vinden over de hersenen en hersenaandoeningen. In overleg met deskundigen worden deze teksten regelmatig geactualiseerd en uitgebreid. Verder verschijnen regelmatig nieuwsberichten over activiteiten van de Hersenstichting. In 2013 zijn we gestart met het plaatsen van blogs van patiënten, medewerkers en onderzoekers. In 2014 is het aantal actieve bloggers uitgebreid (zie foto), waardoor er wekelijks één of twee nieuwe blogs worden geplaatst. Het geeft ons en onze achterban een kijkje in het leven van de blogger.



Het aantal bezoekers van onze site is nog steeds groeiende. Vergeleken met 2013 is zowel het aantal unieke bezoekers als het aantal bezoeken met ruim 30% gestegen. Meer dan 1,2 miljoen bezoekers hebben bijna 1,6 miljoen bezoeken aan de site afgelegd.

Sociale media

De sociale media zijn tegenwoordig niet meer weg te denken uit het dagelijkse leven van veel mensen. Ook de Hersenstichting is erg actief. Regelmatig delen we nieuwsberichten op onze pagina op LinkedIn. Dagelijks plaatsen we berichten op Facebook en Twitter. Dit zijn berichten over activiteiten van de Hersenstichting, maar ook nieuwtjes, acties of interessante uitgaven van anderen leveren veel reacties.

Eind 2014 passeerden we de magische grens van 10.000 likes op Facebook, en dat aantal is nog steeds groeiende. Op Twitter hebben we inmiddels bijna 4000 volgers.

Dankzij de sociale media krijgen we méér feedback op alles wat we doen. Het vormt daarom een bron van inspiratie voor de medewerkers. Het is tevens een interactief klankbord voor onze sympathisanten. Er worden steeds meer patiëntenvragen gesteld via deze kanalen en men reageert, deelt en liket onze berichten.

E-nieuwsbrieven

Regelmatig verstuurt de Hersenstichting e-nieuwsbrieven aan donateurs en andere geïnteresseerden. Hiermee informeren we hen over onze activiteiten en resultaten.

- De algemene nieuwsbrief wordt elke maand verzonden aan ongeveer 36.000 e-mailadressen.
- De planning was om elk kwartaal een e-nieuwsbrief aan wetenschappers te verzenden. Helaas is dit niet gelukt in 2014 vanwege te weinig nieuws en is er slechts eenmaal een wetenschapsniewsbrief verzonden aan ongeveer 500 e-mailadressen.

Hersen Magazine

Ook in 2014 verscheen het *Hersen Magazine* viermaal. Hij wordt toegezonden aan donateurs en relaties van de Hersenstichting. Het magazine bevat actuele informatie over (resultaten uit) wetenschappelijk onderzoek, activiteiten van patiëntenverenigingen en activiteiten en projecten van de Hersenstichting zelf. De oplage is in 2014 enorm gegroeid, door de toename van donateurs. Ruim 46.000 exemplaren vinden elk kwartaal hun weg naar de lezers. In 2014 hebben we onder ruim 3000 lezers van het *Hersen Magazine* een lezersonderzoek gehouden. De artikelen worden over het algemeen goed tot zeer goed beoordeeld. Enkele rubrieken worden minder vaak gelezen, zoals de diverse columns. Met de uitkomsten van het onderzoek zullen we het komende jaar proberen het magazine verder te verbeteren en aan te laten sluiten bij de lezers.

Net als in 2013, vroegen we ook in 2014 aan de geïnterviewde wetenschappers wat hun toekomstdroom betreffende hun eigen onderzoeksveld was. De antwoorden op deze vraag waren te vinden op de website.

Het eerste nummer van 2014 stond in het teken van ons 25-jarig jubileum. In dit nummer keken we terug op de afgelopen 25 jaar, maar vooral ook vooruit naar de toekomst. Neuroloog en WAR-lid Pim van Gool vertelde over de grote stappen in de neurologie.

'Preventie is ons hoogste doel'



Als lid van de Wetenschappelijke Adviesraad van de Hersenstichting is prof. Van Gool, tevens voorzitter van de Gezondheidsraad, ook persoonlijk betrokken bij de activiteiten van de Hersenstichting. 'Het belang van wat de stichting de afgelopen 25 jaar heeft gedaan is groot,' zegt hij. 'Het bekend

maken van kennis over hersenaandoeningen bij een groot publiek, het geven van voorlichting en ondersteunen van

wetenschappelijk onderzoek is bijzonder belangrijk.' De Hersenstichting doet volgens Van Gool dus nuttig werk, ook voor het vak dat hij uitoefent.

Ook de neurologie is de afgelopen 25 jaar sterk veranderd. Van een van oorsprong beschouwend vak (het vaststellen van diagnoses), is het gegroeid naar een behandelende, zelfs genezende tak van de wetenschap. 'En wellicht kan er in de toekomst zelfs veel meer aan preventie van hersenaandoeningen worden gedaan,' zo hoopt Van Gool. Hij licht enkele mijlpalen uit de ontwikkeling van de neurologie toe. 'Technische ontwikkelingen zoals de trombolysen horen daar zeker in thuis,' zegt hij. 'Door die techniek worden stolseltjes in de hersenen die een herseninfarct veroorzaken, snel opgelost. De factor "tijd" is bij een herseninfarct van groot belang. Hoe sneller je erbij bent, hoe kleiner de kans op blijvende hersenschade. Voordat trombolysen zijn intrede deed, kreeg een patiënt met een herseninfarct de laagste vervoersprioriteit.'

Het volledige artikel kunt u lezen in het maartnummer van het *Hersen Magazine*.

Free publicity

De Hersenstichting verstuurt regelmatig persberichten om aandacht te vragen voor allerlei onderwerpen, zoals activiteiten van de Hersenstichting of belangrijke ontwikkelingen in het onderzoeksveld. In 2014 werden in totaal 44 persberichten verspreid. Vaak worden deze berichten overgenomen door landelijke en regionale media; steeds vaker gebeurt dit ook alleen online op nieuwssites.

Via onze digitale knipselkrant houden we bij hoe vaak de Hersenstichting online wordt vermeld. Dit jaar verschenen 312 artikelen online met het trefwoord 'Hersenstichting'. Een aanzienlijk deel daarvan verscheen ook in printmedia.

Naamsbekendheid en imago

Door middel van diverse onderzoeken wordt de naamsbekendheid en het imago van de Hersenstichting gemeten.

GfK

Vanaf 2013 wordt als indicator voor de naamsbekendheid gekeken naar de spontane naamsbekendheid. Marktonderzoeker GfK houdt elk kwartaal een marktonderzoek, waarbij gevraagd wordt welke goede doelen men spontaan kent. De spontane naamsbekendheid is in 2014 gerekend over het hele jaar 5%, slechts 1% hoger dan het jaar ervoor. Als aan mensen wordt gevraagd of ze onze activiteiten inhoudelijk kennen, antwoordt 34% positief.

Chari-barometer 2014

In de Chari-barometer wordt één keer per jaar een representatieve steekproef uitgevoerd onder circa 8.000 mensen in Nederland. Men wordt gevraagd hoe zij over goede doelen denken. In de Chari-barometer 2014 is er voor alle goede doelen samen voor het eerst sinds jaren weer een lichte stijging van bekendheid te zien. De gemiddelde bekendheid was in 2014 56% (2013: 55% en 2005: 70%). De waardering voor de goede doelen is de afgelopen jaren gestabiliseerd en ligt in 2014, net als in 2013, op 63%.

In onderstaande tabel staan de bekendheid en de waardering van de Hersenstichting in 2014 vermeld. Met 37% bekendheid zitten we onder de gemiddelde bekendheid van alle goede doelen, maar zijn we wel weer gestegen ten opzichte van het jaar ervoor. De waardering zit juist boven de gemiddelde waardering voor alle goede doelen, en is ook weer gestegen naar 70%. Op basis van de bekendheids- en waarderingsscore kan de imagopositie ten opzichte van andere goede

doelen worden bepaald. De Hersenstichting staat ook in 2014 op plaats 44 in de imago-rangorde van 114 goede doelen. In de top veertig van fondsen die als het meest betrouwbaar worden waargenomen zijn we gestegen van plaats 40 in 2013 naar plaats 33 in 2014.

Ook de donatievoorkeur is gemeten. In de rangorde van antwoorden op de vraag 'Welke fonds komt in aanmerking voor uw gift', is de Hersenstichting een paar plaatsen gezakt naar 27.

Conclusie: de imagopositie van de Hersenstichting is niet veranderd ten opzichte van vorig jaar. In bekendheid en waardering is de Hersenstichting flink vooruit gegaan.

	2012	2013	2014
Bekendheid	30%	34%	37%
Waardering	70%	66%	70%
Imago-rangorde	Plaats 43	Plaats 44	Plaats 44
Top 40 betrouwbaarheid	Plaats 37	Plaats 40	Plaats 33
Spontane donatie voorkeur	Plaats 38	Plaats 25	Plaats 27

5 Blik op 2015



Toekomstdroom van dr. Lukas Kapitein: 'De mechanismen achter neurodegeneratieve aandoeningen ontrafelen en beïnvloeden'

Hieronder vindt u een overzicht van de belangrijkste activiteiten die wij in 2015 gaan uitvoeren om onze ambities te realiseren. Het is een samenvatting van ons 'Werkplan en begroting 2015'.

Hersenen gezond ontwikkelen en gezond houden

Gezonde hersenen zijn van levensbelang! De hersenen sturen het lichaam en het complete functioneren van de mens: zonder hersenen is leven niet mogelijk. Doordat de hersenen zo complex en belangrijk zijn, heeft het grote gevolgen als er iets misgaat.

Binnen dit domein zijn vijf ambities geformuleerd:

Effect bewegen op hersenen

Doel Inzicht verkrijgen in de bijdrage van bewegen aan gezonde hersenen

KPI 2015¹ Expertmeeting is gehouden; twee onderzoeksprojecten zijn geformuleerd, uitgewerkt en toegewezen.

Effect voeding op hersenen

Doel Inzicht verkrijgen in de bijdrage van voeding aan gezonde hersenen

KPI 2015 Expertmeeting is gehouden; twee projecten zijn geformuleerd.

Effect slaap op hersenen

Doel Inzicht verkrijgen in de bijdrage van slaap aan gezonde hersenen

KPI 2015 Expertmeeting is gehouden; cijfers slaap problemen zijn bekend; drie projecten zijn geformuleerd, uitgewerkt en toegewezen.

Ontwikkeling trainingsinstrument ter stimulatie geheugen (start 2016)

Nationaal programma jeugd en alcohol

Doel Inzicht verkrijgen in de bijdrage van alcohol bij de beschadiging van het puberbrein

KPI 2015 Brochure Puberhersen is vernieuwd; Overzichtsstudie 'regioprojecten alcohol en jongeren' is openbaar; Bijeenkomst regio deskundigen is gehouden; Samenwerkingsprojecten zijn geformuleerd.

Hersenaandoeningen behandelbaar en geneesbaar maken

Voorkómen is beter dan genezen. Daarom willen we beter weten hoe we onze hersenen gezond kunnen houden. De hersenen gezond houden is echter een complexe zaak. Bovendien is het realiteit dat hersenaandoeningen niet altijd te voorkómen zullen zijn.

Gezien de enorme belasting die hersenaandoeningen vormen, is het belangrijk dat er oplossingen gevonden worden voor hersenaandoeningen. We streven naar een zo groot mogelijke gezondheidswinst voor patiënten. We willen hierin zowel op de korte als op de lange termijn vooruitgang realiseren.

Binnen dit domein hebben we vier ambities geformuleerd:

Optimaliseren bestaande behandelingen

Doel Bewezen nieuwe of geoptimaliseerde klinische toepassingen ontwikkelen

KPI 2015 Onderzoeksprogramma is ontwikkeld, in samenspraak met stakeholders; minimaal drie projecten zijn toegekend; stakeholders en publiek zijn op de hoogte van de doelstellingen en de projecten.

Nieuwe behandelingen naar hogere trede HOT

De weg naar genezing heeft meerdere tussenstappen. Het kunnen wegnemen van de oorzaak van de ziekte en ontstane hersenschade kunnen herstellen zijn het uiteindelijke doel. Maar het kunnen vertragen van de ziekte of het leren leven met klachten zijn óók vormen van behandeling die zinvol zijn als genezing niet mogelijk is. De HersenaandoeningOnderzoeksTrap (HOT) brengt de diverse stappen op weg naar volledige genezing in beeld.

Ons doel is de behandeling op een steeds hogere trede van HersenaandoeningOnderzoeksTrap (HOT) te brengen. Zie voor uitleg HOT § 2.2.

Doel Behandel mogelijkheden van patiënten op een hogere trede van HOT brengen.

KPI 2015 Onderzoeksprogramma is ontwikkeld; oproep voor projecten is gedaan; stakeholders en publiek zijn op de hoogte van de doelstellingen en de projecten; één project 'wittestofziekten bij kinderen' is toegekend.

