

Jaarverslag 2015

2015



Geef om je hersenen

Hersenstichting



Inhoudsopgave

Voorwoord

Een overzicht van 2015

1. Doelstelling, strategie, beleid

- 1.1 Zesentwintig jaar Hersenstichting
- 1.2 Meerjarenbeleidsplan Heel de hersenen
- 1.3 Statutaire doelstelling
- 1.4 Relevante ontwikkelingen in onze omgeving
- 1.5 De Hersenstichting
- 1.6 Draagvlak
- 1.7 Beleidscyclus
- 1.8 Uitwerking strategieën
- 1.9 Risicomanagement
- 1.10 Toezicht en regelgeving
- 1.11 Huisvesting en arbeidsomstandigheden

2. Onze activiteiten

- 2.1 Gezonde Hersenen
- 2.2 Hersenaandoeningen
- 2.3 Patiëntenzorg

3. Fondsenwerving

- 3.1 Fondsenwervingsbeleid
- 3.2 Werving van donateurs
- 3.3 Overige inkomsten

4. Communicatie

5. Blik op 2016

Hersenen gezond ontwikkelen en gezond houden
Hersenaandoeningen behandelbaar en geneesbaar maken
Zorg begint met zichtbaarheid
De verbindingen

6. Financieel overzicht 2015

Het beeld van 2015
Jaarrekening
Meerjarenbegroting 2016-2018

7. Bestuur en organisatie

- 7.1 Bestuur en Raad van Toezicht
- 7.2 Wetenschappelijke Adviesraad (WAR)
- 7.3 Bureau
- 7.4 Personeelsbeleid
- 7.5 Interne communicatie
- 7.6 Automatisering en internettoepassingen
- 7.7 Huisvesting
- 7.8 Samenwerkingsverbanden en lidmaatschappen

8. Bericht van de Raad van Toezicht

9. Bijlagen

- 9.1 Samenstelling Raad van Toezicht, bestuur/directie, bureau Hersenstichting, ambassadeurs, Wetenschappelijke Adviesraad
- 9.2 Overzicht afgeronde onderzoeksprojecten 2015
- 9.3 Organigram Hersenstichting
- 9.4 Colofon

Voorwoord

Met plezier presenteer ik het jaarverslag over 2015. Het is grotendeels geschreven door mijn voorganger, Peter Schoof, die ik per 1 maart 2016 opvolgde. De Hersenstichting heeft onder zijn bestuur een heldere positionering gekozen en een professionele organisatie opgebouwd. Daarmee is een forse groei gerealiseerd in de aandacht voor mensen met zieke en gezonde hersenen. Wij zijn Peter hiervoor veel dank verschuldigd. Bestuur en medewerkers danken hem dan ook voor zijn rol en betrokkenheid de afgelopen jaren en voor zijn bijdrage aan de ontwikkeling van de organisatie.

2015 was voor de Hersenstichting een enerverend en prachtig jaar. De Hersenstichting heeft de afgelopen periode een hele ontwikkeling doorgemaakt. We zijn tot het inzicht gekomen dat er duidelijke kruisverbanden en parallellen aan te brengen zijn in de processen die ervoor zorgen dat de hersenen ziek worden of gezond blijven. Specifieke aandoeningen zijn dan meer uitingen van deze soortgelijke processen dan op zichzelf staande ziektebeelden. We zijn daarom de aandacht meer gaan richten op de onderliggende processen die bijdragen aan ziekte of gezondheid. Hiermee werken we dus aan oplossingen voor meerdere hersenziekten en aandoeningen en komen we meer te weten over gezonde hersenen.

We merken tot ons genoegen dat dit denken vanuit *Heel de hersenen*, zoals we dit genoemd hebben, door steeds meer mensen overgenomen wordt. Dat is verheugend, omdat oude scheidslijnen vervagen en er steeds meer vanuit het overstijgende hersenbelang gedacht wordt. Een belang dat ons allemaal aangaat! En dat is mede terug te zien in de groei van het aantal donateurs met ruim 25%.



In dit verslag leest u over onze resultaten in 2015. 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 Raad van Toezicht, de verschillende adviesraden binnen onze domeinen, onze ambassadeurs, patiënten en patiëntenverenigingen, de vele vrijwilligers. Onze dank aan hen is groot!

Natuurlijk gaan we ons ook in 2016 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 2016 weer op hun steun bij ons werk!

Herman de Haan
Bestuurder

Een overzicht van 2015

Waar we trots op zijn

- In april werd, in samenwerking met Omroep MAX, het tv-programma *Geef om je hersenen* uitgezonden. Het programma was gebaseerd op het concept van *Heel de hersenen* en een afgewogen mix van informatie, fondsenwerving en entertainment. De kijkdichtheid en waardering van het programma waren hoog en het leverde vele duizenden nieuwe donateurs op!
- In 2015 werden twintig wetenschappelijke studies afgerond die door de Hersenstichting mogelijk gemaakt werden. De resultaten van wetenschappelijke studies vormen de bouwstenen, waarmee we uiteindelijk gezondheidswinst voor patiënten willen realiseren.
- In 2015 zijn we gestart met de implementatie van onze Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel. In acht regio's in het land wordt nu met veel enthousiasme daadwerkelijk gewerkt volgens deze Zorgstandaard. Hiermee komt voor duizenden patiënten een beter en efficiënter zorgtraject in zicht.
- In oktober organiseerden we een zeer succesvolle Publieksdag over *Flexibele Hersenen* voor een overvolle zaal met ruim 400 bezoekers.
- Samen met de Edwin van der Sar Foundation hebben we in 2015 het project *Meet me @ the gym* een flinke stap verder gebracht. In november werden certificaten uitgereikt aan de tweede tranche van veertig sport-schoolhouders, die in hun sportschool het sporten voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel mogelijk maken.
- Door samenwerking met andere organisaties, zoals Health Holland en ZonMw weten we steeds meer geld bij elkaar te krijgen voor wetenschappelijk onderzoek. Onze bijdrage verdubbelt in die gevallen de bijdrage voor onderzoek; daarmee kunnen we méér patiënten helpen.
- In 2015 hebben we, samen met deskundigen, het thema 'gezonde slaap' stevig op de agenda gezet. Dat onze boodschap opgepakt wordt (slechte slaap vormt een bedreiging voor gezonde hersenen) blijkt uit de toenemende media-aandacht voor dit onderwerp.
- Onze huis-aan-huiscollecte zit al jaren in de lift, we halen steeds méér binnen dan we verwachten. De Hersenstichting heeft een uniek groeimodel ontwikkeld voor de collecte, waardoor we nog steeds die groei kunnen vasthouden.
- Al ons werk is gefinancierd uit private bronnen. Ook in 2015 hebben onze donateurs en (grote) giftgevers ons niet in de kou laten staan. We zijn er trots op dat steeds meer mensen vertrouwen in ons stellen en ons steunen bij het gezond krijgen en houden van de hersenen!

Wat beter kon

- De betrokkenheid van patiënten bij ons onderzoeksbeleid en bij de beoordeling van de relevantie van ingediende onderzoeksvoorstellen, wordt steeds groter. Nu geschiedt die inzet nog niet structureel. In 2015 wilden we een eigen bestand van patiënten opbouwen die we kunnen vragen op deze wijze met ons mee te denken. Helaas hebben we hier in 2015 niet genoeg aandacht aan kunnen besteden.
- In het domein Gezonde Hersenen verliep het opstarten van een onderzoeksprogramma trager dan we hadden gehoopt. Bij de expertmeeting waren onderzoekers enthousiast voor het onderwerp 'cognitie en bewegen bij ouderen'. Bij de oproep voor onderzoeksvoorstellen voor dit onderwerp kwamen echter veel te weinig voorstellen binnen. Uiteindelijk hebben we geen onderzoeksvoorstel kunnen honoreren, omdat geen ervan naadloos paste in de doelstelling voor dit domein.
- Verder hoopten we na de overheveling van WMO-gelden op meer inkomsten uit subsidies van gemeenten en overheden. De overheveling ging echter gepaard met extra bezuinigingen en grote uitvoeringsproblemen. Gemeenten bleken helaas niet ontvankelijk voor onze subsidieaanvragen. Voor de komende jaren hebben we de mogelijkheid van het inzetten van subsidies voor onze activiteiten in de koelkast gezet.

1. Doelstelling, strategie en beleid



dr. Martijn Beudel:

‘Door verfijnde hersenstimulatie bewegingsstoornissen verminderen’

1.1 Zesentwintig jaar Hersenstichting

Toen de Hersenstichting in 1989 werd opgericht lag daar vooral de wens aan ten grondslag om méér hersenonderzoek in Nederland mogelijk te maken. De rol van de Hersenstichting was toen hoofdzakelijk fondsen werven om dit wetenschappelijk hersenonderzoek mogelijk te maken.

In loop der jaren 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 voorlichting aan kinderen en jongeren met hersenletsel 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.

Recentelijk zijn we tot het inzicht gekomen dat er kruisverbanden en parallellen bestaan in de processen die ervoor zorgen dat de hersenen ziek worden of gezond blijven. Specifieke aandoeningen zijn dan meer uitingen van deze soortgelijke processen dan op zichzelf staande ziektebeelden. We zijn daarom de aandacht meer gaan richten op de onderliggende processen die bijdragen aan ziekte of gezondheid. Hiermee werken we dus aan oplossingen voor meerdere hersenziekten en aandoeningen en komen we meer te weten over gezonde hersenen. We merken tot ons genoegen dat het denken vanuit *Heel de hersenen*, zoals we onze zienswijze genoemd hebben, door steeds meer patiënten en neurowetenschappers overgenomen wordt. Dat is verheugend, omdat oude scheidslijnen vervagen en steeds meer vanuit het overstijgende hersenbelang gedacht wordt.

1.2 Meerjarenbeleidsplan

Heel de hersenen

Oude scheidslijnen vervagen, we denken vanuit een overstijgend hersenbelang. Vandaar dat we in 2014 nadrukkelijk hebben gekozen voor het model van Heel de hersenen. 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 van een wetenschappelijke organisatie en financier van onderzoek 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 actief meewerken aan het beter organiseren van de zorgverlening aan hersenpatiënten. 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 zo veel 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 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 zowel voor ouderen als voor 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 stimuleren naar de genezing, behandeling en preventie van hersenaandoeningen. Zowel met geld en kennis als met 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).

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 doelgroepomvang 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 de hersenen gezond te houden.
- De Hersenstichting heeft daardoor een betrouwbaar imago (plaats 28 in de top veertig; bron: Charibarometer 2015) en wordt steeds meer het aanspreekpunt voor patiënten, organisaties en media.
- We hebben een uitstekend netwerk van neurowetenschappers 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 informatieverbreiding.
- 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 overheidssubsidies en worden dus niet rechtstreeks getroffen door inperkingen van deze geldbronnen.

Wat we kunnen verbeteren

- Ondanks al onze inspanningen groeit onze naamsbekendheid slechts langzaam. Het aantal mensen dat de Hersenstichting kent is nog steeds te klein. Dit heeft uiteraard effect op onze fondsenwervende doelstellingen. Dit aspect blijft ook in 2016 onze aandacht behouden.
- In 2015 zijn we er in geslaagd het aantal volgers bij de sociale media te vergroten. 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 2016 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 2016 hopen we hiermee een stap te maken. Details over onze acties in 2016 staan in het hoofdstuk 5 *Blik op 2016*.

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 december 2015):

- De Hersenstichting heeft bijna 90.000 vaste donateurs (bron: eigen registratie).
- We verspreidden in 2015 ruim 50.000 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 bijna twee miljoen bezoekers, van wie 1,4 miljoen unieke bezoekers. Er werden circa 16.000 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 2015).
- 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 1800 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 nettopromotorscore was 32,7 (bron: Donateursonderzoek, december 2012).
- We hebben een uitgebreid netwerk van wetenschappers die bereid zijn ons te adviseren over hersenzaken. We hebben verschillende adviesraden. Onze Wetenschappelijke Adviesraad telt twaalf wetenschappers en daarnaast hebben we een netwerk van referenten van meer dan 100 wetenschappers.

1.7 Beleidscyclus

De Hersenstichting hanteert een min of meer 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. Dit staat in 2016 te gebeuren.

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.
- Medio 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.
- De uitkomsten hiervan worden besproken met de Raad van Toezicht en van commentaar voorzien.
- In het najaar vinden aanpassingen plaats in het beleid, doorwerkend in het daarop volgende 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 vier 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 semigestructureerde standaardrapportage, bestaande uit kengetallen en indicatoren, die samen een beeld geven van de uitvoering van de activiteiten. De bestuurder dan wel toezichthouder kan met de *balanced scorecard* het verloop 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 2015 verschenen vier kwartaalrapportages. Ze worden ter kennisgeving aan de Raad van Toezicht gestuurd.

1.8 Uitwerking strategieën

Voorlichtingsbeleid

De voorlichting is een belangrijke invulling van de strategie 'vertalen en voorlichten'. We willen onze kennis delen met onze doelgroepen, zodat betrokkenen met deze kennis gefundeerde beslissingen kunnen nemen. Het voorlichtingsbeleid draagt bij aan vergroting van de zelfredzaamheid van betrokkenen en het verhoogt de mogelijkheden tot participatie in de samenleving.

Welk type voorlichting hiertoe het meeste bijdraagt en hoe dat concreet vorm krijgt hangt af van de doelen en doelgroepen die vastgelegd zijn in de activiteiten en projecten van de domeinen.

Algemene uitgangspunten zijn:

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

Publicaties van de Hersenstichting kunnen besteld en gedownload worden via de webwinkel op www.hersenstichting.nl. Ook tijdens evenementen of lezingen worden onze materialen verspreid. Regelmatig wordt onderzocht of het verstrekte voorlichtingsmateriaal voldoet aan de vraag van de gebruiker en welke waardering hij hiervoor heeft.

Doelbestedingsprojecten

Doelbestedingsprojecten zijn een belangrijke invulling van de strategie 'weten en begrijpen', projecten die vorm geven aan de ambities van de domeinen. Bij doelbestedingsprojecten worden meestal één of meerdere derde partijen ingezet voor de uitvoering ervan. Er vindt als het ware een vorm van aanbesteding plaats. Voor toetsing van de kwaliteit en relevantie van doelbestedingsprojecten vragen we advies aan onafhankelijke experts. Bij de eindbeslissing om het project door de betreffende derde partij te laten uitvoeren of niet, wegen oordeel en advies van deze experts mee.

De onafhankelijke experts worden individueel geraadpleegd of gezamenlijk, in het verband van een adviesraad of adviescommissie. De Hersenstichting kent meerdere van deze adviserende organen, waarvan de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) er één is.

We vinden dat de procedures waarbij gelden worden toegekend aan derde partijen op een transparante wijze tot stand moet komen. Ook mag zich geen belangenverstrengeling voordoen. Daarom hebben we de werkwijze van deze adviesraden streng gereguleerd en vastgelegd.

Projectmatig werken

In 2015 hebben we het projectmatig werken stevig ingevoerd. Dit betekent dat – in eerste instantie – de beleidsvorming en uitvoering van de activiteiten en projecten van de domeinen verder zijn geprofessionaliseerd. Onderdelen van het projectmanagement zijn onder andere stakeholders-analyse, risico-inventarisatie, mijlpalenplanning en evaluatie.

Over de voortgang van de diverse projecten wordt van tijd tot tijd in het MT gerapporteerd.

Na uitvoering worden deze projecten geëvalueerd en worden verbeterpunten vastgelegd, ook als het gaat om beleid en strategie. Bij de start van een nieuw project proberen we zo veel mogelijk de verbeterpunten door te voeren. In 2015 zijn onder andere de volgende projecten geëvalueerd:

- Puberhersen en ontwikkeling
- Snel Beter Behandelen
- Zorgstandaard THL voor kinderen en jongeren

Zie ook verder in hoofdstuk 2 *Onze activiteiten*. In 2016 gaan we deze vorm van werken in de andere delen van de organisatie toepassen.

1.9 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 onderzoeks-criteria 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 bkv'ers, goed back-upstelsel.
- **Financiën.** Risico: sterk afnemende of wegvallende inkomsten. Beheersmaatregelen: maandelijkse financiële monitoring, aanpassingen uitgaven, instellen risicoreserve.
- **Compliance.** Risico: de Hersenstichting handelt in strijd met richtlijnen Goede Doelen Nederland of Centraal Bureau Fondsenwerving. Beheersmaatregelen: jurist/deskundige tijdig raadplegen, goede kennis van de regelgeving, begrijpelijk geformuleerde verklaring voor de afwijking.

1.10 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 mogen dragen. Bij de Hersenstichting gebeurde dat in 2015 voor het laatst. Per 1 januari 2016 werd namelijk het nieuwe validatiestelsel van kracht. In dit stelsel is het keurmerk vervangen door een erkenningsregeling. Het CBF zal in deze nieuwe regeling de toetsing van instellingen blijven doen, maar over de wijze waarop dat gaat gebeuren is nog niet veel duidelijkheid.

De Hersenstichting komt met deze (laatste) toekenning van het keurmerk in de zogenaamde overgangsregeling terecht.

Verantwoordingsverklaring

Enkele jaren geleden is een model opgesteld voor de verantwoordingsverklaring, waarmee wij – conform de regels van het CBF-Keurmerk – 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 2015):

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. Grotere projecten en activiteiten zijn beschreven in projectbeschrijvingen volgens vast format. Na afloop ervan 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.

Of de verantwoordingsverklaring als model in het nieuwe validatiestelsel gehandhaafd blijft is nog niet bekend.

1.11 Huisvesting en arbeidsomstandigheden

Per 1 januari 2015 is de Hersenstichting gehuisvest in een ander kantoor. Het 'oude' kantoor, in de binnenstad van Den Haag, voldeed niet meer aan de arbovereisten. Aan de hand van een programma van eisen zijn we daarom op zoek gegaan naar nieuwe huisvesting. De voorkeur ging uit naar huisvesting in een kantoor met andere, liefst soortgelijke instellingen als de Hersenstichting.

Na enig zoeken hebben we kantoor gevonden in Den Haag Ypenburg, in hetzelfde kantorengedouw als waarin onder andere de Nederlandse Hartstichting gehuisvest is. Hierbij kunnen we gebruik maken van een aantal gezamenlijke voorzieningen, zoals de receptie, de kantine en de BHV. Daarnaast hebben we in 2015 ook meer de inhoudelijke samenwerking gezocht, onder andere door afstemming van het onderzoek naar beroerte.

We zitten nu in een modern en licht kantoor met voldoende ruimte voor alle medewerkers en stagiairs.

In 2015 is er een actief beleid gevoerd om zo veel mogelijk informatie digitaal te gebruiken en te verspreiden, in plaats van geprinte versies te verspreiden. De medewerkers voor wie dit relevant is gebruiken tijdens vergaderingen een iPad of laptop voor agenda en stukken. Ook de verwerking van facturen gebeurt tegenwoordig digitaal. 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'. Onder andere hebben we een maandelijks stoelmassage voor de medewerkers mogelijk gemaakt.

2. Onze activiteiten in 2015



De Hersenstichting zet alles op alles om hersenen gezond te houden, hersenaandoeningen te genezen en patiëntenzorg te verbeteren.

Binnen het model van Heel de hersenen zijn er drie domeinen: Gezonde Hersenen, Hersenaandoeningen en Patiëntenzorg. Onze projecten en activiteiten vallen onder één van deze domeinen. Op de volgende pagina's staan deze beschreven.

2.1 Gezonde Hersenen

Domein Gezonde hersenen heeft als uitgangspunt te streven naar een gezonde ontwikkeling van de hersenen en gezond behoud van de hersenen. Het domein heeft op dit vlak vijf ambities geformuleerd:

- **1 Bewegen:** We willen weten hoe het komt dat bewegen de hersenen gezond ontwikkelen en houden.
- **2 Voeding:** We willen weten hoe voeding bijdraagt aan gezonde hersenen.
- **3 Slaap:** We willen weten hoe (goede) slaap bijdraagt aan het gezond houden van de hersenen.
- **4 Hersenen en training:** We willen weten welke cognitieve training bijdraagt aan een beter geheugen.
- **5 Jeugd en alcohol:** We willen inzicht krijgen in de risico's van alcohol op een gezonde ontwikkeling van de hersenen van pubers.

Het domein Gezonde Hersenen richt zich vooral op deze leeftijdsgroepen:

- kinderen/adolescenten (8-18 jaar) en hun ouders/opvoeders
- ouderen (60 jaar en ouder)

Tijdens beide levensfasen vinden er veel veranderingen in de hersenen plaats. Door het aanhouden van een gezonde leefstijl kan men een positieve invloed uitoefenen op deze veranderingen.

Bij de uitwerking van de ambities wordt gewerkt volgens deze strategieën:

Signaleren en initiëren: We organiseren onder andere expertmeetings, waarbij we experts uitnodigen, zowel vanuit de wetenschap als vanuit de praktijk. Om te weten hoe het publiek staat ten opzichte van een ambitie houden we een opinieonderzoek.

Weten en begrijpen: Mogelijk is er aanvullend onderzoek nodig om een ambitie te bereiken. De betreffende expertgroep denkt hier over mee.

Vertalen en voorlichten: We willen er zorg voor dragen dat het publiek geïnformeerd wordt over de resultaten van de projecten. Met deze kennis kan men werken aan het zelf gezond houden van de hersenen. Soms richten we ons daarbij rechtstreeks op het publiek, soms verloopt de kennisoverdracht via hulpverleners of andere beroepsgroepen.

1 Effecten bewegen op gezonde hersenen

Signaleren en initiëren

Tijdens de expertmeeting in januari 2015, met als doel te achterhalen hoe de stand van zaken op het terrein van bewegen en hersenen zich ontwikkelt, zijn twee belangrijke doelgroepen voor de komende jaren in kaart gebracht, namelijk kinderen en ouderen (60+).

Belangrijke conclusies uit de meeting:

- **Voor kinderen:** Doe nader onderzoek naar het effect van bewegen bij kinderen, bij voorkeur onderzoek uitgevoerd in de klas. Hiermee kunnen eventuele positieve resultaten sneller naar de praktijk vertaald worden. Doe dit bij voorkeur als samenwerking tussen meerdere partijen en disciplines.
- **Voor ouderen:** Doe nader onderzoek naar bij voorkeur gezonde mensen met een fysieke beperking van hun bewegingsapparaat en bepaal daarbij cognitie als uitkomstmaat van het onderzoek. Betrek ook de thema's 'slaap' en 'stemming' in het onderzoek.

Weten en begrijpen

Voor kinderen heeft dit geresulteerd in het opzetten van een onderzoek naar bewegen van kinderen op de basisschool (groep 5-6) in de klas en de effecten op leerprestaties. Het onderzoek is opgezet in samenwerking met het Nationaal Regieorgaan voor het Onderwijs. Voor de Hersenstichting is het onderzoek vooral gericht op kinderen met een leerachterstand. De studie zal drie jaar duren en er zijn 24 basisscholen bij betrokken. Het onderzoek wordt uitgevoerd door een samenwerkingsverband van de VU in Amsterdam (prof. J. Oosterlaan) met de Rijksuniversiteit Groningen (prof. C. Visser en dr. E. Hartman).

