

Jaarverslag 2018

2018

Geef om je hersenen

Hersenstichting



Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Bestuursverslag	4
1. Doelstelling, strategie, beleid	5
1.1 Missie en doelen	
1.2 Statutaire doelstelling	
1.3 Doelrealisatie	
1.4 Risicomanagement	
1.5 Financieel beleid	
1.6 Extern toezicht	
2. Belangrijkste projecten in 2018	11
3. Onze activiteiten in 2018	12
3.1 Stoppen of vertragen	
3.2 Klachten verminderen	
3.3 Risico verkleinen	
3.4 Kennis en begrip	
3.5 Juiste zorg	
4. Werving	17
4.1 Wervingsbeleid	
4.2 Werving van donateurs	
4.3 Collecte	
4.4 Nalatenschappen	
4.5 Loterijen	
4.6 Overige inkomsten	
5. Communicatie	20
5.1 Communicatiebeleid	
5.2 Campagnes	
5.3 Televisie	
5.4 Online	
5.5 Free publicity	
5.6 Naamsbekendheid en imago	
6. Blik op 2019	22
6.1 Relevante ontwikkelingen in onze omgeving	
6.2 Onze activiteiten voor 2019	
6.3 Onze organisatie	
7. Meerjarenbegroting 2019 – 2021	27
8. Bestuur, toezicht en organisatie	30
9. Samenwerkingsverbanden en lidmaatschappen	32
10. Bericht van de Raad van Toezicht	33
11. Samenstelling Raad van Toezicht en Directie	35
Jaarrekening 2018	36
Overige gegevens	54

Voorwoord

Eén op de vier Nederlanders heeft een hersenaandoening. De zorgkosten voor hersenaandoeningen bedragen jaarlijks ruim € 25 miljard, maar liefst 27% van de totale zorgkosten in ons land. Ook tonen de cijfers aan dat één op de vijf sterfgevallen het gevolg is van een hersenaandoening.

Hersenaandoeningen vormen een enorme belasting voor degene die het treft en de omgeving. Voor de meeste hersenaandoeningen bestaan namelijk 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 dagelijks leven heeft de omgeving vaak onvoldoende kennis van en begrip voor deze gevolgen.

Al deze ontwikkelingen onderstrepen de urgentie en de aandacht die de Hersenstichting voor hersenaandoeningen vraagt. Hersenaandoeningen zijn het grootste gezondheidsprobleem van nu en straks. Het raakt ons allemaal. We hebben een belangrijke rol in de bewustmaking hiervan, we investeren gericht in grensverleggende, nieuwe oplossingen en we zetten in op de bevordering van hersengezondheid. Kortom, de Hersenstichting zet alles op alles voor gezonde hersenen, om zoveel mogelijk levens te redden en te herstellen.

In dit bestuursverslag vertellen we u over wat we in 2018 hebben gedaan om dichterbij die missie te komen. In 2017 ontvingen we een recordbedrag van € 13 miljoen. Daarin zat één grote nalatenschap van € 1,5 miljoen. Als we deze buiten beschouwing laten, werd in 2017 € 11,5 miljoen opgehaald. 2018 sloten we af met bijna 12,8 miljoen aan inkomsten, hetgeen ook van 2018 een succesvol fondsenwervend jaar maakte. Met dit geld kunnen we investeren in baanbrekend onderzoek, voorlichting en verbetering van de patiëntenzorg.

Namens de Hersenstichting dank ik iedereen die ons steunt, met donaties, schenkingen, inzamelingsacties, of door mee te doen aan de goede doelen loterijen. Daarnaast dank ik natuurlijk ook al die duizenden vrijwilligers die zich het afgelopen jaar voor ons hebben ingezet. Wij hopen op u te mogen blijven rekenen.

Merel Heimens Visser
Directeur-bestuurder

Bestuursverslag 2018



1. Doelstelling, strategie en beleid

De Hersenstichting is opgericht in 1989 vanuit de wens om meer hersenonderzoek in Nederland mogelijk te maken. Onze taak was aanvankelijk vooral fondsen werven om wetenschappelijk hersenonderzoek te financieren en het geven van voorlichting aan patiënten. Deze rol is daarna aanzienlijk verbreed.

We laten nog steeds onderzoek doen naar hersenaandoeningen. Daarnaast leveren we ook een bijdrage aan het verspreiden van kennis in wetenschappelijke kringen en onder belanghebbenden, publiek en professionals over het gezond houden van de hersenen en de behandelmogelijkheden voor mensen met hersenaandoeningen. We beschikken over en maken deel uit van uitgebreide netwerken van deskundigen, zorgprofessionals, patiënten, patiëntenverenigingen en (publieke) media.

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 tegelijk. We weten gelukkig steeds meer over gezonde hersenen en hoe we deze langer gezond kunnen houden.

De Hersenstichting is nog altijd financier van wetenschappelijk onderzoek. Ons blikveld is verbreed: we richten ons nu ook nadrukkelijk op de maatschappij. We zetten de opbrengsten voor de patiënt met een hersenaandoening en de samenleving als geheel centraal. Daarin past ook een rol van aanjager en verbinder.