¹ KPI: Key Performance Indicator oftewel kritieke succesfactor. Aan de hand van KPI's kunnen we het succes van een doel meten.

Versoepelen stap basaal onderzoek naar behandeling

- Doel** Samen met andere relevante partijen een brug slaan tussen translatieknelpunten voor verschillende hersenaandoeningen.
- KPI 2015** Deelname aan nieuwe ronde in SGF-ZonMw programma translationeel onderzoek is geïmplementeerd; strategie voor periode 2016-2020 is ontwikkeld; nieuwe samenwerkingsverbanden zijn gevormd; stakeholders en publiek zijn op de hoogte van de doelstellingen en de projecten.

Kruisbestuivend denkkader voor Nederlandse neurowetenschap

- Doel** Het denkkader van onderzoekers en zorgverleners verbreden en nieuwe netwerken van onderzoekers en/of zorgverleners vormen die kruisbestuiving als hoofddoel hebben.
- KPI 2015** Fellowsymposium is gehouden; nieuwe samenwerkingsverbanden zijn gevormd; strategie voor periode 2016-2020 is ontwikkeld; stakeholders en publiek zijn op de hoogte van de doelstellingen en initiatieven.

Zorg begint met zichtbaarheid

Binnen dit domein zijn drie ambities geformuleerd:

Organiseren zorgverlening hersenpatiënten

Project: Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel voor volwassenen (THL).

- KPI 2015** De in 2014 ontwikkelde zorgstandaard is geregistreerd in het kwaliteitsregister.

Project: Implementatie Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel (THL)

- KPI 2015** Er zijn zes zorgprogramma's opgezet; vier werkconferenties georganiseerd; twee landelijke conferenties georganiseerd; website ZorgstandaardNAH.nl is vernieuwd.

Project: Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel voor kinderen en jongeren (THL)

- KPI 2015** De zorgstandaard is geschreven; de gebruikersversie is geschreven; de zorgstandaard is ondertekend door minimaal twaalf beroeps- en brancheorganisaties

Project: Registratie en volgen van patiënten

- KPI 2015** Registratietraject onderzoek (implementatietraject) is van start gegaan; registratietraject kinderen en jongeren is van start gegaan.

Belangenbehartiging hersenpatiënten

Project: Platform voor patiëntenverenigingen van hersengerelateerde aandoeningen

- KPI 2015** Vijftien verenigingen nemen deel aan het platform; website met minimaal tien webspots is gereed; er zijn vier gezamenlijke acties ondernomen vanuit het platform.

Informatie en hulpmiddelen voor hersenpatiënten en mantelzorgers

Project: Gebruikersversie Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel voor volwassenen (THL)

- KPI 2015** Er zijn 500 gebruikersversies besteld; 500 versies gedownload.

Project: Gebruikersversie Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel voor kinderen en jongeren (THL)

- KPI 2015** Gebruikersversie kinderen en jongeren is gereed.

Project: Voorlichtingsmateriaal over hersenletsel bij kinderen en jongeren

- KPI 2015** Kaartje vermoeidheid gereed; kaartje gedrag gereed.

Project: E-health hersenpatiënten

- KPI 2015** De behoeften van de patiënt zijn geïnventariseerd; de al aanwezige producten op het gebied van e-health zijn geïnventariseerd.

Project: Hersenbokaal; innovaties voor patiënten

- KPI:** Vijftien aanmeldingen die aan criteria voldoen.

6 Financieel overzicht 2014



Toekomstdroom van dr. Geeske
van Woerden: 'Angelmansyndroom
met vadergen bestrijden'

Het beeld van 2014

Baten

De werkelijke baten over 2014 zijn aanzienlijk hoger dan begroot. Belangrijke oorzaak hiervan is dat we bijna 15% méér inkomsten van donateurs verwierven. Ook de inkomsten uit nalatenschappen waren 10% hoger dan begroot. Deze hogere inkomsten werken door in de begroting over 2015.

Daarnaast waren de opbrengsten uit de loterijen hoger dan verwacht. Bij elkaar opgeteld was dit ca. € 170.000.

Bestedingen

We hebben minder besteed dan begroot. Vooral in het domein Gezonde Hersenen waren de bestedingen lager dan begroot. De belangrijkste reden daarvan is dat het nieuwe domein in 2014 moest opstarten en minder activiteiten kon doen dan verwacht.

Resultaat

Bij de begrotingsopstelling was een tekort begroot van bijna € 1,5 miljoen. Door enerzijds hogere baten en anderzijds lagere lasten is het negatieve saldo ruim een €1 miljoen lager dan begroot, nl. € 357.555.

De bestemmingsreserve bedroeg ultimo 2014 € 1.812.106. Dit bedrag is beschikbaar voor (extra) bestedingen aan de doelstelling.

Financieel beleid

Algemeen

Het financiële beleid volgt de richtlijnen van verschillende externe regelgevingen. Dit zijn regels voor de inrichting van de administratieve organisatie, financieel beheer en financiële rapportage. De belangrijkste zijn de criteria van het CBF-keurmerk, de Richtlijn Verslaggeving Fondsenwervende Instellingen (richtlijn 650) en enkele gedragscodes van branchevereniging VFI.

Eigen vermogen

Het eigen vermogen is opgebouwd volgens de richtlijnen van het VFI. Die richtlijn adviseert een reserve om de continuïteit van de werkzaamheden gedurende twaalf maanden te kunnen waarborgen bij afnemende of wegvallende inkomsten.

Continuïteitsreserve

In 2014 is de realiteitswaarde van de continuïteitsreserve opnieuw beoordeeld. Doel hiervan was onder andere te bezien of de continuïteitsreserve in proportie was met de werkelijke risico's. Op basis van deze analyse is de continuïteitsreserve verhoogd van € 1.500.000 naar € 1.732.600. Dit bedrag kan de gesignaleerde risico's in voldoende mate afdekken.

Beleggingsbeleid

De Hersenstichting belegt niet in aandelen, obligaties of andere waardepapieren. Dit is een principiële keuze: wij menen dat we zorgvuldig moeten omgaan met het geld van donateurs en we willen niet het risico lopen om geld te verliezen door verkeerde beleggingen. Gelden die niet direct beschikbaar hoeven te zijn, worden rentegevend vastgezet op spaarrekeningen of deposito's. Ook liquide middelen staan op dergelijke rekeningen. Ze leveren een vaste, gegarandeerde rente op, het geld is direct weer beschikbaar en er is geen risico aan verbonden.

Deze werkwijze garandeert de instandhouding van de nominale waarden en levert toch revenuen op. Dit alles gebeurt volgens de richtlijn Beleggingen van het CBF.

Informatie over het financiële beleid

Donateurs en belangstellenden stellen ons regelmatig vragen over financiële zaken. Omdat we hierover transparant willen zijn, over enkele belangrijke zaken (zoals het beleggingsbeleid) afzonderlijke informatie op onze website. De jaarrekening is te downloaden.

Monitoring financiën

De maandcijfers van de Hersenstichting zijn een vast agendapunt voor de vergaderingen van het managementteam (MT). Hierbij worden de werkelijke inkomsten en bestedingen vergeleken met de begrote. Zo kunnen we tijdig maatregelen nemen bij tegenvallende of juist meevallende kosten of baten. Aanpassingen aan de begroting worden schriftelijk vastgelegd in het verslag MT.

Ook de rapportage aan de Raad van Toezicht, in de vorm van de balanced scorecard, bevat diverse financiële kengetallen.

Resultaten kengetallen

Percentage CBF

Het CBF hanteert als norm dat de uitgaven voor de eigen fondsenwerving in procenten van de baten uit

eigen fondsenwerving over een periode van drie jaar, niet hoger dan 25% mag zijn. Het CBF-percentage is in 2014 uitgekomen op 24,3%. Dit is hoger dan begroot (22,1%). De kostentoedeling geschiedt onder andere op basis van het tijdschrijven. Dit heeft geleid tot het huidige resultaat. Gerekend over de laatste drie jaar (2012-2014) was het gemiddelde percentage 22,2%.

Beheer en administratie

De Hersenstichting heeft een norm gesteld voor de uitgaven voor beheer en administratie. Die norm is gesteld op maximaal 7,5%. In 2014 lag het werkelijke percentage op 7,4%.

Bestedingen aan de doelstelling

De Hersenstichting streeft ernaar 80% van de inkomsten te besteden aan haar doelstelling. In 2014 was dit percentage met 73,2% onder de norm. Dit is te wijten aan de opstartfase van het domein Gezonde Hersenen, waardoor de bestedingen daar lager waren dan begroot.

Begrotingsvergelijking

De belangrijkste posten lichten we uit de begroting en vergelijken we met de werkelijke baten en lasten.

Baten

De baten uit eigen fondsenwerving waren € 639.136 hoger dan begroot. De belangrijkste verschillen (groter dan € 25.000) lichten we toe:

- Donateurs: er is een aanzienlijk hogere opbrengst van € 371.617. In 2014, het jubileumjaar van de Hersenstichting, zijn er diverse succesvolle acties geweest om mensen donateur te maken. Ook een betere marketing van de mailingactiviteiten heeft bijgedragen aan het hoger dan begrote resultaat;
- Nalatenschappen: de opbrengsten waren € 126.145 hoger dan begroot. Bij de begrotingsopstelling worden deze inkomsten begroot op basis van het vijf-jaargemiddelde, gezien de onzekerheid van deze inkomsten;
- De collecte draaide in 2014 erg succesvol. De opbrengst was € 26.349 boven begroting.

De baten uit acties van derden waren € 169.909 hoger dan begroot. Toelichting:

- De ongeoordeelde bijdrage uit de VriendenLoterij was € 109.677 hoger; de Vriendenloterij heeft 2014 succesvol kunnen afsluiten;

- De geoordeelde afdracht uit de VriendenLoterij was € 104.381 hoger dan begroot. Ook in 2014 is intensief geworven om het verloop in geoordeelde spelers aan te vullen en het totaal aantal uit te breiden.

Lasten

De lasten waren € 502.644 lager dan begroot. De belangrijkste verschillen (groter dan € 25.000) lichten we toe:

- In het domein Gezonde Hersenen is € 608.538 minder besteed. Zoals eerder aan de orde kwam dit door opstartproblemen begin 2014;
- In het domein Patiëntenzorg is € 37.815 meer besteed. We hebben meer besteed aan het testen van de Zorgstandaarden in de regio;
- De uitgaven voor werving van baten waren € 117.034 hoger dan begroot. Oorzaak: Er is extra deur-aan-deur-werving ingezet;
- De uitgaven voor beheer en administratie lagen iets lager dan begroot. Dit heeft te maken met een hogere doorberekening aan de domeinen.
- In 2014 is het besluit genomen te gaan verhuizen naar betere en efficiëntere huisvesting. Met de verhuurder werd een regeling getroffen rond de afkoop van het lopende huurcontract. Dit omvatte een bedrag van € 100.000.

Jaarrekening 2014

Grondslagen voor de financiële verslaggeving

De jaarrekening 2014 is opgesteld conform de Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende Instellingen (januari 2011).

Algemene waarderingsgrondslagen

De algemene grondslag voor de waardering van de activa en passiva, evenals voor de staat van baten en lasten, is de verkrijgingprijs. Voor zover niet anders vermeld worden activa en passiva opgenomen voor de nominale waarde.

Grondslagen voor de waardering van de activa en passiva

Immateriële vaste activa

De immateriële vaste activa worden gewaardeerd op het bedrag van de bestede kosten, verminderd met de cumulatieve afschrijvingen en indien van toepassing met bijzondere waardeverminderingen. De jaarlijkse

afschrijvingen bedragen een vast percentage van de bestede kosten, zoals nader in de toelichting op de balans is gespecificeerd. De economische levensduur en de afschrijvingsmethode worden aan het einde van elk boekjaar opnieuw beoordeeld.

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa zijn opgenomen tegen de verkrijgingprijs onder aftrek van de berekende cumulatieve afschrijvingen. Deze afschrijvingen zijn bepaald aan de hand van de geschatte economische levensduur en worden tijdsevenredig aan de resultaten toegerekend.

Voorraden

De voorraden worden gewaardeerd tegen verkrijgingprijs.

Vorderingen

De vorderingen worden opgenomen tegen nominale waarde, voor zover noodzakelijk onder aftrek van een voorziening voor het risico van oninbaarheid.

Reserves en fondsen

Een continuïteitsreserve wordt gevormd voor de dekking van de risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat de Hersenstichting in de toekomst aan de verplichtingen kan voldoen. De hoogte wordt jaarlijks vastgesteld door het bestuur.

De bestemmingsreserve wordt door het Bestuur vastgesteld en afgezonderd voor een bepaald doel. Wanneer door derden aan een deel van de middelen een specifieke besteding is gegeven wordt dit deel aangemerkt als bestemmingsfonds.