Voor ouderen is een onderzoeksopdracht uitgezet om te kijken hoe ouderen met een mobiliteitsbeperking (die niet veroorzaakt wordt door een hersenbeschadiging) hun cognitie kunnen verbeteren door fysieke inspanning. Dit project heeft nog niet geleid tot een definitieve opdracht. De verwachting is dat dit halverwege 2016 zal gebeuren.

2 Effect voeding op hersenen

Signaleren en initiëren

Wat voeding betreft bestaat er veel verwarring bij het publiek. De huidige publieksinformatie van de Hersenstichting is alweer zes jaar oud en moet vernieuwd

worden. De Hersenstichting sluit daarom aan bij landelijke studies en richtlijnen en vult deze waar nodig specifiek aan waar het gezonde hersenen betreft. We hebben daarom meegelezen met de studies voor de *Richtlijnen goede voeding 2015* van de Gezondheidsraad die in november zijn uitgekomen. De Hersenstichting heeft reacties gegeven op de voorgenomen besluiten, onder andere ten aanzien van de aanbeveling over alcohol. Uit het onderzoek wordt wel duidelijk dat er weinig onderzoek is gedaan ten aanzien van de relatie gezonde hersenen en voeding. In 2016 wordt een expertmeeting Voeding en hersenen georganiseerd met onderzoekers uit Wageningen, Nijmegen, Maastricht en Amsterdam. Doel van de expertmeeting is: welk aanvullend (literatuur)onderzoek is noodzakelijk om nieuwe publieksinformatie over hersenen en voeding te geven.

3 Effect slaap op hersenen

Signaleren en initiëren

Een expertmeeting met meerdere stakeholders die zich met slaaponderzoek en het behandelen van slaapproblemen bezighouden heeft al in 2014 plaatsgevonden. Daarin zijn thema's uitgewerkt naar onderzoek, publieksinformatie en betrekken van maatschappelijke partijen om gezonde slaap aan te pakken. Dit heeft geleid tot meerdere projecten die in 2015 van start konden gaan.

Publieksonderzoek

In het kader van publieksraadpleging is in maart een publieksonderzoek uitgevoerd om inzicht te krijgen in de kennis, houding en het gedrag van het publiek met betrekking tot goede slaap én hoe het publiek denkt slaapproblemen op te lossen. In de Nationale Slaapweek in maart is aandacht besteed aan de resultaten van het onderzoek. Conclusie uit dit onderzoek is dat mensen die slecht slapen zich niet of nauwelijks realiseren welke gezondheidsrisico's ze lopen. Ook weten mensen die slecht slapen nauwelijks welke oplossingen ze kunnen toepassen om beter te slapen en weten ze niet de weg te vinden naar de juiste hulp. Het informeren van publiek kan hier verbetering in brengen.

Uitbreiden maatschappelijke partners

Mensen met slaapproblemen krijgen niet altijd de juiste zorg. Dit komt doordat het voor hulpverleners niet altijd duidelijk is wie wat doet voor slaapproblemen en welke specialisaties er zijn. Uit publieksonderzoek blijkt dat een derde van alle Nederlanders lijdt aan slaapproblemen die gevolgen hebben voor hun dagelijks functioneren. Slechts een fractie van deze groep zoekt professionele hulp. Nog minder mensen komen terecht bij een slaapcentrum voor een passende behandeling. Gezien de gevolgen van chronische slaapproblemen is het van belang dat men dit probleem van niet-adequate zorgverlening serieus neemt. Het gericht op zoek gaat naar een passende behandeling voor slaapproblemen vraagt om goede informatie. De verwijzers in de eerste- en tweedelijnszorg zoals huisartsen, psycholo-

gen en medisch specialisten zijn onvoldoende geïnformeerd hoe slaapstoornissen te herkennen en hoe deze vervolgens te behandelen.

Om dit informatietekort op te heffen heeft de Hersenstichting in 2015 verschillende initiatieven genomen:

1. Ondersteunen van het oprichten van een vereniging voor slaapmedici; de Hersenstichting heeft voor het startcongres een financiële bijdrage gegeven. Dit heeft geresulteerd in het oprichten van een *Slaapvereniging voor medici in Nederland*.
2. Ondersteunen van een breed congres voor slaapdeskundigen vanuit verschillende beroepsgroepen en slaaponderzoekers. De Hersenstichting ziet erop toe dat de verschillende slaapverenigingen en beroepsgroepen in Nederland op dit tweedaags congres een podium krijgen. Het doel is uitwisseling van kennis en een betere aansluiting tussen de verschillende zorggroepen.
3. Verkennen van en aansluiting tussen eerste- en tweedelijnszorg voor slaap. De uitwerking van dit initiatief zal ontwikkeld worden in samenwerking met de slaappoli en is er vooral voor bedoeld dat mensen bij slaapproblemen terechtkomen bij de juiste zorgverlener. Dit project zal zijn beslag krijgen in 2016.

Weten en begrijpen

Wetenschappelijk onderzoek Hoe slaapt Nederland

Een goede slaap is niet alleen belangrijk voor het cognitief functioneren, maar ook voor het voorkomen van gezondheidsschade. Chronisch slecht slapen vergroot het risico op neuropsychiatrische aandoeningen, zoals angststoornissen, depressie en dementie, en op lichamelijke aandoeningen zoals obesitas, hart- en vaatziekten en type 2 diabetes. Goede slaap wordt nog niet door veel mensen gezien als essentieel onderdeel van een gezonde leefstijl. Om beter inzicht te krijgen in de omvang van de problematiek is het noodzakelijk om te weten hoe Nederland slaapt.

Meerdere onderzoekers hebben data over slecht slapen verzameld, waarvan het niet zeker is of deze cijfers wel representatief zijn voor de Nederlandse bevolking. Tijdens een expertmeeting, waarbij ook epidemioloog prof. D. Deeg aanwezig was, werd bepaald hoe we aan representatieve cijfers komen over de slaapkwaliteit van de Nederlandse bevolking. De conclusie van de middag was dat geen van de huidige sets met gegevens representatief is. De belangrijkste aanbeveling aan de Hersenstichting was:

- Laat een meta-analyse uitvoeren van de datasets die op dit moment in Nederland beschikbaar zijn, waarbij er specifiek gekeken wordt hoe deze zijn opgebouwd en wat de onderlinge verbanden zijn. Probeer daaruit een antwoord te krijgen op de vragen. Doe eventueel aanvullend epidemiologisch onderzoek.

Drie epidemiologen hebben hiervoor een onderzoeksvoorstel ingediend. De beoordeling vond plaats door twee

onafhankelijk referenten en een ingestelde expertgroep. Uiteindelijk is besloten dat het onderzoek uitgevoerd zal worden door prof. dr. H. Tiemeier (Erasmus MC) en prof. dr. E. van Someren (Nederlands Hersensinstituut). De kernvraag van dit onderzoek is: hoe slaapt Nederland, uitgesplitst naar leeftijdsgroepen, geslacht en etniciteit. Met de resultaten hebben we inzicht in het werkelijke slaapgedrag en de slaappatronen van de Nederlandse bevolking en kunnen er gerichte slaapadviezen gegeven worden. De resultaten zijn zomer 2016 te verwachten.

Onderzoek naar slapen en leerprestaties bij studenten

Wetenschappers en publiek onderschrijven dat slaap en leerprestaties met elkaar verbonden zijn. Een nacht slecht slapen zorgt voor aandachts- en concentratieproblemen en dus een verminderde leerprestatie. In samenwerking met de Nederlandse vereniging voor Slaap-Waak Onderzoek (NSWO) proberen we meer inzicht te krijgen in slaapkenmerken en chronotype (ochtend-/avondtype) van studenten en mogelijke verbanden van slaapkenmerken en chronotype met studieprestaties. Dit project is opgezet in het kader van de jaarlijkse nationale slaapenquête van NSWO en wordt uitgevoerd door dr. K.B. van der Heiden (Universiteit Leiden). De start was in november 2015, de eerste resultaten worden in maart 2016 verwacht; het definitieve resultaat wordt in november 2016 verwacht. Mogelijk kan dit in de toekomst handvatten bieden voor voorlichting aan studenten.



Vertalen en voorlichten

Lesprogramma voor pubers over slapen

Eén van de conclusies uit de expertmeeting over slaap was: slapen kun je leren. Slaapdeskundigen die veel met jongeren werken, vormden een werkgroep die een lesprogramma voor pubers in het voortgezet onderwijs gaat ontwikkelen. Juist in de puberteit verschuift het slaap-waakritme van pubers.

Voor het ontwikkelen van het onderwijspakket getiteld Slim slapen, hebben dr. M. Gordijn (Rijksuniversiteit Groningen en Chrono@work) en dr. F. van Oosterhout (Amsterdam slaapcentrum, Slotervaart MC) een voorstel ingediend om een interactief programma met pubers over slaap te ontwikkelen. We willen bereiken dat pubers zich bewust worden over goede slaap, dat goede slaap een bijdrage levert aan hun leerprestaties en dat ze weten wat te doen om die goede slaap te bereiken.

Dit programma zal in 2016 samen met een educatieve uitgeverij aan docenten worden aangeboden.

Publieksvoorlichting

Via de website www.hersenstichting.nl informeren we het publiek over gezonde hersenen en slaap. Maar wat is slaap nu eigenlijk, waarom is goed slapen zo belangrijk, wanneer slaap je goed en wat kun je doen om beter te slapen? De tekst hierover is aangepast en uitgebreid.

In december heeft de Hersenstichting meegewerkt aan de opzet van het publiekssymposium *Licht, Donker en Slaap*, georganiseerd door Stichting Onderzoek Licht en Gezondheid in de Beurs van Berlage.

4 Hersenen en training

Signaleren en initiëren

In 2015 is een inventarisatie gemaakt van de lopende onderzoeken in Nederland naar hersenen en cognitie. Ter oriëntatie hebben we een internationale conferentie hierover in Dublin bezocht. Daar wisselden Europese onderzoekers informatie uit over de stand van zaken in het onderzoek; vooral over cognitie bij ouderen. Er was daar ook veel aandacht voor de wijze waarop men ouderen kan interesseren voor dit onderwerp. In Nederland is dat ook een bekend probleem. Programma's die ontwikkeld zijn om het geheugen van ouderen gezond te houden hebben moeite om hun weg naar ouderen te vinden. Het is daarom noodzakelijk om eerst bij ouderen een onderzoek te doen naar wie of wat hen stimuleert om deel te gaan nemen aan een dergelijk programma. In 2016 zal er een publieksonderzoek plaatsvinden naar kennis, houding en gedrag op het gebied van gezonde hersenen en hersentraining bij Nederlanders van 60 jaar en ouder. Ook zal er een bijeenkomst met ouderen gehouden worden wat zij als stimulerend ervaren om deel te nemen aan een programma en welke drempels zij ervaren. Dit zal het startpunt zijn voor het ontwikkelen van een nieuw publieksinformatieprogramma over hersenen en training.

Vertalen en voorlichten

Publieksvoorlichting

De inzichten uit onderzoek over training en hersenen, en dan vooral het geheugen, hebben er toe geleid dat de tekst over het geheugen op www.hersenstichting.nl is aangepast. Ook was er *De gids voor een goed geheugen*, een speciale bijlage van PlusMagazine, waaraan de Hersenstichting een inhoudelijke bijdrage heeft geleverd. Datzelfde geldt voor het weekblad Margriet. In een julinumnummer stond een Dossier *hersengymnastiek, wat het doet voor je* over het gezond houden van hersenen.

Ook hieraan verleende de Hersenstichting medewerking.



5 Jeugd en alcohol

Signaleren en initiëren

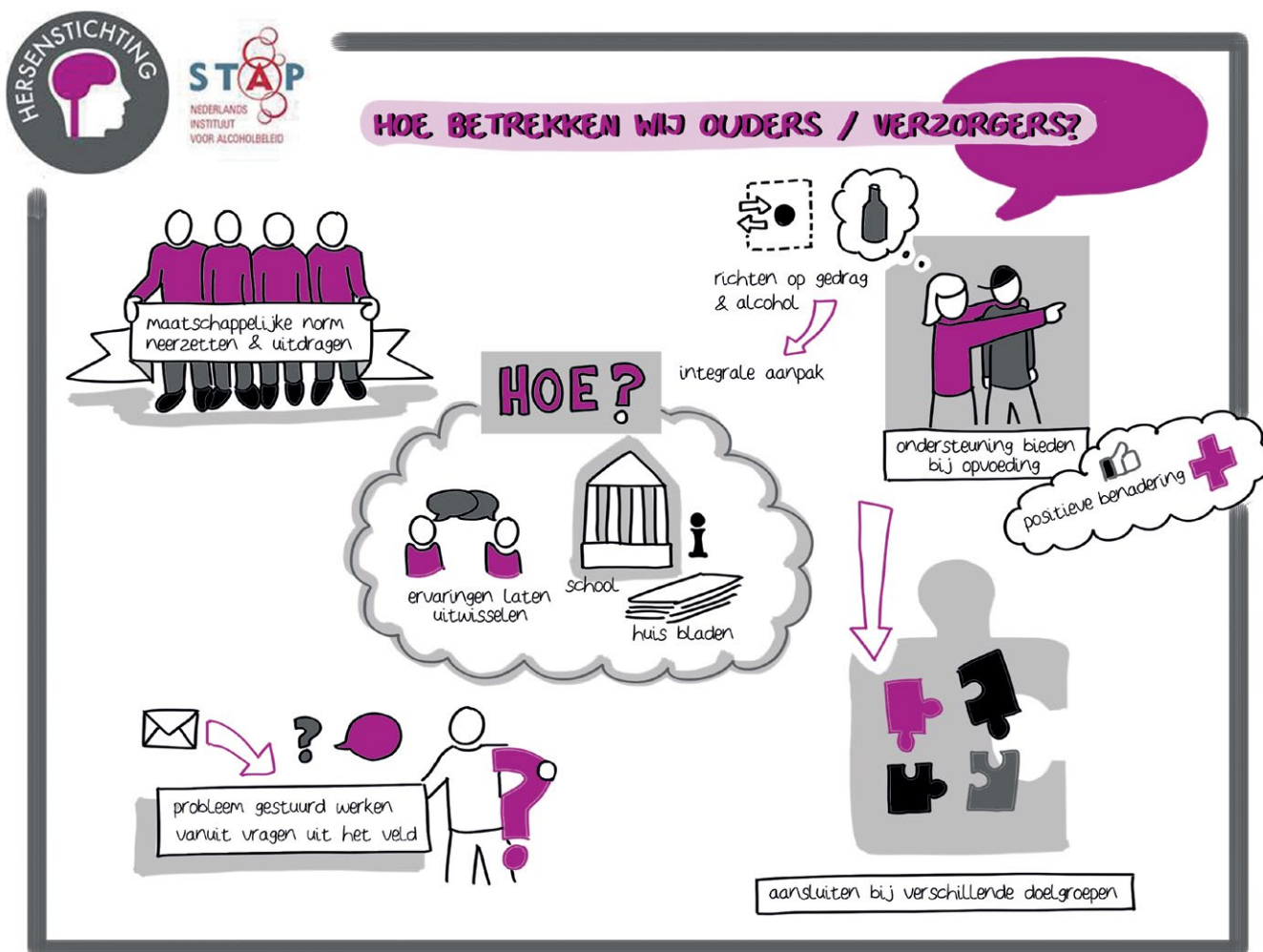
We willen de sociale norm over het drinken van alcohol door jongeren veranderen. In 2015 trad de nieuwe alcoholwet in werking die de verkoop en het drinken van alcohol door jongeren in openbare gelegenheden onder de 18 jaar verbiedt. Dit verbod berust op de schade die alcohol aanricht in het nog ontwikkelende puberbrein. Toch zijn er nog steeds jongeren onder de 18 jaar die veel drinken en ouders die niet goed weten hoe ze hiermee om moeten gaan. De Hersenstichting wil ouders, opvoeders en beleidsmakers ondersteunen bij deze taak. De juiste informatie wat er nu precies gebeurt in de hersenen en toegankelijke kennis hierover kunnen daarbij helpen.

Tweemaal per jaar vindt overleg plaats met VWS (Nix18-campagne). Met het Nederlands Instituut voor Alcoholbeleid (STAP) en het Trimbosinstituut is contact over aanpak van dit probleem in de samenwerking met hulpverleners en beleidsmakers.

Weten en begrijpen

In 2014 gaf de Hersenstichting opdracht voor een literatuuronderzoek naar de schade in de hersenen van bingedrinken bij jongeren. Na een expertmeeting in 2014 bleek er nog veel verwarring te bestaan over betekenis van de hersenschade. Om hier meer duidelijkheid over te geven is samen met het Nederlands Instituut voor Alcoholbeleid (STAP) in april 2015 een conferentie voor hulpverleners georganiseerd. Voorafgaand inventariseerde STAP wie waar actief is met voorlichting aan ouders en jongeren over alcohol en puberhersen. Hierdoor was het mogelijk hulpverleners gericht uit te nodigen om deel te nemen aan de conferentie.

Belangrijke conclusie van de bijeenkomst: kennis delen met ouders en hulpverleners is het belangrijkste instrument dat moet leiden tot een verandering van houding en gedrag. Uit deze conferentie bleek dat hulpverleners vooral behoefte hadden aan een duidelijke richtlijn voor het omgaan met ouders van pubers en graag meer informatie kregen over de ontwikkeling van het puberbrein. De conclusies van de dag zijn in visuals vastgelegd. Onderstaande visual geeft de conclusie van de werkgroep over het betrekken van ouders.



Vertalen en voorlichten

Hulpverleners

Bij hulpverleners is de behoefte groot om ouders te ondersteunen om hun pubers alcoholvrij te laten opgroeien. Ook willen ze graag ouders informeren over wat er gebeurt in de hersenen. Hiervoor heeft de Hersenstichting twee producten ontwikkeld. De brochure *Puberhersen in ontwikkeling* dateerde uit 2011 en werd volledig herzien. Er werd onder andere een hoofdstuk over bedreiging voor een gezonde hersenontwikkeling in opgenomen. Alcohol is een onderdeel van dit hoofdstuk. Daarnaast is er speciaal voor hulpverleners een kaartje ontworpen dat ze kunnen gebruiken voor gesprekken met ouders: *Puberhersen en alcohol, wat ouders kunnen doen*. Begin oktober kregen hulpverleners uit verslavingszorg en GGD'en, die zich bezighouden met alcohol en pubers gelegenheid om de brochure over puberhersen en het bespreekkaartje voor ouders gratis op te vragen bij de Hersenstichting. Dit heeft geleid tot een verspreiding van 500 kaartjes en brochures. Aan de hand van de evaluatie wordt gekeken naar de voortzetting van dit project. In 2016 krijgt dit project nog een vervolg. Hulpverleners hebben al aangegeven meer behoefte te hebben aan voorlichtingsmateriaal over bedreigingen van puberhersen, vooral om het thema met ouders te bespreken.

Publieksinformatie

Voor de verspreiding van de brochure *Puberhersen in ontwikkeling* onder het Nederlandse publiek is een media-campagne gestart om ouders te informeren dat deze nieuwe brochure te verkrijgen is. Hiervoor werden radiospots ingezet en was er een online campagne met banners en advertenties op diverse sites en Facebook. Voor de campagne werden verschillende thema's gebruikt om de ouders aan te spreken. In de advertenties waren pubers te zien met uitspraken in hun houden, bedoeld voor hun ouders: *Laat mij met rust of Ja hoor mam, alleen fris*. De uitspraken hadden betrekking op het kenmerkende pubergedrag en op de afspraak om geen alcohol te drinken. Ouders werden opgeroepen om naar www.hersenstichting.nl/puberhersen te gaan. Hierop was meer informatie te vinden over pubergedrag en de hersenen en werd opgeroepen om de brochure te bestellen.



De campagne liep van 30 november tot en met 13 december en was een groot succes. Het aantal bezoekers van de hele Hersenstichtingwebsite is in die periode met 50% gestegen naar 100.741. Er zijn in totaal 5146 brochures aangevraagd; 3469 digitale en 1677 papieren exemplaren.

In 2016 zal de campagne na de zomer herhaald worden. Naast de aandacht voor 'puberhersen algemeen' zal er dan aandacht zijn voor risicogedrag en slaap.

Leefstijlfactoren

Naast de vijf ambities richt het domein Gezonde Hersenen zich ook op algemene leefstijlfactoren. Het gaat dan voornamelijk over publieksvoorlichting over gezond behoud van de hersenen, gericht op verschillende doelgroepen. In 2015 hebben we de volgende activiteiten georganiseerd:

- **Groepslezingen**
Organisaties als ouderenbonden en vrouwenorganisaties kunnen groepslezingen over diverse onderwerpen aanvragen bij de Hersenstichting. In 2015 zijn er 78 groepslezingen gehouden met een gemiddeld aantal van 36 aanwezigen per lezing. Vooral de lezingen over Gezonde hersenen en Het geheugen worden veel gegeven.
- **Het Fitte Brein**
De Hersenstichting participeert in het project *Het Fitte Brein*. Dit is een reeks lezingen voor een groot publiek (tussen de 800 en 1000 mensen) en wordt uitgevoerd door prof. Dick Swaab, prof. Erik Scherder en Ard Schenk.
- **Lowlands**
Om een jongere generatie te bereiken was de Hersenstichting dit jaar aanwezig op het wetenschapsplein van het Lowlandsfestival. Men kon meedoen aan hersenonderzoek naar het afstemmen van hersengolven op elkaar in de Mutual Wavemachine. Er werd een Facebook-fotoactie gehouden om mensen naar de website van de Hersenstichting te leiden.
- **Apps gezonde hersenen**
In samenwerking met het Zilveren Kruis is een proef gedaan bij een deel van de klanten van Zilveren Kruis om apps uit te testen over gezonde hersenen. De apps zijn gericht op *Het geheugen* en *Slaap*. Het Zilveren Kruis heeft het gebruik van de apps geëvalueerd bij de pilot-groep van 130 mensen.
- **Breinhuis**
Er is een initiatief om te bezien of in Almere een permanente tentoonstelling over de hersenen kan komen; het Breinhuis genoemd. De oprichter van de Hersenstichting, prof. Jan van Ree, is hierbij onder andere betrokken. De Hersenstichting draagt financieel bij om de mogelijkheden verder te verkennen.
- **Megabrein**
In 2015 is het Megabrein negentien keer uitgeleend aan ziekenhuizen en revalidatiecentra. Het Megabrein is een opblaasbaar brein van vier meter hoog en zes meter

lang. Op de binnen- en buitenkant ervan staat informatie over de werking van de hersenen en over allerlei hersenaandoeningen. De Hersenstichting heeft zelf het Megabrein ook driemaal opgesteld; bij de tv-studio van Omroep Max tijdens de opnamen van onze tv-show *Geef om je Hersenen*, op Lowlands en bij de Publieksdag in de Jaarbeurs. Ten behoeve van Lowlands zijn er nieuwe informatiebordjes voor het Megabrein gemaakt met tien tips om je hersenen gezond te houden.



2.2 Hersenaandoeningen

Hersenaandoeningen vormen een enorme belasting, zowel voor patiënten en hun omgeving als voor de maatschappij. Daarom is het belangrijk dat er oplossingen gevonden worden voor hersenaandoeningen. Ook in de toekomst, als we hopelijk beter weten hoe we onze hersenen gezond kunnen houden, zullen hersenaandoeningen niet altijd te voorkómen zijn.

