

Jaarverslag 2017

2017

Geef om je hersenen

Hersenstichting



Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Bestuursverslag	4
1. Doelstelling, strategie, beleid	5
1.1 Heel de hersenen	
1.2 Statutaire doelstelling	
1.3 Doelbesteding	
1.4 Risicomanagement	
1.5 Financieel beleid	
1.6 Extern toezicht	
2. Top 10 impact 2017	9
3. Onze activiteiten in 2017	10
2.1 Gezonde Hersenen	
2.2 Hersenaandoeningen	
2.3 Patiëntenzorg	
4. Werving	19
4.1 Wervingsbeleid	
4.2 Werving van donateurs	
4.3 Collecte	
4.4 Nalatenschappen	
4.5 Loterijen	
4.6 Overige inkomsten	
5. Communicatie	21
5.1 Communicatiebeleid	
5.2 Campagnes	
5.3 Televisie	
5.4 Online	
5.5 Free publicity	
5.6 Naamsbekendheid en imago	
6. Blik op 2018	24
6.1 Relevante ontwikkelingen in onze omgeving	
6.2 Onze droom	
6.3 Onze organisatie	
7. Meerjarenbegroting 2018 - 2020	27
8. Bestuur, toezicht en organisatie	29
9. Samenwerkingsverbanden en lidmaatschappen	31
10. Bericht van de raad van toezicht	32
11. Samenstelling raad van toezicht/directie	34
Jaarrekening 2017	35
Overige gegevens	53

Voorwoord

Eén op de vier Nederlanders heeft een hersenaandoening. Zo blijkt uit onderzoek dat het RIVM uitvoerde in opdracht van de Hersenstichting. In 2016 stonden bij de huisarts 3,8 miljoen mensen geregistreerd met een hersenaandoening. Het daadwerkelijke aantal patiënten met een hersenaandoening ligt vermoedelijk nog hoger, omdat veel mensen geen medische hulp zoeken en dus ook niet worden geregistreerd. De zorgkosten voor hersenaandoeningen bedragen jaarlijks ruim € 25 miljard, 27% van de totale zorgkosten van Nederland. Ook tonen de cijfers aan dat één op de vijf sterfgevallen het gevolg is van een hersenaandoening.

Hersenaandoeningen vormen een enorme belasting: voor patiënten, hun omgeving en voor de maatschappij. Voor de meeste hersenaandoeningen bestaan nog geen behandelingen die de aandoening kunnen vertragen of stoppen. Mensen met hersenaandoeningen moeten dus leren omgaan met de zichtbare en onzichtbare gevolgen van hun aandoening. In het dagelijkse leven heeft de omgeving vaak onvoldoende kennis van en aandacht en begrip voor deze gevolgen. Het is voor mensen met een hersenaandoening daardoor moeilijk en vaak onmogelijk om volwaardig te participeren in de maatschappij.

De Hersenstichting draagt bij aan oplossingen voor hersenaandoeningen en aan een beter leven voor deze groep patiënten en hun naasten. Dat ons werk belangrijk gevonden wordt en steeds meer steun krijgt, bleek opnieuw in 2017. In dit jaarverslag vertellen we u er alles over. Over onze inkomsten, die in 2017 stegen naar meer dan € 13 miljoen, en over de resultaten die zijn gehaald dankzij uw steun en medewerking.

We gaan in dit jaarverslag ook in op onze droom: we willen het lijden veroorzaakt door hersenaandoeningen voorkómen, verminderen of stoppen. Zodat mensen langer kunnen leven met meer kwaliteit.

De Hersenstichting heeft een goede basis voor verdere groei die nodig is om onze droom waar te maken. We zijn financieel gezond. En we zijn een organisatie met bevlogen medewerkers, vrijwilligers, adviesraden en ambassadeurs en met een gedreven raad van toezicht. Samen zijn we ervan overtuigd dat de Hersenstichting het verschil kan maken voor mensen met een hersenaandoening.

Dankzij alle mensen die ons financieel steunen met donaties, schenkingen, giften uit eigen acties of die meedoen aan de loterijen, kunnen wij ons mooie en belangrijke werk voortzetten. Namens de Hersenstichting dank ik daarom iedereen voor de steun en hoop ik ook komend jaar weer op u te mogen rekenen.

Herman de Haan

Directeur/bestuurder

Bestuursverslag



1. Doelstelling, strategie en beleid

Toen de Hersenstichting in 1989 werd opgericht, lag daar de wens aan ten grondslag om meer hersenonderzoek in Nederland mogelijk te maken. De rol van de Hersenstichting bestond toen hoofdzakelijk uit het werven van fondsen voor wetenschappelijk hersenonderzoek.

Sinds 1989 heeft onze rol zich aanzienlijk verbreed. We laten nog steeds onderzoek doen naar hersenaandoeningen, maar we geven als belangrijk kenniscentrum ook voorlichting over de effecten van hersenaandoeningen, en over hoe we de hersenen gezond kunnen houden. We werven fondsen om deze activiteiten te kunnen bekostigen. We beschikken over en maken deel uit van uitgebreide netwerken van deskundigen, zorgprofessionals, patiënten, patiëntenverenigingen en (publieke) media. Van veel kanten krijgen we (nieuwe) informatie over hersenen en hersenaandoeningen. We kunnen de waarde van deze informatie beoordelen dankzij deze goede netwerken en onze gekwalificeerde medewerkers. We zijn lid van de vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), waarin afstemming wordt gezocht over steeds meer gezamenlijke thema's, zoals dierproeven en patiëntenvoorlichting.

Ook zetten we onze kennis en netwerken in voor betere zorg voor hersenpatiënten. We hebben twee Zorgstandaarden Traumatisch Hersenletsel tot stand gebracht en we werken hard aan de invoering ervan. De zorg kan daardoor beter worden afgestemd, zodat de patiënten de juiste zorg op het juiste moment krijgen. Al een aantal jaren geleden zijn we tot het inzicht gekomen dat er kruisverbanden en parallellen bestaan in de processen die ervoor zorgen dat hersenen ziek worden of gezond blijven. Specifieke aandoeningen zijn eerder uitingen van deze soortgelijke processen dan op zichzelf staande ziektebeelden. We richten onze aandacht daarom meer op deze onderliggende processen en werken aan oplossingen voor meerdere hersenziekten en -aandoeningen. We weten gelukkig steeds meer over gezonde hersenen.

Tot slot is de Hersenstichting van een wetenschappelijke organisatie en financier van onderzoek veranderd in een maatschappelijke organisatie. We zetten de opbrengsten voor de patiënt met een hersenaandoening en de samenleving als geheel centraal. We zetten ons tevens in als aanjager en verbinder om problemen te signaleren op

het terrein van gezonde hersenen, in de zorg of behandeling van hersenaandoeningen. Ook ondernemen we activiteiten om hierin, samen met ons netwerk, concreet iets te verbeteren.

1.1 Heel de hersenen

Zoals blijkt uit het voorgaande, denkt de Hersenstichting al enige jaren vanuit een overstijgend hersenbelang. Vandaar dat we in 2014 nadrukkelijk voor het model Heel de hersenen hebben gekozen. Binnen dit model richten we ons dus op alle aspecten van de hersenen. Heel de hersenen omvat drie domeinen: Gezonde Hersenen, Hersenaandoeningen en Patiëntenzorg. (Zie 3. Onze activiteiten in 2017 voor de concrete activiteiten.) Voorts werken we binnen Heel de hersenen vanuit een ondersteunende visie en missie en hebben we richtinggevende waarden en drie overkoepelende ambities geformuleerd. Dit alles helpt ons te focussen op de realisatie van onze ambities en projecten.

Visie en missie

- **Onze visie** - Hoe meer we van de hersenen begrijpen, hoe beter we ze gezond kunnen houden.
- **Onze missie** - We 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** - Onze herkomst ligt in de wetenschaps-wereld. We weten er de weg en kennen de mensen. Dit geeft ons de autoriteit op het vlak van hersenwetenschap en helpt ons bij het behalen van resultaten. Het bepaalt ook 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 in begrijpelijke voorlichting en praktische toepassingen. Direct en duidelijk. Zodat iedereen er volgens eigen inzicht naar kan handelen. Dezelfde helderheid voeren we door in onze verslaglegging en communicatie en kleurt de manier waarop we (samen)werken.

- **Verbindend** - Wij leggen de link. Tussen wetenschap, zorgprofessionals en patiënten, tussen voorkómen en behandelen en tussen onderzoek en voorlichting. Wij zijn ook de link. We brengen partijen, kennis en geld bij elkaar. We smeden verbanden waar we soms wel en soms geen onderdeel van zijn. We schromen ook niet om buiten de geijkte paden te treden. Juist uit onverwachte verbindingen kunnen nieuwe krachten ontstaan.

Domeinen

De Hersenstichting opereerde in 2017 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, wat 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 in 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

De Hersenstichting kende in 2017 drie overkoepelende 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 en bewegen op de hersenen? Verder willen we weten hoe we het geheugen kunnen verbeteren door stimulatie.
- **Hersenaandoeningen behandelbaar en geneesbaar maken**
We willen bestaande behandelingen verbeteren en zorgen dat er nieuwe behandelingen komen. Ook vinden we dat de resultaten van onderzoek sneller tot praktische toepassingen moeten kunnen leiden.
- **Hersenspatiënt zichtbaar maken**
We werken actief mee aan het beter organiseren van de zorgverlening aan hersenspatiënten. Ook de belangenbehartiging van hersenspatiënten moet verbeterd worden. Hierbij werken we nauw samen met de in 2014 opgerichte Dutch Brain Council. Tot slot willen we met informatie en hulpmiddelen bijdragen aan betere toerusting voor patiënten en hun mantelzorgers.

1.2 Statutaire doelstelling

De Hersenstichting heeft als doel hersenaandoeningen te voorkómen en te genezen. Deze doelstelling is vastgelegd in de statuten en 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.

1.3 Doelbesteding

Om onze statutaire doelstellingen te realiseren voert de Hersenstichting verschillende onderzoeken en projecten uit. Bij deze zogenaamde doelbestedingsprojecten wordt meestal een derde partij ingezet voor de uitvoering ervan. Soms worden meerdere partijen ingezet. Er vindt een vorm van aanbesteding plaats. De kwaliteit en relevantie van doelbestedingsprojecten worden getoetst door onafhankelijke experts. Bij de eindbeslissing om het project door de betreffende derde partij te laten uitvoeren of niet, wegen het oordeel en advies van deze experts mee. De experts worden individueel geraadpleegd of gezamenlijk, in de vorm 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 moeten komen. Ook mag er geen belangenverstrengeling zijn. Hiertoe hebben we de werkwijze van deze adviesraden streng gereguleerd en vastgelegd.

1.4 Risicomanagement

Een organisatie loopt risico op onder meer strategisch, operationeel en financieel terrein, en op het vlak van reputatie, compliance of naleving van de regels. De Hersenstichting heeft in 2017 een uitgebreide risico-inventarisatie laten uitvoeren, ter versterking van de interne risicobeheersing. Op basis hiervan zijn geëigende beheersmaatregelen geformuleerd. De beheersmaatregelen worden genomen als het risico zich daadwerkelijk voordoet. Zowel preventief als ter voorkoming van verdere schade.

Enkele voorbeelden van de beschreven risico's en beheersmaatregelen zijn:

- **Risico van batendaling vanuit maatschappelijk perspectief.**
Risico: De Hersenstichting is vrijwel volledig afhankelijk van baten van particuliere gevers. Een goed en betrouwbaar imago is belangrijk. Beheersmaatregel: Het risico op negatieve publiciteit kan zo veel mogelijk voorkomen worden door goede procedures en afspraken.
- **Risico van batendaling op basis van trendanalyse en kwaliteit van de organisatie.**
Risico: Daling van baten omdat onderzoeken en projecten minder resultaten opleveren. Beheersmaatregel: De (onderzoeks)criteria verbeteren, meer aandacht voor borging en opvolging. Risico: Daling van de baten door storingen in de incasso's. Beheersmaatregel: Adequate interne processen en controles. Risico: Daling van baten collecte door onvoldoende collectanten. Beheersmaatregel: Gedurende het hele jaar actief nieuwe collectanten blijven werven en de aantallen monitoren.
- **Risico van kostenstijging eigen organisatie.**
Risico: Financiële schade en imagoschade door fraude. Beheersmaatregel: Goede administratieve organisatie en interne controles. Risico: Kostenstijging/claims door niet adequaat omgaan met privacyregelgeving. Beheersmaatregel: Zorgen voor systemen en processen die voldoen aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

1.5 Financieel beleid

Algemeen

Voor het financiële beleid volgt de Hersenstichting de richtlijnen van verschillende externe regelgevingen. Dit zijn regels voor de inrichting van de administratieve organisatie, van het financieel beheer en van de financiële rapportage. De belangrijkste regels zijn de criteria van de CBF-erkenning, de Richtlijn Verslaggeving Fondsenwervende Instellingen (richtlijn 650) en de gedragscodes van branchevereniging Goede Doelen Nederland (GDN).

Financieel beleid fondsenwerving

Bij de werving van nieuwe donateurs en (eenmalige) giften, maar ook bij het vragen om extra giften van bestaande donateurs, letten we scherp op de hoogte van de kosten die we daarvoor moeten maken. We vragen meerdere offertes aan en werken met diverse leveranciers om steeds de beste prijs-kwaliteitverhouding te kunnen inkopen. Ook in 2017 hebben wij met leveranciers nieuwe of herziene contracten afgesloten. We werken op projectbasis of met contracten die een beperkte looptijd hebben van meestal twaalf maanden. Zo blijven we flexibel en kunnen we bijsturen als dat nodig is. In veel van onze contracten hebben we prestatie-indicatoren opgenomen. We zorgen ervoor dat de vooraf overeengekomen prestaties verantwoord en realistisch zijn. Zo worden ongewenste praktijken die onze goede reputatie kunnen schaden, voorkomen. Met al onze leveranciers worden gedurende het jaar meerdere evaluaties gehouden en worden waar nodig kosten en opbrengsten bijgesteld.

Monitoring financiën

De Hersenstichting hanteert gedurende het jaar een strakke kostendiscipline. De werkelijke en verwachte baten en lasten worden maandelijks gerapporteerd, beoordeeld en besproken in het managementteam (MT). De werkelijke inkomsten en bestedingen worden vergeleken met de begrote. Zo kunnen we tijdig maatregelen nemen bij tegenvallende of juist meevallende kosten of baten. Aanpassingen aan de begroting in de loop van het boekjaar worden schriftelijk vastgelegd in het verslag van het MT. Ook de kwartaalrapportage aan de raad van toezicht bevat belangrijke financiële kengetallen. Daarnaast nemen we in onze contracten ontbindende voorwaarden op om er zeker van te blijven dat onze contractuele risico's zo veel mogelijk afgedekt blijven.

Continuïteitsreserve

We hebben de uitgebreide risico-inventarisatie, die we in 2017 hebben uitgevoerd, gebruikt om de hoogte van onze continuïteitsreserve te bepalen. Het doel was te bezien of de continuïteitsreserve in proportie was met de werkelijke risico's. Voor de berekening van de continuïteitsreserve is gekeken naar het risico dat 50% van de inkomsten zouden wegvallen en/of de kosten zouden stijgen met 25% als gevolg van niet-beheersbare en beheersbare risico's en de kans daarop. De kans op het risico werd berekend met behulp van een risico-inventarisatie en een schatting, waarbij is gekeken naar het verloop in het verleden. De impact werd geschat aan de hand van het relatieve belang van die inkomstenstroom in de totale begroting.

Bestemmingsreserve

Het totaal van de bestemmingsreserves Doelrealisatie bedraagt op de laatste dag van 2017 €1.064.309. Van het resultaat 2017 is € 63.029 toegevoegd aan de bestemmingsreserve Doelrealisatie, omdat we rekening willen houden met extra onderzoeken en projecten om de komende jaren onze tussendoelen van 2023 te kunnen realiseren. De Hersenstichting onderscheidt niet langer afzonderlijke bestemmingsreserves per domein. Zie hiervoor hoofdstuk 6. Blik op 2018.

Beleggingsbeleid

De Hersenstichting volgt de richtlijn Beleggingen van het CBF (het Centraal Bureau Fondsenwerving is een onafhankelijke stichting die toezicht houdt op de inzameling van geld door goede doelen), maar belegt niet in aandelen, obligaties of andere waardepapieren. We menen dat we zorgvuldig moeten omgaan met het geld van donateurs. We willen niet het risico lopen geld te verliezen door verkeerde beleggingen. Gelden die niet direct beschikbaar hoeven te zijn, worden op spaarrekeningen gezet. Ook liquide middelen staan op dergelijke rekeningen. De spaarrekeningen leveren met de huidige renteontwikkeling niet langer een vaste, gegarandeerde rente op. Wel is het geld direct weer beschikbaar en is er, met uitzondering van de steeds verder dalende rente, geen risico aan verbonden. De instandhouding van de nominale waarden staat door de aanhoudend lage rentestand steeds meer onder druk en de spaarrekeningen leveren erg weinig rente-inkomsten op.

Percentage CBF

Het CBF hanteert als norm dat de uitgaven voor de eigen fondsenwerving in procenten van de baten uit eigen fondsenwerving over een periode van drie jaar, niet hoger dan 25% mogen zijn. Het CBF-percentage is in 2017 uitgekomen op 16,6%. Dit is lager dan begroot (22,4%). De kostentoedeling geschiedt onder andere op basis van tijdschrijven. Gerekend over de laatste drie jaar (2015-2017) was het gemiddelde percentage 17,5%.

1.6 Extern toezicht

CBF-Keurmerk

De Hersenstichting voldeed in 2016 als een van de eerste goede doelen aan de nieuwe erkenningsregeling van het nieuwe validatiestelsel. Het validatiestelsel wordt getoetst door het CBF; het CBF controleert of goede doelen met de erkenningsregeling 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 deze erkenning.

2. Top 10 impact in 2017

Alles wat de Hersenstichting doet, moet een meetbaar en positief effect hebben. Voor onze doelgroepen en voor de samenleving als geheel. Er is nog te weinig besef van de grote impact van een hersenaandoening of hersenletsel op het leven van een patiënt. Onze nieuwe campagne *Een hersenaandoening zet je leven op z'n kop* heeft in korte tijd miljoenen mensen bereikt, net als het in onze opdracht door het RIVM uitgevoerde onderzoek naar aantallen mensen met een hersenaandoening. Miljoenen hoorden of lazen de boodschap dat 3,8 miljoen Nederlanders - één op de vier - een hersenaandoening heeft. Dat deze boodschap gehoor vindt, blijkt ook uit aantal nieuwe donateurs. Naar aanleiding van onze tv-uitzending *Geef om je Hersenen*, die in december voor de vierde keer bij omroep MAX werd uitgezonden, kwamen er 10.000 donateurs bij. In 3. Activiteiten in 2017 beschrijven we uitgebreid onze activiteiten. Eerst staan we echter kort stil bij de tien activiteiten die de grootste impact hadden in 2017.