Pensioenvoorziening

De stichting heeft voor haar werknemers een pensioenregeling getroffen die kwalificeert als een toegezegd-pensioenregeling, waarbij de toegezegde pensioenuitkeringen gebaseerd zijn op het middelloon. Deze pensioenregeling is ondergebracht bij een verzekeringsmaatschappij en wordt in de jaarrekening verwerkt als toegezegde-bijdrageregeling. Dit betekent dat de over het boekjaar verschuldigde premies als kosten worden verantwoord.

Langlopende schulden

Onder de langlopende schulden worden de subsidieverplichtingen opgenomen met een resterende looptijd van meer dan één jaar. De op korte termijn (binnen één jaar) verschuldigde subsidieverplichtingen worden opgenomen onder de kortlopende schulden.

Grondslagen voor de staat van baten en lasten

Algemeen

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en alle hiermee verbonden, aan het verslagjaar toe te rekenen kosten. Alle kosten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor vermelde waarderinggrondslagen.

Baten

De baten zijn bepaald op basis van de (te) ontvangen bedragen en worden verantwoord in het jaar waarop deze betrekking hebben.

Nalatenschappen

Nalatenschappen worden voor 80% van de geschatte waarde als baten geboekt in het jaar van toezegging; het resterende bedrag wordt als ontvangst geboekt in het jaar waarin de nalatenschap tot volledige afwikkeling komt.

Lasten

De lasten, welke verantwoord worden in het jaar waarop deze betrekking hebben, zijn opgenomen tegen uitgaafprijs. Subsidieverplichtingen komen ten laste van het jaar waarin het besluit tot toekenning is genomen.

Kostentoerekening

Personeelskosten worden op basis van tijdsbesteding toegerekend aan de doelstelling fondsenwerving, beheer en administratie, of een combinatie van kostendragers. Dit gebeurt op basis van tijdschrijven. Huisvestingskosten, kantoorkosten en algemene kosten, afschrijvingen en rente worden toegerekend op basis van het totaal van de personeelskosten in één van de kostendragers ten opzichte van de totale personeelskosten.

Kosten tv-uitzendingen met een wervend karakter (DirectResponseTV) worden voor 75% aan de doelstelling en 25% aan de fondswerving toegerekend. De uitzendingen hebben vooral ten doel juiste en gedetailleerde informatie over (één) hersenaandoening(en) te verspreiden.

De kosten van deur-aan-deurwerving worden voor 50% aan de fondswerving en voor 50% aan de doelstelling toegerekend. Dit omdat deze vorm van werving ook een voorlichtend karakter heeft door de verstrekte mondelinge en schriftelijke informatie over (één) hersenaandoening(en).

De kosten voor de collecte worden voor 50% aan de fondswerving en voor 50% aan de doelstelling toegerekend. Ook bij deze vorm van fondswerving heeft een

voorlichtend karakter door de mondelinge (soms ook schriftelijke) informatie over hersenaandoeningen die verstrekt wordt.

Grondslag berekening Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) percentage

Conform de eis die het CBF aan de berekening stelt wordt deze berekend door de kosten 'eigen fondswerving' te delen door de 'baten uit eigen fondswerving'. Dit percentage mag, volgens deze richtlijn, gerekend over drie jaar, niet hoger zijn dan 25%.

Grondslag berekening percentage doelstelling

De Hersenstichting streeft er naar minstens 80% van de lasten te besteden aan de doelstelling. Het percentage wordt berekend door de kosten besteed aan de doelstelling te delen door de som der lasten.

Grondslag berekening percentage

'Beheer en administratie'

Dit zijn kosten die de Hersenstichting maakt in het kader van de interne beheersing en administratievoering en niet worden toegerekend aan de doelstelling of de werving van baten.

Het percentage 'kosten beheer en administratie' wordt berekend door de kosten te delen door de som der lasten.

De berekeningswijze sluit aan bij die van de jaarlijkse sectoranalyse die de Vereniging Fondsenwervende Instellingen (VFI) laat uitvoeren. De Hersenstichting streeft ernaar dat deze ratio maximaal 7,5% per jaar bedraagt.

Kasstroomoverzicht

In het kasstroomoverzicht wordt alleen rekening gehouden met geldstromen die feitelijk in het boekjaar hebben plaatsgevonden.

Het is het verschil tussen de ontvangsten en uitgaven gedurende het afgelopen boekjaar

Balans per 31 december 2014

in euro's, na resultaatbestemming

Activa	<i>31 december 2014</i>	<i>31 december 2013</i>
Vaste activa		
Immateriële vaste activa		
Website	28.095	64.334
Materiële vaste activa		
Verbouwingen	31.459	0
Kantoorinventaris	62.568	25.763
Computerapparatuur	81.981	38.535
	-----	-----
	176.008	64.298
Vlottende activa		
Voorraden	95.591	110.688
Vorderingen		
Belastingen en premies		
Sociale verzekeringen	14.604	587
Overige vorderingen	4.190	4.190
Overlopende activa	2.069.448	2.598.602
	-----	-----
	2.088.242	2.603.379
Liquide middelen	7.133.524	6.406.763
	-----	-----
Totaal	9.521.460	9.249.462
	=====	=====

Balans per 31 december 2014

in euro's, na resultaatbestemming

Passiva	<i>31 december 2014</i>	<i>31 december 2013</i>
Reserves en fondsen		
Reserves		
Continuïteitsreserve	1.732.600	1.500.000
Bestemmingsreserves	1.812.106	2.282.613
	-----	-----
	3.544.706	
Fondsen		
Bestemmingsfondsen	183.800	303.448
Langlopende schulden		
Toegezegde subsidies	2.283.950	2.184.613
Kortlopende schulden		
Crediteuren	378.661	322.219
Belastingen en premies		
Sociale verzekeringen	47.781	54.689
Toegezegde subsidies	2.756.977	2.388.220
Overlopende passiva	325.585	213.660
	-----	-----
	3.509.004	2.978.788
Totaal	9.521.460	9.249.462
	=====	=====

Staat van baten en lasten

in euro's

	Werkelijk 2014	Begroet 2014	Werkelijk 2013
Baten			
Baten uit eigen fondsenwerving	5.769.167	5.280.500	5.575.078
Baten uit acties van derden	1.774.909	1.605.000	2.082.444
Rentebaten	80.525	100.000	84.251
	-----	-----	-----
Som der baten	7.624.601	6.985.500	7.741.773
	-----	-----	-----
Lasten			
Besteed aan doelstellingen			
Hersenaandoeningen	4.385.278	4.384.700	2.546.369
Gezonde hersenen	756.162	1.364.700	1.850.057
Patiëntenzorg	698.115	660.300	462.764
	-----	-----	-----
	5.839.555	6.409.700	4.859.190
Kosten werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving	1.400.022	1.282.000	1.117.778
Kosten acties van derden	152.512	153.500	152.996
	-----	-----	-----
	1.552.534	1.435.500	1.270.774
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	590.067	639.600	587.708
	-----	-----	-----
Som der lasten	7.982.156	8.484.800	6.717.672
	-----	-----	-----
Resultaat	-357.555	-1.499.300	1.024.101
	=====	=====	=====
Resultaatbestemming 2014			
Toevoeging/onttrekking aan:			
• continuïteitsreserve	232.600		
• bestemmingsreserve doelstelling	493		
• bestemmingsreserve 25-jarig bestaan	-450.000		
• bestemmingsreserve Zorgstandaard	-21.000		
• bestemmingsfondsen	-119.648		

	-357.555		
	=====		

Ontwikkeling baten en lasten over 2010 tot en met 2014

in duizenden euro's

Baten	2014	2013	2012	2011	2010
Baten uit eigen fondsenwerving	5.769	5.575	4.397	3.702	4.345
Baten uit acties van derden	1.775	2.083	2.439	1.419	1.342
Rentebaten	80	84	110	84	82
	-----	-----	-----	-----	-----
Som der baten	7.624	7.742	6.946	5.205	5.769
	-----	-----	-----	-----	-----
Lasten					
<u>Besteed aan doelstellingen</u>					
Hersenaandoeningen	4.385	2.546	3.625	1.763	1.757
Gezonde Hersenen	756	1.850	1.500	1.466	1.793
Patiëntenzorg	698	463	343	332	296
	-----	-----	-----	-----	-----
	5.839	4.859	5.468	3.561	3.846
<u>Werving baten</u>					
Kosten eigen fondsenwerving	1.400	1.118	973	899	843
Kosten acties derden	153	153	162	53	27
	-----	-----	-----	-----	-----
	1.553	1.271	1.135	952	870
<u>Beheer en administratie</u>	590	588	487	380	335
	-----	-----	-----	-----	-----
Som der lasten	7.982	6.718	7.090	4.893	5.051
	-----	-----	-----	-----	-----
Resultaat	-358	1.024	-144	312	718
	-----	-----	-----	-----	-----
Kosten eigen fondsenwerving in %					
Baten uit eigen fondsenwerving (maximaal 25%)	24,3%	20,1%	22,1%	24,3%	19,4%
	=====	=====	=====	=====	=====
Besteed aan doelstelling in %					
van de som der lasten (norm 80%)	73,2%	72,3%	77,1%	72,8%	76,2%
	=====	=====	=====	=====	=====
Beheer en administratie in %					
van de som der lasten (norm 7,5%)	7,4%	8,8%	6,9%	7,8%	6,6%
	=====	=====	=====	=====	=====

Kasstroomoverzicht

in euro's

	2014	2013
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Resultaat	-357.555	1.024.101
<i>Aanpassing voor</i>		
Afschrijvingen	76.309	91.869
	-----	-----
	76.309	91.869
<i>Veranderingen in werkkapitaal</i>		
Vorraden	15.097	28.017
Vorderingen	515.137	-62.128
Kortlopende schulden	530.216	397.574
	-----	-----
	1.060.450	363.463
	-----	-----
Kasstroom uit operationele activiteiten	779.204	1.479.433
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		
Investerings in (im)materiële vaste activa	-159.559	-7.551
Desinvesteringen vaste activa	7.779	0
	-----	-----
Kasstroom uit investeringsactiviteiten	-151.780	-7.551
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		
Mutatie reserves	119.648	-142.829
Mutatie bestemmingsfondsen	-119.648	142.829
Mutatie langlopende schulden	99.337	-198.980
	-----	-----
Kasstroom uit financieringsactiviteiten	99.337	-198.980
	-----	-----
Mutatie liquide middelen	726.761	1.272.902
	-----	-----
Liquide middelen		
Stand per 1 januari	6.406.763	5.133.861
Stand per 31 december	7.133.524	6.406.763
	-----	-----
Mutatie liquide middelen	726.761	1.272.902
	-----	-----

Toelichting lastenverdeling over 2014

Bestemming	Besteed aan doelstellingen			Werving baten		Beheer en administratie	Totaal 2014	Begroot 2014	Totaal 2013
	Hersenaandoeningen	Gezonde Hersenen	Patiëntenzorg	Eigen fondsenwerving	Acties van derden				
LASTEN									
Subsidies en bijdragen	2.362.634	10.000	185.161	0	0	0	2.557.795	2.688.500	2.349.251
Eigen activiteiten	209.541	214.435	237.570	276.163	0	0	937.709	1.859.000	848.890
Uitbesteed werk	570.915	0	0	505.904	149.512	0	1.226.331	958.000	795.195
Publiciteit en communicatie	412.112	255.006	68.644	0	0	0	735.762	810.000	495.109
Personeelskosten	613.150	200.202	149.337	459.377	3.000	426.629	1.851.695	1.668.200	1.744.143
Huisvestingskosten	58.890	24.919	18.912	39.403	0	53.476	195.600	90.100	85.826
Kantoor- en algemene kosten	130.217	42.517	31.715	98.196	0	90.605	393.250	340.000	307.393
Afschrijving en rente	27.819	9.083	6.776	20.979	0	19.357	84.014	71.000	91.868
Totaal	4.385.278	756.162	698.115	1.400.022	152.512	590.067	7.982.156	8.484.800	6.717.675

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Personeelskosten worden toegerekend op basis van tijdsbesteding.

De overige kosten worden op basis van de personeelskosten doorberekend aan de doelstellingen, werving baten en beheer en administratie.

Voor 2014 betekent dat 32,9% aan het domein Hersenaandoeningen, 11,0% aan het domein Gezonde Hersenen, 8,2% aan het domein Patiëntenzorg, 24,5% aan Werving baten en 23,4% aan Beheer en Administratie is toegerekend.

Toelichting op de balans

in euro's

Activa

Vaste activa

Immateriële vaste activa

De immateriële activa is nodig voor de bedrijfsvoering.