De kernambitie van het domein Hersenaandoeningen is om hersenaandoeningen behandelbaar en geneesbaar te maken. Een zo groot mogelijke gezondheidswinst voor patiënten staat daarbij centraal. We willen hierin zowel op de korte als op de lange termijn vooruitgang realiseren.

De weg naar genezing heeft meerdere tussenstappen.

Het kunnen wegnemen van de oorzaak van de ziekte én het kunnen herstellen van ontstane hersenschade is 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. Om dit te concretiseren hebben we de Hersenaandoening Onderzoeks Trap (HOT) ontwikkeld. Daarin zijn steeds optimalere vormen van behandeling van hersenaandoeningen van onder naar boven gerangschikt.

Ambities

We werken aan het behandelbaar en geneesbaar maken van hersenaandoeningen vanuit vier met elkaar samenhangende 'aanvliegroutes' of ambities.

HOT

Hersenaandoening Onderzoeks Trap



1 Gezondheidswinst op korte termijn:

Voor de meeste hersenaandoeningen is nog geen behandeling beschikbaar die de ziekte kan stoppen of genezen. Toch is er op korte termijn gezondheidswinst voor patiënten mogelijk. Door bestaande behandelingen te optimaliseren en behandelingen met elkaar te combineren bijvoorbeeld. De Hersenstichting maakt onderzoek mogelijk naar het optimaliseren van behandelingen en het ontwikkelen van nieuwe behandelingen die binnen vijf jaar in de kliniek toegepast kunnen worden.

2 Daadwerkelijke oplossingen op langere termijn:

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.

3 Zo snel mogelijk van lab naar kliniek:

Veelbelovende resultaten uit (basaal) onderzoek leiden niet automatisch tot toepassingen voor patiënten. In de route van laboratorium naar toepassing zijn er hardnekkige knelpunten. Om deze knelpunten 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.

4 Méér resultaten en versnelling van onderzoek door kruisbestuiving:

Kennis over de ene hersenaandoening kan het onderzoek naar andere hersenaandoeningen versnellen en zorgen voor meer resultaten. Traditioneel vinden onderzoek naar en behandeling van hersenaandoeningen echter plaats vanuit de individuele aandoening, bijvoorbeeld parkinson, dementie, beroerte, traumatisch hersenletsel, depressie, psychose. Daardoor vindt er te weinig uitwisseling plaats tussen de verschillende aandachtsgebieden. Met het oog op een zo groot mogelijke gezondheidswinst voor patiënten, bevordert de Hersenstichting kruisbestuiving tussen verschillende aandachtsgebieden. In onze onderzoeksprogramma's richten we ons bij voorkeur op behandelingen die bij meerdere hersenaandoeningen toegepast kunnen worden.

Méér mogelijk maken met uw geld

We zetten ons budget zo in, dat het zo veel mogelijk resultaat oplevert. In het ene geval betekent dit dat we een programma of activiteit zelf uitvoeren. In het andere geval betekent het dat we de samenwerking zoeken met andere partijen.

In 2015 namen we deel aan een aantal samenwerkingsverbanden. Zo zorgden we ervoor dat onze financiële bijdrage ten minste werd verdubbeld door onze samenwerkingspartners. Daardoor was het mogelijk méér, grotere en internationale projecten te realiseren.

Daarnaast realiseerden we een aantal bestemmingsgiftprojecten. Bij een bestemmingsgift is de Hersenstichting bemiddelaar tussen een giftgever die een groter bedrag (meer dan € 50.000) wil geven voor een specifiek onderwerp of een specifiek onderzoek. De Hersenstichting zorgt ervoor dat een kwalitatief goed en relevant project wordt geselecteerd en dat het bewaakt wordt tijdens de uitvoering en voortgang.

Zorgdragen voor goede en relevante resultaten

De resultaten van wetenschappelijk onderzoek zijn nooit op voorhand te voorspellen. Ook een soepel verloop van het onderzoek is nooit gegarandeerd. Het gaat immers om nieuwe technieken en nieuwe inzichten die verder uitgewerkt moeten worden. Er zijn wel manieren om de risico's te beperken en de kans op een goed en relevant resultaat zo groot mogelijk te maken.

Onze selectieprocedure voor nieuwe projecten is uitvoerig en streng. Uit evaluaties die we in eerdere jaren hebben uitgevoerd, is gebleken dat dit het gewenste resultaat oplevert: het overgrote deel van de onderzoeksprojecten komt tot een goed einde, de publicaties over de resultaten verschijnen in gerenommeerde tijdschriften en op basis van hun door de Hersenstichting ondersteunde project slagen

vele onderzoekers erin geld te vinden voor benodigd vervolgonderzoek en zo een onderzoekslijn uit te bouwen.

In 2015 hebben we een start gemaakt met een nieuwe manier van opvolgen van toegekende projecten. Zo zijn er zijn meer ontmoetingsmomenten tussen Hersenstichting en onderzoekers. We willen vanaf het begin van een project betrokken zijn, om na afloop van het project de implementatie van de resultaten in de praktijk mogelijk te maken. Daarnaast gaan we werken met gebruikerscommissies. In een gebruikerscommissie zitten patiënten, zorgverleners en andere stakeholders die voor het project belangrijk zijn. De gebruikerscommissie brengt adviezen vanuit de praktijk in het onderzoekstraject in. Ons doel met deze nieuwe werkwijze is een hechtere samenwerking met de onderzoekers te bewerkstelligen, de focus van de onderzoekers op het uiteindelijke doel (gezondheidswinst voor patiënten) te versterken en de kans op toepasbare resultaten zo groot mogelijk te maken.

In 2016 zullen we deze betrokkenheid van patiënten in het onderzoekstraject verder vorm gaan geven, zowel bij de toekenning als in de uitvoering van onze projecten.

Kennis verspreiden en voorlichting geven

Kennis wordt pas zinvol, als ze gebruikt wordt. Resultaten uit wetenschappelijk onderzoek worden door publicaties verspreid onder wetenschappers, zodat anderen ze kunnen gebruiken. De resultaten uit onze projecten en onze kennis over hersenaandoeningen delen we met zorgverleners, patiënten en het algemeen publiek, via een mix aan media. Op onze website is actuele informatie te vinden over vele hersenaandoeningen, in ons donateursmagazine vertellen onderzoekers over hun onderzoek en resultaten, we geven folders uit over hersenaandoeningen en we nemen deel aan (vak)congressen.

Op donderdag 15 oktober 2015 vond in de Jaarbeurs Utrecht de jaarlijkse Publieksdag over de hersenen plaats. Het thema was dit jaar *Flexibele Hersenen*. De Publieksdag brengt publiek en wetenschap bij elkaar. Dit jaar hadden we naast het programma met sprekers enkele nieuwe activiteiten, waardoor die verbinding nog sterker werd. In de foyer was een belevenisplein en er was een sprekershoek waar bezoekers een vraag konden stellen aan de aanwezige wetenschappers. Ook konden bezoekers bij inschrijving vragen voor de sprekers meegeven. De Publieksdag 2015 was binnen enkele weken uitverkocht en de ruim 1400 bezoekers konden terugkijken op een zeer geslaagde dag.



In 2015 afgerond onderzoek

In 2015 werden twintig studies afgerond die in eerdere jaren gestart waren. Het volledige overzicht van afgerond onderzoek is te vinden in Bijlage 9.2.

I Gezondheidswinst op korte termijn

We hebben het onderzoeksprogramma Snel Beter Behandelen ontwikkeld. In dit programma maken we onderzoek mogelijk dat gericht is op het optimaliseren van bestaande behandelingen en het ontwikkelen van nieuwe behandelingen, met als belangrijkste voorwaarde dat die behandelingen binnen vijf jaar in de kliniek toegepast kunnen worden. De insteek is om huidige behandelmogelijkheden voor (en met) patiënten met hersenaandoeningen te verbeteren en een zo groot mogelijke gezondheidswinst voor patiënten te realiseren. Het programma richt zich op toegepast klinisch onderzoek naar de effectiviteit van therapeutische interventies.

Begin 2015 hebben we een oproep gedaan voor onderzoeksvoorstellen. We ontvingen 49 vooraanmeldingen, waarvan er na een strenge selectie 22 door de aanvragers werden uitgewerkt tot een volledig voorstel. In december 2015 hebben we zes onderzoeksvoorstellen gehonoreerd, voor een totaalbudget van € 1.644.000. Op onze website staan korte samenvattingen van de onderzoeken.

Werkzame stof in de plaspij helpt misschien ook autismepatiënten

Een onderzoek van UMC Utrecht Hersencentrum.
Toegekend budget € 288.000

Individuele dosering van medicijn bij multiple sclerose

Een onderzoek van VU medisch centrum en Sanquin.
Toegekend budget € 200.000

Diepe hersenstimulatie-operatie bij ziekte van Parkinson kan patiëntvriendelijker

Een onderzoek van AMC Amsterdam
Toegekend budget € 258.000

Een effectieve behandeling van beroerte tot 12 uur na begin van de klachten

Een onderzoek van Maastricht UMC, Erasmus MC en AMC Amsterdam.
Toegekend budget € 298.000

De tijd tussen acute beroerte en start van de behandeling meten

Een onderzoek van het Leids UMC en AMC Amsterdam
Toegekend budget € 300.000

SMARD: smartphone monitoring tegen terugval bij depressie

Een onderzoek van UMC Groningen, Universiteit van

Oxford en UMC Utrecht.

Toegekend budget € 300.000

Samenwerking met Beatrix Spierfonds

De Hersenstichting heeft een samenwerking met het Prinses Beatrix Spierfonds (PBS) op het gebied van bewegingsstoornissen. Het PBS heeft dit gebied als aandachtsgebied afgestoten, maar heeft hiervoor gelden overgedragen aan de Hersenstichting, om de continuïteit van het onderzoek te waarborgen. De inzet van deze middelen, aangevuld met eigen middelen van de Hersenstichting, maken van 2013 t/m 2016 extra onderzoeken naar bewegingsstoornissen mogelijk. In dit kader heeft de Hersenstichting in 2015 twee onderzoeksprojecten toegekend, waarvan er één bijdraagt aan onze ambitie om gezondheidswinst op korte termijn te boeken (de Cue shoe; hieronder beschreven). Het tweede onderzoek draagt bij aan onze doelstelling daadwerkelijke oplossingen op de langere termijn te realiseren (adaptieve neuromodulatie; in de volgende paragraaf beschreven).

De Cue shoe: schoenen met een laserlampje voor parkinsonpatiënten

Parkinsonpatiënten 'bevrozen' vaak tijdens het lopen. Voor hen voelt het alsof hun voeten vastgelijmd zitten aan de grond. Het is een veelvoorkomend, invaliderend symptoom van de ziekte vanwege het hoge risico op vallen. Dat een externe prikkel het bevroren kan opheffen, is al eerder aangetoond. De Cue shoe kan dit probleem op een elegante, gebruiksvriendelijke manier oplossen. Op de punt van de schoenen wordt een laserlampje gemonteerd. Dat projecteert op de grond een streep waar de volgende stap gezet moet worden. Dit vermindert het bevroren tijdens het lopen aanzienlijk. Deze nieuwe behandelmethode moet verder worden onderzocht op de effectiviteit en het optimale design van de Cue shoe.

Een onderzoek van Radboud UMC Nijmegen.
Toegekend budget € 133.631



2 Daadwerkelijke oplossingen voor hersenaandoeningen op langere termijn

In 2015 hebben we een onderzoeksprogramma ontwikkeld: *The Next Step*. Het richt zich op de ontwikkeling van nieuwe behandelingen, die op een hogere trede van de Hersenaandoening OnderzoeksTrap (HOT) liggen dan de behandelingen die momenteel beschikbaar zijn. In Nederland zijn meer onderzoeksprogramma's voor biomedisch onderzoek, maar onze focus op het maken van een volgende stap op de HOT is uniek. Bij de ontwikkeling van het onderzoeksprogramma *The Next Step* was de leidende vraag dan ook: 'Hoe kunnen we ervoor zorgen dat de volgende stap daadwerkelijk gemaakt gaat worden door onderzoekers? Wat is daarvoor nodig?' Om een antwoord op deze vraag te krijgen hebben we interviews gehouden met vele verschillende stakeholders uit wetenschap, bedrijfsleven en beleidsmakers. Op basis daarvan is dit onderzoeksprogramma opgesteld. De insteek is om met innovatieve studies doorbraken te bereiken waardoor hersenaandoeningen beter behandeld kunnen worden. Daarmee kan een zo groot mogelijke gezondheidswinst voor patiënten gerealiseerd worden. De eerste oproep voor onderzoeksvoorstellen, die begin 2016 uit zal gaan, richt zich op multidisciplinair translationeel onderzoek waarbij aangrijpingspunten uit biomedisch en/of psychologisch onderzoek verder worden ontwikkeld voor nieuwe, ziektemodificerende behandelstrategieën op proof-of-conceptniveau. Doel is uiteindelijk hersenaandoeningen op causaal niveau te kunnen behandelen (vertragen, stoppen of genezen: de bovenste drie treden van de HOT).

In 2015 hebben we al vijf onderzoeksprojecten kunnen honoreren die bijdragen aan deze ambitie. Eén onderzoek werd mogelijk gemaakt uit de door bewegingsstoornissen geïmmerseerde gelden en vier werden mogelijk gemaakt door een bestemmingsgift. Het totaalbudget hiervan was € 407.961.

Adaptieve neuromodulatie voor bewegingsstoornissen

Een onderzoek van dr. M. Beudel, UMCG Groningen
Toegekend budget € 145.861

Mobiliteit bij Psychiatrisch Gehandicapten; ontwikkeling en toepassing van diagnostische tests voor psychopatiënten met auto-immuunstoornis

Bestemmingsgift aan dr. P. Martinez, Maastricht UMC+
Toegekend budget € 40.000

Extracellulaire vesicles voor Diagnostiek en Moleculaire Profiling van Glioblastome

Bestemmingsgift van het De Vos-Thijssen Brothers & Sisters Fonds aan dr. M. Broekman, UMC Utrecht
Toegekend budget € 30.000

NOTCH3 cysteine correction and NOTCH3 downregulation in CADASIL: toward in vivo proof of concept for antisense based therapeutic approaches.

Bestemmingsgift aan dr. S. Lesnik, Leids UMC
Toegekend budget € 150.000

De ontwikkeling van een ALS-therapie gericht op ataxine-2

Bestemmingsgift in samenwerking met Prinses Beatrix Spierfonds
Toegekend budget € 42.100

3 Zo snel mogelijk van lab naar kliniek

In 2015 hebben we bestaande samenwerkingsverbanden voortgezet en zijn we een nieuw samenwerkingsverband aangegaan met als doel om knelpunten in de weg van lab naar kliniek op te lossen. Het totaalbudget hiervoor bedroeg € 675.000.

SGF-ZonMw-Health Holland programma Translationeel onderzoek

Eerder werkte de Hersenstichting, samen met een aantal andere gezondheidsfondsen, succesvol samen met ZonMw op het gebied van translationeel onderzoek. In 2015 werd deze samenwerking uitgebreid met de topsector Health Holland. We ontwikkelden een nieuw Programma Translationeel Onderzoek, waarvoor de oproep voor onderzoeksvoorstellen begin 2016 zal plaatsvinden. De bijdrage van de Hersenstichting wordt verdubbeld door ZonMw of Health Holland. Daardoor kunnen we met een bijdrage van € 450.000 drie onderzoeken van in totaal € 900.000 mogelijk maken.

ERA-NET NEURON

Het ERA-NET NEURON is een strategisch samenwerkingsverband van organisaties uit verschillende landen, die onderzoek laten uitvoeren op het gebied van de ziektegerelateerde neurowetenschappen. Vijftientig organisaties uit 19 EU-landen, geassocieerde landen en Canada nemen deel aan dit consortium. NEURON maakt basaal, klinisch en translationeel onderzoek mogelijk. In 2015 is de Hersenstichting, samen met het Nationaal Initiatief Hersenen en Cognitie van NWO, partner geworden van het NEURON-consortium. Doel van onze deelname is het voor Nederlandse onderzoekers mogelijk te maken om in een samenwerkingsverband met andere Europese onderzoeksgroepen projectaanvragen bij NEURON te doen. Onze bijdrage van € 175.000 aan de onderzoeksrunde die begin 2016 van start zal gaan is door NWO aangevuld tot een totale Nederlandse bijdrage van € 750.000.

TNO Van 't Hoff Shared Research Programma

Het TNO Van 't Hoff Shared Research Programma richt zich op de ontwikkeling van technieken gebaseerd op het gebruik van licht voor de verbetering van diagnostiek en behandeling van aandoeningen. Naast TNO nemen

verschillende gezondheidsfondsen en bedrijven deel aan dit programma. Het benodigde basale onderzoek vormt een onderliggende schil in het programma, die door alle partijen samen financieel mogelijk gemaakt wordt. De resultaten uit het basale onderzoek worden vervolgens vertaald naar toepassingen voor verschillende aandoeningen, waaronder parkinson en dementie. In 2015 nam de Hersenstichting met € 50.000 deel aan het programma.

4 Méér resultaten en versnelling van onderzoek door kruisbestuiving

In 2015 organiseerden we voor onze fellows (veelbelovende jonge onderzoekers met een persoonsgebonden beurs) een succesvolle en vruchtbare fellowmeeting met als thema 'kruisbestuiving'. De fellows gingen zelf aan de slag om te verkennen waar kansen voor kruisbestuiving liggen voor hun onderzoek.

Iris Sommer schreef in samenwerking met de Hersenstichting het boek *Haperende hersenen*, dat in het voorjaar van 2015 gepubliceerd werd. Het thema van het boek is dat verschillende hersenaandoeningen meer overkomsten hebben dan dat ze van elkaar verschillen. Het thema ondersteunt onze positionering van *Heel de hersenen* en is een pleidooi voor kruisbestuiving. Het boek was een enorm succes: het stond wekenlang in de Top 10 en kreeg een lovende bespreking in *De Wereld Draait Door*.



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 hersenaandoeningen worden lang niet altijd begrepen door de omgeving.

Het domein Patiëntenzorg wil dit veranderen en stelt de patiënt centraal. Het domein werkt vanuit drie ambities die voortkomen uit uitgebreide stakeholderanalyses.

- 1 Organiseren en verbeteren van de zorgverlening
- 2 Belangenbehartiging van de patiënt en zijn naasten
- 3 Toerusting van zowel patiënt, zijn omgeving als de (zorg)professional

Binnen het domein is een meerjarenbeleid ontwikkeld voor de uitwerking van de drie ambities. Samen met stakeholders, in 2015 georganiseerd in een adviesraad, is naar een juiste prioritering gezocht. De activiteiten rondom de Zorg-

standaard Traumatisch Hersenletsel hebben in belangrijke mate bijgedragen aan de zichtbaarheid van de hersenpatiënt. Dit geldt eveneens voor de verdere uitwerking van het patiëntenplatform Dutch Brain Council.

Er zijn veel nieuwe en waardevolle contacten ontstaan, zoals contacten met de eerste lijn, met name de huisartsen en met (gemeentelijke) overheden en wetenschapsinstituten. Dit heeft geleid tot visievorming die past in het concept *Heel de hersenen* van de Hersenstichting. In plaats van het denken in verschillende doelgroepen wordt er steeds meer gedacht vanuit kenmerken en de overeenkomsten die er tussen doelgroepen zijn. Deze 'ontschotting' in denken op alle terreinen is een gedachtegoed dat steeds meer wordt geaccepteerd in het zorgveld en toegejuicht door de overheid. Dit biedt perspectief tot een betere afstemming van zorg én nieuwe onderzoeken en projecten.

Landelijke visievorming

In 2015 is gestart met intensief overleg tussen de Hersenstichting, het Autisme Netwerk en het ministerie van VWS. Doel is om de ontschotting verder uit te werken en als

voorbeeld te laten dienen voor de doelgroepen mensen met niet-aangeboren hersenletsel en mensen met autisme. Afgesproken is dat er een landelijke visie wordt geformuleerd voor de zorgverlening aan mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Hier is een begin mee gemaakt en dit zal in 2016 worden afgerond en verspreid. Het is de bedoeling dat deze visie ook kenbaar wordt gemaakt op congressen en bijeenkomsten. Hierover zijn al afspraken gemaakt met onder andere de organisatoren van het HersenletselCongres.

I Organiseren en verbeteren van de zorgverlening Zorgstandaarden Traumatisch Hersenletsel

Volwassenen

Begin 2015 is het implementatietraject van de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel voor volwassenen gestart. Vier pilotregio's hebben als opdracht gekregen een zorgprogramma te ontwikkelen. Het zorgprogramma legt afspraken tussen partijen vast en is een onmisbare voorwaarde om het zorgproces goed te laten verlopen zoals in de Zorgstandaard beschreven. Het verankeren van de samenwerking zorgt ervoor dat het verloop van de zorgverlening niet langer afhankelijk is van personen maar juist organisaties aan elkaar verbindt. Tevens hebben de regio's de opdracht gekregen kwaliteitsindicatoren te ontwikkelen. Met deze indicatoren kan het verloop van het zorgproces regelmatig getoetst worden.



De vier regio's die aan de slag gingen met het ontwikkelen van een zorgprogramma zijn: Groningen/Drenthe, Haaglanden, Midden Brabant en Overijssel. In dit traject, dat duurt tot 1 januari 2017, zullen onder andere diverse producten ontwikkeld worden, zoals samenwerkingsmodellen en zorgprogramma's. Deze producten zullen worden toegevoegd aan een zogenaamde 'toolbox'. Het is de bedoeling dat andere regio's uit deze toolbox kunnen putten en hiermee zelf een zorgprogramma kunnen ontwikkelen. Deze toolbox wordt de komende jaren verder uitgebreid. Naast de vier pilotregio's zijn er vier stimuleringsregio's. In deze regio's is men aan de slag gegaan met kleinere projecten op het gebied van informatie, ketenvorming en het verbeteren van transitie. Dit zijn de regio's Friesland, Flevoland, Midden-Holland en Zuidoost Brabant.

Kinderen en jongeren

De Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel voor kinderen en jongeren is in concept opgeleverd. Meerdere beroepsgroepen hebben de Zorgstandaard al geautoriseerd. Beslo-

ten is om aan deze Zorgstandaard ook de gesignaleerde knelpunten toe te voegen. Verwacht wordt dat halverwege 2016 het vervolgtraject start, waarbij door geselecteerde regio's aan deze knelpunten gewerkt gaat worden.

De website www.zorgstandaardnah.nl werd verbeterd. Op deze website is het gehele proces van beide zorgstandaarden te volgen en is ook de toolbox te vinden.

Opbouw kennisnetwerk

De Zorgstandaard kreeg dit jaar een eigen gezicht met een eigen logo. Deze huisstijl zal worden doorgevoerd in het in oprichting zijnde landelijke netwerk. Dit netwerk wordt onder andere verantwoordelijk voor het onderhouden en actualiseren van de zorgstandaarden. Hiervoor zijn gesprekken gevoerd met het Nederlands Centrum Hersenletsel (NCH). In 2016 worden vooral doelstelling en opdracht van het netwerk nader uitgewerkt. Het netwerk moet uiterlijk 1 januari 2017 van start gaan.