Hoe slaapt Nederland

Uit grootschalig onderzoek in opdracht van de Hersenstichting blijkt dat een grote groep Nederlanders slaapproblemen heeft. In totaal zijn slaapdata bekeken van maar liefst 140.000 mensen uit 34 bestaande Nederlandse bevolkingsonderzoeken van de afgelopen 25 jaar.

Lespakket slaap: Charge your brainzzz

Bijna de helft van de pubers (14-17 jaar) voelt zich 's ochtends niet goed uitgerust. Slechte slaap heeft effect op leerprestaties, stemming en risicogedrag. Ook leidt slechte slaap tot ongezonde eetgewoontes bij jongeren. De Hersenstichting heeft daarom het lespakket *Charge your Brainzzz* laten ontwikkelen voor middelbare scholieren.

Slaapstraat Utrecht

Goede slaap is een belangrijke voorwaarde voor het voorkómen van hersenaandoeningen. Chronisch slecht slapen, vergroot namelijk het risico op neuro-psychiatrische aandoeningen zoals angststoornissen, depressie en dementie, en op lichamelijke aandoeningen zoals obesitas, hart- en vaatziekten en diabetes type 2. In 2017 hebben wij de *Slaapstraat* ontwikkeld. De Slaapstraat is een zorgprogramma dat wordt toegepast in acht Utrechtse huisartspraktijken.

Nieuw wetenschappelijk onderzoek

Voor de meeste hersenaandoeningen is er nog geen behandeling die de ziekte kan stoppen of genezen. Toch is er op korte termijn gezondheidswinst voor patiënten te behalen. Bijvoorbeeld door bestaande behandelingen te

verbeteren en behandelingen met elkaar te combineren. De Hersenstichting maakt onderzoek mogelijk naar het verbeteren van behandelingen en het ontwikkelen van nieuwe behandelingen die binnen vijf jaar in de kliniek kunnen worden toegepast.

Het gaat om zes nieuwe onderzoeken, onder andere naar dementie, migraine, clusterhoofdpijn, psychose en de ziekte van Parkinson.

Afgeronde wetenschappelijke onderzoeken

Onder andere wetenschappelijke onderzoeken naar wittestofschade bij kinderen, de ziekte van Parkinson, de ziekte van Huntington en traumatisch hersenletsel zijn in 2017 succesvol afgerond.

De Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel Volwassenen

De Hersenstichting heeft jarenlang intensief samengewerkt met vele partijen. Dit heeft geleid tot registratie van de Zorgstandaard door het Zorginstituut Nederland in 2017. Met deze registratie is een grote stap gezet in de kwaliteit van de zorg voor patiënten met opgelopen hersenletsel.

Het Kinderneurochirurgisch Netwerk Nederland (KNNN)

De Hersenstichting heeft het KNNN financieel gesteund. Het KNNN wil alle kinderneurochirurgen in Nederland laten samenwerken in één virtueel centrum. Om met de patiënten en hun ouders de informatievoorziening te verbeteren en om de kwaliteit van én de toegang tot de kinderneurochirurgische zorg te verbeteren. De Hersenstichting steunt het KNNN ook om het wetenschappelijk onderzoek in dit deelspecialisme te stimuleren.

De Infolijn van de Hersenstichting

De *Infolijn van de Hersenstichting* is weer meer gebeld. In 2017 maar liefst 2.033 keer, over een veelheid aan onderwerpen. De meeste mensen belden over CVA (368), NAH (261) en klachten waarvoor nog geen diagnose was gesteld (150). De complexiteit van de vragen neemt toe en regelmatig bellen mensen terug voor aanvullende informatie.

De Breinstraat app

De Breinstraat app werd gelanceerd. Dit is een app voor de 19.000 jongeren (12-25 jaar) die hersenletsel hebben opgelopen na een ongeval of ziekte. De app biedt informatie over hoe de zorg eruit ziet in bijvoorbeeld het ziekenhuis, en over hoe om te gaan met de zichtbare en onzichtbare gevolgen van hersenletsel.

3. Onze activiteiten in 2017

Het model Heel de hersenen omvat drie domeinen: Gezonde Hersenen, Hersenaandoeningen en Patiënten-zorg. Onze projecten en activiteiten vallen onder één van deze domeinen. Vanaf 1 oktober 2017 zijn de drie domeinen samengevoegd tot één afdeling Doelrealisatie.

3.1. Gezonde Hersenen

Het domein Gezonde Hersenen streeft naar een gezonde ontwikkeling en gezond behoud van de hersenen. Er is een blijvende grote belangstelling voor de hersenen, zowel landelijk als in de media. De Hersenstichting krijgt wekelijks meerdere vragen en verzoeken van landelijke media (tv, radio en tijdschriften en (dag)bladen) om toelichting te geven over de werking van de hersenen, over hersenaandoeningen en over de risico's van een ongezonde leefstijl. Voor onze eigen activiteiten is de aandacht gericht op twee doelgroepen: pubers en vijftigplussers.

Nieuw onderzoek

Om te komen tot goede informatie en interventies om het risico op hersenaandoeningen te verkleinen, is kennis nodig. Kennis over de werking van de hersenen en de invloed van leefstijlfactoren daarop. In 2017 is daarom geïnvesteerd in een overzichtsstudie.

Determinanten voor de preventie van hersenaandoeningen

Hersenaandoeningen zoals depressie, dementie en beroerte hebben veel impact op het leven van patiënten. Voorkomen is daarom beter dan genezen. Leefstijlfactoren, zoals geringe fysieke activiteit, slechte slaapgewoontes, weinig sociale contacten en/of weinig sociale steun kunnen bijdragen aan het ontstaan van deze hersenaandoeningen. Het gunstig beïnvloeden van deze leefstijlfactoren kan mogelijk het risico op deze hersenaandoeningen verlagen. Bevindingen uit eerdere studies op dit onderzoeksterrein lijken inconsistent en niet systematisch in kaart gebracht. Het project Determinanten voor de preventie van hersenaandoeningen genereert een geïntegreerd literatuuroverzicht van de huidige wetenschappelijke evidentie. Zo komt er meer inzicht in wat de bevolking zelf kan doen. Afhankelijk van zowel kwantiteit als kwaliteit van voorgaande studies kan dit project leiden tot concrete leefstijlaanbevelingen om depressie, dementie en beroerte te voorkomen. Voor die gebieden waar de wetenschappelijke basis echter onvoldoende is, zal het project ook in kaart brengen op welk vlak aanvullend onderzoek noodzakelijk is.

Onderzoekresultaten

Daarnaast kwamen er in 2017 resultaten beschikbaar van de volgende onderzoeken:

Hoe slaapt Nederland

Uit grootschalig metaonderzoek in opdracht van de Hersenstichting blijkt dat een grote groep Nederlanders, vooral vrouwen, slaapproblemen heeft. In totaal zijn slaapdata van maar liefst 140.000 mensen uit 34 bestaande Nederlandse bevolkingsonderzoeken van de afgelopen 25 jaar bekeken. 90% van de Nederlanders slaapt binnen de aanbevolen duur van 7-9 uur voor volwassenen. Dat we lang genoeg slapen, betekent echter niet automatisch dat we ook goede slapers zijn en een goede nachtrust hebben.

- Moeite met in slaap komen: Een kwart van de vrouwen (25,4%) van 18-25 jaar heeft moeite met in slaap komen versus 1 op de 5 mannen (19,6%).
- Moeite met doorslapen: Bij pubers (14-17 jaar) heeft 28% van de meisjes versus 19,3% van de jongens moeite met doorslapen. Bij 65+ is dat 25,2% van de vrouwen versus 14,5% van de mannen.
- Vroeg wakker worden: Bij de groep van 41-65 jaar is dat 24% van de vrouwen versus 17,6% van de mannen. Bij 65+ komt dit slaapprobleem het meest voor: vrouwen 27,8% versus mannen 18,4%.

Ouderen en bewegen: Succesvolle invoeringsstrategieën voor beweeginterventies. Beweeginterventies bevorderen het cognitief functioneren en verkleinen het risico op hersenaandoeningen van volwassenen (45-65 jaar) en ouderen (65+ jaar)

Door de ontwikkeling van beweeginterventies wordt beweeggedrag en daarmee de fysieke en cognitieve gezondheid bevorderd en de kans op hersenaandoeningen verkleind. Het is van groot belang dat dergelijke interventies ook in de praktijk toegepast worden om werkelijk verandering te bewerkstelligen en effect te hebben. Dit onderzoek doet aanbevelingen om het effect van dergelijke beweeginterventies te vergroten. Bijvoorbeeld door het aanstellen van een toegewijde kartrekker of intermediair, door vooronderzoek te doen naar belemmeringen, wensen en motivaties van de specifieke doelgroep en door het realiseren van structurele financiering.

Voorlichten en kennis delen

Het domein Gezonde Hersenen heeft een belangrijke rol in de invulling van de Hersenstichting als kenniscentrum.

Landelijke lezingen

We verzorgden in 2017 landelijk maar liefst 123 lezingen over de hersenen en over verschillende hersenaandoeningen. Populaire lezingen zijn: Hoe houd ik mijn hersenen gezond, Geheugen en vergeten en Hersenletsel en de gevolgen. De lezingen zijn bedoeld voor algemeen publiek en worden veel aangevraagd door bijvoorbeeld vrouwenverenigingen, ouderenbonden, EHBO-verenigingen en scholen.

Het Fitte Brein

De Hersenstichting is een van de vaste partners van Het Fitte Brein. Met deze serie gratis publiekslezingen willen wij zo laagdrempelig mogelijk goede voorlichting geven. Tijdens Het Fitte Brein in Doetinchem en Den Haag gaven Ard Schenk, prof. dr. Dick Swaab en prof. dr. Erik Scherder ieder vanuit hun eigen perspectief informatie over de hersenen en de positieve invloed van bewegen op de hersenen. Ook onze ambassadeur en ervaringsdeskundige Willem Philipsen vertelde over zijn ervaringen van zijn herseninfarct.

Lespakket slaap: Charge your brainzzz

Bijna de helft van de pubers (14-17 jaar) voelt zich niet goed uitgerust 's ochtends. Slechte slaap heeft effect op de leerprestaties, de stemming, het risicogedrag en de eetgewoontes van jongeren. Daarom heeft de Hersenstichting het lespakket Charge your Brainzzz laten ontwikkelen voor middelbare scholieren. Het pakket informeert jongeren over het belang van slaap voor gezonde hersenen en stimuleert hen hun eigen slaappgedrag te verbeteren. Het lespakket is op 27 september gelanceerd in CORPUS en sindsdien al bijna vierhonderd keer aangevraagd. In 2018 start een evaluatiestudie naar het effect van het lespakket.

Platform Hersenonderzoek.nl

Hersenonderzoek.nl is een digitale omgeving waar mensen zich kunnen aanmelden voor wetenschappelijk hersenonderzoek. Ze krijgen hersengezondheidstips en kunnen hun brein laten testen. Wanneer mensen zich opgeven via Hersenonderzoek.nl worden zij op de hoogte gehouden van hersenonderzoek in Nederland. Deelnemers kunnen zelf kiezen aan welk onderzoek ze mee willen doen, ze zijn dus tot niets verplicht. Door deel te nemen aan hersenonderzoek helpt men mee een oplossing te vinden voor dementie en andere hersenziekten. Op Hersenonderzoek.nl wordt tevens advies gegeven over hoe mensen door leefstijl, dieet en oefeningen de gezondheid van hun hersenen kunnen verbeteren.

Tentoonstelling Corpus

Als 'Founding Father' heeft de Hersenstichting een vaste plaats in het interactieve gedeelte van CORPUS. De circa 240.000 bezoekers van CORPUS krijgen zo feiten, fabels en illusies over de hersenen te zien.

Organiseren en implementeren

Professionals hebben vaak een belangrijke rol om mensen (blijvend) te motiveren voor een gezonde leefstijl. De Hersenstichting helpt preventiewerkers in de verslavingszorg, professionals bij de GGD en huisartsen en psychologen met het creëren van ontmoetingsplekken. De professionals zijn up-to-date over de invloed van leefstijlfactoren op de hersenen. Bovendien kunnen ze onderling kennis uitwisselen.

Bijeenkomsten met zorgprofessionals over puberhersen en alcohol

De Hersenstichting ontving diverse signalen dat professionals, die voorlichting geven over de effecten van alcohol op de hersenen, soms niet goed wisten wat de laatste stand van zaken bij wetenschap was. Reden voor ons om samen met STAP Nederlands Instituut voor Alcoholbeleid, bijeenkomsten in een aantal regio's te organiseren. Professionals uit de verslavingszorg, jeugdgezondheidszorg en kindergeneeskunde ontvingen per regio de meest recente informatie. In totaal zijn in 2016 en 2017 twaalf regiobijeenkomsten gehouden.

Slaapstraat Utrecht

Goede slaap is een belangrijke voorwaarde voor het voorkomen van hersenaandoeningen. Chronisch slecht slapen vergroot het risico op neuropsychiatrische aandoeningen, zoals angststoornissen, depressie en dementie, en op lichamelijke aandoeningen zoals obesitas, hart- en vaatziekten en diabetes type 2. In 2017 is in Utrecht de Slaapstraat ontwikkeld. Dit is een zorgprogramma met als doel een toename in bewustzijn, kennis en passende behandeling dan wel doorverwijzing van slaapproblematiek binnen de huisartsenpraktijk. Het zorgprogramma wordt toegepast in acht huisartspraktijken die zijn aangesloten bij Huisartsen Utrecht Stad (HUS). Gebruikers in Utrecht zijn tot nu toe zeer positief, zowel patiënten als huisartsen. In 2018 starten we in vijf regio's een implementatiepilot met een looptijd van een jaar. Ook wordt een effectonderzoek gehouden om de gebruiksvriendelijkheid en effectiviteit van het zorgprogramma en de werkzame elementen vast te stellen.

3.2 Hersenaandoeningen

Hersenaandoeningen vormen een enorme belasting, zowel voor patiënten en hun omgeving als voor de maatschappij. Daarom is het belangrijk dat er oplossingen worden gevonden 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 ambitie 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 kent meerdere tussenstappen. Het kunnen wegnemen van de oorzaak van de ziekte én het kunnen herstellen van ontstane hersenschade is het uiteindelijke doel. Daarnaast zijn het kunnen vertragen van de ziekte of het leren leven met klachten ook vormen van behandeling die zinvol zijn als genezing (nog) niet mogelijk is.

Nieuw onderzoek

We willen dat ons budget zo veel mogelijk resultaat oplevert. In het ene geval betekent dit dat we een programma of activiteit zelf uitvoeren, in het andere geval zoeken we samenwerking met andere partijen. Ook in 2017 namen we deel aan een aantal samenwerkingsverbanden. Zo zorgden we ervoor dat onze financiële bijdrage ten minste werd verdubbeld door onze samenwerkingspartners. Het was daardoor 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.

ERA-NET NEURON

In 2017 heeft de Hersenstichting € 375.000 bijgedragen voor de nieuwe ronde in het kader van ERA-NET NEURON, een Europees netwerk voor translationeel onderzoek. Wij doen dit samen met NWO en NIHC. Het thema van deze ronde was: Synaptic Dysfunction in Disorders of the Central Nervous System. We stimuleren multinationale onderzoeksprojecten waarbinnen belangrijke vragen over synaptische disfunctie van het centrale zenuwstelsel worden gesteld. Defecte synaptische communicatie is de oorzaak van een groot aantal neurologische en psychiatrische stoornissen, zoals autismespectrumstoornissen, epilepsie, migraine, schizofrenie en stemmingsstoornissen. De volgende onderzoeken zijn in 2017 opgestart:

IPS&BRAIN: de link tussen roken en schizofrenie

Schizofrenie is een ernstige psychische stoornis waar ongeveer 1% van de bevolking aan lijdt. Deze hersenaandoening gaat gepaard met psychoses, waarbij iemand het contact met de werkelijkheid verliest. Daarnaast is meer dan 80% van de schizofreniepatiënten een zware roker. Roken is een verslaving aan het stofje nicotine dat in de hersenen werkt op zogenaamde nicotinereceptoren. In grote genetische onderzoeken kwam er een verband naar voren tussen schizofrenie en veranderingen aan nicotinereceptoren door variaties in DNA. De onderzoekers zijn benieuwd naar de relatie tussen de nicotinereceptoren en schizofrenie. Daarom onderzoeken ze veranderingen aan de nicotinereceptoren, om uiteindelijk patiënten te kunnen helpen met persoonlijke medicijnen die gekozen zijn op basis van hun eigen DNA.

SNAREopathy: nieuwe behandelingen voor epilepsie

Epilepsie is een verzamelnaam voor aandoeningen waarbij aanvallen optreden van veranderingen in de elektrische activiteit in de hersenen. Ongeveer een derde van alle soorten epilepsie kan niet behandeld worden met de huidige medicijnen. Om nieuwe medicijnen te ontwikkelen is er meer kennis nodig over epilepsie. De onderzoekers richten zich specifiek op slecht te behandelen epilepsie die ontstaat door mutaties in het DNA. Deze studie onderzoekt de exacte mechanismen achter deze onbehandelbare vormen. Aan de hand van die mechanismen zullen de onderzoekers mogelijke nieuwe soorten medicatie testen.

SYNSCHIZ: de miscommunicatie van de hersenen bij schizofrenie

Schizofrenie is een ernstige en complexe psychiatrische ziekte, die gepaard gaat met psychoses. Bij deze hersenaandoening verliest iemand het contact met de werkelijkheid. De laatste jaren is duidelijk geworden dat er iets misgaat in de communicatie tussen verschillende delen van het brein. De precieze mechanismen van die miscommunicatie zijn nog niet bekend. In dit project bestuderen onderzoekers uit verschillende landen de miscommunicatie in de hersenen op verschillende niveaus. Ze kijken naar schizofrenie van de erfelijke informatie in het DNA, tot de hersencellen en de netwerken in het brein. De onderzoekers hopen uit te vinden waar het misgaat bij schizofrenie en hopen mogelijk zogenaamde biomarkers te vinden. Dit zijn stofjes die het ontstaan van de ziekte zouden kunnen voorspellen.