	<i>Database</i>	<i>Website</i>	<i>Totaal</i>
<u>Stand per 31 december 2013</u>			
Verkrijgingsprijs	153.530	108.727	262.257
Cumulatieve afschrijvingen	-153.530	-44.393	-197.923
	-----	-----	-----
Boekwaarde	0	64.334	64.334
	=====	=====	=====
 <u>Mutaties 2014</u>			
Verkrijgingsprijs desinvesteringen	-153.530	0	-153.530
Afschrijvingen	0	-36.239	-36.239
Afschrijvingen desinvesteringen	153.530	0	153.530
	-----	-----	-----
	0	-36.239	-36.239
	=====	=====	=====
 <u>Stand per 31 december 2014</u>			
Verkrijgingsprijs	0	108.727	108.727
Cumulatieve afschrijvingen	0	-80.632	-80.632
	-----	-----	-----
Boekwaarde	0	28.095	28.095
	=====	=====	=====

Dit betreft de investering in een nieuwe database, voor het beheren van donateurgegevens en de collecte, en de bouw van de nieuwe website. Deze worden respectievelijk in vijf en drie jaar afgeschreven.

Materiële vaste activa

De materiële activa is nodig voor de bedrijfsvoering.

	<i>Verbouwingen</i>	<i>Kantoor-inventaris</i>	<i>Computer-apparatuur</i>	<i>Totaal</i>
<u>Stand per 31 december 2013</u>				
Verkrijgingsprijs	0	223.475	100.071	323.546
Cumulatieve afschrijvingen	0	-197.712	-61.536	-259.248
	-----	-----	-----	-----
Boekwaarde	0	25.763	38.535	64.298
	-----	-----	-----	-----
<u>Mutaties 2014</u>				
Investerings	31.459	58.255	69.845	159.559
Verkrijgingsprijs desinvesteringen	0	-123.092	-42.825	-165.917
Afschrijvingen	0	-18.048	-22.022	-40.070
Afschrijvingen desinvesteringen	0	119.690	38.448	158.138
	-----	-----	-----	-----
	31.459	36.805	43.446	111.710
	-----	-----	-----	-----
<u>Stand per 31 december 2014</u>				
Verkrijgingsprijs	31.459	158.638	127.091	317.188
Cumulatieve afschrijvingen	0	-96.070	-45.110	-141.180
	-----	-----	-----	-----
Boekwaarde	31.459	62.568	81.981	176.008
	-----	-----	-----	-----

De verbouwing betreft aanpassingen in het pand waarin wij per 1 januari 2015 zijn ingetrokken.

Op de inventaris wordt per jaar 20% en op de computerapparatuur 33 1/3% en 25% afgeschreven van de verkrijgingsprijs.

Vlottende activa

	31-12-2014	31-12-2013
Vorraden		
Ingezet voor de doelstelling	76.335	90.158
Nodig voor de bedrijfsvoering	19.256	20.530
	-----	-----
	95.591	110.688
	-----	-----

Vorderingen

De vorderingen zijn ingezet voor de doelstelling.

Liquide middelen

De liquide middelen zijn ingezet voor de doelstelling met uitzondering van de kas en de ING-rekeningen. Het saldo van deze rekeningen per 31 december 2014 bedraagt € 268.914.

Passiva**Reserves en fondsen**

Reserves

Continuïteitsreserve

Stand per 31 december 2013	1.500.000
Bij volgens resultaatbestemming 2014	232.600

Stand per 31 december 2014	1.732.600
	=====

De continuïteitsreserve heeft als doel de voortgang van de werkzaamheden veilig te stellen bij wegvallende inkomsten of onverwachte uitgaven. De hoogte wordt jaarlijks vastgesteld door het bestuur.

Bestemmingsreserve doelstelling

Stand per 31 december 2013	1.784.613
Af: volgens resultaatbestemming 2014	493

Stand per 31 december 2014	1.785.106

Bestemmingsreserve tv-actie 2014

Stand per 31 december 2013	450.000
Af: volgens resultaatbestemming 2014	-450.000

	0

Bestemmingsreserve Zorgstandaard

Stand per 31 december 2013	48.000
Af: volgens resultaatbestemming 2014	-21.000

Stand per 31 december 2014	27.000

Totaal	1.812.106
	=====

	Stand per 31-12-2013	Mutatie 2014	Stand per 31-12-2014
<u>Bestemmingsfondsen</u>			
Familie den Hartog (frontotemporale dementie)	8.292	0	8.292
G.J. Leppink (basilaire trombose)	1.527	0	1.527
Project Meet me at the Gym in samenwerking met de Edwin van der Sar Foundation	293.629	-119.648	173.981
	-----	-----	-----
	303.448	-119.648	183.800
	-----	-----	-----

Ontwikkeling reserves en fondsen van 2010 tot en met 2014

	2014	2013	2012	2011	2010
Stand per 1 januari	4.086.061	3.061.960	3.206.482	2.894.791	2.177.039
Mutatie	-357.555	1.024.101	-144.522	311.691	717.752
	-----	-----	-----	-----	-----
Stand per 31 december	3.728.506	4.086.061	3.061.960	3.206.482	2.894.791
	-----	-----	-----	-----	-----

Langlopende schulden

Toegezegde subsidies

	Hersenaan- doeningen	Gezonde hersenen	Patiëntenzorg	Totaal
Stand per 31 december 2013	4.572.833	0	0	4.572.833
Bij: toegezegde subsidies	2.400.615	7.720	185.000	2.593.335
Af: verrichte betalingen	-2.078.607	-7.720	0	-2.086.327
Af: vrijgevallen toezeggingen	-38.914	0	0	-38.914
	-----	-----	-----	-----
	4.855.927	0	185.000	5.040.927
Af: te betalen binnen één jaar (opgenomen onder de kortlopende schulden)	-2.571.977	0	-185.000	-2.756.977
	-----	-----	-----	-----
Stand per 31 december 2014	2.283.950	0	0	2.283.950
	-----	-----	-----	-----

Niet uit de balans blijvende verplichtingen

Voor de huur van het oude kantoorgebouw was de Hersenstichting een verbintenis aangegaan voor de periode van vijf jaar, vanaf 1 januari 2008, met het recht op eenmaal vijf jaar verlenging.

Per 1 januari 2013 is de huur met vijf jaar verlengd.

Per 1 januari 2015 is de huur opgezegd. We zijn met de verhuurder een afkoopsom overeengekomen voor de laatste drie jaren. Dit bedrag is in 2014 als last opgenomen.

Met ingang van 1 januari 2015 is de Hersenstichting een verbintenis aangegaan met de Nederlandse Hartstichting, voor een periode van vijf jaar, met het recht op eenmaal vijf jaar verlenging en eenmaal één jaar en acht maanden verlenging. De verplichting voor 2015 bedraagt € 63.700.

Toelichting op de staat van baten en lasten

in euro's

	Werkelijk 2014	Begroot 2014	Werkelijk 2013
Baten uit eigen fondsenwerving			
Donateurs	2.858.117	2.486.500	2.184.765
Nalatenschappen	1.326.145	1.200.000	2.016.310
Collecte	1.059.349	1.033.000	980.659
Giften en schenkingen	207.904	211.000	156.326
Bedrijven	38.842	50.000	25.132
Vermogensfondsen	278.810	300.000	211.886
	-----	-----	-----
	5.769.167	5.280.500	5.575.078
	-----	-----	-----

Het aantal donateurs bedroeg ultimo 2014: 69.156 (2013: 55.016).

In 2014 is in 91% (367) van de gemeenten (403) in Nederland gecollecteerd (2013: 89%).

Baten uit acties van derden

	Werkelijk 2014	Begroot 2014	Werkelijk 2013
<u>Stichting Loterijacties Volksgezondheid</u>			
VriendenLoterij, ongeoormerkte spelers	709.677	600.000	704.565
VriendenLoterij, extra bijdrage	0	0	350.000
Lotto/Nederlandse Krasloterij	286.174	280.000	330.149
Fonds Bijzondere Uitkeringen	24.677	0	28.394
	-----	-----	-----
	1.020.528	880.000	1.413.108
<u>Overige</u>			
VriendenLoterij, geoormerkte spelers	454.381	350.000	369.336
Prinses Beatrix Spierfonds	300.000	300.000	300.000
Puzzelactie Telegraaf	0	75.000	0
	-----	-----	-----
	1.774.909	1.605.000	2.082.444
	-----	-----	-----

Baten met een bijzondere bestemming

Bruglingfonds	€ 50.000	(spinocerebellaire ataxie type 3)
Dr. Vaillantfonds	€ 25.000	(hersentumoren)
Stichting Chanrone	€ 91.500	(glioblastomen)
Stichting Zabawas	€ 17.500	(verslaving)
Stichting Dijkverzwaring	€ 25.000	(Dutch Brain Council)
Stichting ARF	€ 40.000	(wittestofziekte)
Benny Vleerlaagfonds	€ 17.500	(dystonie)
Prinses Beatrixfonds	€ 300.000	(bewegingsstoornissen)

Toelichting personeelskosten

	<i>Werkelijk 2014</i>	<i>Begroot 2014</i>	<i>Werkelijk 2013</i>
<u>Personeelskosten</u>			
Salarissen	1.363.570	1.263.800	1.312.217
Sociale lasten	207.968	177.900	175.044
Pensioenlasten	147.279	133.500	158.146
Reiskosten	60.150	60.500	56.140
Overige personeelskosten	72.728	32.500	42.595
	-----	-----	-----
	1.851.695	1.668.200	1.744.142
	=====	=====	=====

Aantal FTE's per afdeling

Hersenaandoeningen	4,3	4,0	2,9
Gezonde Hersenen	1,5	2,0	1,5
Patiëntenzorg	1,8	2,0	1,7
Fondsenwerving en Communicatie	11,3	10,0	11,0
Beheer en Administratie	7,8	7,0	7,5
	-----	-----	-----
	26,7	25,0	24,6
	=====	=====	=====

Bezoldiging bestuurders

De Hersenstichting heeft één directeur/bestuurder, de heer mr. drs. P.M. Schoof.

De Raad van Toezicht heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. Bij de bepaling van de beloning van de directeur is de Adviesregeling Beloning Directeuren van Goede Doelen van VFI en de Code Wijffels gevolgd.

De Adviesregeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen, de zogenoemde BSD score. De toepassing van deze criteria voor de beloning van bestuurder Schoof bij diens aanstelling (2006) kwam op 390 BSD score. Bij hertoetsing in augustus 2013 was de BSD score 405. Het maximum salaris (excl. werkgeverslasten) behorend bij de score van 371 tot 410 punten bedraagt € 98.257.

Onderstaand een overzicht van feitelijke beloning van de directeur in 2014 conform model VFI.

Dienstverband	
Looptijd	Onbepaalde tijd
Uren per week	36
Parttimefactor	100%
Periode	1-1-2014/31-12-2014
Bezoldiging	
Brutoloon	86.986
Vakantiegeld	7.394
Eindejaarsuitkering	0

Subtotaal	94.380
Sociale lasten (werkgeversdeel)	30.553
Belastbare vergoedingen	0
Overige beloningen	0

Subtotaal	30.553
Totaal 2014	124.933

Totaal 2013	130.336

De leden van de Raad van Toezicht ontvangen € 135 en de voorzitter € 175 per vergadering voor hun werkzaamheden. Aan de leden van de Raad van Toezicht, directeur/bestuurder zijn geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

Den Haag, 18 maart 2015

P.M. Schoof, directeur/bestuurder

Meerjarenbegroting 2015-2017

in duizenden euro's

	Begroting 2015	Begroting 2016	Begroting 2017
Baten			
Baten uit eigen fondsenwerving	6.566,0	7.587,0	8.703,0
Baten uit acties van derden	1.650,0	1.465,0	1.148,0
Subsidies van overheden	120,0	190,0	250,0
Rentebaten	50,0	50,0	50,0
Som der baten	8.386,0	9.292,0	10.151,0
Lasten			
Besteed aan doelstellingen			
Hersenaandoeningen	3.961,8	4.116,6	4.351,2
Gezonde hersenen	1.410,5	1.765,8	1.971,6
Patiëntenzorg	1.133,5	1.075,0	1.350,0
	6.505,8	6.957,4	7.672,8
Werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving	1.492,6	1.611,9	1.728,4
Kosten acties van derden	153,5	160,0	165,0
	1.646,1	1.771,9	1.893,4
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	500,2	517,0	541,5
Som der lasten	8.652,1	9.246,3	10.107,7
Resultaat	-266,1	45,7	43,3

Het begrote tekort 2015 wordt gedekt door de bestemmingsreserves per 31 december 2014.

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: het bestuur van Hersenstichting Nederland

Verklaring betreffende de jaarrekening

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2014 van Hersenstichting Nederland te Den Haag gecontroleerd. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2014 en de staat van baten en lasten over 2014 met de toelichting, waarin zijn opgenomen een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

Verantwoordelijkheid van het bestuur

Het bestuur van de entiteit is verantwoordelijk voor het opmaken van de jaarrekening die het vermogen en het resultaat getrouw dient weer te geven, alsmede voor het opstellen van het jaarverslag, beide in overeenstemming met de Richtlijnen voor de jaarverslaggeving 650 “Fondsenwervende instellingen”. Het bestuur is tevens verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing als het noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fraude of fouten.