2 Belangenbehartiging van de patiënt en zijn naasten Samenwerking patiëntenverenigingen

Dit jaar is gestart met het verder ontwikkelen van de Dutch Brain Council (DBC). Doel is om de versnipperde belangenbehartiging van mensen met een hersenaandoening een duidelijk gezicht te geven via één platform. Hiervoor is een extern projectleider aan de slag gegaan.

In 2015 is er aandacht besteed aan de organisatie van de DBC. Zo werd er een huishoudelijk reglement opgesteld, een deelnemersovereenkomst, en een voorstel voor financiële bijdrage. De facilitaire zaken zijn geregeld: hierdoor is de Dutch Brain Council permanent telefonisch bereikbaar geworden.



Intussen zijn er veertien patiëntenverenigingen aangesloten en overwegen nog zeven patiëntenverenigingen om lid te worden. De leden van de Dutch Brain Council zijn te vinden op de vernieuwde website: www.dutchbraincouncil.nl. Op deze website staat ook meer over gezamenlijke projecten en een agenda met belangrijke gebeurtenissen. Er werd gekozen voor vier gezamenlijke projecten:

- vernieuwing van de gezamenlijke website (afgerond);
- aanpak problemen rond keuringen rijgeschiktheid;
- aansluiting bij het programma van *Meet me @ the Gym*;
- het medicatieproject.

De kracht van de DBC ligt in het gezamenlijk optrekken bij problemen waarmee mensen met hersenaandoeningen te kampen hebben. De patiëntenverenigingen die zijn aan-

gesloten blijven verder zelfstandig functioneren. Dit maakt het ook mogelijk om 'namens de patiënt' voor belangen te kunnen opkomen.

In het kader hiervan is er ook aandacht voor het op de kaart zetten van hersenaandoeningen. Er is een logo ontwikkeld en er is gestart met een 'Hersenplein', een serie beursstands waarmee diverse verenigingen zich kunnen presenteren. De Hersenstichting maakt deel uit van dit Hersenplein. Het Hersenplein is onder andere aanwezig op de huisartsenbeurs in 2016.

De DBC heeft zich aangemeld als lid van de patiëntenfederatie NPCF en maakt onderdeel uit van de European Brain Council. De eerste contacten met de 'zorgwoordvoerders' in de Tweede Kamer zijn gelegd. Actuele ontwikkelingen worden gevolgd en verspreid via Twitter: @BrainDutch en via LinkedIn.

3 Toerusting van zowel patiënt, zijn omgeving als de (zorg)professional

Patiëntenvoorlichting

De patiëntenvoorlichters van de Hersenstichting hebben direct contact met de belangrijkste stakeholder: de patiënt. Veranderingen in het zorgstelsel, economische crisis en andere maatschappelijke ontwikkelingen hebben tot nieuwe vragen geleid.

Er is gestart met een eigen Infolijn met eigen telefoonnummer. Ook is er een registratiesysteem ontwikkeld om de problematiek goed in kaart te brengen en voorrang te geven. Zo kan er worden gekeken welke problemen er bijvoorbeeld ontstaan met de komst van de WMO-wetgeving. Er is contact gezocht met de Dutch Brain Council met als doel deze registratiewijze eveneens door patiëntenverenigingen te laten gebruiken. Er is een landelijke werkgroep geformeerd met als doel in 2016 het systeem te verfijnen en te verbeteren. Hierin hebben ook de hersenletselteams zitting.

De meeste vragen die in 2015 aan de Hersenstichting werden gesteld gingen over niet-aangeboren hersenletsel. Inhoudelijk werd er, bij alle ziektebeelden, het meest gevraagd naar behandelmethode(n), uitleg van het ziektebeeld en hoe hiermee om te gaan. De behoefte aan een luisterend oor blijft daarbij onverminderd groot.

Hersenkokaal

De Hersenkokaal is een bekende prijs die ertoe dient een baanbrekende innovatie in de zorg voor patiënten te bewerkstelligen. De doelgroep voor 2015 was: 'kinderen en jongeren tot 25 jaar met een hersenaandoening en hun omgeving'. Thema: goede informatievoorziening en voorlichting over een (of meerdere) hersenaandoening(en). De opzet kent een competitie-element, waarbij een vak- en publieksjury meebepalen wie de winnaar is en dus de prijs van € 35.000 krijgt.

Er waren drie projecten genomineerd. Dit jaar hebben 7085 mensen gestemd. Het project 'Speels Brein' is als winnaar gekozen. Meerwaarde van dit project is dat ouders zelf aan de slag kunnen om de neurocognitieve ontwikkeling van kinderen van 0-4 jaar te verbeteren.



Meet me @ the Gym

Meet me @ the Gym is een landelijk project voor mensen met hersenletsel. Zij kunnen onder deskundige begeleiding trainen bij de daarvoor gecertificeerde beweegcentra. Hiervoor verzorgen we opleidingstrajecten voor bewegingsinstructeurs en/of fysiotherapeuten. Dit project is, in samenwerking met de Edwin van de Sar Foundation, gestart in 2013 en loopt in april 2016 af. Met het ontwikkelde handboek en het ontwikkelde scholingsprogramma zijn drie opleidingen verzorgd. Ook zijn er momenteel 80 instructeurs opgeleid en beweegcentra gekeurd.

In het najaar van 2015 zijn vijf regionale bijeenkomsten georganiseerd voor ondernemers en zorgprofessionals. De bijeenkomsten stonden in het teken van het belang van goede regionale samenwerking met de eerste- en tweedelijnszorg, het geven van informatie over de opleiding en goede voorbeelden uit de praktijk.

Op 2 november was er een feestelijke bijeenkomst tijdens het HersenletselCongres met de uitreiking van de certificaten en het keurmerk hersenletsel. Er was een speciaal programma voor alle instructeurs georganiseerd waarin deskundigheidsbevordering en het netwerken met zorgprofessionals centraal stond. Meer informatie over dit project is te vinden op: www.meet-me-at-the-gym.nl. Het project wordt gefinancierd door de VriendenLoterij.

Brain Awareness Week

Op 3 en 11 maart 2015 organiseerden De Haagse Hogeschool, Sophia Revalidatie en de Hersenstichting twee symposia over hersenletsel. Tijdens de eerste dag stond beweging na hersenletsel centraal. Het programma *Bewegen, ja natuurlijk* gaf een overzicht van allerlei aangepaste sportmogelijkheden voor mensen met hersenletsel, zoals het NAH-zwemmen en *Meet me @ the gym*. Tijdens het plenaire deel werd toegelicht waarom bewegen zo belangrijk is.

Gedurende de tweede dag stond traumatisch hersenletsel bij kinderen en jongeren centraal. Deze dag is georganiseerd door de landelijke stuurgroep Hersenletsel en Jeugd (HeJ). Op deze dag werden de *good practices* uitgelicht. Kennisdeling stond daarbij centraal.

HersenletselCongres

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

Deze editie startte met de lezing *Ethische dilemma's van een neurochirurg* van Wilco Peul, hoogleraar neurochirurgie LUMC. Het programma kende een grote diversiteit aan onderwerpen. Een greep uit het programma: de begeleiding van kinderen, het nut van sporten, e-health en mantelzorg. Het congres werd bezocht door 436 mensen, de waardering van het congres was 4.1 op een schaal van 1 (zeer laag) tot 5 (zeer hoog).

Voorlichting en informatie

In 2015 werden twee korte films ontwikkeld die als voorlichtingsmateriaal gebruikt kunnen worden. De eerste korte film kwam voort uit het programma *Bikkels* van de VPRO waarbij de gevolgen voor jonge mantelzorgers zichtbaar worden gemaakt. Deze film is te vinden op: www.bikkelseducatie.nl (*NAH binnen het gezin*, een portret van Djoshua).

In samenwerking met het Erasmus MC is er een korte film gemaakt voor mensen die met licht traumatisch hoofdletsel op de spoedeisende hulp (SEH) zijn geweest. Zij krijgen via een link, een half jaar na hun SEH-bezoek, de film toegezonden. In de praktijk is gebleken dat mensen vaak te lang doorlopen met klachten, zonder te beseffen dat dit aan hun hoofdletsel kan liggen. Doel van de film is om mensen te informeren over wanneer zij er goed aan doen terug te gaan naar de huisarts. De film komt vrij voor gebruik na afronding van het onderzoek in het Erasmus MC.

Er is begonnen aan een nieuwe versie van www.werkenmethersenletsel.nl. Deze site wordt meer gebruiksvriendelijk gemaakt voor patiënten en hun omgeving en geactualiseerd. Hierin wordt samengewerkt met Boogh, een organisatie die zich bezighoudt met begeleiding, training en re-integratie van mensen met hersenletsel.

3. Fondsenwerving



Vrijwel iedereen krijgt ooit in zijn leven te maken met een hersenaandoening. Dat moet stoppen.

Na de grote inkomstenstijging in jubileumjaar 2014 was de fondsenwerving ook in 2015 zeer succesvol. De fondsenwerving voor de Hersenstichting heeft in 2015 ruim € 1,2 miljoen meer opgeleverd dan was begroot. De Hersenstichting is voor haar inkomsten grotendeels afhankelijk van de giften van particulieren. Het aantal donateurs steeg ook dit jaar voor de zesde achtereenvolgende maal, tot een totaal van 87.698, een stijging van 27%. De tweede editie van de live televisieshow *Geef om je Hersenen* in samenwerking met omroep Max op 15 april leverde een belangrijke bijdrage aan deze stijging. Het aantal collectanten steeg tot ruim 18.000 vrijwilligers. Zij vormen de financiële ruggengraat van onze organisatie. We zijn hen daarom heel veel dank verschuldigd.

Maar er waren ook tegenvallers. De inkomsten uit bedrijven bleven achter bij onze verwachtingen. Verder hoopten we na de overheveling van WMO-gelden op meer inkomsten uit subsidies van gemeenten en overheden. De overheveling ging echter gepaard met extra bezuinigingen en grote uitvoeringsproblemen. Gemeenten bleken niet ontvankelijk voor onze subsidieaanvragen.

3.1 Fondsenwervingsbeleid

Groeidoelstelling

In het Meerjarenbeleidsplan 2015-2020 hebben we ambitieuze doelstellingen geformuleerd. We zijn vastberaden om die doelstellingen waar te maken. Ons doel is om aan het eind van 2020 100% inkomstengroei ten opzichte van (de begroting van) 2014 te realiseren. We hebben de kansen en bedreigingen voor onze fondsenwerving goed in kaart gebracht. En we hebben de beoogde inkomstengroei ook in 2015 ruimschoots behaald.

Gedragscode

De benadering van het publiek met een fondsenwervende vraag vergt zorgvuldigheid en transparantie. Daarom volgen we de gedragscode van onze branchevereniging Goede Doelen Nederland. We werken ook samen met een wervingsbureau dat actief beleid voert om het publiek respectvol en niet te frequent te benaderen, onder andere door gebruik te maken van een planningstool. Verder hebben we het DDMA Keurmerk. Dit is een gedragscode die beschrijft hoe onze medewerkers om moeten gaan met de privacygegevens van onze donateurs en vrijwilligers. We hebben de uitleg over de code op onze website in 2015 uitgebreid en begrijpelijker gemaakt.

Klachtaffhandeling 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 2015 werden vijf klachten genoteerd en afgehandeld.

3.2 Werving van donateurs

Onze donateurs vormen het financiële fundament van onze organisatie. De Hersenstichting probeert elk jaar via verschillende kanalen nieuwe donateurs te werven. Zo maken we gebruik van telemarketing. Verschillende groepen mensen worden telefonisch benaderd en gevraagd 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 of mensen die op een mailingbrief reageerden.

Bij deur-aan-deurwerving maken de wervers van de

Hersenstichting gebruik van een tablet. Een applicatie biedt de werver een heldere leidraad om een gesprek aan te gaan met de potentiële donateur.

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. Dankzij deze inspanningen en dankzij twee televisie-uitzendingen in samenwerking met Omroep Max steeg het aantal donateurs in heel 2015 met 27% ten opzichte van 1 januari 2015.

Meerjarenoverzicht actieve donateurs

Jaar	2011	2012	2013	2014	2015
Aantal donateurs	53.729	52.935	55.016	69.156	87.698
Index	100	99	102	129	163

HersenMagazine

Donateurs die € 25 of méér per jaar geven ontvangen vier keer per jaar het HersenMagazine. Het tijdschrift geeft actuele informatie over nieuwe ontwikkelingen in wetenschappelijk onderzoek, ervaringsverhalen van patiënten, bijzondere sponsoracties en interessante hersenweetjes. De oplage is ook in 2015 weer enorm gegroeid, door de toename van het aantal donateurs. Zo'n 66.000 exemplaren vinden elk kwartaal hun weg naar de lezers. We hebben halverwege dit jaar besloten het blad nog aantrekkelijker te maken door voor elke editie een thema te kiezen. De derde editie kreeg 'In Beweging' als thema, met prof. Scherder op de cover, en de laatste het thema 'Jong'.



bijzondere optredens. Wibi Soerjadi en Anne-Wil Blankers openden op eigen wijze de uitzending. Jan Dulles bracht een nieuw nummer *Hier voor jou* over zijn dementerende vader. Na het afsluitende optreden van Angela Groothuizen deed prof. Erik Scherder een laatste oproep aan de kijker om donateur te worden van de Hersenstichting. Het belteam in de studio werd voorgezeten door ambassadeur Rob Trip. Samen met vele bekende Nederlanders, zoals Hanneke Groenteman, Joop Braakhekke, Gerda Havertong en natuurlijk Jan Mulder, nam hij de telefoon aan om nieuwe donateurs in te schrijven. In vijf callcenters verspreid in het land namen bijna driehonderd vrijwilligers ook telefoontjes van bellers aan.



Televisieshow Geef om je Hersenen

Op 15 april 2015 zond Omroep Max in samenwerking met de Hersenstichting de negentig minuten durende liveshow *Geef om je Hersenen* uit op NPO 1 met als centraal thema: 'Herstel'. De presentatie was in handen van Charles Groenhuijsen en Leontine Borsato. Bart Chabot ging als reporter op bezoek bij drie hersenonderzoekers en in de studio gaven drie wetenschappers verdere toelichting op hersenen en hersenonderzoek. Verschillende artiesten verzorgden

Gedurende de avond zelf meldden zich in totaal 12.866 nieuwe donateurs aan. We ontvingen honderden positieve reacties van kijkers. Op de donderdag en vrijdag volgend op de uitzending bleven nieuwe donateurs zich aanmelden! Patiënten gaven te kennen blij te zijn met alle aandacht voor

hersenaandoeningen en de vaak onzichtbare gevolgen. Omroep MAX steunde ons naast de uitzending ook met veel gratis publiciteit, onder meer in het Max Ledenblad.

Televisie-uitzending Tijd voor MAX

Op 28 oktober was de Hersenstichting te gast in een aflevering van *Tijd voor MAX* rond het thema 'Bewegingsstoornissen', voornamelijk over de gevolgen van de ziekte van Parkinson en de ziekte van Huntington. Twee reportages vertelden het verhaal van patiënten die kampen met een bewegingsstoornis. Professor Eric Reits van het AMC vertelde over zijn onderzoek dat mogelijk gemaakt wordt door de Hersenstichting. Marga van Praag vertelde in de live uitzending over de grote impact van de ziekte van Parkinson voor haar vader en haar gezin. Naar aanleiding van de uitzending meldden zich 1.187 nieuwe structurele donateurs aan.

3.3 Overige inkomsten

Naast de inkomsten uit bijdragen van donateurs, ontvangt de Hersenstichting op diverse andere manieren giften. Zo organiseert elk jaar een groot aantal mensen een *sponsoractie* voor de Hersenstichting. De acties varieerden van de Vierdaagse van Nijmegen wandelen tot de verkoop van glaswerk. Naast het geld dat hiermee wordt ingezameld, brengen zij onze boodschap ook nog eens een keer onder de aandacht van vrienden en familie.

Bij *gelegenheidsgiften* wordt geld ingezameld tijdens een verjaardag, huwelijksfeest of uitvaartplechtigheid. Met een *periodieke schenking* kan een gever minimaal vijf jaar achter elkaar een vast bedrag schenken en profiteren van belastingaftrek. De periodieke schenking is namelijk volledig van de inkomstenbelasting af te trekken.

Een aantal *vermogensfondsen* steunt het werk van de Hersenstichting met een jaarlijkse bijdrage.

Hersenstichtingcollecte

Onze 18e Hersenstichtingcollecte vond plaats van 2 tot en met 7 februari 2015. De opbrengst van de collecte was begroot op € 1.125.000. De opbrengst was € 1.168.778, een stijging van 10,5% ten opzichte van 2014! De gemiddelde busopbrengst was met € 75,44 iets hoger dan in 2014 (€ 74,20). Onze gemiddelde busopbrengst bleef daarmee in de top vier van collecterende fondsen.

De collecteopbrengst is afhankelijk van, naast de hoogte van de gemiddelde busopbrengst, 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 in 2015 meeliep was 15.489. Dat waren er 1.232 meer dan in 2014. Veel dank aan al deze mensen!

Kort voor de start van de collecte lag de collectenieuwsbrief bij alle collectevrijwilligers op de mat. En op de eerste maandag van de collecteweek ontvingen alle vrijwilligers een sms om hen succes te wensen met de collecte. Na afloop van de collecte ontvingen de collectevrijwilligers in mei een tweede nieuwsbrief om ze te informeren over het resultaat van hun inzet.

Nalatenschappen

Een deel van onze inkomsten is afkomstig van *nalatenschappen* en *legaten*. Mensen die de Hersenstichting een warm hart toedragen kunnen besluiten om ons in hun testament op te nemen. In samenwerking met Centrum Nalatenschappen is extra aandacht gevraagd voor deze mogelijkheid, onder andere door een lunchbijeenkomst te organiseren en de brochure *Schenken en Nalaten* en het *Nalatenschapsdossier* te verspreiden. Via een enquête hebben we meer informatie gekregen over de beweegredenen van (potentiële) erflaters om aan de Hersenstichting na te laten.



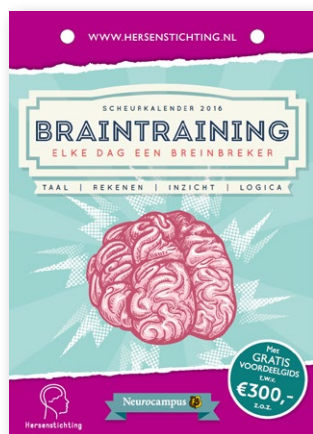
VriendenLoterij

De Hersenstichting krijgt elk jaar een vast percentage van de opbrengsten uit de VriendenLoterij. Daarnaast kan men speciaal en alleen voor de Hersenstichting meespelen in de VriendenLoterij. De Hersenstichting ontvangt dan direct 50% van de kosten per lot. Dit zijn de zogenoemde geïmprimeerde loten. Deze loten worden geworpen via direct mailings en telemarketingcampagnes.

De Hersenstichting ontving in 2015 in totaal een bedrag van € 1.173.959 uit de loterijopbrengsten van de VriendenLoterij. Van dat bedrag was € 538.858 de opbrengst van de geïmprimeerde loten, zo'n € 80.000 meer dan een jaar eerder.

Braintraining Scheurkalender

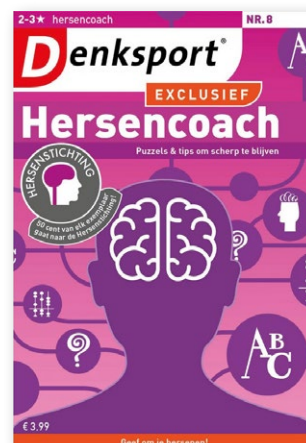
Als onderdeel van de samenwerking met TNVV werd in het najaar weer een Neurocampus Braintraining Scheurkalender op de markt gebracht. De Hersenstichting heeft 1100 exemplaren afgenomen en deze nagenoeg allemaal verkocht tijdens de Publieksdag en via de webwinkel. Een deel van de opbrengst ging direct naar de Hersenstichting.



Benefietacties uitgeverij Keesing

Met uitgeverij Keesing, onder andere bekend van de puzzelbladen Denksport en WIN!, werd de samenwerking dit jaar voortgezet. Er verschenen drie nieuwe edities van de Denksport Hersencoach bij Bruna en op www.denksport.nl/hersencoach. Van elk verkocht puzzelboekje á € 3,95 ging 50 cent naar de Hersenstichting. 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. De opbrengst was in totaal ruim € 30.000.



4. Communicatie



prof. dr. Iris Sommer:

‘Effectieve methoden ontwikkelen om hersenaandoeningen vroegtijdig op te sporen’

Het jaar 2015 was het jaar van grote veranderingen in marketing en communicatie voor de Hersenstichting. Om te beginnen hebben we besloten om voor de taken met betrekking tot marketing en communicatie een aparte stafafdeling in te richten, direct onder de directie. Het was een nieuwe stap in de voortgaande professionalisering van onze organisatie. Verder hebben we besloten onze naam in de communicatie aan te passen naar 'Hersenstichting', in plaats het wat meer formele 'Hersenstichting Nederland'. De naam sluit beter aan bij onze huidige positionering van *Heel de hersenen* en markeert mede de stap van een wetenschappelijke naar een meer maatschappelijke organisatie. In de uitwerking daarvan hebben we een nieuw logo laten ontwerpen. Daarmee samenhangend hebben we het huisstijl-handboek geheel herzien, het woord- en beeldbeleid opnieuw vastgelegd, de meeste communicatieprocedures bijgewerkt en ons merkpaspoort geactualiseerd.

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. De communicatie met onze doelgroepen gebeurt via diverse kanalen:

- Met mediacampagnes richten we ons op het Nederlandse publiek. Via radio, tv en internet hopen we zo veel mogelijk mensen te bereiken met onze boodschap.
- Onze website www.hersenstichting.nl geeft informatie over de hersenen, hersenaandoeningen en de (activiteiten van de) Hersenstichting.
- Geïnteresseerden kunnen zich gratis abonneren op een maandelijkse e-nieuwsbrief. Er is tevens een e-nieuwsbrief gericht op wetenschappers.
- Ook via de sociale media hebben we contacten met onze doelgroepen. We zijn dagelijks actief op Twitter, Facebook en LinkedIn.
- Met onze persberichten bereiken we via de media een groot publiek.
- Donateurs ontvangen ons HersenMagazine met nieuws over wetenschappelijk onderzoek, ervaringsverhalen van patiënten en nieuwe projecten.
- 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. In 2015 georganiseerd door het domein Hersenaandoeningen (zie hoofdstuk 2.2 voor meer informatie).
- Collectanten ontvangen twee keer per jaar een nieuwsbrief op de deurmat over de ins en outs van de Hersenstichtingcollecte en het collecteren.

Mediacampagnes

In 2015 vroeg de Hersenstichting publieke aandacht met drie grote mediacampagnes.

Collectecampagne

Deze campagne liep van 25 januari t/m 7 februari en was bedoeld om de collecte te ondersteunen, naamsbekendheid te vergroten en aanvullende fondsen te werven. We hebben de tv-commercial uit 2014 weer ingezet. 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. Jan Mulder sprak ook een radiocommercial in die te horen was via de regionale zenders. Ook vroegen we aandacht door een redactioneel artikel in de huis-aan-huisbladen.