Snel Beter Behandelen

Voor de meeste hersenaandoeningen is er nog geen behandeling die de ziekte kan stoppen of genezen. Toch is er op korte termijn gezondheidswinst voor patiënten mogelijk. Bijvoorbeeld door bestaande behandelingen te verbeteren en behandelingen met elkaar te combineren. De Hersenstichting maakt met het onderzoeksprogramma Snel Beter Behandelen onderzoek mogelijk naar het verbeteren van behandelingen en het ontwikkelen van nieuwe behandelingen die binnen vijf jaar in de kliniek kunnen worden toegepast. In 2017 zijn de volgende onderzoeken gestart:

Chronisch subduraal hematoom: tranexaminezuur om een operatie bij chronisch subdurale hematomen te voorkomen

Het chronisch subduraal hematoom (cSDH) is een vochtophoping tussen de hersenen en de schedel. cSDH ontstaat meestal op oudere leeftijd. In Nederland zijn er 900 mensen per jaar met een cSDH. Meestal is een hersenoperatie nodig, waarbij het vocht wordt weggespoeld via een of twee gaatjes in de schedel. Dit is een ingrijpende operatie. In ongeveer 10% van de gevallen komt de vochtophoping terug. In dit onderzoek wordt gekeken of de vochtophoping in de loop van enkele weken zonder hersenoperatie verdwijnt door een poliklinische behandeling met het geneesmiddel tranexaminezuur (TXA). TXA is een bekend middel om mensen met ernstig bloedverlies te helpen. In tien ziekenhuizen in Nederland zullen in de loop van drie jaar in totaal 130 patiënten meedoen aan dit onderzoek. De medicijnen of een placebo zullen tweemaal per dag worden gegeven, voor een periode van maximaal vier weken. Verwacht wordt dat door een medicamenteuze behandeling minder complicaties zullen optreden. Patiënten hebben daardoor een betere kwaliteit van leven.

Clusterhoofdpijn: GON-injectie voor een snellere en betere behandeling van clusterhoofdpijn

Clusterhoofdpijn is een van de meest extreme vormen van hoofdpijn. Mensen met deze aandoening hebben dagelijks tot wel acht aanvallen, die ieder 15 tot 180 minuten kunnen duren. Deze aanvallen bestaan uit extreme pijn rond het oog. De ziekte is actief in periodes van weken tot maanden die clusterepisodes worden genoemd. Clusterhoofdpijn komt bij 1 op de 1.000 mensen voor, meestal bij jonge mannen. Het middel van eerste keus om de extreme hoofdpijnaanvallen tegen te houden is op dit moment verapamil. Het kan echter weken duren totdat verapamil tot een effectieve dosering is opgebouwd. Ook is verapamil berucht vanwege de kans op hartritmestoornissen. Een recente, nieuwe methode om clusterhoofdpijnaanvallen te onderdrukken is een GON-injectie. GON staat voor Greater Occipital Nerve: de achterhoofdszenuw.

Deze behandeling heeft slechts milde bijwerkingen, werkt binnen dagen en een eenmalige injectie kan weken lang effectief zijn. Hierdoor zou het niet meer nodig moeten zijn om een hoge dosis verapamil te gebruiken. De hoop is dat dit gunstige effect aanhoudt voor de volledige clusterepisode. Dit zou het leven van mensen met clusterhoofdpijn aanzienlijk kunnen verbeteren.

Psychose: achterdocht behandelen in Virtual Reality

70% van de mensen met een psychose heeft last van paranoïde wanen. Ze weten zeker dat ze gevaar lopen, terwijl dat niet zo is. Deze extreme achterdocht maakt mensen bang en gestrest. De achterdocht zorgt ervoor dat mensen zich terugtrekken, waardoor gewone dagelijkse activiteiten moeilijk worden. De standaardbehandeling is cognitieve gedragstherapie (CGT). Mensen leren dan hun achterdochtige gedachten bij te sturen. Ze moeten daarbij ook oefenen in situaties in hun dagelijks leven. Mensen durven in de praktijk echter vaak niet te oefenen met angstige situaties. En psychologen zijn er niet bij om ter plekke advies te geven.

Er is een Virtual Reality (VR) behandeling voor achterdocht gemaakt. Zo kunnen mensen samen met een psycholoog dagelijkse situaties in een virtuele supermarkt, winkelstraat, bus of café oefenen met behulp van een speciale VR-bril. Voordat deze nieuwe VR-behandeling kan worden ingevoerd, moet worden vastgesteld of deze beter werkt dan de huidige behandeling. 106 mensen met een psychose met paranoïde wanen krijgen in dit onderzoek VR-behandeling of standaard CGT. Voor, tijdens, direct na de behandeling en zes maanden later wordt gekeken hoe achterdochtig mensen zijn en hoe ze in hun dagelijks leven functioneren. De verwachting is dat achterdocht, angst en vermijding sterker verminderen door VR-behandeling dan door standaard CGT. Ook wordt verwacht dat er met VR minder behandelsessies nodig zijn om verbetering te bereiken.

Migraine: hormonale behandeling voor vrouwen met migraine

Migraine komt drie keer vaker voor bij vrouwen dan bij mannen. Ongeveer 60% van de vrouwen met migraine krijgt aanvallen rondom de menstruatie, naast aanvallen op andere momenten tijdens de maandelijkse cyclus. Deze vorm van migraine wordt 'menstruatie gerelateerde migraine' genoemd. De migraineaanvallen tijdens de menstruatie zijn vaak heviger en duren langer. Vrouwen met deze 'menstruatie gerelateerde migraine' reageren minder goed op acute medicatie, vergeleken met vrouwen met aanvallen buiten de menstruatie. Er is dan ook grote behoefte aan een effectieve behandeling ter voorkoming van migraine bij deze vrouwen.

In dit onderzoek wordt het effect van eenmaal daags een standaard anticonceptiepil gedurende drie maanden vergeleken met dat van eenmaal daags vitamine E bij patiënten met de diagnose 'menstruatie gerelateerde migraine'. Na afloop van de behandeling wordt gekeken naar de verandering in het aantal hoofdpijndagen en migraineaanvallen per maand, en naar de geregistreerde bijwerkingen van de verschillende behandelingen. De verwachting is dat het continu gebruik van een anticonceptiepil de kans op migraineaanvallen kan verkleinen bij vrouwen met menstruatie gerelateerde migraine. Niet alleen rondom de menstruatie, maar ook daarbuiten.

Ziekte van Parkinson: COGTIPS: Cognitieve Training In Parkinson Studie

Denkproblemen komen bij de ziekte van Parkinson vaak voor en hebben grote invloed op de kwaliteit van leven van zowel de patiënt als van naasten. De helft van alle parkinsonpatiënten ervaart deze problemen al in een vroeg stadium. Deze denkproblemen worden met het vorderen van de ziekte erger en leiden in tot wel 80% van de gevallen tot dementie. Er is op dit moment een ernstig tekort aan goede behandelmethoden voor denkproblemen.

In dit project wordt de effectiviteit van een online cognitieve training als nieuwe behandeling onderzocht om het denken bij mensen met de ziekte van Parkinson te verbeteren. Wij zoeken voor deze studie in totaal 140 mensen met de ziekte van Parkinson die milde problemen met het denken ervaren. De cognitieve training bestaat uit 24 sessies: acht weken lang, drie keer per week. Elke sessie duurt ongeveer 45 minuten. Het voordeel van onze cognitieve training is dat deze thuis op elk moment van de dag kan worden gevolgd en dat deze geen enkele bijwerking heeft.

Verwacht wordt dat de cognitieve training het denkvermogen verbetert en dat het zelfs één jaar na de training stabiel blijft. Verder verwachten we dat een verbetering van het denkvermogen een gunstige invloed heeft op het functioneren in het dagelijks leven.

Ziekte van Parkinson: BEWARE: Behandeling van wearing-off gerelateerde stress voor mensen met Parkinson

De ziekte van Parkinson gaat gepaard met fysieke en mentale ups en downs; schommelingen over dagen, weken en jaren. Een voorbeeld van zo'n schommeling is 'wearing-off', wat 'het uitwerken van de parkinson-medicatie' betekent. Als er sprake is van wearing-off, zullen lichamelijke klachten verergeren. Deze veroorzaken stress en mentale blokkades. Omdat dit vervolgens de lichamelijke klachten weer versterkt, ontstaat een cirkel die lastig te doorbreken is. Helaas komen bovenstaande

klachten veel voor. Ze zijn vooral later in het ziekteproces moeilijk te behandelen met medicatie. Daarom is de BEWARE training ontwikkeld. De BEWARE training is een groepstraining die bestaat uit een combinatie van fysiotherapie, gedragstherapie in de vorm van acceptatie & commitment therapie (ACT) en psycho-educatie. Deze training richt zich op het leren omgaan met wearing-off. De verwachting is dat als mensen beter leren omgaan met wearing-off, ze ook minder stress ervaren en een betere kwaliteit van leven behouden.

Onderzoekresultaten

De resultaten van wetenschappelijk onderzoek zijn niet te voorspellen. Ook een soepel verloop van een onderzoek is nooit gegarandeerd. Het gaat immers om nieuwe technieken en nieuwe inzichten die verder moeten worden uitgewerkt. 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 het overgrote deel van de onderzoeksprojecten tot een goed einde komt en dat de publicaties over de resultaten in gerenommeerde tijdschriften verschijnen. Daarnaast slagen veel onderzoekers erin geld te vinden voor vervolgonderzoek van hun project dat door de Hersenstichting wordt ondersteund. Zo kan een onderzoekslijn worden uitgebreid. Ook in 2017 is weer een aantal wetenschappelijke onderzoeken naar hersenaandoeningen succesvol afgerond. We noemen de belangrijkste:

Wittestofaandoeningen

Kinderen met de erfelijke wittestofziekte 'vanishing white matter' (VWM) zijn na de geboorte meestal gezond, maar na een paar jaar verdwijnt de witte stof in de hersenen. Motorische achteruitgang, epilepsie en achteruitgang in intelligentie zijn het gevolg. Daarnaast zijn er episodes van tijdelijk snelle achteruitgang. Sommige kinderen raken dan in coma. Hierna treedt meestal gedeeltelijk herstel op, maar de chronische achteruitgang gaat door. Uiteindelijk zijn patiënten aangewezen op een rolstoel en overlijden ze voortijdig.

VWM wordt veroorzaakt door een afwijking in een factor die eIF2B heet. eIF2B speelt een belangrijke rol in het aanmaken van eiwitten en in de stressresponse van het lichaam. Een kleine verandering leidt al tot ernstige ziekte. Muizen met een verandering in eIF2B hebben VWM. We hebben gemeten dat in hersenen met VWM meer dan honderd eiwitten in afwijkende hoeveelheden worden gemaakt. Deze afwijking zien we vooral in hersenen en niet in andere delen van het lichaam. Tijdens de ziekte gaan deze eiwitten steeds meer afwijken. We zoeken nu naar stoffen die deze afwijkende

eiwitaanmaak tegengaan en de ziekte afremmen in muizen met VWM. Een eerste poging is intussen gestart met een nieuw stofje. De resultaten zijn tot nu toe veelbelovend en lijken het begin van het ontwikkelen van een succesvolle therapie voor patiënten.

Wittestofschade bij te vroeg geboren kinderen

Hersenschade komt vaak voor bij te vroeg geboren kinderen na zuurstofgebrek. Eerder onderzoek heeft laten zien dat stamcellen een veelbelovende therapie vormen voor de behandeling van wittestofschade in het premature brein. Het doel van dit onderzoek was om uit te zoeken of we de stamcellen zelf nodig hebben of dat kleine vesikels (exosomen) afkomstig van deze stamcellen voldoende zijn om het premature brein te beschermen na zuurstofgebrek. Om dit te kunnen testen is een diermodel opgezet dat zeer nauwkeurig de situatie van wittestofschade bij te vroeg geboren kinderen nabootst.

De resultaten van het onderzoek tonen aan dat exosomen in staat zijn de functie van het premature brein deels te beschermen na zuurstofgebrek. Behandeling met exosomen verminderde namelijk het aantal en de duur van epileptische aanvallen en voorkwam schade na zuurstofgebrek. Deze functionele verbetering door exosomen ging samen met een tendens van minder wittestofschade na zuurstofgebrek, maar het verschil was niet opvallend. Deze studie laat zien dat behandeling met exosomen veelbelovend is. Het vervolgonderzoek is er op gericht om stamcellen en exosomen in het laboratorium nog effectiever te maken voordat ze worden toegediend voor de behandeling van wittestofschade bij te vroeg geboren kinderen.

Metachromatische leukodystrofie (MLD)

MLD is een genetische ziekte van de witte hersenstof van de hersenen die vooral bij kinderen voorkomt. Bij MLD stapelen bepaalde stoffen (sulfatides) in de witte stof wat leidt tot neurologische achteruitgang waaraan patiënten vroegtijdig overlijden. Als de diagnose van MLD vroeg genoeg wordt gesteld, is een vorm van stamceltransplantatie (HSCT) mogelijk die de achteruitgang bij een deel van de patiënten kan stoppen.

In hersenweefsel van overleden MLD-patiënten die met HSCT behandeld waren, konden we aantonen hoe HSCT werkt. De afbraak van sulfatides in de hersenen wordt verbeterd, omdat het ontbrekende enzym door de getransplanteerde cellen in de hersenen kan worden aangemaakt. Daarnaast hebben M2-macrofagen een beschermend effect van op overleven en uitrijping van bepaalde hersencellen, de oligodendrocyten. Nu we beter begrijpen hoe HSCT werkt, kunnen we uitzoeken hoe we dit effect nog kunnen verbeteren. Daardoor zal HSCT voor meer patiënten een behandeloptie worden.

Ziekte van Parkinson: waarom parkinsonstremor een variabele dopaminerge respons heeft - cerebrale verschillen tussen patiënten met een dopamine-responsieve en dopamine-resistente tremor

De ziekte van Parkinson is een neurologische ziekte, gekenmerkt door tremor (trillen), stijfheid en traagheid. De ziekte wordt veroorzaakt door dopaminetekort in de basale kernen (een hersengebied), en kan behandeld worden met medicatie (levodopa). Echter, bij 50% van de patiënten reageert tremor niet op levodopa.

We hebben in dit onderzoek parkinsonpatiënten vergeleken bij wie de tremor hetzij heel goed, hetzij heel slecht reageerde op levodopa. In beide groepen was de tremor gerelateerd aan verhoogde hersenactiviteit in een netwerk bestaande uit thalamus, cerebellum, en motorische schors. In de thalamus van beide groepen was de concentratie GABA, een stof die hersenactiviteit remt, geassocieerd met een minder hevige tremor. Bij patiënten met een dopamine-responsieve tremor zagen we meer activiteit in de basale ganglia (hersenkernen waar dopamine een belangrijke rol speelt). Patiënten met een dopamine-resistente tremor hadden juist meer activiteit in de locus coeruleus (een hersenkern die noradrenaline produceert en belangrijk is voor stress). Bij patiënten die niet goed reageren op levodopa zou een stressreducerende behandeling effectief kunnen zijn. Aangezien in beide groepen hogere GABA-concentraties geassocieerd waren met minder tremor, lijkt een remming van de thalamus een belangrijke rol te spelen bij het onderdrukken van tremor. Het zou kunnen dat dit een algemeen mechanisme is waar meerdere therapieën (zoals medicatie en diepe hersenstimulatie) op inspelen.

Fragiele X-syndroom

Het fragiele X-syndroom is een erfelijke aandoening die wordt gekenmerkt door verstandelijke beperking en bepaalde gedragskenmerken, zoals op autisme gelijkend gedrag. Mensen met het fragiele X-syndroom hebben een foutje in hun DNA waardoor er een verkeerde bouwsteen (een verkeerd eiwit) ontstaat voor hersencellen. Het gevolg hiervan is dat het hersennetwerk zich niet goed ontwikkelt.

Er zijn ook mensen die half verkeerde bouwstenen aanmaken. Tot voor kort werd aangenomen dat dit geen gevolgen heeft voor de dragers ervan. Echter, zij kunnen op latere leeftijd toch een neurologisch syndroom ontwikkelen: het Fragile X Tremor Ataxia Syndrome (FXTAS), een bewegingsstoornis. De ziekte begint na het vijftigste levensjaar, verloopt progressief en wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van insluitsels in de hersencellen.

In een muismodel, waarbij we de oorzaak van FXTAS aan en uit kunnen zetten, konden de onderzoekers inderdaad insluitsels in de hersencellen aantonen. Ook konden de onderzoekers laten zien dat het ziekteproces omkeerbaar is als men op tijd de verhoogde aanmaak van half verkeerde bouwstenen weet te stoppen. De onderzoekers ontdekten verder dat naast de bekende mutatie nog een ander mechanisme een rol speelt bij het ontstaan van FXTAS. In namaak hersencellen kon worden aangetoond dat bepaalde stoffen de aanmaak van de insluitsels kunnen remmen. Deze bevindingen zijn een eerste voorzichtige stap in de ontwikkeling van therapeutische interventiestudies bij patiënten met FXTAS.

Ziekte van Huntington: de rol van ubiquitin in de eiwitkwaliteitscontrole van de ziekte van Huntington

De ziekte van Huntington wordt gekenmerkt door ophoping en klontering van het mutante huntingtoneiwit in hersencellen. Het doel van dit onderzoek was achterhalen of door de mutatie de herkenning van het huntingtoneiwit verandert. Het onderzoek heeft aangetoond dat door de mutatie het huntingtoneiwit anders gemarkeerd wordt door ubiquitine vlaggetjes. Deze vlaggetjes markeren eiwitten voor afbraak en recycling. Het mutante huntingtoneiwit is minder efficiënt en op andere plaatsen gemarkeerd, waardoor de herkenning vermoedelijk wordt verstoord. We hebben verschillende enzymen geïdentificeerd die betrokken zijn bij het markeren van huntington. De rol van deze enzymen zal onderzocht worden. Manipulatie van hun activiteit zal mogelijk leiden tot efficiëntere markering van het mutante huntingtoneiwit voor afbraak. De ziekte zal daarmee vertragen of kunnen worden voorkomen.

Traumatisch Hersenletsel: een prospectieve cohortstudie naar vroege identificatie en behandeling van restverschijnselen bij mild tot matig Traumatisch Hersenletsel - de impact van het disfunctioneren van het frontale netwerk op de langdurige uitkomst

Traumatisch hersenletsel is een veelvoorkomend probleem met maatschappelijke consequenties voor sociale participatie en werkherleving. Vroeg na het ongeval zijn er verschillende voorspellende factoren voor een ongunstige uitkomst aanwezig. Deze factoren maken het mogelijk om in een vroeg stadium risicopatiënten te identificeren. Het gaat om demografische factoren, persoonsgebonden factoren en coping stijl.