Verantwoordelijkheid van de accountant

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

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

Bij het maken van deze risico-inschattingen neemt de accountant de interne beheersing in aanmerking die relevant is voor het opmaken van de jaarrekening en voor het getrouwe beeld daarvan, gericht op het opzetten van controlewerkzaamheden die passend zijn in de omstandigheden. Deze risico-inschattingen hebben echter niet tot doel een oordeel tot uitdrukking te brengen over de effectiviteit van de interne beheersing van de entiteit. Een controle omvat tevens het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en van de redelijkheid van de door het bestuur van de entiteit gemaakte schattingen, alsmede een evaluatie van het algehele beeld van de jaarrekening.

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

Oordeel betreffende de jaarrekening

Naar ons oordeel geeft de jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en samenstelling van het vermogen van Hersenstichting Nederland per 31 december 2014 en van het resultaat over 2014 in overeenstemming met de Richtlijnen voor de jaarverslaggeving 650 “Fondsenwervende instellingen”.

Rijswijk, 8 april 2015

BDO Audit & Assurance B.V.
namens deze,



w.g. J.J. Herst RA

7 Bestuur en organisatie

Toekomstdroom van dr. Nicole Vogelzangs: 'Goed werkende medicatie vinden tegen depressie en angsten'



7.1 Bestuur en Raad van Toezicht

Rolverdeling bestuur en Raad van Toezicht

De Hersenstichting heeft een statutair bestuurder die het beleid bepaalt, de financiële richtlijnen vaststelt en de eindverantwoordelijkheid heeft voor de dagelijkse leiding. Het bestuur vertegenwoordigt de stichting.

Het bestuur staat onder supervisie van de Raad van Toezicht. De Raad heeft tot taak integraal toezicht te houden op het beleid van het bestuur en op de algemene gang van zaken in de stichting. Verder dient de Raad toe te zien dat de middelen efficiënt en effectief worden ingezet. De Raad is formeel de opdrachtgever van de accountant. De Raad dient bestuursbesluiten formeel goed te keuren, zoals:

- Het Meerjarenbeleidsplan;
- Jaarbegroting en het Jaarwerkplan;
- Het Jaarverslag en de Jaarrekening;
- Wijziging van statuten en reglementen.

Formeel bestuurskader

De taken en bevoegdheden van het bestuur en de Raad van Toezicht liggen vast in een aantal formele documenten. Allereerst zijn er de statuten die voldoen aan de eisen van het CBF. Verder is er een reglement van de Raad van Toezicht, waarin de werkwijze van de Raad gedetailleerder is vastgelegd. Onder andere zijn hierin de profielen opgenomen voor de verschillende leden van de Raad. Ook ligt hierin vast dat de Raad jaarlijks haar eigen functioneren evalueert en dat van de bestuurder. Taken en bevoegdheden van de bestuurder liggen tevens vast in diens arbeidsovereenkomst en het directiereglement.

Vacatiegeldregeling

Leden van de Raad van Toezicht ontvangen een vacatiegeld, waarvan de hoogte is vastgelegd in de vacatiegeldregeling. De regeling omvat een algemene tegemoetkoming in de kosten die de toezichthouders maken, zoals reiskosten en dergelijke.

De regeling voldoet aan het Reglement CBF-keur, artikel 10 lid 8 statuten Hersenstichting, de ANBI-regeling en het vacatiegeldenbesluit 1988 van het ministerie van Financiën. De regeling houdt in dat leden per vergadering waaraan zij deelnemen een bedrag van € 135 ontvangen en de voorzitter een bedrag van € 175.

Benoemingsduur en benoeming

De duur van de aanstelling van de bestuurder is geregeld in diens arbeidsovereenkomst.

Voor de leden van de Raad van Toezicht is er een rooster van aantreden. Leden van de Raad kunnen eenmaal

benoemd worden voor een periode van vier jaar, met de mogelijkheid van één herbenoeming voor eenzelfde periode. De termijn loopt van 1 januari van jaar één tot en met 31 december van jaar vier.

Zie bijlage 9.1 voor een actueel overzicht van de Raad van Toezicht, benoemingstermijnen en actuele nevenfuncties.

Beheersinstrumenten Raad van Toezicht

De belangrijkste beheersinstrumenten voor de Raad van Toezicht zijn:

- bestuursrapportage;
- balanced scorecard (eenmaal per kwartaal);
- kwartaalrapportages;
- incidentele evaluaties en rapportages;
- beleidsdocumenten (uitwerking van Meerjarenbeleid);
- de administratieve organisatie en interne beheersingsprocedures;
- de accountantsverklaring.

Auditcommissie

De auditcommissie bestaat uit twee leden van de Raad van Toezicht. Haar taken zijn in een afzonderlijk reglement vastgelegd. De belangrijkste taak is de Raad te adviseren over de financiële situatie van de Hersenstichting en het bewaken van het uitgavenpatroon. In dat kader is er jaarlijks enkele malen contact met de accountant over de controle en de jaarcijfers. Verder geeft de commissie (per e-mail) advies over de financiële cijfers in de kwartaaloverzichten.

7.2. Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) Taken

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) heeft tot taak het bestuur en, op verzoek, de Raad van Toezicht te adviseren over het algemene beleid, en in het bijzonder over het onderzoeksbeleid en het wetenschappelijk onderzoek dat de Hersenstichting laat uitvoeren. De taken van de WAR staan globaal omschreven in de statuten van de Hersenstichting (art. 4 lid 2 en art. 21 Statuten) en gedetailleerder in het reglement.

De WAR heeft ook tot taak de voortgang van het onderzoek door de Fellows te monitoren en te evalueren. Fellows dienen een (tussentijdse of eind-)presentatie voor de WAR te geven. Indien nodig wordt het onderzoek bijgestuurd.

Samenstelling en vergaderingen

De WAR bestaat uit vooraanstaande (neuro)wetenschappers van de verschillende onderzoekscentra in Nederland. Leden van de WAR worden voor een periode van drie jaar benoemd, met de mogelijkheid van ten hoogste tweemaal een herbenoeming. Aantreden geschiedt per medio van het lopende jaar.

In 2014 waren, net als in 2013, prof. dr. H. Hulshoff-Pol (UMC Utrecht) voorzitter van de Wetenschappelijke Adviesraad en dr. G. Terwindt (LUMC) vicevoorzitter. Per 1 juni 2014 is één WAR-lid (oud-War-voorzitter prof. dr. L. Fasotti) afgetreden omdat hij reeds de maximale aanstellingsduur van drie termijnen (drie jaar per termijn) bereikt had.

De WAR kwam in 2014 viermaal bijeen. Zie voor volledige samenstelling van de WAR de bijlage 9.1.

Voorkoming belangenverstrengeling

De WAR kent een regeling voor het voorkómen van belangenverstrengeling. Leden die betrokken zijn bij te beoordelen onderzoeksprojecten hebben geen stem in de procedure. Een en ander is vastgelegd in het WAR-reglement.

7.3 Bureau

Organisatie algemeen

In 2014 is veel energie gestoken in de organisatie van de nieuwe structuur die voortvloeit uit de positionering Heel de hersenen. De organisatie is ingedeeld in drie domeinen: Gezonde Hersenen, Hersenaandoeningen en Patiëntenzorg. Elke afdeling wordt aangestuurd door een manager. Samen met de manager Fondsenwerving en communicatie en de directeur vormen zij het managementteam (MT). In de loop van 2014 is de afdeling patiëntenvoorlichting definitief aan het domein Patiëntenzorg toegevoegd. Voor een organigram met toelichting: zie bijlage 9.3.

Binnen de domeinen hebben we de werkvorm van het projectmatig werken ingevoerd. De functie van de medewerkers binnen de domeinen is die van projectleider. Het projectmatig werken is 'op maat' uitgerold; met hulp van een externe begeleider zijn onze processen en templates ontwikkeld. Vooral de projectleiders hebben een intensief bijscholingstraject achter de rug.

Ook is veel aandacht gegeven aan de vormgeving van een adequate adviesstructuur. Binnen Heel de hersenen

willen we onze belangrijkste stakeholders (patiënten, zorgverleners en wetenschappers) laten adviseren over onze activiteiten. Daartoe is een (domein-overschrijdend) adviesmodel ontwikkeld.

Samenstelling bureau

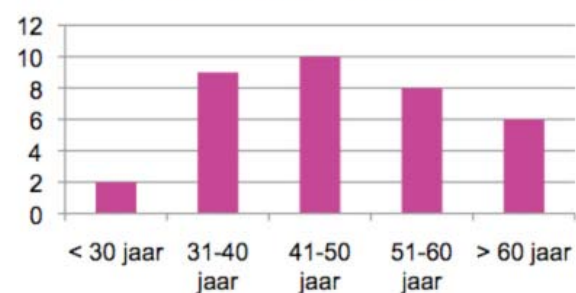
Op het bureau werkten eind 2014 27 personen, inclusief de directeur. Daarnaast waren er acht regiovertegenwoordigers werkzaam, die vanuit hun huisadres op regionaal niveau werken en onder andere de collectie tot hun aandachtsveld hebben. In totaal had de Hersenstichting per 31 december 2014 dus 35 personen in dienst (26,7 fte).

Van de medewerkers is 77% vrouw. Het personeelsverloop binnen de Hersenstichting is klein. Het gemiddelde dienstverband is 6,2 jaar, de gemiddelde leeftijd van de medewerkers is 48 jaar. Voor leeftijdsopbouw en duur dienstverband, zie de grafieken hieronder.

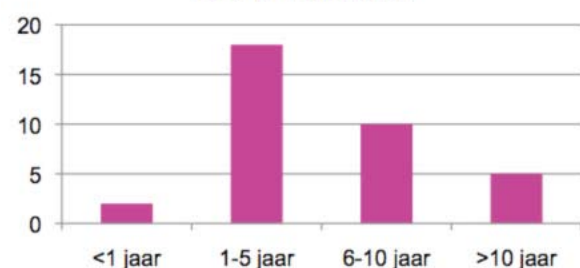
De verdeling van de medewerkers over de afdelingen is als volgt:

- Gezonde Hersenen (1,5 fte)
- Hersenaandoeningen (4,3 fte)
- Patiëntenzorg (1,8 fte)
- Fondsenwerving en Communicatie (11,3 fte)
- Facilitair: de financiële administratie, het secretariaat en de directie (7,9 fte)

Leeftijdsopbouw medewerkers



Duur dienstverband



Personeelsmutaties in 2014

- Per 1 maart trad in dienst mw. I. Broer. Zij is werkzaam als patiëntenvoorlichter.

- Per 1 mei trad in dienst mw. L. Smit-Rigter. Zij is werkzaam als projectleider Gezonde Hersenen.
- Per 15 mei trad in dienst dr. D.J. Saaltink. Hij is werkzaam als projectmedewerker voor alle domeinen.
- Per 12 september trad in dienst mw. M. Paters als regiovertegenwoordiger Overijssel (Midden en Oost).

Stagiairs

- Van april tot augustus liep mw. K.A.E. Braspenning stage bij de Hersenstichting, in het kader van haar opleiding Biomedische Wetenschappen aan de Radboud Universiteit te Nijmegen. Zij heeft zich gewijd aan het ontwerpen en beschrijven van een structuur voor de advisering door stakeholders van de Hersenstichting.
- In maart rondde mw. M. Jansen haar stage bij de Hersenstichting af met de publicatie van de folder Hersenen en verslaving. Zij liep de stage in het kader van een specialisatie in Science Education and Communication tijdens haar master Biology of Disease aan de Universiteit Utrecht.

Werkervaringsplaats

- Per april is mw. S. Sigmond werkzaam als administratief medewerkster voor zes uur in de week.

7.4 Personeelsbeleid

Instroom

Bij de werving en selectie van nieuwe medewerkers kijken we ook naar mensen met een achterstand op de arbeidsmarkt. Uiteraard moeten competenties en functievereisten wel op elkaar aansluiten.

Aan de hand van het functieprofiel wordt een vacature en wervingstekst opgesteld. Steeds meer zetten we vacatures uit binnen onze eigen (digitale) netwerken. Dat levert voldoende reacties op en is goedkoper. In de eerste werkweken volgt de nieuwe medewerker een introductieprogramma; aan de hand van een checklist wordt de nieuwe medewerker bekendgemaakt met zijn taken en de verschillende onderdelen en werkwijzen binnen de Hersenstichting.

HR-gesprekscyclus

In 2012 zijn de functieomschrijvingen van alle medewerkers volledig herzien. De functieomschrijvingen bevatten onder meer een competentieprofiel, dat als basis kan dienen in de HR-gesprekscyclus en het formuleren van resultaat- en ontwikkelafspraken.

De cyclus ziet er dan ongeveer zo uit:

- Voorjaar: planningsgesprek
- Zomer: voortgangsgesprek
- Najaar: beoordelingsgesprek

Bij de invoering van de plannings- en beoordelingscyclus werd gebruik gemaakt van de ten behoeve van de fondsenwereld ontwikkelde functiebeschrijvingen (Human Capital Group).