Gezien het behalen van de gestelde doelen, kunnen we deze campagne zeker succesvol noemen.

Campagne Geef om je hersenen

Van 8 t/m 19 april is de Hersenstichting zichtbaar geweest met de campagne *Geef om je hersenen*. We ondersteunden hiermee de televisie-uitzending op 15 april. We bedachten een geheel nieuw concept voor de campagne, waarin meerdere patiënten centraal staan. Er waren vijf verschillende tv-spotjes te zien. In elk spotje een andere patiënt met een quote die de grote impact van de hersenaandoening of het hersenletsel duidelijk maakt.

Tot en met 15 april werd de televisieshow *Geef om je Hersenen* aangekondigd met (online) advertenties, online filmpjes, digitale snelwegmasten, de tv-commercial en radiosspots. Tijdens de televisieshow was op de website alleen het donatieformulier zichtbaar, zodat mensen direct donateur konden worden. Omroep MAX ondersteunde de free publicity rond de BN'ers die allemaal belangeloos meewerkten.

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



Campagne Bewegingsstoornissen

Rondom de tv-uitzending *Tijd voor MAX* op 28 oktober vond onze laatste mediacampagne van het jaar plaats. Deze mediacampagne liep van 15 tot en met 30 oktober. De tv-commercial met de vijf patiënten waren weer te zien. We hadden een extra tv-spotje van 10 seconden met Jan Mulder, die vertelde wat de Hersenstichting wil bereiken. Daarnaast werden ook andere media ingezet, onder andere radio, advertenties, huis-aan-huisbladen en online banners.

De campagne was erg succesvol. De Hersenstichting was goed zichtbaar, de middelen en het bereik waren groter dan de prognoses en de campagne heeft goed bijgedragen aan de fondsenwerving.

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 zo'n 80 verschillende hersenaandoeningen. In overleg met deskundigen worden deze teksten regelmatig geactualiseerd en uitgebreid. Ook in 2015 is het aantal actieve bloggers van patiënten, directeur en ambassadeurs uitgebreid, 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. Ook in 2015 hebben we wat dit betreft onze doelstellingen gehaald. Ruim 1,4 miljoen bezoekers hebben meer dan 1,9 miljoen maal onze site geraadpleegd. Een stijging van ruim 20% in vergelijking met 2014.

Het aantal downloads van onze uitgaven in de webwinkel stijgt, na een topjaar in 2011, de laatste jaren gestaag.

Meerjarenoverzicht aantal downloads op de website

Jaar	2011	2012	2013	2014	2015
TOTAAL	13.243	6.301	10.700	11.228	16.057
Index	100	48	80	85	121

Sociale media

De sociale media zijn uitgegroeid tot een vast onderdeel van het palet van communicatie-uitingen. 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. Dankzij de sociale media krijgen we méér feedback op alles wat we doen. Het vormt daarom een bron van inspiratie voor de medewerkers. En het is een interactief klankbord voor onze sympathisanten. Tevens draagt het bij aan onze naamsbekendheid. Er worden steeds meer patiëntenvragen

gesteld via deze media en men reageert op, deelt en liket onze berichten.

Eind 2014 passeerden we de grens van 10.000 likes op Facebook. Eind 2015 hadden we ruim 14.000 likes. En dat aantal groeit gestaag. Onze tweets worden gevolgd door 5.000 mensen, een stijging van 1.000 gedurende het jaar. Onze LinkedIn-groep telt nu 600 leden. Onze LinkedIn-bedrijfspagina wordt gevolgd door ruim 1.000 mensen, 100 meer dan een jaar eerder.

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 werd elke maand verzonden aan ongeveer 40.000 e-mailadressen.
- Twee á drie keer per jaar versturen we een e-nieuwsbrief aan ruim 400 wetenschappers.
- De collectanten-e-nieuwsbrief werd door 8.830 collectievrijwilligers ontvangen.

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 2015 werden in totaal 37 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 423 artikelen online met het trefwoord 'Hersenstichting', een stijging met 25% t.o.v. 2014. Een aanzienlijk deel daarvan verscheen ook in printmedia. Rond de televisie-uitzending *Geef om je Hersenen* op 15 april plaatsten de media de meeste berichten. Dat was voor een belangrijk deel te danken aan de inzet van de communicatieafdeling van producent omroep Max.

Voor de publiciteit zijn onze ambassadeurs van grote waarde. NOS-coryfee Rob Trip was in *Geef om je Hersenen* de captain van het belteam met vele BN'ers. Bart Chabot en Jan Mulder werkten ook mee aan deze uitzending, en waren bovendien te zien in onder andere *Koffietijd* en *Een-op-Een*. Paula Udondek was onder meer te zien in onze uitingen rond de collecteweek.

Naamsbekendheid en imago

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

Metingen door GfK

Voor ons is de spontane naamsbekendheid de voornaamste

indicator voor onze naamsbekendheid. Marktonderzoeker GfK houdt elk kwartaal een marktonderzoek, waarbij gevraagd wordt welke goede doelen men spontaan kent. Met ingang van dit jaar werd de onderzoeksmethode vernieuwd. De faculteit Marketing van de VU ontwikkelde een nieuwe vragenlijst. Het onderzoek, dat voorheen deels telefonisch werd gedaan, gebeurt nu helemaal online. Dat maakt het goedkoper. Daardoor kan GfK elke maand rapporteren, in plaats van per kwartaal vroeger. De effecten van onze mediacampagnes zijn daardoor ook beter te zien. En GfK vraagt nu ook naar de bereidheid van mensen om de Hersenstichting te steunen.

De spontane naamsbekendheid was in 2015 gerekend over het hele jaar 6%, opnieuw 1% hoger dan het jaar ervoor. Van de ondervraagden gaf 4% te kennen dat men overweegt de Hersenstichting te steunen.

Chari-barometer 2015

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. De gemiddelde bekendheid van de goede doelen op het gebied van gezondheid was in 2015 48% en de waardering 68%.

In onderstaande tabel is de bekendheid van en de waardering voor de Hersenstichting in 2015 weergegeven. Met 39% bekendheid zitten we onder de gemiddelde bekendheid van de gezondheidsdoelen, maar zijn we wel weer gestegen ten opzichte van het jaar ervoor. De waardering zit op het gemiddelde waarderingsniveau voor de gezondheidsdoelen. Op basis van de bekendheids- en waarderingscore kan de imagopositie ten opzichte van andere goede doelen worden bepaald. De Hersenstichting staat ook in 2015 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 28 in 2015. Onze plaats in de rangorde voor de donatievoorkeur zakte iets naar plaats 29.

Conclusie: De bekendheid van de Hersenstichting neemt gestaag toe. De waardering blijft op het gemiddelde niveau. Deze twee indicatoren geven de Hersenstichting een min of meer stabiele plaats in de imago-rangorde.

	Hersenstichting				Gezondheidsdoelen
	2012	2013	2014	2015	2015
Bekendheid (%)	30	34	37	39	48
Waardering (%)	70	68	70	68	68
Imago-rangorde	Plaats 43	Plaats 44	Plaats 44	Plaats 44	
Top 40 betrouwbaarheid	Plaats 37	Plaats 40	Plaats 33	Plaats 28	
Spontane donatievoorkeur	Plaats 38	Plaats 25	Plaats 27	Plaats 29	

5. Blick op 2016



prof. dr. Maarten Kole:

*‘De werking van gliacellen in
een computermodel vatten’*

Hieronder vindt u een overzicht van de belangrijkste activiteiten die wij in 2016 gaan uitvoeren om onze ambities te realiseren. Het is een samenvatting van ons 'Werkplan en begroting 2016'.

Hersenen gezond ontwikkelen en gezond houden

De Hersenstichting kan geen gezondheid garanderen. We kunnen er wel kennis over verzamelen en die kennis met belanghebbenden delen. Als we deze kennis goed en overtuigend voor het voetlicht brengen en we zorgen dat mensen in staat zijn ze in de dagelijkse praktijk ook toe te passen, zal een belangrijke gezondheidswinst behaald kunnen worden!

Binnen het domein Gezonde Hersenen zijn vijf ambities geformuleerd:

Eet verstandig!

Doel	Nederland eet voor gezonde hersenen, want men weet welke voeding ook goed is voor de cognitie. De mogelijkheden/voorwaarden omtrent de relatie tussen voeding en cognitie zijn tevens voorhanden.
KPI 2016*	• Voorlichtingsmateriaal is ontwikkeld • Publiekscampagne is uitgezet

Beweeg je brein

Doel	Nederland beweegt voor gezonde hersenen, want men weet dat bewegen niet alleen goed is voor de conditie, maar ook voor de cognitie. De mogelijkheden/voorwaarden om te kunnen bewegen zijn tevens voorhanden.
KPI 2016	• Twee onderzoeksprojecten zijn uitgezet • Netwerk hulpverleners is in kaart gebracht

Slaap je gezond

Doel	Nederland slaapt gezond, want slaap is een onderdeel van de richtlijnen voor een gezonde leefstijl en voor eenieder die slecht slaapt (vanwege een slaapstoornis) is een passende oplossing voorhanden.
KPI 2016	• Representatieve cijfers zijn bekend • Zelftest is ontwikkeld • Netwerk hulpverleners is in kaart gebracht

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

Gebruik je hersenen

Doel	Het cognitief vermogen van mensen doelgericht stimuleren, waardoor iemand eruit haalt wat er in zit en in staat is om de eigen regie zo lang mogelijk te voeren. De mogelijkheden/voorwaarden om dit uit te voeren zijn voorhanden.
KPI 2016	• Opinieonderzoek is uitgevoerd • Literatuurstudie is uitgevoerd • Netwerk is in kaart gebracht • Voorlichtingsmateriaal is ontwikkeld • Publiekscampagne is uitgezet

Geef om puberhersenen

Doel	Het aantal jongeren dat drinkt onder de 18 jaar neemt af. Ouders en intermediairs zijn zich namelijk bewust van de schadelijke effecten van alcohol op het puberbrein.
KPI 2016	• Twee onderzoeksprojecten zijn uitgezet • Voorlichtingsmateriaal is gemaakt • Campagne intermediairs en ouders is uitgevoerd

Daarnaast voert de afdeling enkele projecten uit die een bijdrage leveren aan het optimaliseren van een gezonde ontwikkeling en een gezond behoud van hersenen. In 2016 zijn dat de volgende projecten:

- Bijdragen aan de lezingencyclus *Het Fitte Brein*
- Vernieuwen tentoonstelling in Corpus
- Realisering van zeventig groepslezingen over hersenen
- Bijdrage leveren aan onderdeel 'hersenen' op het festival *Lowlands*

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 het domein Hersenaandoeningen hebben we vier ambities geformuleerd:

Snel beter behandelen

Doel	Het optimaliseren van bestaande behandelingen en het ontwikkelen van nieuwe behandelingen, die binnen vijf jaar in de kliniek toegepast kunnen worden, vanuit al bestaande aangrijpingspunten. <i>Urgentie: voor het merendeel van de hersenaandoeningen is geen behandeling beschikbaar die de ziekte kan vertragen of stoppen, laat staan genezen. Door bestaande behandelingen te optimaliseren kan voor patiënten op de korte termijn toch veel gezondheidswinst behaald worden.</i>
KPI 2016	• Alle in 2015 toegekende projecten zijn gestart • Gewenst niveau en doel van betrokkenheid van stakeholders zijn vastgesteld en bijpassende participatievorm is gerealiseerd • De beginsituatie t.b.v. toekomstige evaluatie van het onderzoeksprogramma is beschreven • Randvoorwaarden voor toekomstige implementatie van succesvolle behandelingen zijn vastgesteld • Mogelijkheden voor kruisbestuiving zijn in kaart gebracht • Oplossingen voor te verwachten translatieknelpunten zijn in kaart gebracht • (Elementen uit) inhoudelijk communicatieplan zijn uitgevoerd • Ontwikkeling programma muziektherapie is gestart (bestemmingsgift MOJO)

The Next Step

Doel	Om hersenaandoeningen geneesbaar te maken, moeten er voor de meeste hersenaandoeningen nog vele stappen genomen worden. Door behandeltechnieken naar een hogere trede op de HersenaandoeningOnderzoeksTrap (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 kunnen worden. <i>Urgentie: hersenaandoeningen vormen een enorme belasting voor patiënten, hun naasten en de maatschappij. Het is daarom belangrijk dat er daadwerkelijke oplossingen gevonden worden: behandelingen die genezen, het ziekteproces kunnen stoppen, of ten minste het beloop van de aandoening sterk vertragen.</i>
KPI 2016	• Strategisch(e) samenwerkingsverband(en) is / zijn gerealiseerd • Projecten zijn toegekend • (Elementen uit) inhoudelijk communicatieplan zijn uitgevoerd

Translatieknelpunten oplossen

Doel	Doel: ervoor zorgen dat veelbelovende resultaten uit (basaal) wetenschappelijk onderzoek daadwerkelijk leiden tot klinische toepassingen. Daardoor meer gezondheidswinst voor patiënten realiseren. <i>Urgentie: 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-translatiecontinuüm'- blijkt een aantal hardnekkige knelpunten te zitten. Het oplossen hiervan vraagt om gerichte investeringen en samenwerking met andere partijen.</i>
KPI 2016	• Realiseren patiëntenparticipatie binnen Programma Translationeel Onderzoek (PTO 2) • Deelname als partner aan NEURON 3 (EU Eranet) • Voortrekkersrol bij vormgeven van stakeholderparticipatie in NEURON 3, samen met NWO-NIHC • Implementeren van (een gedeelte van de) uitkomsten uit SGF visierapport

Kruisbestuiving realiseren

Doel	Ervoor zorgen dat relevante kennis over hersenen en hersenaandoeningen beter gedeeld en gebruikt wordt over expertises / disciplines heen, zodat er een versnelling in onderzoek en de ontwikkeling van toepassingen ontstaat. <i>Urgentie: Traditioneel vinden onderzoek naar en behandeling van hersenaandoeningen plaats vanuit het aandachtsgebied van individuele aandoeningen (bijvoorbeeld Parkinson, dementie, beroerte, traumatisch hersenletsel, depressie, psychose). Dit heeft tot gevolg dat er weinig uitwisseling plaats vindt tussen de verschillende aandachtsgebieden. Vanuit het oogpunt van kennisbenutting voor een zo groot mogelijke gezondheidswinst voor patiënten is dit een onwenselijke situatie. Een denkkader dat vertrekt vanuit het concept dat al deze aandoeningen hersenaandoeningen zijn, is vanuit dit perspectief veel vruchtbaarder.</i>
KPI 2016	• Mogelijkheden voor kruisbestuiving projecten Snel Beter Behandelen ronde 2015 zijn in kaart gebracht • Mogelijkheden voor kruisbestuiving lopende projecten eerdere jaren zijn in kaart gebracht • Communicatieplan is ontwikkeld • Er is een bijeenkomst / evenement georganiseerd met kruisbestuiving als thema

Daarnaast voert de afdeling in 2016 enkele algemene projecten en activiteiten uit, zoals:

- Programma Bewegingsstoornissen
- Organiseren van de jaarlijkse Publieksdag (oktober)
- Opvolgen en monitoren van lopend onderzoek uit voorgaande jaren
- Zorg voor adequate advisering door wetenschappelijk experts en Wetenschappelijke Adviesraad
- Realiseren van voorlichtingsmaterialen (bijv. folders) over hersenaandoeningen

Zorg begint met zichtbaarheid

Binnen het domein Patiëntenzorg zijn drie ambities geformuleerd:

Organiseren van zorg

Doel	De zorgvraag van de patiënt komt bij het juiste zorgaanbod. <i>Urgentie: de patiënt vindt niet altijd de juiste zorg, (h)erkenning loopt achter.</i>
KPI 2016	• Er zijn 2 zorgstandaarden gereed en geregistreerd • Het kennisnetwerk hersenletsel is geïnstalleerd • Er zijn kwaliteitsindicatoren vastgesteld • Er is een toolbox voor implementatie beschikbaar • Het is duidelijk welke plek de ervaringsdeskundigheid in de zorgketen inneemt • Er is een projectplan voor de derde zorgstandaard

Belangen van patiënt zijn behartigd

Doel	Er is een breed gedragen patiëntenplatform voor mensen met een hersenaandoening (Dutch Brain Council). <i>Urgentie: belangenbehartiging voor patiënten is versnipperd en de patiënt is niet zichtbaar.</i>
KPI 2016	• Er zijn 20 patiëntenorganisaties aangesloten bij het platform • Het Hersenplein is actief op minimaal 5 congressen • Er is een registratieformat ontwikkeld door Infolijn voor probleemanalyse

De patiënt en zijn systeem zijn toegerust

Doel	Patiënten en hun omgeving hebben de benodigde middelen om optimaal te kunnen participeren in de maatschappij. <i>Urgentie: patiënten kunnen niet volwaardig mee doen aan de maatschappij, omdat er onvoldoende begrip is voor hun beperking en er onvoldoende informatie is over hun aandoening. Daarnaast missen zij de middelen die behulpzaam kunnen zijn bij het dagelijks leven.</i>
KPI 2016	• Er is een start gemaakt en een eerste terugkoppeling uit @home en de volgstudie • Gebruikersversies beide zorgstandaarden THL gereed • Er zijn twee vormen van voorlichtingsmateriaal voor kinderen en jongeren gerealiseerd • Nationaal Programma gehandicapten: voor beide programma's is de projectopzet gereed en ondergebracht bij geschikte uitvoerende partijen • Expertmeeting Bewegonderzoek formulering doelstellingen

De verbindingen

Ambitie	Gezonde hersenen	Hersenaandoeningen	Patiëntenzorg
Bewegen	<i>Beweeg je brein</i> met onder andere publiekscampagne in 2018	We zoeken vooral oplossingen voor mensen met bewegingsstoornissen	In het project <i>Meet me @ the gym</i> willen we dat mensen met NAH gaan bewegen
Slapen	<i>Slaap je gezond</i> , waarin we onder andere cijfers verzamelen over hoe Nederland slaapt en een zelftest ontwikkelen	Er lopen diverse onderzoeken naar de wijze waarop we mensen met een hersenaandoening beter kunnen laten slapen	
Voeding	In <i>Eet verstandig</i> doen we onder andere aanvullend onderzoek naar effecten voeding en brengen we nieuw voorlichtingsmateriaal uit		
Cognitie	<i>Gebruik je hersenen</i> waarin we de betekenis van hersentraining, speciaal voor ouderen en kinderen willen doorgronden en delen		In het project <i>@home</i> meten we onder andere wat de effecten van cognitieve training zijn voor jongeren met NAH
Pubers	<i>Geef om puberhersenen</i> met onder andere als doelstelling dat pubers minder (excessief) gaan drinken en hun hersenen gezond houden		
Bestaande behandelingen optimaliseren		<i>Snel beter behandelen</i> , gericht op het verbeteren van bestaande behandelingen van hersenpatiënten	Onze zorgstandaarden dragen eraan bij dat de bestaande behandelingsmogelijkheden optimaal en uniform toegepast worden
Stap hoger op trede behandeltrap		<i>The Next Step</i> , een onderzoeksprogramma gericht op het brengen van behandelingen naar hogere trede op de HOT	

Ambitie	Gezonde hersenen	Hersenaandoeningen	Patiëntenzorg
Van onderzoek naar behandeling		Translatiekelpunten oplossen: ervoor zorgen dat veelbelovende resultaten uit (basaal) onderzoek zich tot een behandeling gaan ontwikkelen	
Kruisbestuiven	Rond de diverse thema's gaan we het veld organiseren, zodat er meer eensgezindheid komt in de gewenste aanpak van die thema's	We gaan ervoor zorgen dat relevante kennis over hersenen en hersenaandoeningen beter gedeeld wordt tussen diverse disciplines	We organiseren ons werkveld actief en betrekken relevante partijen bij de ontwikkeling van ons werk. Daardoor raakt dit in een stroomversnelling
Organiseren zorgverlening			We willen dat iedere hersenpatiënt overal dezelfde behandeling krijgt. We doen dit de komende jaren door zorgstandaarden te ontwikkelen en te implementeren
Belangen van patiënten behartigen			Wij organiseren het veld van de patiënten, onder andere door de vormgeving van een sterk patiëntenplatform
Patiënt is toegerust		Wij organiseren onder andere de Publieksdag met de mogelijkheid voor patiëntenverenigingen zich te presenteren	We doen diverse projecten die eraan bijdragen dat patiënten en hun omgeving optimaal kunnen participeren in de maatschappij. We hebben daartoe mede een Infolijn voor patiënten

6. Financieel overzicht 2015



Geraldina Gastra, MSc:

‘Ik hoop dat we tussen nu en tien jaar de kennis die we bij ons onderzoek hebben opgedaan naar de praktijk kunnen vertalen.’

Het beeld van 2015

Baten

De werkelijke baten over 2015 zijn 14% hoger dan begroot, circa € 1,2 miljoen. Het grootste deel van deze hogere inkomsten zijn baten uit eigen fondsenwerving. De inkomsten uit donateurs waren circa € 300.000, de inkomsten uit nalatenschappen circa € 600.000 en de inkomsten uit giften en schenkingen circa € 400.000 hoger dan begroot.

Daarnaast waren ook de opbrengsten uit de loterijen hoger dan verwacht, circa € 85.000.

Bestedingen

De bestedingen verliepen in totaal vrijwel zoals begroot, zij het met interne verschuivingen. Zo werd aan personeelskosten en aan 'uitbesteed werk' méér dan begroot uitgegeven. De kantoorkosten waren hoger dan begroot, de huisvestingskosten hoger dan begroot.

Resultaat

Voor 2015 was een tekort begroot van € 817.100. Dit tekort zou worden gefinancierd uit de bestemmingsreserve. In werkelijkheid was er een positief saldo van € 82.909 door de veel hogere baten dan verwacht.

De bestemmingsreserve bedroeg ultimo 2015 € 1.368.187. In 2016 is in de begroting een tekort begroot van € 1.098.700. Dit tekort zal gefinancierd worden uit deze bestemmingsreserve.

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 Goede Doelen Nederland (GDN)¹.

Eigen vermogen

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

Continuïteitsreserve

In 2015 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 € 1.732.600 naar € 2.154.700. 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, is er over enkele belangrijke zaken (zoals het beleggingsbeleid) afzonderlijke informatie te vinden 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 ten behoeve van 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 2015 uitgekomen op 20,6%. Dit is lager dan begroot (21,9%). De kostentoedeling geschiedt onder andere op basis van het tijdschrijven. Gerekend over de laatste drie jaar (2013-2015) was het gemiddelde percentage 21,7%.

¹ Voorheen: Vereniging van Fondsenwervende Instellingen VFI

Bestedingen aan de doelstelling

De Hersenstichting streeft ernaar om 80% van de inkomsten te besteden aan haar doelstelling. In 2015 was dit percentage met 75,5 %, iets onder de norm. In 2016 zullen we de realiteitswaarde van deze norm opnieuw bezien, omdat deze de afgelopen 5 jaar niet is gehaald.

Beheer en administratie

De Hersenstichting heeft een norm gesteld voor de uitgaven ten behoeve van beheer en administratie. Die norm is gesteld op maximaal 7,5%. In 2015 lag het werkelijke percentage op 6,5%.