De uitkomsten van de UPFRONT-studie hebben het inzicht in het ontstaan van langdurige klachten en restverschijnselen na licht traumatisch hersenletsel vergroot. Met geavanceerde beeldvormende technieken zijn kort na het ongeval functionele veranderingen in de connectiviteit van specifieke hersennetwerken

aangetoond. Met name persoonlijke factoren blijken een belangrijke rol te spelen bij een ongunstige uitkomst na licht traumatisch hersenletsel.

3.3 Patiëntenzorg

Hersenpatiënten vormen een grote groep binnen de samenleving. Vrijwel iedereen kent wel iemand met een hersenaandoening in zijn naaste omgeving. Toch laat de zichtbaarheid van deze groep mensen te wensen over. De omgeving begrijpt niet altijd de gevolgen van hersenaandoeningen. Het domein Patiëntenzorg wil dit veranderen en stelt de patiënt centraal. Het domein zet in op het organiseren en verbeteren van de zorgverlening en steunt projecten op basis van belangenbehartiging van de patiënt en zijn naasten.

Organiseren en verbeteren van de zorgverlening

Een belangrijk thema van Patiëntenzorg is de zorg voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). In dit proces van kwaliteitsverbetering staan zorgstandaarden centraal. In een zorgstandaard stellen zorgprofessionals van de betrokken disciplines én de patiëntenvereniging gezamenlijk één norm vast waarin helder staat beschreven wat er aan zorg mag worden verwacht. Zowel door de patiënt als de professional. Het Zorginstituut Nederland nam de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel Volwassenen in 2017 op in het register op ZorginZicht.nl. Met de registratie is een grote stap gezet in de kwaliteit van de zorg voor patiënten met opgelopen hersenletsel. Vilans heeft op onze vraag een brochure met implementatieadviezen uitgegeven.

De registratieprocedure voor de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel Kinderen en Jongeren (eind 2016 gelanceerd) loopt nog (van 1 november 2016 tot en met 1 mei 2018). De regio's Noord-Holland, Rotterdam Rijnmond, Haaglanden en Zeeland zijn bezig met de invoering van deze zorgstandaard.

Eind 2017 is de beschrijving van de Zorgstandaard Laag Bewustzijnsstoornissen opgeleverd. De invoering, borging en ontwikkeling van deze zorgstandaard worden in 2018 met de betrokken partijen besproken.

Kinderneurochirurgisch Netwerk Nederland (KNNN)

Het KNNN wil de kwaliteit van de kinderneurochirurgische zorg in Nederland verbeteren en wil alle kinderneurochirurgen in Nederland laten samenwerken in één virtueel centrum. Het netwerk berust op vier pijlers: informatievoorziening, een forum, een digitale poli en een virtueel centrum. Het KNNN verbetert zo - met de patiënten en hun ouders (patiëntparticipatie) - de informatievoorziening, de toegang tot kinderneurochirurgische zorg en de kwaliteit van zorg. Ook wil het KNNN wetenschappelijk onderzoek stimuleren door samenwerking.

Kennisnetwerk NAH

Er is meer kennis en samenwerking nodig tussen patiënten, kennis- en zorginstellingen en belangenorganisaties om de participatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) in de samenleving te verbeteren. De Hersenstichting heeft met het programma Gewoon Bijzonder (ZonMw) een subsidie toegekend voor de start van het kennisnetwerk NAH. Patiënten en naasten werken in dit project samen met professionals van 21 organisaties in het hele land (universiteiten, kennisorganisaties, belangenorganisaties en zorgorganisaties). Samen willen ze kennis ontwikkelen, toegankelijk maken en verspreiden en willen ze ervoor zorgen dat mensen met NAH met meer zelfstandigheid en meer zeggenschap kunnen functioneren in de samenleving (zoals in het gezin, op werk of vrijwilligerswerk of op school). De resultaten worden direct toegepast in het dagelijks leven, in organisaties, in het onderwijs en in onderzoek. De resultaten zijn voor iedereen toegankelijk.

Samenwerkingsverband NAH

Het aantal mensen met niet-aangeboren hersenletsel is groot. Hun problematiek is zeer divers. Voor alle mensen met NAH is passende zorg en begeleiding noodzakelijk, uiteraard gestoeld op adequate diagnostiek. Zorg en begeleiding, van welke intensiteit dan ook, vragen om een multidisciplinaire aanpak. Samenwerking tussen de betrokken disciplines en onderlinge afstemming is hiervoor een vereiste. Deze samenwerking en afstemming laten echter nog veel te wensen over. De Hersenstichting heeft de handschoen opgepakt. Ze verkent de oprichting van een samenwerkingsverband met alle relevante organisaties en disciplines. De verkenning is uitgevoerd in de periode augustus tot en met november 2017. De verkenning bestond uit gesprekken met de organisaties die in de NAH-samenwerking zouden willen deelnemen. Alle organisaties toonden zich geïnteresseerd in de ontwikkeling. Een aantal andere organisaties wilde direct lid worden van de beoogde samenwerking. De uitkomst van de verkenning is voor de Hersenstichting aanleiding het traject in 2018 voort te zetten en samen met de mogelijke samenwerkingspartners te bezien hoe de NAH-samenwerking vorm kan krijgen. Als de mogelijke partners tot een gezamenlijke opzet van de samenwerking kunnen komen, wordt tot oprichting overgegaan.

Informatielij en voorlichten

Goede informatie en een luisterend oor zijn cruciaal voor patiënten, hun omgeving en voor professionals. De Infolijn van de Hersenstichting is ook in 2017 weer meer gebeld: in 2017 maar liefst 2.033 keer, over een

veelheid aan onderwerpen. De meeste mensen belden over CVA (368), NAH (261) en klachten waarvoor nog geen diagnose was gesteld (150). De complexiteit van de vragen neemt toe. Regelmatig bellen mensen terug voor aanvullende informatie. Uit de telefoontjes blijkt dat er nog steeds onvoldoende aandacht is voor de onzichtbare gevolgen van hersenletsel. Ook de huisarts heeft hiervoor onvoldoende aandacht.

De aandacht die de Hersenstichting heeft voor depressie en slaaponderzoek leidt tot een merkbare stijging van het aantal vragen daarover.

In 2017 hebben we zeven nieuwe informatieboekjes ontwikkeld: angststoornissen, beroerte, depressie, dementie, migraine, hersenschudding en hersenkneuzing.

Breinstraatapp

De Hersenstichting heeft de app Breinstraat ontwikkeld. Deze app is gemaakt voor 19.000 jongeren (12-25 jaar) die na een ongeval of ziekte hersenletsel hebben opgelopen. De app is een uitwerking van de Zorgstandaard THL kinderen & jongeren. In de app wordt uitgelegd hoe de zorg eruitziet, bijvoorbeeld in het ziekenhuis en het revalidatiecentrum. Er wordt voor jongeren op een laagdrempelige manier beschreven wat zij kunnen verwachten, en hoe zij kunnen omgaan met de (on)zichtbare gevolgen in het dagelijkse leven. Ook kunnen jongeren een eigen Hersenletselpaspoort aanmaken. Dit paspoort kunnen ze bijvoorbeeld naar vrienden, klasgenoten, familie, hulpverleners, hun sportcoach of leraar sturen. Het delen van hun verhaal wordt zo een stuk makkelijker en ze hoeven dit niet telkens opnieuw te vertellen. Het paspoort kan zorgen voor meer begrip.

Werken met hersenletsel

De Hersenstichting heeft in samenwerking met Stichting Boogh Arbeid de website www.werkenmethersenletsel.nl ontwikkeld, speciaal voor werknemers met hersenletsel, hun werkgevers en professionals (zoals bedrijfsartsen). In 2017 is deze website door 8.000 mensen geraadpleegd. Het platform met tips en informatie over arbeid en hersenletsel, van het moment van ziek worden tot re-integratie, moet zorgen voor meer kennis en begrip bij collega's en werkgevers. Ook moet de website een belangrijke bijdrage leveren aan een betere beoordeling bij hersenletsel door (bedrijfs)artsen en het UWV.

Zorg voor denken

Veel hersenaandoeningen leiden tot cognitieve problemen. Deze problemen kenmerken zich door trager en minder creatief en flexibel denken. Hoe subtiel de veranderingen ook zijn, in ons huidige snelle bestaan leidt dat vrijwel altijd tot problemen. Patiënten ervaren dit als een grote last en missen daarnaast vaak ook de kennis over deze problematiek. Dit gebrek aan kennis, praktische handvatten en tips maakt patiënten onzeker en leidt tot

onbegrip in de omgeving. In 2017 hebben we de toekenning gedaan voor de ontwikkeling van het project Zorg voor denken, een interactieve website die patiënten betrouwbare informatie biedt. Op de website komen ook patiëntenervaringen en informatie over diagnostiek, bijvoorbeeld door uitleg over het Neuropsychologisch Onderzoek (NPO) en praktische handvatten en tips over behandelingen. Patiënten en behandelaars kunnen de informatie gebruiken om een individueel behandel- en revalidatietraject op te stellen.

Hersenletsel Congres

De Hersenstichting organiseert jaarlijks met Axon Leertrajecten het Hersenletsel Congres in Ede. Dit jaar vond de tiende editie plaats, met als thema: In het bos de bomen zien. In de afgelopen tien jaar is er veel veranderd. Van basale kennis over de gevolgen van hersenletsel zijn de onderwerpen verdiept in kennis over hersenen, en de mogelijke gevolgen van hersenletsel. Het congres is voor professionals die in hun werk te maken hebben met de behandeling of ondersteuning van mensen met NAH.

Belangenbehartiging hersenpatiënten

Dutch Brain Council

Om de belangen van de patiënten beter te kunnen laten behartigen, heeft de Hersenstichting in 2015 een overeenkomst gesloten met de Dutch Brain Council (DBC). In 2017 hebben wij de ervaringen, verwachtingen en resultaten van de afgelopen drie jaar geëvalueerd en besproken hoe de Hersenstichting en de DBC ook in de toekomst de belangen van hersenpatiënten goed kunnen blijven (be)dienen. Ieder vanuit de eigen strategie en de meest effectieve rol in het veld.

4. Werving

De Hersenstichting ontvangt het grootste deel van haar inkomsten uit giften van particulieren. Ook in 2017 is het ons gelukt om meer mensen te laten geven aan de Hersenstichting. Het aantal donateurs is eind 2017 de grens van 113.000 gepasseerd. De inkomsten uit al onze wervingskanalen eindigden boven begroting, waardoor onze totale inkomsten meer dan 25,9% boven begroting bedragen.

4.1 Wervingsbeleid

Groeidoelstelling

Om onze doelstellingen te kunnen realiseren, hebben we ook ambitieuze groeidoelstellingen voor onze werving geformuleerd. We zijn vastberaden om die doelstellingen op een integere wijze waar te maken. Een goede relatie en regelmatig contact met onze donateurs staan bij ons centraal.

Gedragscode

De benadering van het publiek met een fondsenwerven-de vraag vergt zorgvuldigheid en transparantie. Daarom volgen we de gedragscode van onze branchevereniging Goede Doelen Nederland. In ons beleid voor onze deur-aan-deurwerving wordt het publiek respectvol benaderd. Het bureau dat voor ons werft zorgt met een planningstool dat het publiek niet te frequent benaderd wordt. Daarnaast hebben we het DDMA Keurmerk. Dit is een gedragscode die beschrijft hoe we omgaan met de privacygegevens van onze donateurs en vrijwilligers. De Wet bescherming persoonsgegevens verplicht ons om te zorgen voor voldoende beveiliging van de persoonsgegevens die we verwerken, ook als we bij de verwerking een extern bureau inschakelen. Vanaf 2018 houden we ons aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming die met ingang van 25 mei 2018 van kracht wordt.

Klachtafhandeling

Op onze website is de klachtenprocedure weergegeven en kan men een klacht indienen. Er komen gelukkig weinig klachten binnen. De klachten die we ontvangen, handelen we zo snel en goed mogelijk volgens een vaste procedure af. Klachten worden geregistreerd; in 2017 zijn er vijftien klachten ontvangen en afgehandeld.

4.2 Werving van donateurs

Zonder donateurs zou de Hersenstichting niet kunnen bestaan. Naast de aanwas van nieuwe donateurs verliezen we helaas ook donateurs. We moeten daarom jaarlijks via verschillende kanalen nieuwe donateurs

werven. We doen dit onder andere met telemarketing en met deur-aan-deurwerving. Bij telemarketing worden mensen gebeld met de vraag of ze een structureel donateurschap met de Hersenstichting willen aangaan. Doorgaans kennen deze mensen de Hersenstichting al, bijvoorbeeld omdat ze voorlichtingsmateriaal hebben aangevraagd of hebben gereageerd op een mailing. Bij deur-aan-deurwerving maken de wervers van de Hersenstichting gebruik van een tablet. Een applicatie biedt de werver een heldere leidraad om het gesprek aan te gaan.

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

Dankzij deze inspanningen en door onze jaarlijkse televisie-uitzending *Geef om je Hersenen*, dit jaar in december bij Omroep MAX, steeg het aantal donateurs in heel 2017 met 9,5% naar 113.117. Een resultaat waar we trots op zijn en dankbaar voor zijn. Dankzij onze donateurs kunnen wij immers onze doelstelling realiseren.

HersenMagazine

Donateurs die € 25 of méér per jaar geven, ontvangen vier keer per jaar ons HersenMagazine. Dit magazine geeft actuele informatie over nieuwe ontwikkelingen in wetenschappelijk onderzoek, ervaringsverhalen van patiënten, bijzondere sponsoracties en interessante hersenweetjes. De oplage is in 2017 opnieuw gestegen, met bijna 9%, naar meer dan 82.000 exemplaren.

Publieksdag

De Publieksdag is ons jaarlijkse populairwetenschappelijke congres. Een dag waarop we een grote groep trouwe donateurs ontmoeten en informeren over onze inhoudelijke activiteiten. Donateurs kunnen tijdens deze dag kennis maken met patiëntenorganisaties en andere partners en we bedanken hen voor hun steun. In oktober 2017 bezochten 1.182 mensen onze Publieksdag met als thema Hersenen en prikkels in de Doelen in Rotterdam.

Geef om je hersenen

Tijdens het live programma *Geef om je Hersenen*, uitgezonden op 6 december 2017, sloegen de Hersenstichting en omroep MAX wederom de handen ineen om aandacht te vragen voor het belang van hersenonderzoek. De tv-uitzending, dit jaar ontwikkeld volgens een vernieuwd format, leverde het geweldige resultaat van ruim 10.000 nieuwe donateurs op.

In het avondvullende programma namen de hoogleraren Erik Scherder, Wiesje van der Flier en Bas Bloem ons mee in hun enthousiasme over de werking van het brein. Dichter, schrijver en podiumkunstenaar Bart Chabot bracht veelbelovende onderzoeken en verhalen van patiënten onder de aandacht. Bekende én onbekende mensen vroegen aandacht voor de noodzaak van hersenonderzoek. Foppe de Haan, Hugo Borst, Janine Abbring, Peter Timofeeff en Jochem van Gelder vertelden hun persoonlijke verhaal en onderstreepten het belang van hersenonderzoek. Isabella, een van onze boegbeelden, vertelde tevens haar indrukwekkende verhaal. Na een verkeersongeval op haar dertiende moest zij alles weer opnieuw leren. Ook acteur Romijn Conen kwam aan het woord. Twee jaar geleden kreeg hij na een voorstelling een herseninfarct en kwam er een abrupt einde aan zijn carrière. Stef Bos verzorgde de muzikale omlijsting van het programma. Hij liet zich inspireren door persoonlijke verhalen uit de uitzending. Ten slotte waren er gastoptredens van Diggy Dex, Edsilia Rombley en een ambassadeur van de Hersenstichting Willem Philipsen. Het publiek in de studio bestond uit donateurs, erflaters en andere mensen met een grote betrokkenheid bij of bijzondere band met de Hersenstichting.

4.3 Collecte

Onze twintigste collecte vond plaats van 30 januari tot en met 4 februari 2017. De opbrengst van de collecte was begroot op € 1.370.000 en bedroeg maar liefst € 1.377.173, opnieuw een stijging en wel van 5,0% ten opzichte van 2016. De collecteopbrengst is mede afhankelijk van het aantal 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 deur-aan-deurwerving en contacten met patiëntenverenigingen. Daarnaast zetten onze regiovertegenwoordigers en de organisatoren zich in om het hele jaar door collectanten te werven. In 2017 bedroeg het aantal collectanten 17.253. Dat waren er 544 meer dan in 2016.

4.4 Nalatenschappen

Een groeiend deel van de inkomsten van de Hersenstichting is afkomstig van nalatenschappen en legaten. Het aantal mensen dat bij leven aangeeft de Hersenstichting in het testament te hebben opgenomen, neemt toe. In 2017 hebben we in samenwerking met Centrum Nalatenschappen vier bijeenkomsten georganiseerd over dit onderwerp. De meer dan 120 bezoekers hebben deze bijeenkomsten als zeer waardevol en informatief beoordeeld. De inkomsten uit nala-

tenschappen schommelen, maar bereikten in 2017 een absolute recordopbrengst van € 3.781.194. Dit kwam mede door de ontvangst van een legaat van € 1,5 miljoen, het grootste uit ons bestaan. In 2017 zijn we ook een samenwerking gestart met NuTestament, een online platform waar gebruikers online hun testament kunnen samenstellen. Daarnaast neemt de Hersenstichting sinds dit jaar deel aan de landelijke campagne nalaten: Toegift.nl.

4.5 Loterijen

De Hersenstichting krijgt elk jaar een vast percentage van de opbrengsten uit de VriendenLoterij. Daarnaast kunnen mensen 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 geormerkte loten. Deze loten worden geworven via direct mailings en telemarketingcampagnes. We hebben in 2017 twee extra (vooraf niet-gebudgetteerde) acties met de VriendenLoterij gerealiseerd. In maart hebben we extra op geormerkte spelers geworven en in november hebben we een puzzelboekje ontwikkeld dat aan deelnemers als prijs is weggegeven.

In 2017 steunde de VriendenLoterij de Hersenstichting met in totaal € 1.661.922. De Hersenstichting ontvangt jaarlijks ook een bedrag van de Lotto/Nederlandse Krasloterij. In 2017 was dit € 353.010.

4.6 Overige inkomsten

Naast de inkomsten uit bijdragen van donateurs ontvangt de Hersenstichting op diverse andere manieren giften. Steeds meer mensen organiseren een sponsoractie voor de Hersenstichting. Deze acties variëren van het wandelen van de Nijmeegse Vierdaagse tot de verkoop van ansichtkaarten. Naast het geld dat hiermee wordt ingezameld, komt 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.