Persoonlijke gesprekken

Dit zijn de gesprekken die de leidinggevende regelmatig (meestal eenmaal per maand) voert met elke medewerker van zijn afdeling. Onderwerp van gesprek zijn de verschillende uitvoeringsaspecten van het dagelijkse werk.

Tijdschrijven

Voor een adequate toedeling van werkzaamheden aan de 'doelstelling' dan wel 'fondsenwerving' is het dagelijks tijdschrijven ingevoerd. Het is een eenvoudige projectadministratie waarmee snel rapportages kunnen worden gemaakt. Er wordt gebruikgemaakt van Exact Synergy.

Opleidingen

De werking van het MT is in 2014 geherstructureerd. De kern was de versterking van de MT-leden en hun strategische inbreng. Het MT is daarmee meer een besturingsinstrument van de organisatie. Voorheen lag deze rol voornamelijk bij de directeur. De MT-leden hebben in 2014 individuele coaching gekregen om deze rol goed te kunnen vervullen.

Om het projectmatig werken goed te ontwikkelen en in te voeren is een training op maat aangeboden aan de projectleiders. Deze training (die nog deels doorloopt in 2015) omvatte tevens een onderdeel gericht op persoonlijke communicatie.

Onder andere uit de HR-gesprekscyclus komen impulsen naar voren voor verdere opleidingen en bijscholing van medewerkers. Bijvoorbeeld in de vorm van een persoonlijke opleiding of een gezamenlijke opleiding, zoals interne workshops en bijeenkomsten. In 2014 hebben diverse medewerkers een opleiding of cursus gevolgd.

Rechtspositieregeling

De Hersenstichting heeft een eigen Arbeidsvoorwaardenregeling. Daarin staan de rechten en plichten van de werkgever en de werknemer. Ook zijn er de diverse functies binnen de Hersenstichting in beschreven en ingeschaald. De regeling wordt van tijd tot tijd geactualiseerd.

In 2014 is de pensioenregeling aangepast. De aanpassing impliceert dat de pensioenopbouw nu doorgaat tot en met het 67e levensjaar (in plaats van 65). Een en ander sluit aan bij de geleidelijke opschuiving van de AOW-gerechtigde leeftijd naar 67 jaar en de in verband hiermee verwachte wetsaanpassingen voor de pensioenen.

Salarissen medewerkers

De regeling voor de (jaarlijkse) aanpassing van de salarissen van de medewerkers behelst dat hun salaris per begin van het lopende jaar aangepast wordt. Daarbij wordt in principe gecorrigeerd voor de inflatie van het voorgaande jaar. In de periode 2011-2013 is deze inflatie steeds voor de helft gecompenseerd geweest. In 2014 zijn de salarissen volledig gecompenseerd voor de inflatie en generiek verhoogd met 2,5%.

Salaris directeur

Het salaris van de directeur bedroeg in 2014 € 94.380, inclusief vakantiegeld. Dit salaris is vastgesteld volgens de Adviesregeling Beloning Directeuren van Goede Doelen van de VFI.

De directie krijgt geen bonussen of andere extra vergoedingen, leningen of garanties. De Raad van Toezicht controleert de onkostendeclaraties van de directeur.

Ziekteverzuim

De Hersenstichting kent een laag ziekteverzuim. Landelijke verzuimpercentages schommelen – afhankelijk van de sector – tussen 4,5% en 6%. Bij de Hersenstichting bedroeg het verzuimpercentage in 2014 2,50%. Dit is 1% lager dan onze norm van maximaal 3,5%.

Teamlunches, teamuitje

In de loop van het jaar vonden diverse gezamenlijke personeelsactiviteiten plaats. Maandelijks werd op kantoor een gezamenlijke lunch georganiseerd. In september vond het teamuitje plaats.

Groepsvoorlichters

De Hersenstichting heeft een overeenkomst van opdracht afgesloten met acht voorlichters. Zij verzorgen lezingen en voordrachten voor groepen (verenigingen en stichtingen) over onderwerpen die met de hersenen te maken hebben, zoals het geheugen en je hersenen gezond houden.

Vrijwilligers

Voor de jaarlijkse collecte zijn vele vrijwilligers actief, met een verschillende mate van inzet en betrokkenheid:

- Circa veertienduizend collectanten, die eenmaal per jaar langs de deur gaan en daar gemiddeld drie à vier uur mee bezig zijn.
- Circa duizend organisatoren, die zelf collecteren, maar op lokaal niveau ook medecollectanten werven, logistieke taken hebben (bussen ronddelen en ophalen) en het opgehaalde geld storten; circa tien uur per jaar.
- Vijf regiocoördinatoren, die ditzelfde op regionaal niveau doen.

Zonder deze vrijwilligers zou de collecte niet georganiseerd kunnen worden. Het is dus van belang deze groep goed aan de Hersenstichting te binden en ook goed te instrueren, zodat ze weten wat hen te doen staat. Al deze vrijwilligers ontvangen tweemaal per jaar de collectenieuwsbrief en een kleine attentie als dank voor hun inzet.

Met de regiocoördinatoren en de organisatoren is regelmatig contact vanuit de regiovertegenwoordigers. Ter ondersteuning van hun activiteiten zijn de belangrijkste processen beschreven in een handboek, waarvan zij een exemplaar ontvangen. Verder nemen zij deel aan de after-collecteborrel en ontvangen zij een persoonlijke attentie voor hun inzet. Zij ontvangen een onkostenvergoeding op declaratiebasis.

Personeelsvertegenwoordiging

De Personeelsvertegenwoordiging (PVT) van de Hersenstichting bestaat uit drie leden. In 2014 is de PVT elke twee maanden bij elkaar geweest en is er in elk kwartaal een overleg geweest met de directie.

Tot medio 2014 is de PVT ondersteund door een Ambtelijke Secretaris van het CAOP. Deze ondersteuning is beëindigd omdat de PVT zelf de verslaglegging van de vergaderingen doet.

De PVT volgde de ontwikkeling in de herpositionering van de Hersenstichting en de verhuizing naar het nieuwe kantoorpand in Den Haag Ypenburg.

7.5 Interne communicatie

Afdelingsoverleg, projectoverleg

De Hersenstichting kent overlegvormen per afdeling en overlegvormen rond afdelingsoverschrijdende onderwerpen (projectoverleg). Elke maand vindt een afdelingsoverleg plaats met de medewerkers van de

betreffende afdeling. Dit overleg heeft de structuur van afstemming en praktische werkbegeleiding.

Bij verschillende activiteiten zijn meerdere afdelingen betrokken. In dat geval wordt een tijdelijk of blijvend (horizontaal) overleg ingesteld. Voorbeelden van dit laatste: het team dat de diverse communicatiecampagnes voorbereidt en uitvoert, het team website.

Medewerkeroverleg

In 2014 was er elke maand een gezamenlijk medewerkeroverleg om de belangrijkste activiteiten van directie en medewerkers van de afdelingen uit te wisselen. Er was onder andere aandacht voor het Werkplan, de kwartaalrapportages en de diverse bestuurlijke zaken. Enkele medewerkers gaven een presentatie over resultaten en evaluaties van hun activiteiten.

7.6 Automatisering en internettoepassingen

Afdeling database

De database met de relaties van de Hersenstichting neemt in vrijwel alle bedrijfsprocessen een cruciale plaats in. De afdeling database faciliteert deze processen. De afdeling werkte in 2014 met de applicaties Charibase en Cortex (een applicatie van Update CRM). In 2014 zijn alle data in één relatiedatabase gebracht (Charibase). De database bevat gegevens van donateurs, collectanten, klanten van de webshop en andere relaties van de Hersenstichting.

De afdeling rapporteert maandelijks aan het MT en stelt diverse overzichten en rapportages samen voor de andere afdelingen.

Applicaties

De Hersenstichting maakt voor de interne hoofd-bedrijfsprocessen gebruik van een geautomatiseerd systeem. Alle werkplekken binnen de Hersenstichting beschikken over een internetaansluiting en e-mailfaciliteit. Een extern bedrijf onderhoudt ons computernetwerk. Het relatiebestand is ondergebracht in de applicatie Charibase. De financiële administratie maakt gebruik van Exact. Het tijdschrijven in de project-administratie gebeurt eveneens met een applicatie van Exact.

Voor het dagelijkse gebruik worden diverse toepassingen van Microsoft gebruikt.

Online subsidiesysteem

Voor het proces rond de indiening en beoordeling van onderzoeksvoorstellen is een online subsidiesysteem ontwikkeld. Daarmee kunnen aanvragen voor een bijdrage voor onderzoek of Fellowship online worden ingediend. Beoordelingen van aanvragen kunnen op de eigen computer worden ingediend en verwerkt. Rapportages en overzichten kunnen met deze gegevens geautomatiseerd tot stand komen. Ook de communicatie met de onderzoeker verloopt vervolgens digitaal.

Het huidige online subsidiesysteem gebruiken we sinds 2008. Er zijn verschillende verbeteringen en uitbreidingen aangebracht, maar daardoor zijn er helaas ook fouten in geslopen. Daarnaast hebben we de wens om meer werkzaamheden in het systeem te integreren. Op grond van onze beschrijving van de gewenste functionaliteit zijn enkele vernieuwingen in het systeem aangebracht.

Website

De Hersenstichting heeft sinds 1999 de URL www.hersenstichting.nl. De website die hier te vinden is, is de afgelopen jaren enkele malen vernieuwd. In 2012 is de website wederom geheel vernieuwd. De navigatie en het gebruiksgemak zijn sindsdien sterk verbeterd. De website wordt dagelijks onderhouden.

7.7 Huisvesting

Toen we in 2008 in het kantoor aan de Koediefstraat in Den Haag trokken, waren er elf mensen op kantoor werkzaam. Dit aantal was eind 2013 gegroeid naar 25. Begin 2014 hebben we een interne verhuizing uitgevoerd om elke medewerker een goede werkplek te kunnen bieden. Toen werd al duidelijk dat het kantoorpand de grenzen van de groei van de Hersenstichting bereikt had. Er was te weinig ruimte om alle medewerkers voldoende plek te geven.

Daarom hebben we begin 2014 besloten om nieuwe huisvesting te zoeken. We stelden een programma van eisen op. Eén van de eisen luidde: *Kantoorruimte in een gebouw met meerdere 'bewoners' met centrale faciliteiten*. Bij voorkeur in een gebouw met soortgelijke organisaties.

Na een oriëntatie onder begeleiding van een makelaar besloten we medio 2014 om in te trekken in hetzelfde gebouw als waarin de Hartstichting gevestigd is. De Hartstichting beschikte over lege ruimtes, die geschikt en voldoende waren voor huisvesting van de Hersenstichting. Die heeft de Hersenstichting vanaf 1 januari 2015 kunnen onderhuren.

Het samenwonen met de Hartstichting biedt de mogelijkheid centrale faciliteiten te delen. Bovendien biedt samenwonen met een collega-gezondheidsfonds, nog extra mogelijkheden. Via (in)formele contacten kunnen we de samenwerking rond concrete activiteiten en projecten versterken en verbeteren. We kunnen van elkaar leren. De condities hiervoor zijn door het samenwonen sterker aanwezig.

Op 30 december 2014 vond de verhuizing plaats van het kantoor van de Hersenstichting naar de Prinses Catharina Amaliastraat 16 te Den Haag. Omdat het huurcontract met de verhuurder van het kantoor aan de Koediefstraat nog niet beëindigd was, werd met deze een regeling getroffen.

7.8 Samenwerkingsverbanden en lidmaatschappen

De Hersenstichting is lid van de Vereniging Fondsenwervende Instellingen (VFI), de brancheorganisatie voor fondsenwervende instellingen. De VFI ontwikkelt onder andere gezamenlijk beleid op een aantal specifieke beleidsterreinen en fungeert als gesprekspartner met het CBF. Voor deze belangenbehartiging is het lidmaatschap van de VFI voor de Hersenstichting onmisbaar.

Als lid van de VFI maakt de Hersenstichting ook gebruik van VFI-diensten. VFI heeft een uitgebreid diensten-aanbod voor haar leden die daarmee voordeel kunnen behalen in termen van tijd, kennis en geld. Bij alle diensten staat de kracht van het collectief centraal.

De Hersenstichting is verder lid van de vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), die informatie uitwisselt over en beleid ontwikkelt rond preventie, onderzoek en voorlichting; activiteiten die door alle leden worden uitgevoerd. Door de uitwisseling en het gezamenlijke beleid leren we veel van elkaar. De directeur van de Hersenstichting is tevens een van vijf bestuursleden van de SGF.

De Hersenstichting is lid van de Stichting Loterijacties Volksgezondheid (SLV). De SLV behartigt de gezamenlijke belangen van veertien goede doelen die een bijdrage ontvangen uit de VriendenLoterij en de Lotto. De Hersenstichting krijgt jaarlijks een vast percentage. Verder participeert de Hersenstichting in de Stichting Collecteplan (SCP), die de belangen van de 26 nationaal collecterende instellingen in Nederland behartigt. De directeur van de Hersenstichting is sinds eind 2010 secretaris van het bestuur van de SCP.