Begrotingsvergelijking

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

BATEN

De baten uit eigen fondsenwerving waren € 1.220.015 hoger dan begroot. De belangrijkste verschillen (groter dan € 50.000) lichten we toe:

- **Donateurs:** er is een aanzienlijk hogere opbrengst van € 296.573 dan begroot. In 2015, zijn er diverse succesvolle acties geweest om mensen donateur te maken. Dit omvatte o.a. een live tv-show (april 2015) die alleen al bijna 13.000 extra donateurs opleverde. Daarnaast heeft de Hersenstichting het hele jaar door donateurs geworven via deur-aan-deurwerving. Ook een betere marketing van de mailingactiviteiten heeft bijgedragen aan een hoger dan begroot resultaat.
- **Nalatenschappen:** de opbrengsten waren € 569.594 hoger dan begroot. Bij de begrotingsopstelling worden deze inkomsten begroot op basis van het vijfjaargemiddelde, gezien de onzekerheid van deze inkomsten. We zijn in 2015 met Centrum Nalatenschappen een traject gestart om de inkomsten uit nalatenschappen de komende jaren op peil te houden en te vergroten. Onder andere hebben we in 2015 alle lopende dossiers ingevoerd in onze database, we hebben een marktverkenning uitgevoerd door middel van vraaggesprekken met potentiële erflaters en via de media vaker gewezen op de mogelijkheden van nalaten aan de Hersenstichting. Dit traject zal nog enkele jaren lopen.
- **Collecte:** de collecte draaide in 2015 erg succesvol. De opbrengst was € 43.778 boven begroting. Veel collecterende fondsen hebben te maken met een dalende opbrengst uit de collecte. Afgezien van de nog steeds toenemende belangstelling voor hersen en hersenziekten in het algemeen, werpt ons meerjarenbeleid met heldere doelstellingen zijn vruchten af. Het heeft geleid tot een goed-geoliede organisatie van onze collecte, met duidelijke targets, draaiboeken en protocollen.
- **Giften en schenkingen:** Vooral naar aanleiding van de tv-show hebben we veel extra eenmalige giften ontvangen. Ook is er een stijgende tendens in het aantal gelegen-

heidsgiften (jubilea en dergelijke) waarbij particulieren zich inspannen om geld bijeen te brengen voor de Hersenstichting.

- **Vermogensfondsen:** in 2015 werd € 80.725 minder ontvangen uit de bijdragen van vermogensfondsen. Belangrijkste reden hiervoor is dat de diverse programma's begin 2015 nog te weinig uitgewerkt waren waardoor er te weinig geschikte projecten beschikbaar waren om in te dienen bij vermogensfondsen.

De baten uit acties van derden waren € 85.315 hoger dan begroot. Een toelichting hierop:

- De ongeoormerkte bijdrage uit de VriendenLoterij was € 64.899 lager dan begroot. Doordat er door steeds meer beneficianten steeds meer geoormerkt gewonnen wordt, daalt de ongeoormerkte opbrengst gestaag. Deze tendens zal zich naar verwachting de komende jaren voortzetten.
- De bijdrage van de Lotto/Nederlandse Krasloterij was € 64.910 lager dan begroot. Deze opbrengsten dalen al enkele jaren achtereen, door onduidelijke positionering en marketing van deze loterijen. De loterij staat in 2016 voor een fusie met de Staatsloterij, mogelijk leidt dit op termijn tot hogere afdrachten.
- Uit het Fonds Bijzondere Uitkeringen werd een niet-begrote bijdrage van € 26.266 ontvangen. Dit omdat het Fonds het grootste deel van het bedrag niet uitgekeerd heeft in 2015. Het niet-uitgekeerde bedrag is naar rato verdeeld onder de participanten.
- De geoormerkte afdracht uit de VriendenLoterij was in 2015 € 188.858 hoger dan begroot. Ook in 2015 is - met succes - intensief geworven om het aantal geoormerkte spelers uit te breiden.

LASTEN

Zoals gezegd verliepen de bestedingen aan doelstellingen en de kosten voor de eigen organisatie in totaal volgens begroting. De belangrijkste verschillen (groter dan € 50.000) lichten we toe:

- in het domein Gezonde Hersenen is € 153.931 minder besteed. Eind 2015 waren enkele plannen nog niet voldoende ontwikkeld en moesten worden doorgeschoven naar 2016.
- In het domein Hersenaandoeningen is € 131.192 méér besteed. Eind 2015 is besloten extra middelen beschikbaar te stellen voor een veelbelovend onderzoeksproject waarvoor eerder geen budget was.
- De uitgaven t.b.v. kosten acties derden waren € 50.904 lager dan begroot. Dit betreft de kosten voor het geoormerkt werven door de VriendenLoterij. De VriendenLoterij had in 2015 te weinig capaciteit om ons volledige budget te converteren naar geoormerkte spelers.
- De uitgaven t.b.v. beheer en administratie waren € 94.195 hoger dan begroot. Dit betreft deels hogere afschrijvingskosten die samenhangen met aanpassingen

die in de nieuwe huisvesting zijn gedaan in 2015; deels hogere personeelskosten door inrichting van een afzonderlijke afdeling Marketing en Communicatie.

Jaarrekening

Grondslagen voor de Financiële verslaggeving

De jaarrekening 2015 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

De 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 van de reserve kan ten hoogste 1,5 maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie omvatten.

De benodigde hoogte van de continuïteitsreserve wordt jaarlijks vastgesteld door de risico's en impact van tegenvallende baten in kaart te brengen. Dit leidt in de praktijk tot een dekking van ca. 0,8 van de kosten voor de werkorganisatie voor het volgende jaar. Daarmee is het risico van tegenvallende baten in voldoende mate afgedekt.

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 waarderingsgrondslagen.

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, en 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 (Direct-ResponseTV) worden voor 75% aan de doelstelling en 25% aan de fondsenwerving 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 fondsenwerving 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 fondsenwerving en voor 50% aan de doelstelling toegerekend.

Ook bij deze vorm van fondsenwerving 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 fondsenwerving' te delen door de 'baten uit eigen fondsenwerving'. 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 2015

in euro's, na resultaatbestemming

ACTIVA

31 december 2015

31 december 2014

Vaste activa

Immateriële vaste activa

Website

0

28.095

Materiële vaste activa

Verbouwingen

54.793

31.459

Kantoorinventaris

54.307

62.568

Computerapparatuur

84.170

81.981

193.270

176.008

Vlottende activa

Voorraden

76.995

95.591

Vorderingen

Belastingen en premies

sociale verzekeringen

0

14.604

Overige vorderingen

4.190

4.190

Overlopende activa

2.016.578

2.069.448

2.020.768

2.088.242

Liquide middelen

8.142.710

7.133.524

Totaal

10.433.743

9.521.460

PASSIVA

31 december 2015

31 december 2014

Reserves en fondsen**Reserves**

Continuïteitsreserve	2.154.700	1.732.600
Bestemmingsreserves	1.368.187	1.812.106

3.522.887

3.544.706

Fondsen

Bestemmingsfondsen	288.528	183.800
--------------------	---------	---------

Langlopende schulden

Toegezegde subsidies	2.916.826	2.283.950
----------------------	-----------	-----------

Kortlopende schulden

Crediteuren	174.020	378.661
Belastingen en premies sociale verzekeringen	62.281	47.781
Toegezegde subsidies	3.291.312	2.756.977
Overlopende passiva	177.889	325.585

3.705.502

3.509.004

Totaal**10.433.743****9.521.460**

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

in euro's

	Werkelijk 2015	Begroot 2015	Werkelijk 2014
Baten			
Baten uit eigen fondsenwerving	7.786.015	6.566.000	5.769.167
Baten uit acties van derden	1.735.315	1.650.000	1.774.909
Subsidies van overheden	0	120.000	0
Rentebaten	42.246	50.000	80.525
Som der baten	9.563.576	8.386.000	7.624.601
Lasten			
<i>Besteed aan doelstellingen</i>			
Hersenaandoeningen	4.040.892	3.909.700	4.385.278
Gezonde hersenen	1.377.969	1.531.900	756.162
Patiëntenzorg	1.742.049	1.653.100	698.115
	7.160.910	7.094.700	5.839.555
<i>Kosten werving baten</i>			
Kosten eigen fondsenwerving	1.603.866	1.435.700	1.400.022
Kosten acties van derden	102.596	153.500	152.512
	1.706.462	1.589.200	1.552.534
<i>Beheer en administratie</i>			
Kosten beheer en administratie	613.295	519.100	590.067
Som der lasten	-9.480.667	-9.203.000	-7.982.156
Resultaat	82.909	-817.000	-357.555

Resultaatbestemming 2015

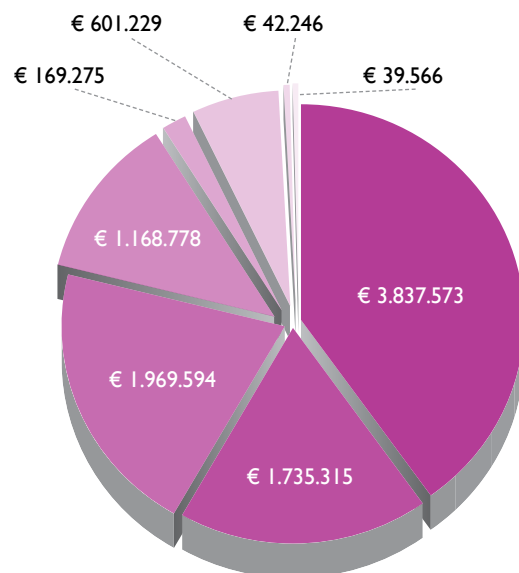
Toevoeging/onttrekking aan:

• continuïteitsreserve	422.100
• bestemmingsreserve doelstelling algemeen	-652.427
• bestemmingsreserve Hersenaandoeningen	20.508
• bestemmingsreserve Gezonde Hersenen	50.000
• bestemmingsreserve Patiëntenzorg	138.000
• bestemmingsfondsen	104.728
	82.909

Inkomsten 2015

Donateurs	€ 3.837.573
Acties van derden	€ 1.735.315
Nalatenschappen	€ 1.969.594
Collecte	€ 1.168.778
Vermogensfondsen	€ 169.275
Giften en schenkingen	€ 601.229
Rente	€ 42.246
Bedrijven	€ 39.566

€ 9.563.576

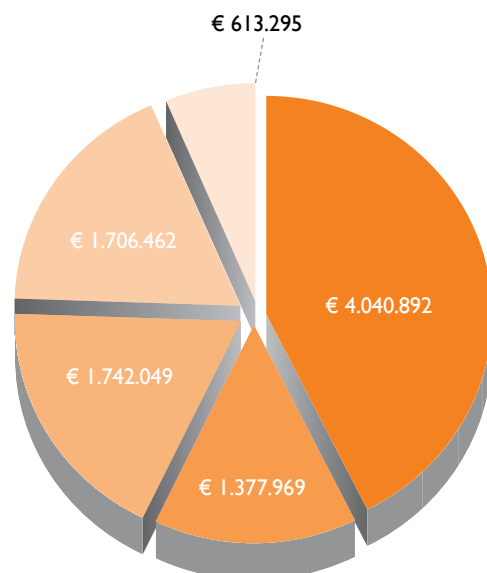


Donateurs	Acties van derden	Nalatenschappen	Collecte
Vermogensfondsen	Giften en schenkingen	Rente	Bedrijven

Uitgaven 2015

Hersenaandoeningen	€ 4.040.892
Gezonde Hersenen	€ 1.377.969
Patiëntenzorg	€ 1.742.049
Kosten fondsenwerving	€ 1.706.462
Beheer en administratie	€ 613.295

€ 9.480.667



Hersenaandoeningen	Gezonde Hersenen	Patiëntenzorg
Kosten fondsenwerving	Beheer en administratie	

Ontwikkeling baten en lasten over 2011 tot en met 2015

in duizenden euro's

	2015	2014	2013	2012	2011
Baten					
Baten uit eigen fondsenwerving	7.786	5.769	5.575	4.397	3.702
Baten uit acties van derden	1.735	1.775	2.083	2.439	1.419
Rentebaten	42	80	84	110	84
Som der baten	9.563	7.624	7.742	6.946	5.205
Lasten					
Besteed aan doelstellingen					
Hersenaandoeningen	4.041	4.385	2.546	3.625	1.763
Gezonde Hersenen	1.378	756	1.850	1.500	1.466
Patiëntenzorg	1.742	698	463	343	332
	7.161	5.839	4.859	5.468	3.561
Werving baten					
Kosten eigen fondsenwerving	1.604	1.400	1.118	973	899
Kosten acties derden	102	153	153	162	53
	1.706	1.553	1.271	1.135	952
Beheer en administratie	613	590	588	487	380
Som der lasten	-9.480	-7.982	-6.718	-7.090	-4.893
Resultaat	83	-358	1.024	-144	312
Kosten eigen fondsenwerving in % baten uit eigen fondsenwerving (maximaal 25%)	20,6%	24,3%	20,1%	22,1%	24,3%
Besteed aan doelstelling in % van de som der lasten (norm 80%)	75,5%	73,2%	72,3%	77,1%	72,8%
Beheer en administratie in % van de som der lasten (norm 7,5%)	6,5%	7,4%	8,8%	6,9%	7,8%

KASTROOMOVERZICHT

in euro's

	2015	2014
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Resultaat	82.909	-357.555
<i>Aanpassing voor</i>		
Afschrijvingen	102.871	76.309
	102.871	76.309
<i>Veranderingen in werkkapitaal</i>		
Vorraden	18.596	15.097
Vorderingen	67.474	515.137
Kortlopende schulden	196.498	530.216
	282.568	1.060.450
Kasstroom uit operationele activiteiten	468.348	779.204
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		
Investerings in materiële vaste activa	-101.650	-159.559
Desinvesteringen vaste activa	9.612	7.779
Kasstroom uit investeringsactiviteiten	-92.038	-151.780
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		
Mutatie reserves	104.728	119.648
Mutatie bestemmingsfondsen	-104.728	-119.648
Mutatie langlopende schulden	632.876	99.337
Kasstroom uit financieringsactiviteiten	632.876	99.337
Mutatie liquide middelen	1.009.186	726.761
Liquide middelen		
Stand per 1 januari	7.133.524	6.406.763
Stand per 31 december	8.142.710	7.133.524
Mutatie liquide middelen	1.009.186	726.761

Toelichting lastenverdeling over 2015

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Besteed aan doelstellingen			Werving baten en beheer en administratie
	Hersenaandoeningen	Gezonde Hersenen	Patiëntenzorg	Eigen fondsenwerving
LASTEN				
Subsidies en bijdragen	2.380.144	357.235	496.233	0
Eigen activiteiten	161.209	73.878	117.591	147.703
Uitbesteed werk	478.073	256.447	386.079	753.597
Publiciteit en communicatie	404.374	259.318	265.832	28.588
Personeelskosten	482.199	335.972	371.010	530.251
Huisvestingskosten	25.121	18.635	20.844	23.017
Kantoorkosten en algemene kosten	85.281	59.420	65.616	93.779
Afschrijving en rente	24.491	17.064	18.844	26.931
Totaal	4.040.892	1.377.969	1.742.049	1.603.866

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 2015 betekent dat 22,0% aan het domein Hersenaandoeningen, 15,3% aan het domein Gezonde Hersenen, 16,9% aan het domein Patiëntenzorg, 24,0% aan Werving baten en 21,8% aan Beheer en Administratie is toegerekend.

Overlevings baten		Beheer en administratie	Totaal 2015	Begroot 2015	Totaal 2014
g	Acties van derden				
	0	0	3.233.612	2.890.500	2.557.795
	0	0	500.381	352.500	937.709
	102.596	0	1.976.792	2.564.400	1.226.331
	0	0	958.112	936.000	735.762
	0	475.541	2.194.973	1.964.700	1.851.695
	0	29.498	117.115	75.500	195.600
	0	84.103	388.199	311.500	393.250
	0	24.153	111.483	108.000	84.014
	102.596	613.295	9.480.667	9.203.100	7.982.156

Toelichting op de balans

in euro's

ACTIVA

Vaste activa

Immateriële vaste activa

De immateriële activa is nodig voor de bedrijfsvoering.

	Website	Totaal
<i>Stand per 31 december 2014</i>		
Verkrijgingprijs	108.727	108.727
Cumulatieve afschrijvingen	-80.632	-80.632
Boekwaarde	28.095	28.095
<i>Mutaties 2015</i>		
Afschrijvingen	-28.095	-28.095
	-28.095	-28.095
<i>Stand per 31 december 2015</i>		
Verkrijgingprijs	108.727	108.727
Cumulatieve afschrijvingen	-108.727	-108.727
Boekwaarde	0	0

Dit betreft de investering in de bouw van de nieuwe website in 2012. Deze wordt in drie jaar afgeschreven.

Materiële vaste activa

De materiële activa is nodig voor de bedrijfsvoering.

	Verbouwingen	Kantoor- inventaris	Computer- apparatuur	Totaal
<i>Stand per 31 december 2014</i>				
Verkrijgingsprijs	31.459	158.638	119.761	317.188
Cumulatieve afschrijvingen	0	-96.070	-45.110	-141.180
Boekwaarde	31.459	62.568	74.651	176.008
<i>Mutaties 2015</i>				
Investeringsprijs	33.722	23.921	51.338	108.981
Verkrijgingsprijs desinvesteringen	0	-15.152	-13.165	-28.317
Afschrijvingen	-10.388	-22.589	-41.799	-74.776
Afschrijvingen desinvesteringen	0	5.559	13.146	18.705
	23.334	-8.261	9.520	24.593
<i>Stand per 31 december 2015</i>				
Verkrijgingsprijs	65.181	167.407	157.934	390.522
Cumulatieve afschrijvingen	-10.388	-113.100	-73.763	-197.251
Boekwaarde	54.793	54.307	84.171	193.271

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

	31-12-2015	31-12-2014
Vorraden		
Ingezet voor de doelstelling	60.662	76.335
Nodig voor de bedrijfsvoering	16.333	19.256
	76.995	95.591

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 2015 bedraagt € 631.121.

PASSIVA

Reserves en fondsen

Reserves

Continuïteitsreserve

Stand per 31 december 2014	1.732.600
Bij volgens resultaatbestemming 2015	422.100
Stand per 31 december 2015	2.154.700

De hoogte van de reserve mag volgens de Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen ten hoogste 1,5 maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie omvatten. Tot deze jaarlijkse kosten worden de volgende kosten van de werkorganisatie gerekend:

- Subsidies en bijdragen, uitbesteed werk en publiciteit en communicatie mogen meegenomen worden uitgezonderd dat deel dat wordt toegerekend aan de doelstelling.
- Personeelskosten, huisvestingskosten, kantoorkosten, algemene kosten, afschrijvingen en rente mogen volledig meegenomen worden inclusief het gedeelte dat aan de doelstelling wordt toegerekend.

Bij de Hersenstichting omvatten bovenstaande kosten een bedrag van € 3.844.254. Voor de Hersenstichting bedraagt de maximale continuïteitsreserve dus € 5.766.381. De hoogte van de continuïteitsreserve wordt jaarlijks vastgesteld door de risico's en impact van tegenvallende baten in kaart te brengen. Deze berekening leidde in 2015 tot een continuïteitsreserve van € 2.154.700.

Bestemmingsreserve doelstellingen algemeen

Stand per 31 december 2014	1.785.106
Af: volgens resultaatbestemming 2015	-631.919
Stand per 31 december 2015	1.153.187

Bestemmingsreserve Gezonde Hersenen

Stand per 31 december 2014	0
Bij: volgens resultaatbestemming 2015	50.000
Stand per 31 december 2015	50.000

Bestemmingsreserve Patiëntenzorg

Stand per 31 december 2014	27.000
Af: volgens resultaatbestemming 2015	-27.000
Bij: volgens resultaatbestemming 2015	165.000
Stand per 31 december 2015	165.000

Totaal	1.368.187

	Stand per 31-12-2014	Mutatie 2015	Stand per 31-12-2015
Bestemmingsfondsen			
Familie den Hartog (frontotemporale dementie)	8.292	-8.292	0
G.J. Leppink (basilaire trombose)	1.527	-1.527	0
Project Meet me at the Gym in samenwerking met de Edwin van der Sar Foundation	173.981	-99.150	74.831
SCAI-onderzoek	0	122.929	122.929
Stichting Dioraphte (zorgapp)	0	70.260	70.260
Prinses Beatrix Spierfonds (bewegingsstoornissen)	0	20.508	20.508
	183.800	104.728	288.528

Ontwikkeling reserves en fondsen van 2011 tot en met 2015

	2015	2014	2013	2012	2011
Stand per 1 januari	3.728.506	4.086.061	3.061.960	3.206.482	2.894.791
Mutatie	82.909	-357.555	1.024.101	-144.522	311.691
Stand per 31 december	3.811.415	3.728.506	4.086.061	3.061.960	3.206.482

Langlopende schulden

Toegezegde subsidies

	Hersenaan- doeningen	Gezonde hersenen	Patiëntenzorg	Totaal
Stand per 31 december 2014	4.855.927	0	220.000	5.075.927
Bij: toegezegde subsidies	2.417.737	339.540	532.916	3.290.193
Af: verrichte betalingen	-1.683.350	-124.540	-308.000	-2.115.890
Af: vrijgevallen toezeggingen	-42.092	0	0	-42.092
	5.548.222	215.000	444.916	6.208.138
Af: te betalen binnen één jaar (opgenomen onder de kortlopende schulden)	-2.731.396	-215.000	-344.916	-3.291.312
Stand per 31 december 2015	2.816.826	0	100.000	2.916.826

Niet uit de balans blijvende verplichtingen

Met ingang van 1 januari 2015 is de Hersenstichting een verbintenis aangegaan met de Nederlandse Hartstichting voor de huur van het pand, 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 2016 bedraagt € 101.602.

Toelichting op de staat van baten en lasten

in euro's

	Werkelijk 2015	Begroot 2015	Werkelijk 2014
Baten uit eigen fondsenwerving			
Donateurs	3.837.573	3.541.000	2.858.117
Nalatenschappen	1.969.594	1.400.000	1.326.145
Collecte	1.168.778	1.125.000	1.059.349
Giften en schenkingen	601.229	200.000	207.904
Bedrijven	39.566	50.000	38.842
Vermogensfondsen	169.275	250.000	278.810
	7.786.015	6.566.000	5.769.167

Het aantal donateurs bedroeg ultimo 2015: 87.698 (2014: 69.156).

In 2015 is in 91% (357) van alle gemeenten (393) in Nederland gecollecteerd (2014: 91%).