5. Communicatie

Deskundig, verhelderend en verbindend. Deze kernwaarden (zie ook 1.1) wil de Hersenstichting uitdragen, onder meer in alle communicatie met de achterban, stakeholders en het publiek.

5.1 Communicatiebeleid

De Hersenstichting treedt onder andere naar buiten met mediacampagnes op tv, radio en diverse online kanalen. Hiermee proberen we zo veel mogelijk mensen te bereiken. Onze website www.hersenstichting.nl geeft informatie over de (gezonde) hersenen, hersenaandoeningen, de zorg voor patiënten en de (activiteiten van de) Hersenstichting. Op sociale media hebben we contact met onze donateurs, vrijwilligers en met algemeen publiek (volgers). We zijn dagelijks actief op Twitter, Facebook en LinkedIn. Via de maandelijks e-nieuwsbrieven houden we onze e-nieuwsbrief-abonnees op de hoogte van de activiteiten van de Hersenstichting. Met onze persberichten en steeds meer optredens op radio en televisie bereiken we een groot publiek. Omdat hersenaandoeningen en de gevolgen daarvan voor veel mensen nog onbekend zijn, streven wij elk jaar naar stijging van de bekendheid van hersenaandoeningen en van de Hersenstichting. Door een grotere (inhoudelijke) naamsbekendheid wekken we de interesse van meer (potentiële) donateurs en verhogen wij de geefbereidheid van bestaande donateurs.

5.2 Campagnes

Campagne Geef om je hersenen

Aan het begin van 2017 hebben we met de campagne *Geef om je hersenen* steun gevraagd voor onze collecteweek. Evan, Robin, Anouk en Fenna vertelden net als voorgaande jaren, samen met onze ambassadeur Jan Mulder, hun verhaal over hersenletsel door een ongeval of een beroerte. Tijdens onze Publieksdag hebben we Anouk, Robin en Fenna in het zonnetje gezet en bedankt voor hun inzet en bijdrage.



Nieuwe campagne

In november lanceerden we de nieuwe campagne *Een hersenaandoening zet je leven op z'n kop*. Deze campagne is met veel succes gestart met drie weken veel aandacht op tv, radio, YouTube, websites en social media. De campagne vond plaats rondom de tv-uitzending *Geef om je Hersenen* op 6 december 2017.

De boodschap *Een hersenaandoening zet je leven op zijn kop*. *Eén op de vier Nederlanders heeft een hersenaandoening* staat centraal in deze campagne, die wij de komende jaren zullen blijven inzetten. De cijfers die aan de campagne ten grondslag liggen, komen voort uit onderzoek van het RIVM, in opdracht van de Hersenstichting. Dit onderzoek heeft veel aandacht in de media gekregen en de campagne heeft hersenaandoeningen een gezicht gegeven.



Het leven van vier patiënten is in beeld gebracht, om te laten zien hoe een hersenaandoening hun leven (zowel die van de patiënt als zijn/haar omgeving) op z'n kop heeft gezet:

- **Annemiek & haar vriend Thom** vertellen hoe hun leven al twaalf jaar op z'n kop staat door de zware depressies.
- **Janet & haar dochter Alicia** vertellen hoe hun leven zeven jaar geleden op z'n kop werd gezet nadat Janet op haar 43^e de diagnose ziekte van Parkinson kreeg. De rollen zijn omgedraaid: nu zorgt haar elfjarige dochter voor haar.
- Het leven van **Isabella & haar moeder** stond volledig op z'n kop toen Isabella op 13-jarige leeftijd werd aangereden door een scooter. Isabella is nu 18 jaar en vertelt hoe ze opnieuw moest leren lopen, praten en eten en zelfs zindelijk worden.
- **Egbert & zijn vrouw Leonie** wonen niet meer samen. Hun leven werd in twee jaar tijd volledig op z'n kop gezet door de ziekte Alzheimer waar Egbert aan leed.

De mediacampagnes hebben een belangrijke bijdrage geleverd aan de groei van onze fondsenwerving. De nieuwe campagne heeft veel publiciteit opgeleverd. Een kort overzicht: Opening NOS én RTL Nieuws, meer dan zeventig NOS-nieuwsherhalingen (zes per uur, de hele dag op NPO 1 & 2), de Hersenstichting was een uur live te gast in het programma *Ask me Anything* op BNR Radio, EenVandaag. Annemiek & Thom waren samen met prof. dr. Erik Scherder te gast in *De Wereld Draait Door*, live interviews op BNR, Radio 1, 2, 3 en meer dan tien regionale zenders en meer dan honderd online artikelen. In totaal zijn er hierdoor in korte tijd miljoenen mensen bereikt met deze belangrijke boodschap. De belangstelling was met recht overweldigend.

5.3 Televisie

Tv-programma *Wie maakt het verschil?*

In juni 2017 zond Omroep MAX *Wie maakt het verschil?* uit, in samenwerking met de Hersenstichting. In dit tv-programma gingen BN'ers vanuit hun persoonlijke betrokkenheid op zoek naar levensreddende oplossingen en innovaties. Ze ontmoetten onderzoekers, hulpverleners en vrijwilligers die zich met hart en ziel inzetten voor een betere toekomst. In onze aflevering ging oud-weerman Peter Timofeeff, die zelf jaren geleden een beroerte kreeg, op zoek naar innovaties voor de patiënt van nu en voor de toekomst rondom het thema beroerte.



Televisieserie *Centraal Medisch Centrum*

De Hersenstichting bereidde in 2017, evenals een aantal andere gezondheidsfondsen, een aflevering voor van de televisieserie *Centraal Medisch Centrum* van RTL4. Dit is mogelijk gemaakt door de VriendenLoterij. In onze uitzending brengt de Hersenstichting traumatisch hersenletsel bij jongeren onder de aandacht, een ernstig en onderschat probleem. Onze aflevering werd uitgezonden in januari 2018.

5.4 Online

Website

Onze website www.hersenstichting.nl is een belangrijke bron van informatie voor onze achterban. We delen onder andere informatie over de hersenen, wetenschappelijk onderzoek, projecten en donateurschap maar ook nieuws, blogs en informatie over onze activiteiten. In 2017 is onze website 2.379.953 keer bezocht. Dat is een stijging van 15% ten opzichte van 2016. Ook het aantal unieke bezoeken is gestegen naar 1.767.26, een stijging van 11% ten opzichte van 2016.

Het grootste deel van onze bezoekers bekijkt de webpagina's onder het tabje *Alles over hersenen*. Hier is informatie te vinden over bijna honderd verschillende hersenaandoeningen. De pagina's over beroerte, ADD, frontotemporale dementie, dementie, hersenschudding, multiple sclerose (MS), TIA, hersenvliesontsteking en depressie zijn het meest bezocht. Ook de webpagina's over onze campagnes *Geef om je Hersenen* en *Leven op z'n kop* zijn veel bekeken.

Sociale media

Sociale media zijn een vast onderdeel van onze communicatie-uitingen. Een van onze communicatiemedewerkers houdt zich hier dagelijks mee bezig. We delen regelmatig nieuwsberichten op onze pagina op LinkedIn. We plaatsen dagelijks berichten op Facebook en Twitter over onze activiteiten, maar ook nieuwtjes, acties of interessante uitgaven van anderen. Dankzij de sociale media krijgen we meer feedback op alles wat we doen. Sociale media zijn een interactief klankbord voor onze sympathisanten en dragen bij aan onze naamsbekendheid. Ook worden er steeds meer patiëntenvragen gesteld via deze media. Eind 2017 hadden we ruim 28.200 likes op Facebook. Onze tweets worden gevolgd door ruim 6.300 mensen. Onze LinkedIn-pagina wordt gevolgd door ruim 2.400 mensen. De LinkedIn-groep hebben we dit jaar verwijderd.

E-nieuwsbrieven

In januari 2017 hadden we ruim 55.000 e-nieuwsbrief-abonnees. In december waren dit er ruim 64.000. We hebben deze mensen dit jaar dertien algemene e-nieuwsbrieven verstuurd, waarin per maand onze activiteiten vermeld stonden. Daarnaast hebben we vier uitnodigingen en een oproep verstuurd aan een selectieve groep e-nieuwsbriefabonnees. Ook is er één wetenschaps-e-nieuwsbrief verzonden.

5.5 Free publicity

De Hersenstichting bouwt aan hechte mediarelaties, om op die manier de zichtbaarheid in de media te vergroten. Naast het versturen van persberichten onderhouden we relaties met pers en media door zo veel en zo vaak mogelijk bereikbaar en beschikbaar te zijn. De Hersenstichting is in 2017 meer dan honderd keer door diverse media benaderd met een verzoek tot meer informatie, een interview of doorverwijzing naar een specialist of patiënt.

5.6 Naamsbekendheid en imago

Onze inspanningen en de kracht van de boodschap die wij uitdragen, vertalen zich onder andere in naamsbekendheid. De naamsbekendheid en het imago van de Hersenstichting worden in marktonderzoeken gemeten. Onze spontane naamsbekendheid, gemeten door marktonderzoeker GfK (onder de doelgroep 18+), was in 2017 gemiddeld 8%. De totale naamsbekendheid is 82%, vergelijkbaar met het voorgaande jaar. Wel is een duidelijke stijging zichtbaar tijdens onze campagnemomenten. Zo was de spontane naamsbekendheid in februari en december 11%.

Sinds 2017 kunnen we ook andere resultaten meten. Zo is de Hersenstichting in meer dan 3700 berichten in print, op de radio en tv en online genoemd.

In de Chari-barometer wordt jaarlijks een representatieve steekproef uitgevoerd onder circa 7.500 mensen in Nederland. Men wordt gevraagd hoe zij over goede doelen denken. In 2017 staat de Hersenstichting voor het eerst op plaats 33 in de top 40 van meest bekende fondsenwervende organisaties. Dit is een stijging van 5 plaatsen ten opzichte van 2016. Met een benchmarkscore van 47 bij bekendheid staat de Hersenstichting 1 punt boven de gemiddelde bekendheid van de gezondheidsdoelen, maar is wederom de grootste stijger ten opzichte van 2016. De waardering voor de Hersenstichting is in 2017 verder gestegen naar 76; eveneens een grote stijging. Hiermee staat de Hersenstichting van de 21 gezondheidsdoelen op een gedeelde vijfde plaats.

Op basis van de bekendheids- en waarderingscore wordt de imago positie ten opzichte van andere goede doelen bepaald. Waar we in 2015 nog op plaats 44 in de imago rangorde van 114 goede doelen stonden, staan we in 2017 op plaats 29. In de top 40 van fondsen die als het meest betrouwbaar worden waargenomen, zijn we gestegen van plaats 40 in 2013 naar plaats 22 in 2017. Onze plaats in de rangorde voor de donatievoorkeur steeg van plaats 29 naar plaats 19. Dit zijn resultaten waarop we met recht trots mogen zijn en die veel vertrouwen geven voor de toekomst.

6. Blik op 2018

In 2013 hebben wij het strategisch model *Heel de Hersenen* vastgesteld. Vanuit dit model hebben wij ons huidige meerjarenbeleidsplan 2015 – 2020 gemaakt. Elke twee jaar evalueren wij ons meerjarenbeleid en stellen dit bij. Eind 2017 hebben wij een nieuw meerjarenbeleidsplan 2018 – 2023 opgesteld, met als belangrijk uitgangspunt: de ontwikkelingen in de maatschappij die voor ons werk belangrijk zijn. Hierna schetsen we de essentie van dit meerjarenplan en onze focus in 2018.

6.1 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. Wij signaleren de volgende relevante ontwikkelingen.

Toenemende interesse in de maatschappij voor hersenen

We weten nog lang niet alles over de hersenen. De ontdekkingen en ontwikkelingen op het vlak van de hersenen en hersenaandoeningen volgen elkaar echter in snel tempo op. Mede hierdoor besteden media aandacht aan (de werking van) de hersenen en is de publieke belangstelling groot.

Aantal mensen met een hersenaandoening stijgt

Voor hersenaandoeningen zijn er nog weinig genezende behandelingen beschikbaar. Het merendeel van de hersenaandoeningen is dan ook een chronische ziekte. Op dit moment hebben 3,8 miljoen mensen in Nederland een hersenaandoening (één op de vier). Het aantal patiënten met een hersenaandoening zal nog aanzienlijk in omvang toenemen, door de vergrijzing, én door betere diagnostiek. De impact van hersenaandoeningen in de maatschappij zal in de komende jaren steeds sterker voelbaar zijn.

Toenemende individualisering en zelfsturing

De toenemende individualisering en de vorming van gelegenheidsnetwerken zijn belangrijke trends. Mensen sluiten zich steeds minder aan bij traditionele verenigingen of organisaties, maar zoeken informatie en gelijkgestemden op internet, in de regio en op sociale media. Onze kennis over de status van wetenschappelijk onderzoek, nieuwe behandelingen en preventie wordt gevraagd en gewaardeerd. Dit blijkt ook uit het stijgende aantal bezoekers op onze websites en de groei in vragen aan de Infolijn.

De kloof tussen resultaten uit wetenschappelijk onderzoek en toepassing daarvan in de praktijk van de zorg blijft groot

Wetenschappelijk onderzoek vormt de basis voor nieuwe behandelingen en medicijnen voor hersenaandoeningen. Meer kennis en inzicht leiden echter niet automatisch tot toepassing in de praktijk van de zorg. Wetenschappers dragen hun kennis niet altijd over. In de zorgverlening is het behandelen van patiënten de eerste prioriteit. Tijd nemen om belangrijke ontwikkelingen te volgen of op te pakken, is vaak het sluitstuk. De gezondheidswinst voor patiënten zou dan ook groter kunnen zijn dan nu het geval is. De Hersenstichting speelt een belangrijke rol als verbinder van wetenschap en praktijk. We zorgen ervoor dat de gezondheidswinst voor patiënten zo groot mogelijk is.

Risico's kunnen worden verkleind

Voorkomen is beter dan genezen. Er is een groeiend besef bij steeds meer mensen dat zij zelf ook verantwoordelijk zijn voor hun gezondheid. Door een gezonde leefstijl nemen gezonde levensjaren toe. Er komen steeds meer aanwijzingen dat het risico op een aantal hersenaandoeningen kan worden verkleind door beïnvloeding van leefstijlfactoren. Zo zijn bewegen en slaap belangrijke factoren waarvoor de Hersenstichting expliciet aandacht vraagt.

6.2 Onze droom

De resultaten van het onderzoek dat het RIVM in opdracht van de Hersenstichting uitvoerde, laten zien dat één op de vier mensen een hersenaandoening heeft. Voor vrijwel alle hersenaandoeningen geldt dat genezing nog niet mogelijk is. Dit maakt dat er een groot lijden is.

Het is onze droom en missie om: 'Het lijden veroorzaakt door hersenaandoeningen te voorkómen, te verminderen en te stoppen. Zodat mensen langer leven met meer kwaliteit'.

Onze doelen 2023 en 2030

Hersenaandoeningen worden te vaak niet herkend: niet door de patiënt, zijn omgeving, noch door zorgverleners en in de maatschappij. Dit moet veranderen. Zodat mensen met een hersenaandoening de juiste zorg op het juiste moment kunnen krijgen en zodat ze een betekenisvolle rol in de samenleving kunnen (blijven) vervullen.

Hersenaandoeningen hebben een enorme impact op het leven van mensen. Door hersenaandoeningen te voorkomen, ervoor te zorgen dat de ziekte pas op latere leeftijd tot uiting komt, langzamer verloopt of zelfs gestopt kan worden, leven mensen langer. Door ervoor te zorgen dat klachten verminderd worden en mensen beter kunnen functioneren, wordt de ziekte als minder ernstig ervaren.

De Hersenstichting wil eraan bijdragen dat mensen met een hersenaandoening in 2030 herkend en erkend worden en dat er in 2030 minder verloren levensjaren en minder ziektelast door hersenaandoeningen is. Om dat te kunnen realiseren, hebben we beredeneerd waar we over vijf jaar zouden moeten staan. We hebben hiervoor een aantal tussendoelen geformuleerd. In 2023 hebben we eraan bijgedragen dat:

1. De maatschappelijke bewustwording over hersenaandoeningen en de gevolgen hiervan voor patiënten en hun omgeving is vergroot.
2. Patiënten met hersenaandoeningen de juiste zorg op het juiste moment krijgen.
3. Er meer behandelingen komen die hersenaandoeningen vertragen of stoppen.
4. Mensen weten hoe ze het risico op hersenaandoeningen kunnen verkleinen.
5. Er meer interventies zijn die klachten van patiënten verminderen of het dagelijks functioneren van patiënten verbeteren.

Deze tussendoelen vertalen we weer in concrete activiteiten en projecten voor 2018.

Onze activiteiten voor 2018

We schetsen hierna in grote lijnen op welke activiteiten we gaan focussen in 2018.

Profileren met en delen van gefundeerde kennis en betrouwbare informatie

We weten nog lang niet alles over hersenaandoeningen, de omvang ervan en de impact op mensen en de maatschappij. Ook in 2018 is de Hersenstichting is in Nederland dé plek voor informatie over hersenaandoeningen en hersengezondheid. We brengen relevante thema's voor het voetlicht, zoals het aantal mensen met een hersenaandoening.

Selecteren en opvolgen van projecten met de grootste mogelijke kans op rendement en impact

Onze droom, doelen 2030 en tussendoelen 2023 geven ons het kader om de synergie tussen de diverse projecten uit de voormalige afdelingen én nieuwe ideeën

verder vorm te geven. Om onze tussendoelen te realiseren, spreken we in 2018 ons brede netwerk aan om samen projecten te realiseren, met aandacht voor de vervolgstappen die nodig zijn om de resultaten ook in de praktijk te behalen.

Borgen van gebruik van resultaten van uitgevoerde projecten door stakeholders

Het is helaas niet vanzelfsprekend dat resultaten uit wetenschappelijk onderzoek en andere projecten daadwerkelijk bij de patiënt terechtkomen. Op de weg van 'bench to bedside' zijn er veel potentiële blokkades. Daarom zorgen we er ook in 2018 voor dat er bij alles wat we doen - en bij positief resultaat van een project - plannen zijn om de oplossing daadwerkelijk in de (zorg) praktijk te krijgen. Dit geldt voor toekomstige projecten en voor projecten die al gestart zijn.