De Hersenstichting is lid van de Algemene Werkgeversvereniging Nederland (AWVN) en de daaronder ressorterende gebruikersgroep van Goede Doelen Organisaties. De Hersenstichting heeft een eigen rechtspositieregeling en daarom is een lidmaatschap van de AWWN van belang.

De Hersenstichting heeft de ANBI-status.

8 Bericht van de Raad van Toezicht



• Toekomstdroom van
dr. Joke Baas:
'De resultaten
van onderzoek
vertalen naar de
kliniek'

Samenstelling en functie

De Hersenstichting heeft een Raad van Toezicht, die bestaat uit zes leden. In 2014 bleef de samenstelling van de Raad onveranderd (zie bijlage 9.1.) De Raad van Toezicht heeft als taak om:

- Toe te zien of beleid en financiën van de Hersenstichting verlopen langs de lijnen van de goedgekeurde Beleidsplannen en het Werkplan en de Begroting.
- te fungeren als klankbord voor de bestuurder.
- te fungeren als formele werkgever van de bestuurder.

Besproken onderwerpen

De Raad van Toezicht heeft in 2014 viermaal vergaderd. Vaste onderdelen op de agenda vormden de bestuursrapportage en de balanced scorecard. Vaste jaarlijkse onderdelen waren natuurlijk het Jaarverslag en de Jaarrekening (eerste vergadering) en Begroting en Werkplan voor het volgende jaar (laatste vergadering), die formeel goedkeuring van de Raad behoeven.

In de eerste vergadering van 2014 werd onder andere van gedachten gewisseld over het wetenschappelijk onderzoek dat de Hersenstichting laat uitvoeren. De vraag was wanneer meer basaal onderzoek wenselijk is en wanneer meer klinisch onderzoek. De conclusie was dat dit erg afhangt van de stand van de wetenschappelijke kennis over hersenen en hersenaandoeningen. Aansluiten bij die kennis en ervoor zorgen dat de kennis op een hoger plan komt zodat er betere behandel mogelijkheden komen, is bij uitstek de taak van de Hersenstichting. Dit inzicht is uiteindelijk in het beleidsplan Heel de hersenen gemodelleerd als de Hersenaandoening OnderzoeksTrap.

In de juni-vergadering werd het functioneren van de Raad geëvalueerd.

Verschillende aspecten kwamen daarbij aan de orde, zoals het collectief functioneren, het toezicht houden en de werkgeversrol. Uit de evaluatie kwam onder andere het voornemen om de komende tijd de blik ook te richten op de buitenwereld van de Hersenstichting: het werkveld van de Hersenstichting in engere zin en de goededoelensector in bredere zin.

In het najaar werd een conceptversie van het Meerjarenbeleidsplan 2015-2020 Heel de hersenen besproken. In dit plan zijn de ambities van de drie domeinen (Gezonde Hersenen, Hersenaandoeningen en Patiëntenzorg) beschreven, evenals in hoofdlijnen de marketing- en communicatiestrategie. De leden van het managementteam waren bij de bespreking aanwezig.

De Raad vond het een ambitieus plan, waarin duidelijk voor een nieuwe richting gekozen wordt. De opmerkingen over het plan werden verwerkt in de definitieve versie die in december nog uitgebreid besproken werd.

Daarbij werd het beleidsplan goedgekeurd. Heel de hersenen vormt voor de komende jaren voor bestuur en Raad van Toezicht een belangrijke toetssteen voor toekomstige beslissingen.

Tevens werd in die vergadering kennisgemaakt met de voorzitter van de WAR, mw. Hulshoff Poll en met de werkwijze van de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) in algemene zin. Ook de visie op de strategische positionering van de WAR kwam hierbij aan de orde. Afsproken is om in 2015 een kennismaking tussen de Raad van Toezicht en de andere leden van de WAR te plannen.

Auditcommissie

In 2012 is met de accountant afgesproken dat de controle jaarlijks in twee delen plaatsvindt: een financiële controle in het voorjaar en een auditcontrole in het najaar.

In het voorjaar vond de bespreking met de accountant plaats over de jaarrekening 2013. Onderwerpen waren de controlebevindingen zoals neergelegd in de managementletter en de goedkeurende verklaring van de accountant. De bevindingen werden schriftelijk gerapporteerd aan de Raad.

In het najaar vond de tweede bespreking plaats met de accountant, naar aanleiding van de controlebevindingen over de interne organisatie. Belangrijkste conclusie was dat de administratieve organisatie op enkele punten verbeterd kan worden.

Voorts werden de meerjarenbegroting en de begroting 2015 door de Auditcommissie op consistentie beoordeeld en getoetst aan de strategische uitgangspunten van *Heel de hersenen*.

Functioneringsgesprek bestuurder

Medio 2014 vond het jaarlijkse functioneringsgesprek met de bestuurder plaats.

René Paas, voorzitter

9 Bijlagen

Toekomstdroom van
prof. dr. Eddy van der Zee:
'Ziekten waarbij het brein
achteruitgaat een halt toeroepen'



9.1 Samenstelling Raad van Toezicht, ambassadeurs, bestuur/directie, bureau Hersenstichting, adviesraden

Raad van Toezicht (per 31 december 2014) ²

Mr. drs. F.J. Paas, voorzitter (1e termijn, 2015)

Functies:

- Voorzitter Divosa (hoofdfunctie, 2009, bezoldigd)
- Voorzitter Zorg Innovatie Forum (2012, bezoldigd)
- Voorzitter Raad van Toezicht ROC Friese Poort (2007, bezoldigd)
- Voorzitter Raad van Toezicht Fonds voor de Cultuurparticipatie (2010, bezoldigd)
- Bestuurslid Stichting Leerstoelen CAOP (2010, onbezoldigd)
- Voorzitter Raad van Toezicht AxionContinu (2013, bezoldigd)

Mw. drs. D.A. Jongeneel, lid (1e termijn, 2016)

Functies:

- CFO/Directeur bedrijfsvoering at Belastingdienst (bezoldigd)
- Directeur-eigenaar DAJIMA BV (sinds 1 juli 2012, bezoldigd)

Drs. J.H.M. Pluymen, lid (1e termijn, 2016)

Functies:

- Directeur/eigenaar Eutychia BV (bezoldigd)
- Lid Nationale regiegroep voor de Topsector 'Life Sciences and Health' (2011, onbezoldigd)
- Lid Raad van Commissarissen MSD Nederland (2012, bezoldigd)
- Lid Raad van Advies Pivot Science Park (2012, onbezoldigd)
- Lid Bestuur Neo Kidney Foundation (2013, onbezoldigd)
- Voorzitter Raad van Commissarissen Topfonds Gelderland (2013, bezoldigd)

Mw. drs. M.E.C. de Ruyter de Wildt, lid (1e termijn, 2015)

Functies:

- Directeur eigenaar buro Yousten (bezoldigd)
- Lid Raad van Toezicht Bevolkingsonderzoek Zuid West (bezoldigd)
- Lid van de Raad van Advies van de Stichting Michiel de Ruyter (onbezoldigd)

Prof. dr. Ph. Scheltens, lid (2e termijn, aftredend 2017)

Functies:

- Hoogleraar Cognitieve Neurologie, Vrije Universiteit Amsterdam (bezoldigd³)
- Directeur Alzheimercentrum VUmc (bezoldigd³)
- Wetenschappelijk directeur Parelsnoer Instituut (bezoldigd³)
- Vicevoorzitter Bestuur Deltaplan Dementie (2013, bezoldigd)
- Lid RVC ARC Alzheimer Research BV (onbezoldigd)
- Voorzitter Stichting Alzheimer en Neuropsychiatrie Foundation (onbezoldigd)
- Lid Scientific Advisory Board Joint Programming Initiative Neurodegenerative diseases (onbezoldigd)
- Lid KNAW; secretaris sectie Geneeskunde
- Ambassadeur Stad Amsterdam (2012, onbezoldigd)

Mw. mr. drs. M.Ch.A. Smilde, lid (1e termijn, 2016)

Functies:

- Voorzitter Diabetesvereniging Nederland (bezoldigd³)
- Voorzitter Raad van Toezicht ALFA-college Groningen (bezoldigd³)
- Voorzitter Raad van Toezicht De Zijlen, Tolbert (bezoldigd³)
- Bestuurslid Nederlandse Diabetes Federatie (bezoldigd³)
- Lid Comité van Aanbeveling St. Present Groningen (onbezoldigd³)

² Leden zijn tweemaal benoembaar voor een termijn van 4 jaar. Een termijn loopt van 1 januari van het jaar van benoeming (jaar 1) tot en met 31 december van het jaar 4.

³ Deze functies omvatten tezamen 1 fte.

Ambassadeurs

- **Rob Trip** is bekend als anchorman van het NOS Journaal. Daarvoor was hij interviewer en presentator van het programma Buitenhof en van het Radio 1-Journaal. Ook maakte hij een serie van negen documentaires over de Tweede Wereldoorlog die in 2009 werd uitgezonden. Op 4 september 2008 werd Rob Trip bekroond met de Marconi Award voor beste radiopresentator.
- Actrice en presentatrice **Paula Udondek** presenteerde programma's als Get the Picture, De Notenclub en Knoop in je zakdoek. Van 2004 tot 2005 schreef ze een column voor de Haagse Courant. Ook heeft ze diverse (toneel)stukken geschreven, waaronder Kommer & Kwel en Dit leven gaat voorbij. In 2009 was zij kandidate voor het programma Wie is de mol?
- **Wim Kweekel** is eigenaar en directeur van de Kweekel groep. Een organisatie die bedrijven helpt resultaatgericht te organiseren en te managen. Hij is sinds medio 2011 onze ambassadeur Bedrijven. Zijn belangrijkste taak is bedrijven te interesseren voor samenwerking met de Hersenstichting.

Ambassadeurs ontvangen geen bezoldiging voor hun werk voor de Hersenstichting.

Bestuur/directie

De Hersenstichting heeft een eenhoofdig bestuur, dat bestaat uit **mr. drs. P.M. Schoof**.

Nevenfuncties:

- lid Raad van Toezicht Stichting J.C. Pleysierschool, Den Haag (onbezoldigd)
- secretaris Stichting Collecte Plan (onbezoldigd)
- lid bestuur Vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (onbezoldigd)
- voorzitter stichting To-Mpower, Amsterdam (onbezoldigd)

Voor vervulling van bovenstaande nevenfuncties is goedkeuring gegeven door de Raad van Toezicht. Er is geen sprake van belangenverstrengeling.

Bureau (per 31 december 2014)

Afdeling Gezonde Hersenen

Mw. ir. H.A.M. van Nies, hoofd

Mw. dr. L.A. Smit-Rigter, projectleider

Afdeling Hersenaandoeningen

Mw. dr. E.J. Hosli, hoofd

Mw. dr. L.W.A. van Hooijdonk, projectleider

Mw. drs. L.H. Valstar, projectleider

Dr. D.J. Saaltink, projectmedewerker

Afdeling Patiëntenzorg

Mw. drs. A. Wielemaker, hoofd

Mw. I. Broer, patiëntenvoorlichting

Mw. B.J. Ellens, patiëntenvoorlichting

Mw. E. van der Rhee, projectleider

Afdeling Fondsenwerving en Communicatie

M.P.L. Vergeer, hoofd

M.L. van der Eijk, fondsenwerfer particulieren

Mw. T. Haksteen, online en campagnes

Mw. H. Hindriks, major donors en nalatenschappen

Mw. W.H. Munneke MSc, communicatieadviseur

Mw. S.R. Oosterveen, teamleider collecte

Mw. T.M.C. Zeegers, fondsenwerfer particulieren

Regiovertegenwoordigers

Mw. L. van Beekom, Zuid-Holland, Utrecht (West), Gelderland (West)

Mw. M.J. Berendsen, Drenthe (Zuid), Overijssel (West) en Noordoostpolder

Mw. G. Hindriks, Zeeland, Zuid-Holland (Zuid), Noord-Brabant (West)

Mw. A.T. Hornstra, Groningen, Friesland en Drenthe (Noord)

Mw. P. Nieuwenhuizen, Gelderland en Utrecht (Oost)

Mw. M. Paters, Overijssel (Midden en Oost)

Mw. A. van der Vaart, Noord-Holland, Utrecht (Noord) en Flevopolder

A.F.W. van Werde, Noord-Brabant en Limburg

Facilitaire afdelingen

- *Secretariaat*

Mw. M.J. Davis-de Roos, hoofd

Mw. M. van den Berg-Stok, projectsecretaresse

Mw. M. M. den Dulk, receptie

Mw. E.A.M. Rasens, projectsecretaresse en database

Mw. T. van der Woude, receptie

- *Database en ICT*

Mw. H.P. van Winden-Senior BA (hons), hoofd

A. Abgar, medewerker database

A. Morabit, medewerker database

- *Financiën*

M.J.A. van der Voort, financieel administrateur

Wetenschappelijke Adviesraad (per 31 december 2014)

Leden van de Wetenschappelijke Advies Raad ontvangen geen bezoldiging voor het lidmaatschap of aanwezigheid bij de vergaderingen.