Baten uit acties van derden

	Werkelijk 2015	Begroot 2015	Werkelijk 2014
Stichting Loterijacties Volksgezondheid			
VriendenLoterij, ongeoormerkte spelers	635.101	700.000	709.677
Lotto/Nederlandse Krasloterij	235.090	300.000	286.174
Fonds Bijzondere Uitkeringen	26.266	0	24.677
	896.457	1.000.000	1.020.528
Overige			
VriendenLoterij, geoormerkte spelers	538.858	350.000	454.381
Prinses Beatrix Spierfonds	300.000	300.000	300.000
	1.735.315	1.650.000	1.774.909

Baten met een bijzondere bestemming

Bruglingfonds	50.000	(spinocerebellaire ataxie)
Stichting Dioraphte	70.260	(zorgapp)
Anoniem	17.500	(dystonie)
Anoniem	40.000	(schizofrenie)
De Johanna Donk-Grote Stichting	10.000	(witte stofziekte)
Diversen	122.929	(SCA1)
Prinses Beatrix Spierfonds	300.000	(bewegingsstoornissen)
Anoniem	30.000	(cadasil)
	640.689	

Toelichting personeelskosten

	Werkelijk 2015	Begroot 2015	Werkelijk 2014
Personeelskosten			
Salarissen	1.633.612	1.476.200	1.363.570
Sociale lasten	218.445	215.000	207.968
Pensioenlasten	168.543	161.200	147.279
Reiskosten	74.195	48.900	60.150
Overige personeelskosten	100.178	63.400	72.728
	-----	-----	-----
	2.174.973	1.964.700	1.851.695
	=====	=====	=====

Aantal Fte's per afdeling

Hersenaandoeningen	3,3	4,5	4,3
Gezonde Hersenen	2,0	1,8	1,5
Patiëntenzorg	3,7	3,0	1,8
Fondsenwerving	10,0	10,0	9,4
Marketing en Communicatie	2,5	2,0	1,9
Beheer en Administratie	8,6	8,0	7,8
	-----	-----	-----
	30,1	29,3	26,7
	=====	=====	=====

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 Goede Doelen Nederland 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 2014 was de BSD-score 405. Het maximum salaris (excl. werkgeverslasten) behorend bij de score van 371 tot 410 punten bedraagt maximaal € 98.257.

Onderstaand een overzicht van feitelijke beloning van de directeur in 2015 conform model GDN.

Dienstverband

Looptijd	Onbepaalde tijd
Uren per week	36
Parttimefactor	100%
Periode	1-1-2015/31-12-2015

Bezoldiging

Brutoloon	90.308
Vakantiegeld	7.394
Eindejaarsuitkering	0

Subtotaal	97.702
------------------	---------------

Sociale lasten (werkgeversdeel)	30.364
Belastbare vergoedingen	0
Overige beloningen	0

Subtotaal	30.364
------------------	---------------

Totaal 2015	128.066
--------------------	----------------

Totaal 2014	124.933
-------------	---------

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 2016

H. de Haan, directeur/bestuurder

Meerjarenbegroting 2016-2018

in duizenden euro's

	Begroting 2016	Begroting 2017	Begroting 2018
Baten			
Baten uit eigen fondsenwerving	8.125.000	9.395.000	10.660.000
Baten uit acties van derden	1.600.000	1.350.000	1.350.000
Rentebaten	50.000	55.000	60.000
Som der baten	9.775.000	10.800.000	12.070.000
Lasten			
<i>Besteed aan doelstellingen</i>			
Hersenaandoeningen	4.192.400	4.035.500	4.341.300
Gezonde hersenen	2.171.900	2.172.800	2.493.700
Patiëntenzorg	1.747.400	1.747.800	1.935.300
	8.111.700	7.956.100	8.770.300
<i>Werving baten</i>			
Kosten eigen fondsenwerving	1.922.100	2.019.000	2.271.200
Kosten acties van derden	203.500	210.000	220.000
	2.125.600	2.229.000	2.491.200
<i>Beheer en administratie</i>			
Kosten beheer en administratie	602.800	632.300	657.700
Som der lasten	10.840.100	10.817.400	11.919.200
Resultaat	-1.065.100	-17.400	150.800

De begrote tekorten worden gedekt door de bestemmingsreserves.

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: het bestuur van de Hersenstichting

Verklaring over de jaarrekening 2015

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2015 van de Hersenstichting te Den Haag gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit rapport opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van de Hersenstichting op 31 december 2015 en van het resultaat over 2015 in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende instellingen (RJ 650).

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2015;
2. de staat van baten en lasten over 2015; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en overige toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van de Hersenstichting zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en het getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met RJ 650. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de organisatie in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting

te liquideren of de bedrijfsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is. Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de organisatie haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

De raad van toezicht is verantwoordelijk voor het uitoefenen van toezicht op het proces van financiële verslaggeving van de stichting.

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de stichting;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte

grondslagen voor financiële verslaggeving, en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;

- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de organisatie haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een organisatie haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met de raad van toezicht onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Verklaring betreffende overige door wet- of regelgeving gestelde vereisten

Andere informatie

Dit rapport omvat, naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, andere informatie. De andere informatie bestaat uit:

- het bestuursverslag
- overige gegevens

Wij vermelden op basis van de verplichtingen onder de controlestandaarden dat we niets te rapporteren hebben met betrekking tot andere informatie.

Ons oordeel over de jaarrekening omvat niet de andere informatie en we brengen over de andere informatie geen controleoordeel of andere vorm van assurance conclusie tot uitdrukking. In het kader van onze controle van de jaarrekening is het, op basis van de controlestandaarden, onze verantwoordelijkheid om de andere informatie te lezen. Hierbij overwegen wij of een inconsistentie van materieel belang bestaat tussen de andere informatie en de jaarrekening. Hiertoe gebruiken wij de verkregen controle-informatie van de jaarrekeningcontrole en de tijdens de controle getrokken conclusies. Daarnaast gaan wij na of de andere informatie anderszins afwijken van materieel

belang lijkt te bevatten. Als wij concluderen, gebaseerd op werkzaamheden die wij hebben uitgevoerd, dat deze andere informatie een afwijking van materieel belang bevat, zijn wij verplicht dit feit te rapporteren.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie.

Rijswijk, 18 april 2016

BDO Audit & Assurance B.V.
namens deze,

.....
(w.g.) J.J. Herst RA



7 Bestuur en organisatie



dr. Arend de Kloet:

‘Beter begrijpen welke factoren van invloed zijn op de participatie van kinderen en jongeren met NAH’

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 de taken en bevoegdheden beschreven in de statuten. Verder is de werkwijze van de Raad gedetailleerder vastgelegd in het reglement van de Raad van Toezicht. 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 en dat van de bestuurder evalueert. Taken en bevoegdheden van de bestuurder liggen verder vast in diens arbeidsovereenkomst en het directiereglement.

Vacatiegeldregeling

Leden van de Raad van Toezicht ontvangen een vacatiegeld, waarvan de hoogte is vastgelegd in de vacatiegeldenregeling. 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 en artikel 10 lid 8 statuten Hersenstichting, de ANBI-regeling en de wet vergoeding adviescolleges en commissies (2008). De regeling houdt in dat leden per vergadering waaraan zij deelnemen een bedrag van € 135 ontvangen en de voorzitter een bedrag van € 175. Dit bedrag is inclusief gemaakte reis- en verblijfskosten.

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 bevindingen van de audit (najaar) en de controle van de jaarcijfers (voorjaar). Verder geeft de commissie incidenteel advies over uiteenlopende kwesties.

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 onderzoek in uitvoering 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 2015 waren, net als in 2013 en 2014, prof. dr. H. Hulshoff-Pol (UMC Utrecht) voorzitter van de Wetenschappelijke Adviesraad en dr. G. Terwindt (LUMC) vicevoorzitter. Per 1 juni 2015 zijn twee leden van de WAR afgetreden, t.w. prof. dr. R.A. Ophoff en prof. dr. P.J. Koudstaal. Als nieuwe leden werden verwelkomd: mw. dr. L. van Bodegom-Vos, dr. M.M. Verbeek en prof. dr. R.J. van Oostenbrugge.

De WAR kwam in 2015 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 voortvloeide uit de positionering *Heel de hersenen*. De organisatie werd ingedeeld in drie afdelingen: Gezonde Hersenen, Hersenaandoeningen en Patiëntenzorg. Elke afdeling wordt aangestuurd door een manager. Binnen elke afdeling is een projectleider en één of meerdere projectmedewerkers werkzaam. Vanuit het secretariaat worden de werkzaamheden van de afdeling op praktisch niveau ondersteund. De managers van de drie afdelingen zijn tevens lid van het MT en kunnen daarmee – samen met de manager Fondsenwerving – goed sturing geven aan het beleid van de Hersenstichting en de uitvoering daarvan.

In de loop van 2015 hebben we in deze structuur nog enkele aanpassingen gedaan. Verschillende processen en functies uit het oude organisatiemodel moesten nu breder

ingezet kunnen worden. Dat hield onder meer in dat méér zaken op organisatieniveau moesten worden ingericht in plaats van op afdelingsniveau. Daardoor vonden er vooral op het vlak van ondersteunende functies enkele organisatorische aanpassingen plaats:

- Voorheen was communicatie een onderdeel van de afdeling Fondsenwerving en communicatie. Omdat de communicatie veel breder moest worden ingezet dan alleen op fondsenwerving, is er een aparte afdeling Marketing en Communicatie ingericht. Er is een teamleider Marketing en Communicatie aangesteld. De medewerkers van de afdeling Fondsenwerving met communicatietaken zijn onder deze teamleider gaan werken.
- De ICT-zaken waarvoor voorheen geen duidelijk aanspreekpunt was, werden belegd bij de afdeling Database, die sindsdien de afdeling ICT en Database heet. De teamleider heeft een ICT-beleidsplan opgesteld en gaat in 2016 beginnen met de uitvoering daarvan (zie ook §

7.6 Automatisering en internettoepassingen).

- In 2015 is de control-functie (belegd bij de controller) steviger ingevuld. Er zijn onder andere enkele audits op processen uitgevoerd en is er een Handboek Administratieve Organisatie (AO) samengesteld.
- Ook de invulling van de P&O functie is, met de groei van het aantal medewerkers, steviger neergezet. Aan één van de medewerkers is het P&O pakket als belangrijkste onderdeel van haar takenpakket toegewezen. Onder andere is in 2015 een groot deel van het personeels-beheer geautomatiseerd, waardoor de medewerkers betere toegang hebben tot hun eigen dossier.
- In de loop van 2015 is Patiëntenvoorlichting van de afdeling Hersenaandoeningen naar de afdeling Patiëntenzorg overgegaan. Hierna heeft de Patiëntenvoorlichting zich verder ontwikkeld tot een Infolijn. De Infolijn ondersteunt patiënten of mantelzorgers bij hun vragen via verschillende media.

Samenstelling bureau

Op het bureau werkten eind 2015 32 personen, inclusief de directeur. Daarnaast zijn er acht regiovertegenwoordigers werkzaam, die vanuit hun huisadres op regionaal niveau werken en onder andere de collecte als aandachtsveld hebben. In totaal had de Hersenstichting per 31 december 2015 dus 40 personen in dienst (32,2 fte). Door het vertrek van het hoofd Gezonde Hersenen in 2016 is er een tijdelijk dubbele functie hier in verband met overdracht van werkzaamheden (0,9 fte).

De verdeling van de medewerkers over de afdelingen is als volgt per 31 december 2015:

- Gezonde Hersenen (3,6 fte)
- Hersenaandoeningen (3,3 fte)
- Patiëntenzorg (3,8 fte)
- Fondsenwerving (9,9 fte)
- Marketing en Communicatie (2,8 fte)
- ICT en Database (2,4 fte)
- Beheer en administratie: de financiële administratie, het secretariaat en de directie (6,4 fte)

Van de medewerkers is 80% vrouw. Het personeelsverloop binnen de Hersenstichting is klein. Het gemiddelde dienstverband is 6,2 jaar; de gemiddelde leeftijd van de medewerkers is 45,5 jaar. Vooral door de instroom van jongere mensen de afgelopen jaren is de gemiddelde leeftijd van de medewerkers gedaald. Voor leeftijdsopbouw en duur dienstverband, zie de grafieken hiernaast.

Personeelsmutaties in 2015

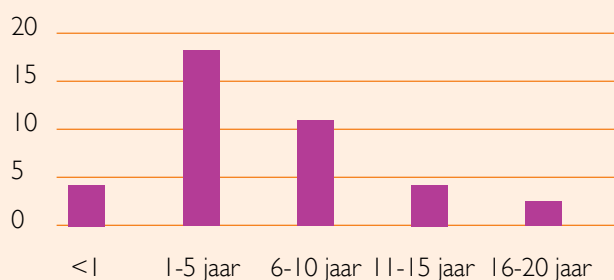
- Per 1 maart trad in dienst mw. E. van Dijk als receptioniste.
- Per 1 mei trad mw. A. van der Toorn in dienst als gezondheidsvoorlichter; zij werd op 15 oktober teamleider Marketing en Communicatie.
- Op 1 november is begonnen als hoofd afdeling Gezonde Hersenen mw. L. van Herten.

- Op 1 december begon mw. S. van Maurik als projectondersteuner bij de afdeling Gezonde Hersenen.

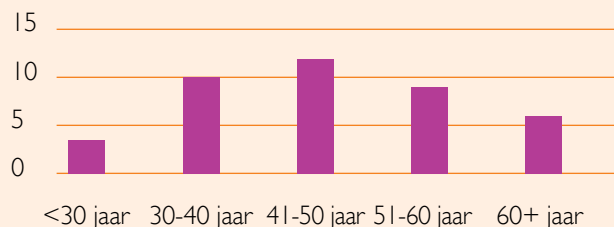
Stagiaires en vrijwilligers

- Van 16 februari 2015 tot en met 30 juni 2015 liep mw. E. Gravensteijn stage bij de Hersenstichting, in het kader van de afronding van haar master 'Biomedical Sciences'. In deze periode stelde zij onder andere de vernieuwde brochure *Puberhersen in ontwikkeling* samen.
- In april zijn mw. H. de Wijn en mw. N. van Ijzendoorn als vrijwilliger begonnen op de afdeling ICT en Database.

Duur dienstverband



Leeftijd medewerkers



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. Bij de werving en selectie van de nieuwe bestuurder medio 2015, hebben we gebruik gemaakt van een extern bureau.

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 en PG's

In 2012 zijn de functieomschrijvingen van alle medewerkers volledig herzien. Bij de herziening werd gebruik gemaakt van de functiebeschrijvingen die voor de fondsenwereld zijn ontwikkeld zijn.

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

De HR-gesprekscyclus past binnen de cyclus 'persoonlijke gesprekken' (PG's) 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 overzichten kunnen worden samengesteld.

Opleidingen

Om het projectmatig werken goed te ontwikkelen en in te voeren is in 2014 een training op maat aangeboden aan de projectleiders. Deze training (die nog deels doorliep in 2015) omvatte tevens een onderdeel gericht op persoonlijke communicatie. Om te bewerkstelligen dat het projectmatig werken wordt geborgd in de hele organisatie

zijn binnen de taakstelling van een projectleider de uitrol en goede toepassing van projectmatig werken opgenomen. De medewerker wordt hierbij ondersteund door een externe deskundige.

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 2015 hebben diverse medewerkers een opleiding of cursus gevolgd.

Rechtspositieregeling

De Hersenstichting heeft een eigen Arbeidsvoorwaarden-regeling. 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.

Salarissen medewerkers

Met de regeling voor de (jaarlijkse) aanpassing van de medewerkerssalaries wordt het salaris per begin van het lopende jaar aangepast. In principe wordt gecorrigeerd op de inflatie van het voorgaande jaar. In de periode 2011-2013 is deze inflatie steeds voor de helft gecompenseerd. In 2015 zijn de salarissen volledig gecompenseerd voor de inflatie en generiek verhoogd met 1,0%.

Salaris directeur

Het salaris van de directeur bedroeg in 2015 € 97.702 inclusief vakantiegeld. De hoogte van dit salaris is vastgesteld volgens de *Adviesregeling Beloning Directeuren van Goede Doelen* van Goede Doelen Nederland.

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 2015 3,3%. Dit is onder onze norm van maximaal 3,5%. Dat het relatief hoog is in vergelijking met 2014 is het gevolg van twee ernstig en langdurig zieke medewerkers in 2015.

Groepsvoorlichters

De Hersenstichting heeft een overeenkomst van opdracht afgesloten met zeven voorlichters. Zij verzorgen op

freelance basis 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 achttienduizend collectanten, die eenmaal per jaar langs de deur gaan en daar gemiddeld drie à vier uur mee bezig zijn.
- Circa twaalfhonderd 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.
- Twee regiocoördinatoren, die dit zelfde 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-collecte borrel 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. De PVT richt zich op organisatiebrede vraagstukken: arbo, HR, Financiën en sociaal beleid. Voor deze onderwerpen heeft de PVT een signalerende, adviserende en instemmende taak.

De PVT heeft in 2015 de volgende dossiers besproken en daar waar nodig, gevraagd en ongevraagd advies gegeven:

- Ontwikkeling organisatie en positionering
- Interne communicatie
- Implementatie projectmanagement
- Functieprofielen en salarisgebouw
- Huisvesting
- Plannings- en beoordelingscyclus
- Opvolging directeur
- P&O beleid
- Procedurehuis
- RI&E en MTO

In 2015 is de PVT tien keer bijeen gekomen en is in elk kwartaal een overleg gevoerd met de directie.

Daarnaast heeft een overleg plaatsgevonden met een delegatie van de Raad van Toezicht en heeft de PVT tweemaal vergaderd met de financieel administrateur over de begro-

ting en stand van zaken van de inkomsten en uitgaven.

De PVT heeft ook overlegd met een delegatie van de Ondernemingsraad van de Hartstichting en de PVT van de Hart en Vaatgroep. In dit overleg zijn gemeenschappelijke dossiers, zoals het gebouw en de huisvesting, besproken.

Bij de selectie van de nieuwe directeur heeft de PVT op uitnodiging van de Raad van Toezicht deelgenomen aan de selectiegesprekken.

In 2015 heeft de PVT het reglement geformaliseerd. Dit reglement bevat aangelegenheden van huishoudelijke aard, afspraken over de samenstelling en zittingstermijn van de PVT, informatie over de verkiezingen, werkwijze en vergaderschema van de PVT.

In maart heeft de PVT een opleidingsdag gevolgd, toegespitst op de behoefte van de PVT. Onderwerpen op deze dag zijn geweest:

- Positionering PVT;
- Visie en missie;
- Samenwerking directie.

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. Voorbeeld van dit laatste: het team dat de diverse communicatiecampagnes voorbereidt en uitvoert, het projectteam voor de keuze van een doelbestedingssysteem.

Medewerkersbijeenkomst

In 2015 was er elke maand een gezamenlijke medewerkersbijeenkomst. Vast onderdeel is informatie vanuit directie en MT over ontwikkelingen in beleid of uitvoering. Er was onder andere aandacht voor het Werkplan, de kwartaalrapportages en de diverse bestuurlijke zaken. Ook vast onderdeel is de communicatiematrix, die een overzicht biedt van alle extern gerichte acties en communicatieactiviteiten.

Het grootste deel van de medewerkersbijeenkomst wordt gevormd door presentaties van de medewerkers zelf. Zij vertellen iets over de voortgang van hun activiteiten in relatie tot de ambities van de Hersenstichting; of het gaat om resultaten en evaluatieve bevindingen daarvan. De bijeenkomsten duren één uur.

7.6 Automatisering en internettoepassingen

Afdeling ICT en Database

Bij de verhuizing kon een nieuwe server van de Hersenstichting geplaatst worden in de gezamenlijke serverruimte van de Hartstichting. Daarmee waren enkele, eerder gesignaleerde risico's met betrekking tot beveiliging van de server opgelost. We hebben medio 2015 advies gevraagd aan een extern, ICT-gespecialiseerd bureau, omdat de verschillende processen rond ICT, met de groei van de organisatie, steeds belangrijker werden. De vraagstelling was een status-quo beschrijving te geven van de ICT-inrichting en ons te adviseren over maatregelen die genomen moeten om een betrouwbare ICT-omgeving met voorspelbare kosten te realiseren.

Uit het advies kwamen een groot aantal grotere en kleinere aanbevelingen. Eén van de belangrijkste was dat binnen de Hersenstichting geen duidelijk ICT-beleid bestond en er geen eindverantwoordelijke was aangewezen voor ICT-zaken. Daardoor verliep ook de communicatie met de externe systeembeheerder niet optimaal en was het over en weer onduidelijk welke zaken we binnen het afgesproken serviceniveau konden verwachten.

In het najaar van 2015 hebben we de taakstelling van de afdeling Database verbreed met ICT. Ook hebben we

een teamleider ICT en Database aangesteld, zijnde het voormalige hoofd van de afdeling Database. Op de afdeling Database waren al een aantal ICT-taken informeel belegd. In 2015 zijn de eerste stappen gezet op weg naar een samenhangend en effectief ICT-beleid.

Belangrijkste applicaties

Charibase Dit is de centrale database met de relaties van de Hersenstichting, die in veel bedrijfsprocessen een cruciale plaats inneemt. De database bevat gegevens van donateurs, collectanten, klanten van de webwinkel en andere relaties van de Hersenstichting. De afdeling ICT en Database faciliteert de fondsenwervers en andere gebruikers met rapportages en selecties om analyses te maken en campagnes te kunnen uitvoeren.

Exact De financiële administratie maakt gebruik van Exact Globe. Het tijdschrijven in de projectadministratie en een groot deel van het beheer van personeelsgegevens gebeurt in een applicatie van Exact, namelijk Synergy.

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.

Microsoft Office Voor het dagelijkse gebruik worden door de medewerkers diverse toepassingen van Microsoft gebruikt.

Nieuw doelbestedingssysteem

Het huidige online subsidiesysteem gebruiken we sinds 2008. Er zijn sindsdien verschillende verbeteringen en uitbreidingen aangebracht, maar daardoor zijn er helaas ook fouten in geslopen. Door de positionering *Heel de hersenen*, waarin we onder andere met de drie domeinen zijn gaan werken, hebben we behoefte aan een nieuwe en breed toepasbare projectendatabase, waarmee we het hele proces van door externen uitgevoerde (onderzoeks)projecten kunnen beheren.

Daarom zijn we in 2015 met een project gestart om te komen tot de aanschaf en inrichting van deze database. Een externe projectleider stelde het programma van eisen op, aan de hand van een aantal sessies met de medewerkers uit alle domeinen. Er heeft een uitgebreide oriëntatie plaatsgevonden naar gebruik en toepassing van vergelijkbare systemen bij collega-gezondheidsfondsen. Het is de bedoeling dat we in de loop van 2016 kunnen beschikken over een nieuw doelbestedingssysteem dat op de wensen van de Hersenstichting is ingericht.

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

Sinds januari 2015 is de Hersenstichting gehuisvest in het kantoor aan de Prinses Catharina Amaliastraat 16 te Den Haag. De Hersenstichting huurt een deel van kantoorruimte die oorspronkelijk aan de Hartstichting is verhuurd. We beschikken daar over een grote ruimte (kantoorruimte) waar de medewerkers van de verschillende afdelingen werken. Ook beschikken we over een afzonderlijke ruimte voor secretariaat en MT. Er zijn enkele kleinere overleg ruimtes en zogenaamde stiltewerkplekken. In de parkeergarage beschikken we over enkele parkeerplaatsen.

Het samenwonen met de Hartstichting biedt de mogelijkheid centrale faciliteiten te delen. Zo maken we gebruik van een gezamenlijke kantine, de receptie en de grotere vergaderzalen. We maken gebruik van de gezamenlijke fietsenstalling en omkleedfaciliteiten.