Strategische communicatiedossiers positioneren

Vanuit onze positionering en kernwaarden ontwikkelen we strategische communicatiedossiers voor 2018, die al passen bij de hoofddoelen 2030 en tussendoelen 2023. Alleen met onderscheidende thema's, die we goed positioneren, in combinatie met de beste onderzoeken en projecten, slagen we erin om vooruitgang te boeken op weg naar onze doelen.

Betere mogelijkheden voor ontsluiting van interne informatie via de Infolijn

De Infolijn is een belangrijke schakel met onze achterban. Zo bedient de Infolijn een groot aantal doelgroepen; van patiënt tot zorgprofessional en van KiesBeter tot kennisinstututen. De vragen nemen toe en worden steeds complexer. De Infolijn breiden wij in 2018 daarom uit, met meer medewerkers en langere openingstijden.

Goede adviesstructuur met input van wetenschappers en ervaringsdeskundigen

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) wordt in 2018 omgevormd tot Adviesraad voor Wetenschap en Innovatie (AWI). Met deze aanpassing sluiten wij beter aan bij de aard van onze projecten en bij de werkwijze bij toekenning en opvolging van projecten zoals deze zich in de afgelopen jaren heeft ontwikkeld. De nieuwe Adviesraad heeft een brede achtergrond en een breed bereik en toetst onderzoeks-, ontwikkelings- en implementatieprojecten.

We zetten bij al onze projecten ervaringsdeskundigen in, zo ook in 2018. Ze zijn voor de Hersenstichting een onmisbare stakeholder. Door direct bij de opzet van een

project hun expertise mee te nemen, vergroten we onze impact. Zo nemen in projecten met een gebruikerscommissie ervaringsdeskundigen plaats in deze commissie. Sinds enige jaren zetten we ook ervaringsdeskundigen in voor het beoordelen van de relevantie, bruikbaarheid en de praktische uitvoerbaarheid van alle projectvoorstellen die we ontvangen. De stem van ervaringsdeskundigen telt hierbij even sterk mee als die van andere beoordelaars.

Netwerken

Onze doelen bereiken we voor onze stakeholders. Hiervoor hebben we anderen nodig. Daarom investeren we ook in 2018 in een breed netwerk van stakeholders: van onderzoekers in de toegepaste wetenschap tot professionals en zorgorganisaties. Ook blijven we actief lid van diverse samenwerkingsverbanden, zowel op nationaal als op internationaal niveau (zoals het ERA-Neuron netwerk).

Patiëntenverenigingen

Onze relatie met patiëntenverenigingen is erg belangrijk. De afgelopen jaren is geïnvesteerd in de opzet van een platform voor hersengerelateerde patiëntenverenigingen, de Dutch Brain Council (DBC). We gaan het strategisch partnerschap met de DBC en de samenwerking met grote patiëntenverenigingen in 2018 opnieuw vormgeven. Het partnerschap is gericht op het benutten van ervaringsdeskundigheid en het realiseren van onze hoofd- en tussendoelen. Naast de betrokkenheid van patiënten bij de toetsing en opvolging van projecten, wordt zo ook de stem van de patiënt geborgd als onmisbare component in het bereiken van resultaten.

Nieuwe communicatiemogelijkheden met echte interactie

Onze website vervangen we in 2018 door een modern online platform met betere ondersteuning voor mobiele apparaten en meer mogelijkheden voor social media. Het platform biedt mogelijkheden voor de ontwikkeling van online communicatie en voor fondsenwerving. In 2018 gebruiken wij een nieuw donateursysteem. Het voldoet niet alleen aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), maar stelt ons ook in staat om gericht, persoonlijker en dus beter te communiceren met onze donateurs en andere stakeholders.

6.3 Onze Organisatie

Organisatiestructuur

Om onze ambities nu en in de toekomst waar te kunnen blijven maken, is het noodzakelijk dat de organisatie hierop

wordt ingericht. Om meer slagkracht te hebben om onze doelstellingen te halen, hebben we in 2017 de drie inhoudelijke afdelingen Hersenaandoeningen, Gezonde hersenen en Patiëntenzorg, samengevoegd in één afdeling Doelrealisatie. Eind 2017 hebben wij tevens een nieuwe organisatiestructuur ingevoerd, met drie overkoepelende afdelingen, te weten de afdelingen Doelrealisatie, Fondsenwerving en Communicatie en de afdeling Bedrijfsvoering. In onze nieuwe organisatie kunnen de afdelingen Doelrealisatie en Fondsenwerving en Communicatie op geïntegreerde wijze samenwerken aan activiteiten en nieuwe initiatieven waarmee we onze tussendoelen 2023 kunnen realiseren. De komende jaren blijven we tevens werken aan het ontwikkelen en mobiliseren van het potentieel dat aanwezig is in de organisatie.

Bedrijfsvoering

We moeten de aan ons toevertrouwde middelen zo effectief mogelijk besteden met een organisatie die efficiënt opereert, met aandacht voor kansen en risico's. In 2017 hebben wij een risico-inventarisatie laten uitvoeren. Risicobewustzijn vormt een belangrijk onderdeel van de organisatiecultuur. Effectief risicomanagement volgens een bewezen pragmatische aanpak maakt onderdeel uit van onze projecten en processen. Onze organisatie wordt hier in 2018 verder op toegerust en ingericht.

ICT en privacy

In 2016 is gekozen voor Salesforce als platform voor de afdelingen Doelrealisatie en Fondsenwerving. De doelbestedingsmodule waarmee we de processen voor de toekenning en opvolging van de projecten binnen de afdeling Doelrealisatie goed kunnen sturen, is sinds medio 2017 operationeel. De overgang naar Salesforce als nieuw platform voor Fondsenwerving wordt in 2018 afgerond.

De aanbevelingen van het in 2017 ontvangen advies om ervoor te zorgen dat wij in 2018 voldoen aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) worden opgevolgd, zodat de Hersenstichting in 2018 voldoet aan de AVG.

HR

Met de groei van de organisatie neemt de behoefte aan strategisch personeelsmanagement toe. Onze operationele HR en de daarbij behorende processen en procedures zijn op orde. In 2018 worden trainingen en opleidingen aangeboden die gericht zijn op het stimuleren van persoonlijke ontwikkeling en competenties van onze medewerkers. Extra aandacht besteden we aan de interne samenwerking en communicatie.

7. Begroting op hoofdlijnen 2018

	Begroting 2018
Baten	
Baten van particulieren	10.217.500
Baten van bedrijven	50.000
Baten van loterijorganisaties	1.600.000

Som van de baten	11.867.500

Lasten	
Besteed aan doelstellingen	8.386.200

Wervingskosten	
Baten van particulieren	1.102.500
Loterijorganisaties	150.000
Uitvoeringskosten eigen organisatie	800.300

Totaal wervingskosten	2.052.800
Kosten beheer en administratie	795.000

Som van de lasten	11.234.000

Saldo voor financiële baten en lasten	633.500
Saldo financiële baten en lasten	40.000

Saldo van baten en lasten	673.500

Besteed aan doelstellingen wordt nader ingevuld gedurende het jaar na definitieve goedkeuring van het meerjarenbeleidsplan, als onderdeel van het jaarplan en begroting 2018. Het begrote saldo van baten en lasten wordt toegevoegd aan de reserves.

ONTWIKKELING BATEN EN LASTEN OVER 2013 TOT EN MET 2017

in duizenden euro's

Baten	2017	2016	2015	2014	2013
Baten van particulieren	10.893	8.564	7.746	5.731	5.552
Baten van bedrijven	158	78	40	38	23
Baten van loterijorganisaties	2.033	1.548	1.435	1.475	1.783
Baten van organisaties zonder winststreven	0	100	300	300	300
Som van de baten	13.084	10.290	9.521	7.544	7.658
Lasten					
<u>Besteed aan doelstellingen</u>					
Hersenaandoeningen	3.430	2.728	4.041	4.385	2.546
Gezonde Hersenen	1.261	1.545	1.378	756	1.850
Patiëntenzorg	1.016	1.119	1.742	698	463
Voorlichting*	1.706	1.770	0	0	0
Totaal besteed aan doelstellingen	7.413	7.162	7.161	5.839	4.859
<u>Wervingskosten</u>					
Baten van particulieren	1.004	1.053	930	779	578
Loterijacties	281	90	102	153	153
Uitvoeringskosten eigen organisatie	881	736	674	621	540
Totaal wervingskosten	2.166	1.879	1.706	1.553	1.271
<u>Kosten beheer en administratie</u>	697	722	613	590	588
Som van de lasten	10.276	9.763	9.480	7.982	6.718
Saldo voor financiële baten en lasten	2.809	527	41	-438	940
Saldo financiële baten en lasten	7	19	42	80	84
Saldo van baten en lasten	2.816	546	83	-358	1.024
Kosten eigen fondsenwerving in %					
baten uit eigen fondsenwerving (max. 25%)	16,6%	18,3%	17,9%	20,6%	16,6%
Besteed aan doelstelling in %					
van de som der lasten (min. 70%)	72,1%	73,4%	75,5%	73,2%	72,3%
Beheer en administratie in %					
van de som der lasten (max. 7,5%)	6,8%	7,4%	6,5%	7,4%	8,8%

Met ingang van 2017 worden de voorlichtingskosten apart vermeld. De vergelijkende cijfers over 2016 zijn dienovereenkomstig aangepast.

8. Bestuur, toezicht en organisatie

Rolverdeling bestuur en raad van toezicht

De Hersenstichting heeft een statutair bestuur dat 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 erop 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 van 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. Hierin zijn onder andere 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 directeur/bestuurder evalueert. Taken en bevoegdheden van de directeur/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 van de 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 directeur/bestuurder is geregeld in diens arbeidsovereenkomst.

Voor de leden van de raad van toezicht is er een

rooster van aftreden. 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 bladzijde 39 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:

- vergaderingen met de bestuurder;
- bestuursrapportage (eenmaal per kwartaal);
- 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.

Organisatie

De Hersenstichting is het afgelopen jaar gegroeid. Eind 2017 had zij 46 medewerkers in dienst.

Er traden zeven nieuwe medewerkers in dienst, vijf medewerkers traden uit dienst en twee medewerkers kregen een nieuwe functie. Daarnaast hebben drie tijdelijke medewerkers, vier vrijwilligers en drie stagiairs zich in 2017 ingezet om verschillende afdelingen binnen de organisatie te ondersteunen. 42 medewerkers hebben een parttime dienstverband. Van onze medewerkers is meer dan 80% vrouw.

Nieuw personeel werven we via onze eigen netwerken en kanalen. Ook nemen we vijftig- en zestigplussers in dienst en bieden we mensen met een beperking of met een achterstand op de arbeidsmarkt een kans om bij de Hersenstichting te komen werken, indien competenties en functie-eisen aansluiten.

Onder andere door vijf langdurig zieken was het verzuimpercentage het afgelopen jaar 8,7%. Dit is hoger dan andere jaren en ook hoger dan het landelijk gemiddelde.

Rechtspositieregeling

De Hersenstichting heeft een eigen arbeidsvoorwaardenregeling met 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 is in 2016 volledig geactualiseerd.

Salarissen medewerkers

Met de regeling voor de (jaarlijkse) aanpassing van de salarissen wordt het salaris per begin van het lopende jaar aangepast. In principe wordt gecorrigeerd op de inflatie van het voorgaande jaar. In 2017 zijn de salarissen volledig gecompenseerd voor de inflatie en verhoogd met 0,3%.

Salaris directeur

Het salaris van de directeur bedroeg in 2017 € 102.848 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.

Groepsvoorlichters

De Hersenstichting heeft een overeenkomst van opdracht afgesloten met twintig 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 en 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 ditzelfde op regionaal niveau doen.

Zonder deze vrijwilligers zou de collecte niet georganiseerd kunnen worden. Het is dus van belang deze groep goed aan de Hersenstichting te binden en ook goed te instrueren, zodat ze weten wat hen te doen staat. Al deze vrijwilligers ontvangen tweemaal per jaar de collectenieuwsbrief en een kleine attentie als dank voor hun inzet. Met de regiocoördinatoren en de organisatoren is regelmatig contact vanuit de regio-vertegenwoordigers. Ter ondersteuning van hun activiteiten zijn de belangrijkste processen beschreven in een handboek, waarvan zij een exemplaar ontvangen. Verder nemen zij deel aan de after-collecteborrel en ontvangen zij ook een persoonlijke attentie voor hun inzet. Zij ontvangen een onkostenvergoeding op declaratiebasis.

9. 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 van 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 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 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.
- De Hersenstichting participeert in de *Stichting Collecteplan (SCP)*, die de belangen van de 26 nationaal collecterende instellingen in Nederland behartigt.
- De Hersenstichting is lid van de *Algemene Werkgeversvereniging Nederland (AWVN)* en de daartoe behorende 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 *Data Driven Marketing Association (DDMA)*, de branchevereniging voor marketing. DDMA adviseert haar leden in 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 gekregen van DDMA.
- De Hersenstichting is door de Belastingdienst aangemerkt als een ANBI: *Algemeen Nut Beogende Instelling*.

10. Bericht van de raad van toezicht

Rol raad van toezicht

De raad van toezicht ziet toe op het beleid van de Hersenstichting. De raad heeft daarbij als belangrijke doel de continuïteit van de stichting te waarborgen. De raad beoordeelt de wijze waarop gewerkt wordt aan het realiseren van de doelstelling van de stichting, of de middelen van de stichting efficiënt en effectief worden ingezet en of de organisatie en financiën verlopen volgens de lijnen van de goedgekeurde strategie en beleidsplannen, de begroting en het werkplan. De raad fungeert verder als werkgever van het bestuur en geeft - gevraagd en ongevraagd - advies.

Samenstelling raad

De wijze waarop de raad is samengesteld, zorgt voor een brede maatschappelijke binding en een relevant netwerk. De raad kent een evenwichtige balans tussen mannelijke en vrouwelijke leden en een diversiteit in maatschappelijke achtergronden, deskundigheden, disciplines en competenties. Op deze wijze is gewaarborgd dat de leden ten opzichte van elkaar en van het bestuur kritisch en inhoudelijk kunnen opereren. De leden zijn allen onafhankelijk.

De raad kent de volgende profielen: een voorzitter, een neurowetenschapper en leden met kennis van de aandachtsgebieden: financieel-economisch-juridisch, zorg en patiëntenperspectief, marketing- en communicatiestrategie en het bedrijfsleven. Statutair bestaat de raad uit ten minste drie leden. In 2017 bestond de raad uit vijf leden, inclusief de voorzitter.

De raad selecteert en benoemt zelf haar nieuwe leden. Per 1 januari 2017 is drs. Cathy van Beek MCM benoemd voor het profiel zorg en patiëntenperspectief. Zij is de opvolger van mr. drs. Margreeth Smilde die per 31 december 2016 terugtrad. Leden worden benoemd voor een periode van maximaal vier jaar en leden zijn eenmaal herbenoembaar. Volgens het rooster van aftreden hebben geen herbenoemingen plaatsgevonden in 2017.

Vergaderingen en thema's in 2017

De raad van toezicht is in 2017 vijf keer bijeengekomen. De voorzitter van de raad en de directeur/bestuurder hebben regelmatig overleg gevoerd over de gang van zaken en ter voorbereiding van de vergaderingen. In een vaste cyclus bespreekt de raad het jaarverslag en de jaarrekening van het voorgaande jaar en het jaarplan en de begroting van het volgende jaar. De raad stelt deze vast. Daarnaast zijn onder meer de volgende onderwerpen behandeld:

- De strategie en meerjarenbeleidsplan van de Hersenstichting voor de periode 2018 – 2023;
- De voorgenomen verandering van de Wetenschappelijke adviesraad (WAR) naar een brede Adviesraad voor Wetenschap en Innovatie (AWI). Prof. dr. Raoul Hennekam, per 1 juni 2016 aangetreden als onafhankelijk voorzitter van de WAR, was aanwezig bij de bespreking van dit onderwerp. Zijn aanwezigheid diende tevens als nadere kennismaking en gedachte-wisseling over de rol en samenstelling van de AWI en het profiel van de leden.
- Het project 'Gezonde Generatie' van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen;
- Ontwikkelingen vanuit het patiëntenperspectief en evaluatie van de rol van de Hersenstichting in dit veld. De besproken focus ligt op strategisch partnerschap.
- De ontwikkelingen in de goedbedoelensector met betrekking tot het realiseren en meten van impact;
- De cultuur en de versterking van de organisatie;
- De resultaten van het onderzoek van RIVM in opdracht van de Hersenstichting waaruit blijkt dat een op de vier mensen in Nederland een hersenaandoening hebben. Dit gegeven dient als onderbouwing van de nieuwe campagne 'Een op de vier', waarmee de Hersenstichting omvang, ernst en urgentie van hersenaandoeningen onder de aandacht brengt en donateurs wil aanspreken.

Behalve toezichthouder is de raad ook vertegenwoordiger van de Hersenstichting. Op de jaarlijkse Publieksdag in oktober en op 6 december rond de televisieshow *Geef om je Hersenen* heeft de voorzitter van de raad gesproken met patiënten, donateurs, erflaters en met wetenschappers. Voorafgaand aan de tv-uitzending heeft de voorzitter een gezelschap van major donors en potentiële erflaters bedankt voor hun steun aan de Hersenstichting en een toelichting gegeven over de wijze waarop de raad toezicht houdt bij de Hersenstichting.

Zelfevaluatie

Een tweejaarlijkse zelfevaluatie is een onderdeel van modern en verantwoord toezicht. Hierin bespreekt de raad haar eigen functioneren. In juni 2016 vond de evaluatie naar het functioneren van de raad plaats in het bijzijn van de bestuurder. Deze evaluatie stond onder leiding van een onafhankelijke externe gespreksleider. Medio 2018 vindt de volgende zelfevaluatie plaats.

Audit en remuneratiecommissie

De raad kent twee commissies voor specifieke aspecten van het toezicht: de auditcommissie en de remuneratiecommissie.

Auditcommissie

De auditcommissie bestaat uit twee leden van de raad van toezicht. Volgens de planning- en controle-cyclus sprak de auditcommissie in het voorjaar met de accountant over de jaarrekening 2016. Onderwerpen waren de controlebevindingen zoals neergelegd in de managementletter en de goedkeurende verklaring van de accountants. Een belangrijk thema was de verdere borging van de administratieve processen en de Administratieve Organisatie en Interne Controle (AOIC). Tijdens de bespreking van de managementletter naar aanleiding van de interimcontrole 2017 in december, heeft de accountant bevestigd dat de borging naar tevredenheid is ingericht.