Voorzitter: Mw. prof. dr. H.E. Hulshoff Pol

hoogleraar 'Neurowetenschappen, in het bijzonder psychiatrische stoornissen', Universitair Medisch Centrum Utrecht

Vicevoorzitter: Mw. Dr. G.M. Terwindt

neuroloog, afdeling Neurologie, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

Prof. dr. H.W. Berendse

hoogleraar Neurologie, Vrije Universiteit Medisch Centrum, Amsterdam

Prof. dr. A.C.H. Geurts

hoogleraar 'Revalidatiegeneeskunde', Universitair Medisch Centrum st. Radboud, Nijmegen

Prof. dr. W.A. van Gool

hoogleraar 'Neurologie, in het bijzonder van de dementieën', Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Mw. prof. dr. E. M. Hol

hoogleraar 'Biologie van glia en neurale stamcellen', Universiteit van Amsterdam / UMC Utrecht Hersencentrum / Nederlands Herseninstituut

Prof. dr. P.J. Koudstaal

hoogleraar 'Neurovasculaire ziekten', Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam

Prof. dr. ir. R.A. Ophoff

hoogleraar 'Moleculaire genetica', Universitair Medisch Centrum Utrecht

Prof. dr. J.J. van Os

hoogleraar 'Psychiatrische epidemiologie', Maastricht Universitair Medisch Centrum, Maastricht

Prof. dr. S.A.R.B. Rombouts

hoogleraar 'Methods of Cognitive Neuro-imaging', Leids Universitair Medisch Centrum, Universiteit Leiden

Prof. dr. A.T. Sack

hoogleraar 'Functionele hersenstimulatie en cognitieve neuropsychologie', Universiteit Maastricht, Maastricht

Prof. dr. W.P. Vandertop

hoogleraar 'Neurochirurgie', Vrije Universiteit Medisch Centrum en Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

9.2. Overzicht van onderzoek in 2014

9.2.1. Gehonoreerd onderzoek in 2014

Projectnummer	Naam	Instelling	Titel project
HA2014-001	P. Rijnders / M. Pater	Stichting Papageno	Het effect van muziektherapie op sociaal gedrag bij kinderen met autisme
HA2014-002 / F2014(1)-28	R. Hukema	Erasmus MC Rotterdam	Targeted molecular approaches towards therapeutic intervention for FXTAS
HA2014-003	R. Hiemstra / E. Boddeke / E. Hol	UMC Groningen	Celltype specific changes in gene-networks in the human brain: towards a selective Alzheimer therapeutic target
WS2014(1)-05	R. Jellema	Universiteit Maastricht	Exosomes derived from mesenchymal stem cells: a promising therapy for white matter disease in preterm infants
BGWS2014(1)-07	M. van der Knaap	VUmc Amsterdam	Vanishing white matter, a genetic childhood white matter disorder: from mouse model to insight into mechanisms of the human disease and identification of treatment targets
BG2014-01	M. Broekman	UMC Utrecht	Extracellulaire Vesicles voor moleculaire Profiling van Glioblastomen' Memorabel
733050303	E. Scherder	VU Amsterdam	Train the sedentary brain: move smart to reduce the risk of dementia' Memorabel
733050106	H. Kessels	NIN Amsterdam	Learning to resist Alzheimer's disease: Novel molecular mechanisms that protect neurons against amyloid-beta Translationeel ZonMw
95104009	J. Buurke	Roessingh Research and Development	Efficacy of Assist-As-Needed (AAN) Robotic gait Training in sub-acute Stroke survivors Translationeel ZonMw
95104017	P. Martinez	UMC Maastricht	Improve diagnosis and treatment of psychotic disorder of autoimmune origin Translationeel ZonMw

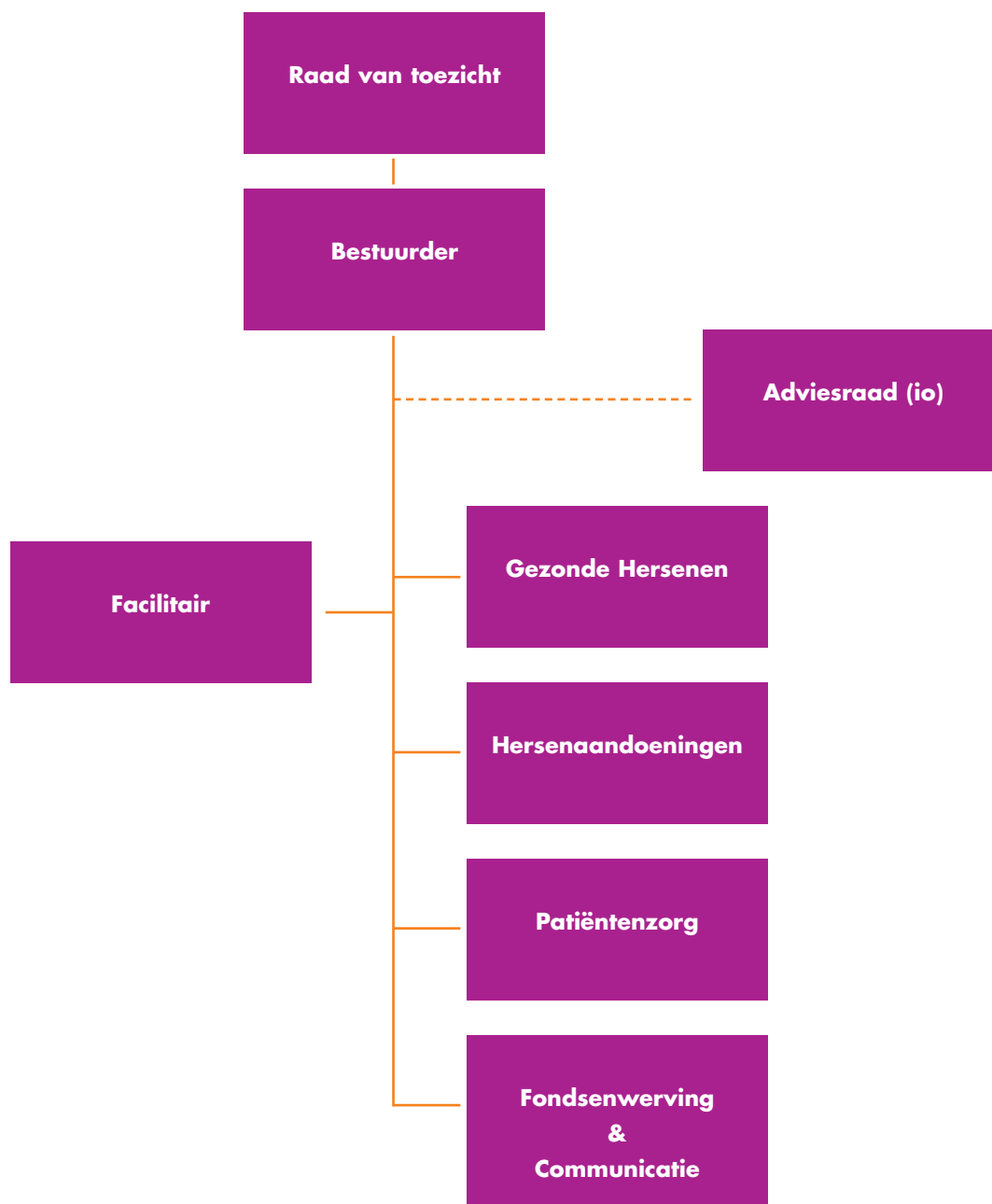
Projectnummer	Naam	Instelling	Titel project
95104018	J. Baas	Universiteit Utrecht	Cannabidiol enhancement of exposure therapy in treatment refractory patients with phobias
PS2014-06	G. Ribbers en W. Peul	Erasmus MC Rotterdam en LUMC Leiden	Comparative effectiveness research within a Dutch Neurotraumatology Quality Registry (Dutch Net-QuRe).
F2014(1)-21	M.J. van Tol	UMC Groningen	Boosting Resilience for Relapse in Major Depressive Disorder (MDD): Does preventive cognitive therapy lower the brain's vulnerability for relapse by modulating biased emotional attention through increased prefrontal control?'
F2014(1)-24	L. Schmaal	VUmc Amsterdam	Beyond depression: redefining the depressive phenotype by combining longitudinal clinical, biological and neuroimaging data
F2014(1)-02	C. Nijboer	UMC Utrecht	Mesenchymal stem cell therapy to repair white matter injury in the preterm neonatal brain: boosting oligodendrocyte differentiation and myelination
F2014(1)-06	W. Otte	UMC Utrecht	Generative brain network modeling to understand post-stroke recovery: how do white matter tracts shape functional connectivity and motor outcome
F2014(1)-16	J. Visser	Radboud UMC Nijmegen	Towards new treatment targets for Lesch-Nyhan disease: deciphering the specific role of housekeeping enzyme hypoxanthine-guanine phosphoribosyl transferase (HPRT) during dopaminergic development
F2014(1)-30	K. Juenemann	AMC Amsterdam	The role of ubiquitin in the protein quality control of Huntington's disease

9.2.2. Afgerond onderzoek in 2014

Projectnummer	Naam	Instelling	Titel project
KS2011(1)-134	N. Vogelzangs	VUmc Amsterdam	Innate inflammatory responsiveness in depression and anxiety
KS2012(1)-167	D. Denys	AMC Amsterdam	Can evaluation of symptom-evoked activity in the Nucleus accumbens of psychiatric patients implanted for Deep Brain Stimulation help us to improve accuracy of successful stimulation settings and sites?
KS2012(1)-141	E. de Graaff	UMC Utrecht	Identificatie van neuronale antistoffen in auto-immuun encefalitis
KS2007(1)-06	G. Ribbers	Rijndam revalidatiecentrum, Erasmus MC Rotterdam	Neuroendocriene stoornissen na SAB
KS2012(1)-37	G. van Woerden	Erasmus MC Rotterdam	Is Angelman Syndroom omkeerbaar in een muismodel?
KS2012(1)-43	M. Geerlings	UMC Utrecht	Hippocampal subfields at 7 Tesla MRI in major depressive disorder: a new imaging biomarker?
KS2012(1)-138	N. van Lang	Curium LUMC	Functionele en structurele connectiviteit en de behandeluitkomst van adolescenten met angst en depressieve stoornissen.
KS2012(1)-162	M. van den Oever	VU Amsterdam	Optogenetic dissection of the neuronal circuitry that controls cocaine seeking
KS2011(1)-105	D. Verbeek	RUG Groningen	Functionele karakterisatie van niet-geclassificeerde variaties in SpinoCerebellaire Ataxie type 13 (SCA13)
KS 2012(1)-63	H. Geurts	UvA	Brain connectivity in autism: A new dynamic approach
KS2013(1)-160	M. Kole	UMC Utrecht	Action potential-dependent neuron-glia signaling and myelin maintenance
KS2011(1)-45	E. Nollen	UMC Groningen	Ontrafelen van de rol van Serf1 en Serf2 bij neurodegeneratieve ziektes

Projectnummer	Naam	Instelling	Titel project
KS2012(1)-31	E. Boot	Ipse de Bruggen	Fenylketonurie: dopaminerge transmissie en de relatie met fenylalanine-waarden en cognitief functioneren bij volwassenen – een pilotstudie
KS2013(1)-90	S. la Fleur	AMC Amsterdam	Inflammation in the brain: A complication that connects diabetes to Alzheimer's disease
F2010(1)-13	W. Groen	Radboud Universiteit Nijmegen Medisch Centrum	Functionele connectiviteit van de amygdala en het emotie perceptie-regulatie systeem in autisme
F2010(1)-06	M. Wilhelmus	VUmc Amsterdam	Alzheimer's disease onset is initiated by transglutaminase-driven posttranslational modifications of amyloid-beta and apolipoprotein E
BG2013-02	J. Kapelle	UMC Utrecht	The effect of Hypertension and Classes of antihypertensive drugs on the risk of spontaneous intracerebral haemorrhage according to the presumed underlying cause: a SMART substudy
BG2010-02	J. van Swieten	Erasmus MC Rotterdam	Identification of causative gene defect(s) in frontotemporal dementia with unknown genetic defect using whole exome sequencing

9.3 Organigram Hersenstichting



Colofon

Hersenstichting
Postbus 191
2501 CD Den Haag

T 070-360 48 16
info@herenstichting.nl
www.hersenstichting.nl

IBAN: NL18 INGB 0000 000 860
BIC: INGB NL2A
K.v.K. 41155766

Vormgeving: Laressa Mulder, Den Haag