Door het samenwonen zijn de onderlinge contacten – formeel en informeel – versterkt. Eenmaal per maand

hebben de directies van Hartstichting en Hersenstichting overleg over gezamenlijke zaken. In de loop van het jaar zijn enkele projecten gezamenlijk ontwikkeld en afgestemd; er zijn afspraken gemaakt over afstemming van onderzoek naar beroerte en er is een plan voor een gezamenlijke tentoonstelling over 'Gezond leven' bij de VriendenLoterij ingediend.

7.8 Samenwerkingsverbanden en lidmaatschappen

De Hersenstichting is lid van Goede Doelen Nederland (GDN), de brancheorganisatie voor fondsenwervende instellingen. GDN ontwikkelt onder andere gezamenlijk beleid op een aantal specifieke beleidsterreinen en fungeert als gesprekspartner met het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Voor deze belangenbehartiging is het lidmaatschap van GDN voor de Hersenstichting onmisbaar.

Als lid van GDN maakt de Hersenstichting ook gebruik van GDN-diensten. GDN heeft een uitgebreid dienstenaanbod 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 was in 2015 tevens één 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/Krasloterij. 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 was tot en met 2015 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 is lid van DDMA (Data Driven Marketing Association), branchevereniging voor marketing. DDMA adviseert haar leden op het gebied van privacy en wetgeving en verstrekt daartoe onder andere het privacy waarborg. Organisaties die dit waarborg voeren worden gecontroleerd op naleving van de privacywetgeving en de aanvullende gedragsregels én op de borging van informatiebeveiliging binnen de organisatie. De Hersenstichting heeft een 'bronzen' privacy waarborg van DDMA.

De Hersenstichting is door de Belastingdienst aangemerkt als een ANBI: Algemeen Nut Beogende Instelling.

8. Bericht van de Raad van Toezicht



Hersenletselpatiënt Meindert van der Weerd en zijn vrouw

*Sporten met hersenletsel:
'Meindert zit zó veel beter in zijn vel.'*

Rol en samenstelling

De Raad van Toezicht heeft als taak om toe te zien of beleid en financiën van de Hersenstichting verlopen volgens de lijnen van de goedgekeurde beleidsplannen en het werkplan en de begroting. De raad fungeert verder als klankbord voor de bestuurder en is de formele werkgever van de bestuurder.

Om dat te kunnen doen, is de raad zodanig samengesteld dat een brede maatschappelijke binding en een functioneel netwerk wordt bereikt, dat er een spreiding is van maatschappelijke achtergronden, deskundigheden en disciplines en dat de leden ten opzichte van elkaar en van het bestuur onafhankelijk en kritisch opereren.

De raad bestaat uit zes personen. Bij de samenstelling wordt gewerkt met profielen. Naast de voorzitter heeft de raad behoefte aan een neurowetenschapper, iemand met financieel-economische en juridische affiniteit, iemand die het patiëntenperspectief inbrengt, iemand met aantoonbare ervaring op het gebied van marketing en communicatie en iemand die een netwerk en ervaring in het bedrijfsleven heeft.

In 2015 wijzigde de samenstelling van de raad. Prof. dr. Ph. Scheltens trad terug per 1 juni 2015. In zijn plaats is benoemd prof. dr. W.A. van Gool (zie voor volledige samenstelling Bijlage 9.1).

Onderwerpen

De Raad van Toezicht heeft in 2015 viermaal vergaderd. Daarnaast vond een gedachtewisseling met de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) plaats en is éénmaal telefonisch vergaderd.

Vaste onderdelen op de agenda vormden telkens de bestuursrapportage en de balanced scorecard. Dat zorgt ervoor dat de belangrijkste onderwerpen elke vergadering aan de orde komen. Daarnaast moesten natuurlijk ook dit jaar het jaarverslag en de jaarrekening worden goedgekeurd (eerste vergadering) en de begroting en werkplan voor het volgende jaar (laatste vergadering).

Peter Schoof, de huidige bestuurder, heeft te kennen gegeven per 1 maart 2016 zijn functie te willen neerleggen. Daardoor stond een belangrijk deel van de werkzaamheden van de raad in 2015 in het teken van de werving en selectie van een nieuwe bestuurder. In het voorjaar werd uit de raad een commissie samengesteld die zich speciaal hiermee zou bezighouden. We besloten ondersteuning in te roepen van een extern wervingsbureau. In juni vond uit een shortlist de selectie van het wervingsbureau plaats. De raad stelde aan de hand van een document van het MT en aanvullende gesprekken een profiel voor de nieuwe bestuurder vast. In oktober vond een eerste gespreksronde plaats met een selectie van vijf kandidaten. Na een tweede ronde met twee kandidaten, waarbij het MT en de permanente personeelsvertegenwoordiging een adviserende rol hadden, kon de commissie Herman de Haan voordragen als de nieuwe bestuurder. De Raad van Toezicht heeft hem vervolgens benoemd. Begin november werd de arbeidsovereenkomst met hem getekend.

In de aprilvergadering spraken we over de optimalisering van de werving van 'major donors'. Ook vond bij die vergadering het jaarlijkse gesprek met de personeelsvertegenwoordiging plaats.

Inbreng van anderen

Begin juni sprak de Raad van Toezicht met de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR), aan het eind van een reguliere WAR-vergadering. Wij vonden het een interessante gedachtewisseling, waarbij over en weer werden visies op en opvattingen over de rol en functie van de WAR in relatie tot de strategie en ambities van de Hersenstichting konden worden uitgewisseld.

In het afgelopen jaar heeft de raad een aantal keren externen gevraagd om hun beeld te komen geven van de ontwikkelingen in het veld. Dat gebeurde twee maal, beide keren aan het begin van een reguliere raadsvergadering. De junivergadering van de raad begon met een presentatie door de directeur van een aan ons verwante stichting over belangrijke ontwikkelingen in de wereld van de goede doelen in het algemeen en gezondheidsfondsen in het bijzonder. De raad vond het interessant en leerzaam om kennis te nemen van deze visie.

In september gaf de directeur van de Dutch Brain Council een presentatie over de werkwijze van het platform en de samenwerking met de Hersenstichting. Bij de DBC, platform voor en van hersengerelateerde patiëntenorganisaties, mede mogelijk gemaakt door de Hersenstichting, zijn inmiddels veertien patiëntenverenigingen aangesloten. Zij vertegenwoordigen een achterban van één miljoen hersenpatiënten. De raad stelde vast dat de Hersenstichting en de DBC zich vanuit eenzelfde visie positioneren naar de achterban, waardoor beide elkaars positie kunnen versterken.

Auditcommissie

In 2012 is het model ingevoerd om de jaarlijkse controle jaarlijks in twee delen te doen plaatsvinden: een financiële controle in het voorjaar en een auditcontrole in het najaar.

In het voorjaar sprak de Raad van Toezicht met de accountant over de jaarrekening 2014. Onderwerpen waren de controlebevindingen zoals neergelegd in de managementletter en de goedkeurende verklaring van de accountants. Twee belangrijke thema's kwamen hierbij aan de orde: de structurele aandacht voor een goed functionerend en veilig en beveiligd ICT-systeem en borging van de administratieve processen in een Administratieve Organisatie. Tijdens de bespreking in het najaar kon worden vastgesteld dat aan beide zaken inmiddels hard gewerkt was.

De bevindingen van de accountant werden schriftelijk gerapporteerd aan en besproken in de Raad, evenals de opmerkingen en aanvullingen hierop vanuit van de auditcommissie en de bestuurder.

Functioneringsgesprek bestuurder

In 2015 heeft geen functioneringsgesprek plaatsgehad met de bestuurder. In 2016 zal een exitgesprek met de huidige bestuurder plaatsvinden. Ondertussen is het inwerken van zijn opvolger in volle gang.

René Paas, voorzitter

9. Bijlagen



prof. dr. Jaap Oosterlaan

‘Meer inzicht in de specifieke oorzaken en gevolgen van hersenstoornissen bij kinderen’

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

Raad van Toezicht

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

Functies:

- Voorzitter Divosa (hoofd functie, 2009, bezoldigd)
- Voorzitter Zorg Innovatie Forum (2012, 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 Bestuur Neo Kidney Foundation (2013, onbezoldigd)
- Voorzitter Raad van Commissarissen Topfonds Gelderland (2013, bezoldigd)
- Lid Raad van Commissarissen Investeringsfonds Groningen (2015, 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)

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

Functies:

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

Prof. dr. Ph. Scheltens, lid (tot 1 juni 2015)

Functies:

- Hoogleraar Cognitieve Neurologie, Vrije Universiteit Amsterdam (bezoldigd*)
- Directeur Alzheimercentrum VUmc (bezoldigd*)
- Wetenschappelijk directeur Parelsnoer Instituut (bezoldigd*) (tot 1 juni 2015)
- Vicevoorzitter Bestuur Deltaplan Dementie (2013, bezoldigd*)
- Lid RVC ARC Alzheimer Research BV (onbezoldigd)
- Lid bestuur KNAW (vanaf 1 juni 2015)
- Lid Scientific Advisory Board Joint Programming Initiative Neurodegenerative diseases (onbezoldigd)
- Lid KNAW; secretaris sectie Geneeskunde (tot 1 juni 2015)
- Ambassadeur Stad Amsterdam (2012, onbezoldigd)

Prof. dr. W.A. van Gool, lid (vanaf 1 juni 2015)

Functies:

- Hoogleraar neurologie, Universiteit van Amsterdam/ AMC (2000, bezoldigd)
- Voorzitter Gezondheidsraad (2012, lid vanaf 2005, bezoldigd)
- Consulente Dijk en Duin, Parnassia Groep (2012, bezoldigd)
- Lid bestuur Dr. Jan Meerwaldt prijs (2006, onbezoldigd)
- Lid bestuur Stichting Remmer Adriaan Laan-fonds (2008, onbezoldigd)
- Lid bestuur Stichting Spinoza Leerstoel (2012, onbezoldigd)
- Lid bestuur Hans van Crevel Stichting (2012, onbezoldigd)
- Lid European Dementia Prevention Initiative (2011, onbezoldigd)
- Lid Committee of Management 'Cambridge Institute of Public Health', Engeland (2014, onbezoldigd)
- Lid Scientific Advisory Committee 'Weston Brain Institute', Canada (2016, onbezoldigd)

Bestuur/directie

De Hersenstichting heeft een eenhoofdige bestuur, dat bestaat uit **mr. drs. P.M. Schoof** (tot en met 29 februari 2016). Nevenfuncties:

- Lid Raad van Toezicht Stichting J.C. Pleysierschool, Den Haag (onbezoldigd)
- Wnd. voorzitter Stichting Collecte Plan (onbezoldigd)
- Lid bestuur Vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (tot 31-12-2015; onbezoldigd)
- Voorzitter stichting To-Mpower, Amsterdam (onbezoldigd)
- Lid Raad van Toezicht Nederlands Gebaren Centrum (onbezoldigd)

Vanaf 1 maart 2016 wordt de functie vervuld door **H. de Haan MSc.**

Nevenfunctie:

- Lid Curatorium Comenius College Rotterdam (onbezoldigd)

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

Bureau (per 31 december 2015)**Afdeling Gezonde Hersenen****Mw. dr. L.M. van Herten**, hoofd (vanaf 1 december)**Mw. ir. H.A.M. van Nies**, hoofd (tot 1 december)**Mw. S. van Maurik**, projectassistente**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**Mw. J. Vollering**, projectmedewerker**Afdeling Fondsenwerving****M.P.L. Vergeer**, hoofd**M.L. van der Eijk**, fondsenwerver particulieren**Mw. H. Hindriks**, major donors en nalatenschappen**Mw. S.R. Oosterveen**, teamleider collecte**Mw. T.M.C. Zeegers**, fondsenwerver particulieren

- Regiovertegenwoordigers

Mw. E. van Beekom, Zuid-Holland, Utrecht (West), Gelderland (West)**Mw. M.J. Berendsen**, Drenthe (Zuid), Overijssel (West) en Noordoostpolder**Mw. H.L. Hindriks**, Zeeland, Zuid-Holland (Zuid), Noord-Brabant (West)**Mw. A.T. Hornstra**, Groningen, Friesland en Drenthe (Noord)**Mw. P.H. 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**Afdeling Marketing en Communicatie****Mw. A. van der Toorn**, teamleider**Mw. W.H. Munneke MSc**, sr. medewerker marketing en communicatie**Mw. T. Haksteen**, medewerker marketing en communicatie**Beheer en administratie**

- Secretariaat

Mw. M.J. Davis-de Roos, hoofd**Mw. M. van den Berg-Stok**, projectsecretaresse**Mw. E. van Dijk**, receptie**Mw. M. M. den Dulk**, receptie**Mw. E.A.M. Rasens**, projectsecretaresse en database**Mw. T. van der Woude**, receptie

- ICT en Database

Mw. H.P. van Winden-Senior BA (hons), teamleider**A. Abgar**, medewerker database**A. Morabit**, medewerker database

- Financiën

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

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. In 2009 werd een serie van negen documentaires over de Tweede Wereldoorlog die hij maakte, uitgezonden. Op 4 september 2008 werd Rob Trip bekroond met de Marconi Award voor beste radiopresentator.
- Paula Udondek is presentatrice, programmamaker en coach/trainer. Dit laatste doet zij met behulp van paarden. Ze presenteerde programma's als *Get the Picture*, *De Notenclub* en *Knoop in je zakdoek*. Van 2004 tot 2005 schreef ze een column voor de Haagsche Courant. Ook heeft ze diverse (toneel)stukken geschreven, waaronder *Kommer & Kwel* en *Dit leven gaat voorbij*. In 2009 was zij kandidate in het programma *Wie is de mol?*
- Jan Mulder, ex-voetballer, columnist, schrijver, acteur, is sinds 2015 ambassadeur van de Hersenstichting. Hij heeft een hoofdrol in de mediacampagne *Geef om je hersenen*, zowel op radio als tv.
- Bart Chabot is dichter, schrijver en theatermaker en zet zich elk jaar actief in voor de Hersenstichting. Sinds 2015 is hij ambassadeur. Voor de tv-show *Geef om je Hersenen* interviewt hij op locatie de hersenonderzoekers.
- 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 ambassadeur Bedrijven en doet dit belangeloos. Zijn belangrijkste taak is bedrijven te interesseren voor samenwerking met de Hersenstichting.

Ambassadeurs ontvangen geen bezoldiging voor hun werk voor de Hersenstichting.

Wetenschappelijke Adviesraad (per 31 december 2015)

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

Mw. prof. dr. H.E. Hulshoff Pol, voorzitter

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

Mw. Dr. G.M. Terwindt, vicevoorzitter

assistent professor 'Neurologie', Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

Prof. dr. H.W. Berendse

hoogleraar 'Neurologie, in het bijzonder de neurologische bewegingsstoornissen', Vrije Universiteit Medisch Centrum, Amsterdam

Mw. dr. L. van Bodegom-Vos

assistent professor 'Implementatie en de-implementatie in de curatieve zorg', LUMC Kwaliteit van Zorg Instituut/ Medische Besliskunde, Leids Universitair Medisch Centrum Leiden

Prof. dr. A.C.H. Geurts

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

Mw. prof. dr. E. M. Hol

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

Prof. Dr. R.J. van Oostenbrugge

hoogleraar 'Klinische Neurologie in het bijzonder Vasculaire Neurologie', Maastricht Universitair Medisch Centrum, Maastricht

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

Dr. ir. M.M. Verbeek

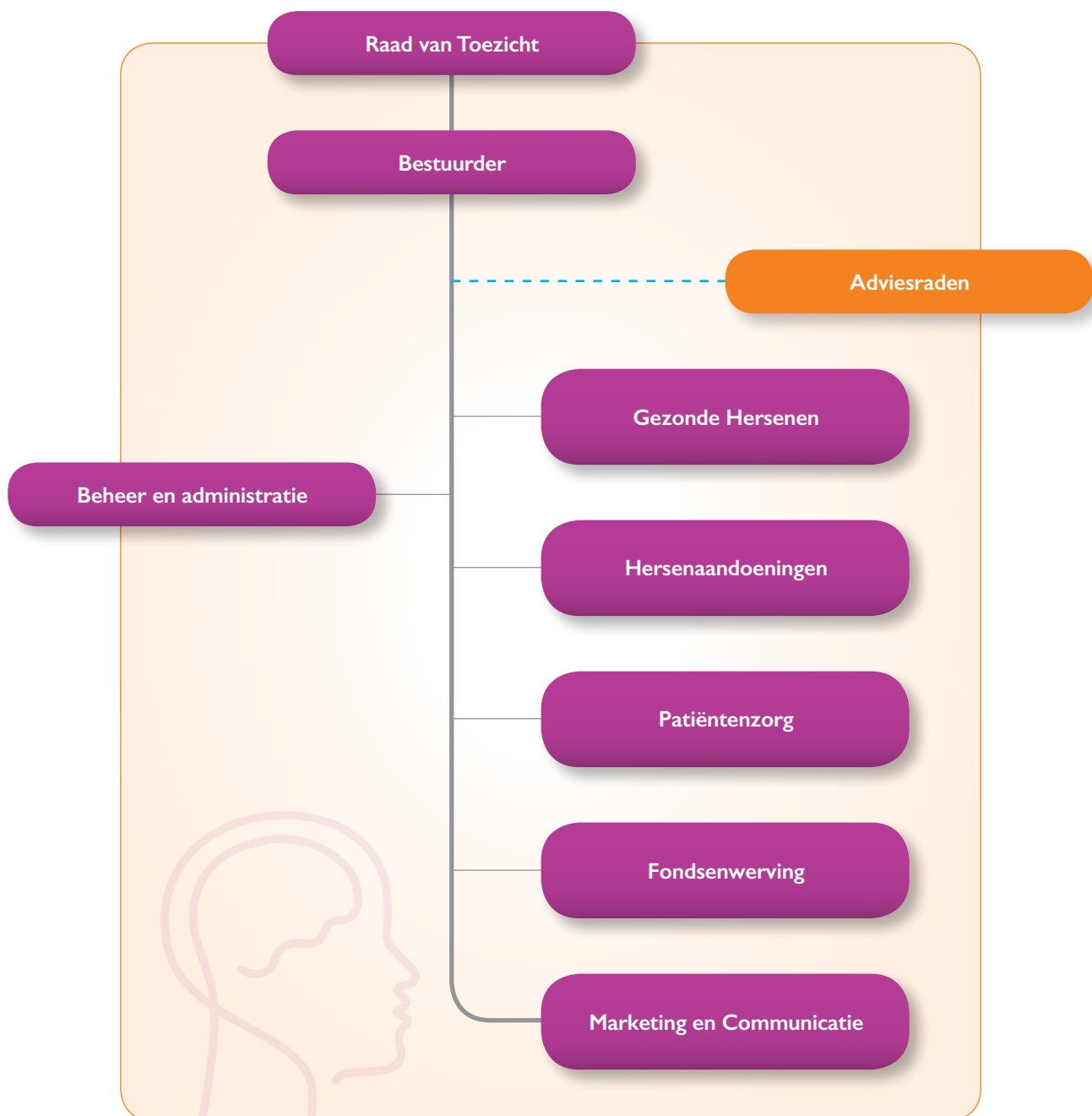
universitair hoofddocent 'Neurochemistry of neurodegeneration', Radboudumc, Nijmegen

9.2 Overzicht afgeronde onderzoeksprojecten 2015

Nummer	Naam	Instelling	Titel project
F2010(I)-13	Dr.W. Groen	Radboud Universiteit Nijmegen	Functionele connectiviteit van de amygdala en het emotie perceptie-regulatie systeem in autisme
KS2011(I)-39	Prof. dr. C. Hoogenraad	Universiteit Utrecht	De rol van intracellulair transport bij de pathologische werking van amyloid-beta
KS2013(I)-161	Dr. J. Noordermeer	Leids UMC	<i>Unraveling Wnt/Ryk Signaling in Repulsive Guidance and after Axonal Injury</i>
KS2009(I)-72	Dr.A. Slooter	UMC Utrecht	Geïnduceerde hypertensie voor secundaire cerebrale ischemie na een aneurysmatische subarachnoïdale bloeding.
KS2011(I)-75	Prof. dr. L. Krabbendam	VU Amsterdam	Schizofrenie als een stoornis in sociale cognitie: een onderzoek bij adolescenten
KS2013(I)-109	Prof. dr. F. Baas	AMC Amsterdam	<i>Familial intracerebral aneurysms, whole exome sequencing in a family with 6 affected and 5 unaffected siblings</i>
KS2013(I)-143	Dr.W. Baron	UMC Groningen	<i>Overcoming remyelination failure due to fibronectin aggregates in multiple sclerosis</i>
F2008(I)-28	Dr. M. Losen	Neuroscience Maastricht University	<i>A novel anti-inflammatory IgG immunotherapy in Alzheimer's disease</i>
KS2012(I)-57	Prof. dr. D. van de Beek	AMC Amsterdam	<i>Infection and inflammation after cerebral ischemia: the interaction between cerebral ischemia, stroke-induced immunosuppression, post-stroke pneumonia, and the role of preventive ceftriaxone therapy</i>

Nummer	Naam	Instelling	Titel project
KS2011(I)-10	Dr. E. van Daalen	UMC Utrecht	Van contactine naar contactstoornis; dragen variaties in de contactines bij aan autisme?
KS2012(I)-187	Prof. dr. P. Lucassen	Universiteit van Amsterdam	<i>MicroRNA-mediated regulation of the glucocorticoid receptor (GR) and neurogenesis in the hippocampus in relation to depression</i>
KS2012(I)-150	Dr. G. van Woerden	Erasmus MC Rotterdam	<i>Antisense oligo's to mediate reactivation of the paternal Ube3a gene in Angelman syndrome</i>
KS2012(I)-66	Dr.A. Maassen - Van den Brink	Erasmus MC Rotterdam	Non-respons op sumatriptan; eindelijk een verklaring?
KS2013(I)-21	Prof. dr. H. Kessels	Nederlands Herseninstituut	<i>The effects of amyloid beta on glutamatergic synapses that drive inhibitory neurons</i>
KS2013(I)-233	Dr.J. Couey	Erasmus MC Rotterdam	<i>Molecular and functional characterization of hippocampal neuronal subpopulations activated during learned fear: Implications for Post-Traumatic Stress Disorder</i>
FS2010(I).14	Dr. P. Schober	VU medisch centrum Amsterdam	<i>Prehospital management of traumatic brain injury: A prospective assessment of treatment approaches, risk factors and outcome.</i>
KS2010(I)-29	Dr. M. Thioux	Nederlands Herseninstituut / UMC Groningen	Autisme, Spiegelneuronen, en 'Theory of Mind'.
KS2009(2)-72	Prof. dr. E. Ruhé	UMC Groningen	Prognostische waarde van (functionele) MRI voor het recidiveren van unipolaire depressie.
F2012(I)-39	Dr. F. de Vrij	Erasmus MC Rotterdam	<i>Using patient-derived neurons to investigate the molecular and cellular basis of Major Depressive Disorder.</i>
KS2012(I)-157	Dr. P. Martinez	Maastricht UMC+	<i>Analysis of pathogenic auto-antibodies in schizophrenia</i>

9.3 Organigram Hersenstichting



9.4 Colofon

Hersenstichting

Postbus 191
2501 CD Den Haag

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

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

Vormgeving:
Zijlstra en ten Hove, Den Haag