De bevindingen van de accountant, en de opmerkingen en aanvullingen hierop vanuit van de auditcommissie en de bestuurder, werden schriftelijk gerapporteerd aan en besproken in de raad. Op voorspraak van de auditcommissie heeft de raad ook dit jaar aandacht gevraagd voor risico-inventarisatie en -management. Voor de risico-inventarisatie en -analyse heeft de directeur/bestuurder een onafhankelijk extern advieskantoor opdracht verleend om een rapportage en onderbouwing te maken ter vaststelling van de continuïteitsreserve en om een plan van aanpak op te stellen. Deze zijn besproken met de auditcommissie, die hierover een positief advies heeft uitgebracht aan de raad.

De begroting en het werkplan voor 2018 zijn besproken in december.

Op 31 december 2017 bestond de auditcommissie uit drs. Dorien Jongeneel (voorzitter) en drs. Joep Pluymen.

Remuneratiecommissie

De remuneratiecommissie heeft in maart 2017 het jaar-gesprek met de bestuurder gehad waarin het functioneren van de bestuurder en de samenwerking met de raad is besproken. Ook zijn de persoonlijke doelstellingen van de bestuurder voor 2017 vastgesteld. In november 2017 is een tussentijds evaluatiegesprek met de bestuurder

gehouden. De remuneratiecommissie bestond in 2017 uit drs. Cathy van Beek MCM (voorzitter) en drs. Marlies de Ruyter de Wildt.

De beloning van de bestuurder is conform de Adviesregeling Beloning Directeuren van Goede Doelen. In 2017 heeft de remuneratiecommissie positief geadviseerd over indexatie van het brutosalaris van de bestuurder met 0,3%. Het advies is door de raad van toezicht overgenomen. (Voor de beloning van de bestuurder zie blz. 60 van de jaarrekening.)

Vacatievergoeding

De leden van de raad van toezicht van de Hersenstichting doen hun werk op vrijwillige basis en ontvangen alleen een vacatievergoeding per vergadering (zie blz. 34 voor de regeling). De leden van de raad declareren geen reis- of andere kosten. (Zie blz. 60 van de jaarrekening)

Gesprek personeelsvertegenwoordiging

De medewerkers van de Hersenstichting hebben hun medezeggenschap georganiseerd in een personeelsvertegenwoordiging (PVT). Twee leden van de raad spreken de PVT jaarlijks. In 2017 heeft de raad gevraagd naar aandacht voor leiderschap en cultuur. De PVT heeft aandacht gevraagd voor interne communicatie en voor het faciliteren van initiatieven die uiting geven aan de onderlinge saamhorigheid en de inzet van de medewerkers.

Drs. Marlies de Ruyter de Wildt, voorzitter

11. Samenstelling raad van toezicht / directie

Raad van Toezicht

Drs. M.E.C. de Ruyter de Wildt, lid per 1-1-2012, voorzitter, per 1-1-2017 (2^e termijn, 2020)

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)
- Lid van de raad van toezicht Greenpeace Nederland (onbezoldigd) tot 17-3-2017

Drs. D.A. Jongeneel, lid per 1-9-2012 (2^e termijn, 2020)

Functies:

- CFO/Directeur bedrijfsvoering at Belastingdienst (bezoldigd)
- Directeur-eigenaar DAJIMA BV (bezoldigd)
- Lid raad van toezicht, voorzitter auditcommissie Zaans Medisch Centrum, per 1 juni 2017 (bezoldigd)

Drs. J.H.M. Pluymen, lid (2^e termijn, 2021)

Functies:

- Directeur/eigenaar Eutychia BV (bezoldigd)
- Lid raad van commissarissen MSD Nederland (bezoldigd)
- Lid bestuur Neo Kidney Foundation (onbezoldigd)
- Voorzitter raad van commissarissen Topfonds Gelderland (bezoldigd)
- Lid raad van commissarissen Investeringsfonds Groningen (bezoldigd)
- Lid Nationale regiegroep voor de *Topsector Life Sciences and Health* (onbezoldigd)

Prof. dr.W.A. van Gool, lid per 1-1-2016

(1^e termijn, 2019)

Functies:

- Hoogleraar neurologie, Universiteit van Amsterdam/ AMC (bezoldigd)
- Voorzitter Gezondheidsraad (bezoldigd)
- Consulent Neurologie Ouderenpsychiatrie Dijk en Duin, neurologische consultatie en wetenschappelijke advisering (bezoldigd)
- Secretaris bestuur Stichting Remmer Adriaan Laan Fonds (onbezoldigd)
- Secretaris bestuur Stichting Hans van Crevel (onbezoldigd)
- Penningmeester Stichting Spinoza Leerstoel, AMC (onbezoldigd)

- Voorzitter onderwijscommissie Graduate School, AMC (onbezoldigd)
- Lid bestuur Stichting Biowetenschappen en Maatschappij (onbezoldigd)
- Lid bestuur Dr. Jan Meerwaldt-stichting (onbezoldigd)
- Lid Committee of Management Cambridge Institute of Public Health UK (onbezoldigd)
- Lid Scientific Advisory Committee Weston Bram Institute, Canada (vergoeding middels financiering postdoc fellowship)
- Voorzitter raad van toezicht AxionContinu (bezoldigd)

Drs. C.C. van Beek MCM, lid per 1-1-2017 (1^e termijn, 2020)

Functies:

- Lid RvB Radboudumc (bezoldigd)
- Lid bestuur Studiefonds (onbezoldigd)
- Lid Programmacommissie Nijmegen European Green Capital 2018 (onbezoldigd)
- Ambassadeur PRJCT Amsterdam, projectorkest van countertenor Maarten Engeltjes n(onbezoldigd)
- Lid raad van advies Stichting Dokters in Debat (onbezoldigd)
- Ambassadeur MVO-Nederland t.b.v. Zorg (onbezoldigd)
- Lid raad van toezicht Scholengroep Rijk van Nijmegen, Lid Onderwijscommissie (bezoldigd)
- Lid Nationale Adviesraad World Healthcare Forum (onbezoldigd)
- Lid Curatorium Leerstoel Governance in de Zorg, Tias/Nimbis Tilburg Universiteit (onbezoldigd)
- Vicevoorzitter IMDI (Innovative Medical Devices Initiative), NWO/ZonMw - 3 pijlers: I. Imaging, II. Minimaal Invasieve Chirurgie, III. Thuiszorg technologie (vacatie)

Bestuur

De Hersenstichting heeft een eenhoofdige bestuur, dat sinds 1 maart 2016 gevormd wordt door

H. de Haan EmoC.

Nevenfuncties:

- Bestuurslid SLV Stichting Loterijacties Volksgezondheid (onbezoldigd)

Voor vervulling van de nevenfunctie van de directeur/ bestuurder is goedkeuring gegeven door de raad van toezicht. Er is geen sprake van belangenverstrengeling.

Jaarrekening 2017



Jaarrekening 2017

BALANS PER 31 DECEMBER 2017

in euro's, na resultaatbestemming

ACTIVA	31 december 2017	31 december 2016
Vaste activa		
Immateriële vaste activa (1)		
Doelbestedingsdatabase	91.026	23.595
Materiële vaste activa (2)		
Verbouwingen	44.528	55.097
Kantoorinventaris	42.417	55.743
Computerapparatuur	28.340	49.836
	<hr/>	<hr/>
	115.285	160.676
Vlottende activa		
Vorraden (3)	83.604	74.777
Vorderingen (4)		
Belastingen en premies sociale verzekeringen	764	18.993
Overige vorderingen	4.190	4.190
Overlopende activa	4.364.526	2.155.119
	<hr/>	<hr/>
	4.369.480	2.178.302
Liquide middelen (5)	10.486.368	8.990.689
	<hr/>	<hr/>
Totaal	15.145.763	11.428.039
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

De nummering verwijst naar de toelichting verderop in dit verslag.

PASSIVA

31 december 2017

31 december 2016

Reserves en fondsen**Reserves (6)**

Continuïteitsreserve	3.643.392
Bestemmingsreserves	1.064.309

2.507.500
1.046.280

4.707.701

3.553.780

Fondsen (7)

Bestemmingsfondsen

2.465.912

803.653

7.173.613

4.357.433

Langlopende schulden

Toegezegde subsidies (8)

3.714.846

3.039.700

Kortlopende schulden

Crediteuren	510.079
Belastingen en premies sociale verzekeringen	77.747
Toegezegde subsidies (8)	3.386.100
Overlopende passiva	283.378

189.331
69.645
3.513.338
258.592

4.257.304

4.030.906

Totaal**15.145.763****11.428.039**

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

in euro's

	Werkelijk 2017	Begroot 2017	Werkelijk 2016
Baten			
Baten van particulieren (9)	10.893.442	9.194.000	8.564.088
Baten van bedrijven	158.329	50.000	78.253
Baten van loterijorganisaties (10)	2.032.623	1.150.000	1.547.539
Baten van organisaties zonder winststreven	0	0	100.000
Som der baten	13.084.394	10.394.000	10.289.880
Lasten			
Besteed aan doelstellingen			
Hersenaandoeningen	3.429.518	3.376.400	2.727.824
Gezonde Hersenen	1.260.930	1.397.700	1.544.443
Patiëntenzorg	1.016.131	1.321.700	1.119.122
Voorlichtingskosten	1.705.868	1.670.500	1.770.091
Totaal besteed aan doelstellingen	7.412.447	7.766.300	7.161.480
Wervingskosten			
Baten van particulieren	1.003.845	1.383.500	1.053.181
Loterijacties	281.450	150.000	90.005
Uitvoeringskosten eigen organisatie	880.926	792.500	736.158
Totaal wervingskosten	2.166.221	2.326.000	1.879.344
Kosten beheer en administratie	697.035	722.800	722.08
Som der lasten	10.275.703	10.815.100	9.762.907
Saldo voor financiële baten en lasten	2.808.691	-421.100	526.973
Saldo financiële baten en lasten	7.489	10.000	19.045
Saldo van baten en lasten	2.816.180	-411.100	546.018

Bestemming van saldo van baten en lasten:

Toevoeging/onttrekking aan:

- continuïteitsreserve 1.135.892
- bestemmingsreserve Doelrealisatie 63.029
- bestemmingsreserve Patiëntenzorg -45.000
- bestemmingsfondsen 1.662.259

2.816.180

KASTROOMOVERZICHT

in euro's

	2017	2016
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Resultaat	2.816.180	546.018
Aanpassing voor		
Afschrijvingen	89.077	76.071
	89.077	76.071
Veranderingen in werkkapitaal		
Voorraden	-8.827	2.218
Vorderingen	-2.191.178	-157.533
Kortlopende schulden	226.398	325.404
	-1.973.607	170.089
Kasstroom uit operationele activiteiten	931.650	792.178
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		
Investerings in materiële vaste activa	-24.208	-43.478
Investerings in immateriële activa	-87.266	-23.595
Desinvesteringen in vaste activa	357	0
Kasstroom uit investeringsactiviteiten	-111.117	-67.073
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		
Mutatie reserves	-1.662.259	515.125
Mutatie bestemmingsfondsen	1.662.259	-515.125
Mutatie langlopende schulden	675.146	122.874
Kasstroom uit financieringsactiviteiten	675.146	122.874
Mutatie liquide middelen	1.495.679	847.979
Liquide middelen		
Stand per 1 januari	8.990.689	8.142.710
Stand per 31 december	10.486.368	8.990.689
Mutatie liquide middelen	1.495.679	847.979

GRONDSLAGEN VOOR DE FINANCIËLE VERSLAGGEVING

De Hersenstichting Nederland is een stichting, opgericht op 20 juni 1989, met als doel de preventieve en curatieve bestrijding van hersenaandoeningen. De vestigingsplaats is Den Haag.

De jaarrekening 2017 is opgesteld conform de 'Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende Instellingen' oktober 2016.

Algemene waarderingsgrondslagen

De algemene grondslag voor de waardering van de activa en passiva, evenals voor de staat van baten en lasten, is de verkrijgingsprijs. 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 verkrijgingsprijs 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.

Vorraden

De voorraden worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs.

Vorderingen

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

Reserves en fondsen

Een continuïteitsreserve wordt gevormd voor de dekking van de risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat de Hersenstichting in de toekomst aan de verplichtingen kan voldoen. De hoogte wordt jaarlijks vastgesteld door het bestuur. Volgens de richtlijn van GDN mag de reserve maximaal anderhalf maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie inclusief de kosten fondsenwerving zijn. De bestemmingsreserve Doelrealisatie wordt door het bestuur vastgesteld en afgezonderd voor een bepaald doel. Wanneer door derden aan (een deel van) de door hen geschonken middelen een specifieke besteding is gegeven, wordt dit deel aangemerkt als bestemmingsfonds.

Pensioenvoorziening

De stichting heeft voor haar werknemers een pensioen-regeling 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. Het financiële risico van inkomende en uitgaande waardeoverdracht is meeverzekerd, waardoor de stichting hierover vrijwel geen financieel risico loopt.

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

De nalatenschappen worden op basis van een reële schatting minus nog te maken kosten 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. In 2017 is de waardering aangepast van 80% naar 100% van de te verwachte inkomsten uit nalatenschappen. Dit leverde voor 2017 een eenmalige bate op van ruim € 500.000.

Lasten

De lasten, die 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. Wanneer de subsidieontvanger niet voldoet aan de door de Hersenstichting gestelde eisen, kan de overeenkomst ontbonden worden en de subsidie worden teruggevorderd.

Kostentoe rekening

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, kantoor- 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 van tv-uitzendingen met een wervend karakter ('Direct Response TV') worden voor 75% aan de doelstelling en 25% aan 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 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 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. De wijze waarop de kosten worden toegerekend is ten opzichte van 2016 niet gewijzigd.

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%.

Kasstroomoverzicht

In het kasstroomoverzicht wordt alleen rekening gehouden met geldstromen die feitelijk in het boekjaar hebben plaatsgevonden. De Hersenstichting past de indirecte methode toe, uitgaande van het resultaat van het boekjaar gecorrigeerd met resultaatposten die geen operationele kasstromen met zich meebrengen en kasstromen die geen resultaatposten zijn.

TOELICHTING OP DE BALANS

in euro's

ACTIVA

Vaste activa

Immateriële vaste activa (I)

De immateriële activa is nodig voor de bedrijfsvoering.

	Doelbestedings- systeem	Website	Totaal
Stand per 31 december 2016			
Verkrijgingsprijs	23.595	108.727	132.332
Cumulatieve afschrijvingen	0	-108.727	-108.727
	-----	-----	-----
Boekwaarde	23.595	0	23.595
	=====	=====	=====
Mutaties 2017			
Investeringen	87.266	0	87.266
Afschrijvingen	-19.835	0	-19.835
	-----	-----	-----
	67.431	0	67.431
	=====	=====	=====
Stand per 31 december 2017			
Verkrijgingsprijs	110.861	108.727	219.588
Cumulatieve afschrijvingen	-19.835	-108.727	-128.562
	-----	-----	-----
Boekwaarde	91.026	0	91.026
	=====	=====	=====

De investeringen betreffen het project voor de inrichting en invoering van het nieuwe databasesysteem. Deze is in 2017 in gebruik genomen voor de doelrealisatie en zal in 2018 in gebruik worden genomen voor de fondsenwerving. Op immateriële vaste activa wordt lineair afgeschreven met een jaarlijks percentage van 33,3% ten opzichte van de verkrijgingsprijs en een restwaarde van 0.

MATERIËLE VASTE ACTIVA (2)

De materiële activa is nodig voor de bedrijfsvoering.

	Verbouwingen	Kantoor- inventaris	Computer- apparatuur	Totaal
Stand per 31 december 2016				
Verkrijgingsprijs	79.253	187.483	167.263	433.999
Cumulatieve afschrijvingen	-24.156	-131.740	-117.427	-273.323
	-----	-----	-----	-----
Boekwaarde	55.097	55.743	49.836	160.676
	-----	-----	-----	-----
Mutaties 2017				
Investeringen	6.302	3.499	14.407	24.208
Verkrijgingsprijs desinvesteringen	0	0	-24.924	-24.924
Afschrijvingen	-16.871	-16.825	-35.546	-69.242
Afschrijvingen desinvesteringen	0	0	24.567	24.567
	-----	-----	-----	-----
	-10.569	-13.326	-21.496	-45.391
	-----	-----	-----	-----
Stand per 31 december 2017				
Verkrijgingsprijs	85.555	190.982	156.746	433.283
Cumulatieve afschrijvingen	-41.027	-148.565	-128.406	-317.998
	-----	-----	-----	-----
Boekwaarde	44.528	42.417	28.340	115.285
	-----	-----	-----	-----

De verbouwing betreft aanpassingen in het pand waarin we per 1 januari 2015 zijn ingetrokken, alsmede een kleine verbouwing in 2017. De verbouwingen worden in 10 jaar afgeschreven. Op de inventaris wordt per jaar 20% en op de computerapparatuur 33 1/3% en 25% afgeschreven van de verkrijgingsprijs.

Vlottende activa

	31-12-2017	31-12-2016
Voorraden (3)		
Ingezet voor de doelstelling	72.369	62.779
Nodig voor de bedrijfsvoering	11.235	11.998
	-----	-----
	83.604	74.777
	-----	-----

Vorderingen (4)

De vorderingen zijn ingezet voor de doelstellingen.

Liquide middelen (5)

De liquide middelen zijn ingezet voor de doelstellingen.

PASSIVA

Reserves en fondsen

Reserves (6)

Continuïteitsreserve

Stand per 31 december 2015	2.507.500
Bij volgens resultaatbestemming 2016	1.135.892

Stand per 31 december 2017	3.643.392

De continuïteitsreserve heeft als doel de voortgang van de werkzaamheden veilig te stellen bij wegvallende inkomsten of onverwachte uitgaven. De hoogte wordt jaarlijks vastgesteld door het bestuur. In 2017 is de hoogte van de continuïteitsreserve opnieuw beoordeeld. Doel hiervan was onder andere te bezien of de continuïteitsreserve in proportie was met de werkelijke risico's.

Voor de berekening van de continuïteitsreserve is gekeken naar de kans en het risico dat de inkomsten voor 50% wegvallen en de kosten met 25% stijgen. De kans op het risico wordt berekend aan de hand van een schatting, waarbij gekeken is naar het verloop in het verleden. De impact wordt geschat aan de hand van het relatieve belang per inkomstenstroom in de totale begroting.

Op basis van deze inschatting en door de groei van onze activiteiten en organisatie hebben wij de continuïteitsreserve in 2017 verhoogd van € 2.507.500 naar € 3.643.392. Dit bedrag kan de gesignaleerde risico's in voldoende mate afdekken. Volgens de richtlijn van GDN mag de reserve maximaal anderhalf maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie inclusief de kosten fondsenwerving zijn. De continuïteitsreserve heeft op de laatste dag van 2017 een omvang van 64% van € 5.716.100, de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie inclusief kosten fondsenwerving.

Beleidsmatig hanteert de Hersenstichting gedurende het jaar een strakke kostendisdiscipline. Maandelijks worden werkelijke en verwachte baten en lasten gerapporteerd, beoordeeld en besproken in het managementteam. Op grond hiervan worden in de loop van het boekjaar zo nodig aanpassingen in de lasten doorgevoerd.

Bestemmingsreserve doelstellingen algemeen

Stand per 31 december 2016	0
Bij: toegevoegd van de bestemmingsreserve Hersenaandoeningen	500.640
Bij: toegevoegd van de bestemmingsreserve Gezonde Hersenen	250.320
Bij: toegevoegd van de bestemmingsreserve Patiëntenzorg	250.320
Bij: toegevoegd volgens resultaatbestemming 2017	63.029

Stand per 31 december 2017	1.064.309

Van dit bedrag zijn de volgende bedragen reeds bestemd waarvan de toekenning zal plaatsvinden in 2018.

Era-netwerk Neuron, netwerk voor translationeel onderzoek, met als thema Mental Health	250.000
Cofinanciering van het SGF-programma Beter Gezond, project Nightingale	200.000
Evaluatieonderzoek en implementatiepilot van het zorgprogramma slaapstraat	300.000

	750.000

Bestemmingsreserve Hersenaandoeningen	
Stand per 31 december 2016	500.640
Af: toegevoegd aan de bestemmingsreserve Doelrealisatie	-500.640

Stand per 31 december 2017	0

Bestemmingsreserve Gezonde Hersenen	
Stand per 31 december 2016	250.320
Af: toegevoegd aan de bestemmingsreserve Doelrealisatie	-250.320

Stand per 31 december 2017	0

Bestemmingsreserve Patiëntenzorg	
Stand per 31 december 2016	295.320
Af: volgens resultaatbestemming 2017	-45.000
Af: toegevoegd aan de bestemmingsreserve Doelrealisatie	-250.320

Stand per 31 december 2017	0

Totaal bestemmingsreserves	1.064.309

Deze bestemmingsreserve wordt gebruikt voor niet begrote uitgaven aan de doelstelling en om niet uitgegeven gelden aan de doelstelling alsnog te bestemmen voor de doelstelling.

	Stand per 31-12-2016	Bij 2017	Af 2017	Stand per 31-12-2017
Bestemmingsfondsen				
Dutch SCA1 Families Fund (SCA1) onderzoek	69.719	4.484	0	74.203
Stichting Dijkverzwaring (zorgapp)	31.426	0	-31.426	0
Prinses Beatrix Spierfonds (bewegingsst.)	320.508	0	-320.508	0
Brugling Fonds (SCA3)	110.000	50.000	-150.000	10.000
Coby van Nieuwkerk Fonds (frontotemporale dementie)	272.000	104.709	0	376.709
Ine Bomers-Marres Fonds (dementie)	0	1.500.000	0	1.500.000
J. Rijbroek (multiple sclerose)	0	140.000	0	140.000
Van der Meulen-Van Son Fonds	0	365.000	0	365.000
	-----	-----	-----	-----
	803.653	2.164.193	-501.934	2.465.912
	-----	-----	-----	-----

In 2016 is een particulier initiatief opgezet om geld in te zamelen voor onderzoek naar de ziekte SCA1. In 2017 is nog € 4.484 opgehaald. In 2016 is een eerste subsidie toegekend van € 160.000. De stichting Dijkverzwaring heeft een subsidie toegezegd voor de ontwikkeling van een zorgapp. In 2017 is het project afgerond.

Met het Prinses Beatrix Spierfonds zijn in 2012 afspraken gemaakt om de besteding van gelden die zij gereserveerd hadden voor onderzoek naar bewegingsstoornissen via de Hersenstichting te laten verlopen. In 2017 zijn twee onderzoeksvoorstellen toegekend voor een totaalbedrag van € 599.739 waarvan € 279.231 door de Hersenstichting zelf is ingelegd.

Het Brugling Fonds is gevormd voor onderzoek naar de ziekte SCA3.

Het Coby van Nieuwkerk Fonds betreft geld uit een nalatenschap met als bestemming: onderzoek naar frontotemporale dementie. Het Ine Bomers-Marres Fonds betreft geld uit een nalatenschap met als bestemming: onderzoek naar de oorzaken van dementie bij de ouder wordende mens.

De gift uit de nalatenschap van J. Rijbroek heeft als bestemming onderzoek naar multiple sclerose.

Het Van der Meulen-Van Son Fonds is opgericht vanuit een nalatenschap met als bestemming onderzoek naar het ontstaan van een herseninfarct, een hersenbloeding en dementie.

ONTWIKKELING RESERVES EN FONDSSEN VAN 2013 TOT EN MET 2017

	2017	2016	2015	2014	2013
Stand per 1 januari	4.357.433	3.811.415	3.728.506	4.086.061	3.061.960
Mutatie	2.816.180	546.018	82.909	-357.555	1.024.101
Stand per 31 december	7.173.613	4.357.433	3.811.415	3.728.506	4.086.061

Langlopende schulden

Toegezegde subsidies (8)

	Hersenaan- doeningen	Gezonde hersenen	Patiëntenzorg	Totaal
Stand per 31 december 2016	5.106.121	894.624	552.293	6.553.038
Bij: toegezegde subsidies	2.394.095	519.270	212.574	3.125.939
Af: verrichte betalingen	-1.447.335	-545.620	-430.867	-2.423.822
Af: vrijgevallen toezeggingen	-58.446	-70.763	-25.000	-154.209
	5.994.435	797.511	309.000	7.100.946
Af: te betalen binnen één jaar (opgenomen onder de kortlopende schulden)	-2.742.166	-444.934	-199.000	-3.386.100
Stand per 31 december 2017	3.252.269	352.577	110.000	3.714.846

In 2017 is voor € 3.125.939 aan subsidies toegekend aan de doelstellingen.

Totaal bedraagt het bedrag aan nog niet betaalde subsidies € 7.100.946. Van dit bedrag zal € 3.386.100 in 2018 worden uitbetaald en is opgenomen onder de kortlopende schulden.

Niet uit de balans blijvende verplichtingen

Met ingang van 1 januari 2015 is de Hersenstichting een verbintenis aangegaan met de Hartstichting Nederland voor de huur van het pand inclusief servicekosten voor de huur van serverruimte, gebruik bedrijfsrestaurant en huismeester. Dit 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 2018 bedraagt € 103.331.

Voor drie subsidietoekenningen is een meerjarige toezegging gedaan met opschortende voorwaarden. Het betreft een totaalbedrag van € 354.000. Van dit bedrag is € 86.000 tot en met 2017 definitief toegekend.

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

in euro's

	Werkelijk 2017	Begroot 2017	Werkelijk 2016
Baten (9)			
Baten van particulieren			
Donateurs	5.109.623	5.324.000	4.841.970
Nalatenschappen	3.781.194	1.900.000	1.680.378
Collecte	1.377.173	1.370.000	1.311.906
Giften en schenkingen	511.652	400.000	456.653
Vermogensfondsen	113.800	200.000	273.181
	-----	-----	-----
	10.893.442	9.194.000	8.564.088
	=====	=====	=====

Het aantal donateurs bedroeg op de laatste dag van 2017: 113.118 (2016: 103.275).

In 2017 is in 92% (348 gemeenten) van alle gemeenten (380) in Nederland gecollecteerd (2016: 91%).

Baten van loterijorganisaties (10)

	Werkelijk 2017	Begroot 2017	Werkelijk 2016
VriendenLoterij, geormerkte spelers	677.884	400.000	559.037
VriendenLoterij, ongeormerkte spelers	584.046	500.000	617.016
Lotto/Nederlandse Krasloterij	353.010	250.000	348.996
VriendenLoterij, levering van 26.315 puzzelboekjes	249.992	0	0
VriendenLoterij, bijdrage voor Tv-programma CMC	150.000	0	0
Fonds Bijzondere Uitkeringen, SLV	17.691	0	22.490
	-----	-----	-----
	2.032.623	1.150.000	1.547.539
	=====	=====	=====

Baten met een bijzondere bestemming

Brugling Fonds	50.000	(SCA3)
Anonieme giftgever	17.500	(Dystonie)
Diverse giftgevers	4.484	(SCA1)
Anonieme giftgever	30.000	(CADASIL)
De Vos-Thijssen Brothers & Sisters Fonds	10.000	(Glioblastoma)
Coby van Nieuwkerk Fonds	104.709	(Frontotemporale dementie)
Ine Bomers - Marres Fonds	1.500.000	(Dementie)
J. Rijbroek	140.000	(Multiple sclerose)
Van der Meulen-Van Son Fonds	365.000	(Herseninfarct, -bloeding, dementie)

TOELICHTING PERSONEELSKOSTEN

	Werkelijk 2017	Begroot 2017	Werkelijk 2016
Personeelskosten			
Salarissen	1.958.644	1.980.600	1.866.600
Sociale lasten	301.750	334.900	297.414
Pensioenlasten	204.888	220.800	189.868
Uitzendkrachten	107.064	3.800	0
Reiskosten	85.331	91.300	85.688
Overige personeelskosten	97.322	110.400	71.128
	-----	-----	-----
	2.754.999	2.741.800	2.510.698
	=====	=====	=====
Aantal Fte's per afdeling			
Hersenaandoeningen	3,7	3,2	4,2
Gezonde Hersenen	3,7	3,6	2,8
Patiëntenzorg	4,6	5,0	4,2
Fondsenwerving	11,1	11,3	10,6
Communicatie	4,0	3,6	3,6
Beheer en Administratie	10,1	10,1	9,2
	-----	-----	-----
	37,2	36,8	34,6
	=====	=====	=====
Kengetallen			
Kosten eigen fondsenwerving in % baten uit eigen fondsenwerving (maximaal 25%)	16,6%	22,4%	18,1%
	-----	-----	-----
Besteed aan doelstelling in % van der som der lasten (minimaal 70%)	72,1%	71,8%	73,5%
	-----	-----	-----
Beheer en administratie in % van de som der lasten (maximaal 7,5%)	6,8%	6,7%	7,4%
	-----	-----	-----

TOELICHTING LASTENVERDELING OVER 2017

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Hersenaandoeningen		Besteed aan doelstellingen		Werving baten			Beheer en administratie	Totaal 2017	Begroot 2017	Totaal 2016
	2.296.565	74.676	Gezonde Hersenen	Patëntenzorg	Voorlichting	Eigen fondsenwerving	Acties van derden				
Subsidies en bijdragen	2.296.565	74.676	448.507	213.527	25.000	0	0	0	2.983.599	3.472.500	2.941.492
Uitbesteed werk			55210	78.448	676.867	821.021	281.450	0	1.987.672	2.154.500	2.083.197
Communicatie	568.771		249.555	280.468	450.997	182.824	0	0	1.732.615	1.582.000	1.432.672
Personeelskosten	379.850		419.541	343.362	404.762	657.701	0	549.783	2.754.999	2.722.800	2.510.699
Huisvestingskosten	20840		22929	18838	11.548	25.193	0	29.980	129.328	131.500	141.496
Kantoor- en algemene kosten	76.485		76.569	70.342	123.554	176.681	0	99.426	623.057	650.000	587.279
Afschrijving en rente	12.331		13.619	11.146	13.140	21.351	0	17.847	89.434	101.800	76.072
	3.429.518		1.285.930	1.016.131	1.705.868	1.884.771	281.450	697.035	10.275.704	10.815.100	9.762.907

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.

Begrotingsvergelijking

Voor 2017 was een tekort begroot van € 411.100. Dit tekort zou worden gefinancierd uit de reserves en fondsen. In werkelijkheid was er een positief saldo van € 2.816.180 door hogere baten en lagere lasten dan verwacht. De belangrijkste posten lichten we uit de begroting toe en vergelijken die met de werkelijke baten en lasten.

BATEN

De werkelijke baten over 2017 zijn € 2.690.394 (ruim 25%) hoger dan begroot. Deze groei is voor het grootste deel gerealiseerd door hogere baten uit nalatenschappen en loterijen.

De belangrijkste verschillen (groter dan € 50.000) lichten we toe:

- Donateurs: er is een lagere opbrengst van € 214.377 dan begroot. In 2017 zijn er diverse mailingen verstuurd, die fors meer opbrachten: € 182.214. Onze tv-uitzending Geef om je hersenen die gepland stond voor eind mei werd pas uitgezonden in december. Daardoor vielen in totaal € 75.000 begrote inkomsten weg. De inkomsten uit vermogensfondsen waren € 86.200 lager dan begroot.
- Collecte: de opbrengst was € 7.173 boven begroting en € 65.267 hoger dan het voorgaande jaar.
- Nalatenschappen: in 2017 ontvingen wij uit de nalatenschap van mw. Bomers-Marres een legaat van € 1.500.000 – het grootste uit ons bestaan. Daarnaast zijn de baten € 500.000 hoger door een herwaardering die gebaseerd is op een historische analyse van de afgelopen vijf jaar. Hierdoor zijn de geschatte inkomsten op 100% en niet langer op 80% gewaardeerd.
- Van RTL werd de opbrengst van € 85.000 ontvangen van het tv-programma een goed stel hersens.

De baten van loterijacties waren in totaal € 882.623 hoger dan begroot. De belangrijkste verschillen (groter dan € 50.000) lichten we toe:

- De bijdrage van de VriendenLoterij was zowel voor de geoormerkte als de ongeormerkte loten hoger. In totaal werd er € 361.930 meer ontvangen.
- Van de VriendenLoterij werd € 150.000 ontvangen voor de financiering van het Tv-programma Centraal Medisch Centrum.
- Voor de levering van puzzelboekjes, die als welkomstgeschenk worden gegeven aan nieuwe spelers, werd van de VriendenLoterij een bijdrage ontvangen van € 249.993.
- De bijdrage van de Lotto/Nederlandse Krasloterij was € 103.010 hoger dan begroot.

LASTEN

In 2017 hebben we in totaal ruim € 353.000 minder kunnen besteden aan de doelstelling dan begroot, zijn de kosten eigen fondsenwerving belangrijk lager uitgevallen evenals de kosten 'beheer en administratie'. De belangrijkste verschillen (groter dan € 50.000) lichten we toe:

- Voor het programma Bewegingsstoornissen dat is overgenomen van het Prinses Beatrix Spierfonds zijn twee onderzoeken toegekend van in totaal € 599.739 in plaats van één begroot onderzoek van € 320.500.
- Twee projecten, van in totaal € 342.000, die gefinancierd zouden worden uit de bestemmingsfondsen zijn nog niet toegekend. Dit zal in 2018 gebeuren.
- Bij het domein Patiëntenzorg duurt het project implementatie *Zorgstandaard NAH volwassenen* langer dan verwacht, waardoor een bedrag van ongeveer € 155.000 minder is uitgegeven.
- Binnen het domein Patiëntenzorg is verder € 150.000 minder uitgegeven dan begroot aan onder andere belangenbehartiging en voorlichtingsmaterialen.
- Bij het domein Gezonde Hersenen is in totaal € 291.094 minder besteed dan begroot aan interventies Puberhersen en Leefstijl. Voor Interventies 50+ is € 100.000 extra uitgegeven dan begroot, onder andere aan het Project Hersenonderzoek.nl van het VU mc Alzheimercentrum.

De totale kosten eigen fondsenwerving en de kosten van loterijacties over 2017 waren € 182.624 lager dan begroot. Aan mailingkosten hebben wij bijna € 179.695 minder hoeven uitgeven dan begroot. Het budget voor het ontwikkelen van nieuwe methoden van fondsenwerving is niet aangesproken, wat resulteert in een mindere last van € 97.350.

De kosten voor het geoormerkte werven door de VriendenLoterij zijn € 131.450 hoger dan begroot, omdat de VriendenLoterij in 2017 extra capaciteit had om voor ons extra geoormerkte spelers te werven.

Bij de uitvoeringskosten eigen organisatie is voor ruim € 13.000 meer uitgegeven aan personeelskosten dan begroot. De sociale lasten en pensioenlasten vielen lager uit dan begroot.

Voor de vervanging van zieke werknemers is € 107.000 uitgegeven.

Bezoldiging bestuurders

De Hersenstichting Nederland heeft één directeur/bestuurder, **de heer Herman de Haan EMoC**.

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 'Regeling beloning directeuren van Goede doelen ten behoeve van besturen en raden van toezicht' gevolgd.

De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen, de zogenoemde BSD-score.

De toepassing van deze criteria voor de beloning van de bestuurder

kwam op 405 BSD-score. Het maximumsalaris (excl. werkgeverslasten) behorend bij de score van 371 tot 410 punten bedraagt € 102.470.

Onderstaand is een overzicht van de feitelijke beloning van de directeur in 2017 conform model GDN.

	H. de Haan	
Dienstverband		
Looptijd	Onbepaalde tijd	
Uren per week	36	
Parttimefactor	100%	
Periode	1-3/31-12	
Bezoldiging		
Brutoloon	94.812	
Vakantiegeld	8.036	
Eindejaarsuitkering	0	
Subtotaal	102.848	
Sociale lasten (werkgeversdeel)	30.350	
Belastbare vergoedingen	0	
Overige beloningen	0	
Subtotaal	30.350	
Totaal 2017	133.198	
Totaal 2016	109.110	(10 maanden)

Aan de directeur/bestuurder zijn geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

Raad van Toezicht

In 2017 bestaat de raad van toezicht uit vijf leden. Mevrouw Cathy van Beek is per 1 januari 2017 benoemd als lid. 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 zijn geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

Uitbetaalde vergoedingen leden raad van toezicht:

Mevrouw M.E.C. de Ruijter de Wildt-van Ditshuizen	voorzitter	€ 3.500
De heer W.A. van Gool	lid	€ 540
Mevrouw D.A. Jongeneel	lid	€ 1.215
De heer J.H.M. Pluymen	lid	€ 945
Mevrouw C. van Beek	lid	€ 1.350

Den Haag, 29 maart 2018

H. de Haan, directeur/bestuurder

Overige gegevens



Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: het bestuur van de Hersenstichting

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2017

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2017 van de Hersenstichting te Den Haag gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van de Hersenstichting op 31 december 2017 en van het resultaat over 2017 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 2017;
2. de staat van baten en lasten over 2017; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere 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.

B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die bestaat uit:

- het bestuursverslag;
- overige gegevens.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

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

Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en 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 materiële 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 gerede 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.

Rijswijk, 10 april 2018

BDO Audit & Assurance B.V.
namens deze,

w.g. Drs. T.H. de Rek RA