Naast wetenschappelijk onderzoek, zetten we ons dan ook breed in om hersengezondheid te bevorderen, problemen in de zorg te signaleren en behandeling van hersenaandoeningen mogelijk te maken. Dit doen we door te beoordelen wat wij er, samen met ons netwerk, aan kunnen doen.

1.1 Missie en doelen

Er zijn honderden verschillende hersenaandoeningen, maar je hebt maar één stel hersenen. Elke dag neemt de kans toe dat je leven fysiek, mentaal of sociaal wordt aangetast door een hersenaandoening. Dat mogen we niet laten gebeuren. Hersenaandoeningen zijn het grootste gezondheidsprobleem van nu en straks. Het raakt ons vroeg of laat allemaal. Daarom zetten we niet in op één ziekte, maar investeren we breed in grensverleggende oplossingen die alle hersenaandoeningen helpen voorkomen en genezen.

De Hersenstichting is 2018 gestart op basis van de missie en doelen zoals deze vermeld staan in het vorige bestuursverslag: het lijden veroorzaakt door hersenaandoeningen te voorkómen, te verminderen en te stoppen. Zodat mensen langer leven met meer kwaliteit.

We hebben in 2018 onze meerjarenstrategie doorontwikkeld, waarbij we verdere scherpte in onze keuzes en onze missie hebben aangebracht en hebben geformuleerd hoe we meer gaan inzetten op het sturen en meten van onze impact.

Onze missie is aangescherpt tot: De Hersenstichting zet alles op alles voor gezonde hersenen, om zoveel mogelijk levens te redden en te herstellen.

Deze missie hebben we vertaald in twee leidende doelen:

Minder sterfte en ziektelast door hersenaandoeningen

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.

Mensen met een hersenaandoening worden herkend én erkend

Hersenaandoeningen worden te vaak niet herkend: door de patiënt, zijn omgeving, 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.

We hebben tevens bepaald hoe we de doelen gaan bereiken en wat onze onderscheidende en toegevoegde waarde is. En we stellen vast wat we doen om de doelen te realiseren:

Hoe we dat doen	<p>Voor iedereen Alle aandoeningen tellen voor ons mee. We zijn de enige partij die opkomt voor iedereen met een hersenaandoening.</p>	Wat we doen	<p>Bewustmaking We vragen urgent begrip en aandacht voor mensen met een hersenaandoening. Hersenaandoeningen zijn het grootste gezondheidsprobleem van nu en straks.</p>
	<p>Aandoeningoverstijgend We zijn de enige die met een helikopterview verbanden legt tussen verschillende aandoeningen en alle mogelijke oplossingen.</p>		<p>Fondsenwerving Voor de strijd tegen gezondheidsprobleem nummer 1 is veel geld nodig. We moeten nu investeren in gezonde hersenen voor later.</p>
	<p>Verbindend We zijn dé partij die muren afbreekt en krachten in het werkveld bundelt, om zoveel mogelijk mensen te laten profiteren van doorbraken.</p>		<p>Onderzoek en ontwikkeling We investeren in grensverleggende, nieuwe oplossingen die levens redden en herstellen. Elke ontdekking is een stap naar genezing.</p>
	<p>Onafhankelijk We zijn de enige partij die werkt vanuit een onafhankelijke, integrale visie en dienen maar één belang: dat van alle mensen met een hersenaandoening.</p>		<p>Krachtenbundeling We brengen onderzoekers, patiënten en publiek bij elkaar voor de belangrijkste missie van nu en straks: gezonde hersenen voor heel Nederland.</p>

1.2 Statutaire doelstelling

De Hersenstichting heeft als missie om alles op alles te zetten voor gezonde hersenen, om zoveel mogelijk levens te redden en te herstellen. Deze missie wordt bereikt door (statuten, artikel 2):

- a) Het doen uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van hersenaandoeningen en naar de mogelijkheden om 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 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 12 juni 2018 in verband met de omvorming van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) in de Adviesraad voor Wetenschap en Innovatie

1.3 Doelrealisatie

Met de doorontwikkeling van de strategie, zijn ook de tussendoelen zoals geformuleerd in 2017, aangescherpt tot meer concrete resultaatgebieden voor 2024:

Meer behandelingen die hersenaandoeningen vertragen of stoppen



Voor veel hersenaandoeningen bestaan er nog geen behandelingen die het ziekteproces stoppen of vertragen.

Voor dit resultaatgebied zetten we vooral in op onderzoeks- en ontwikkelingsprojecten en op samenwerking met private partijen met als doel interventies dichterbij de patiënt te brengen. Om daadwerkelijk resultaten te bereiken, focussen we op die aandoeningen waarvoor de kans groot is dat de behandeling de aandoening vertraagt of stopt én op projecten waarin interventies voor de eerste keer op hun werkzaamheid bij mensen worden onderzocht.

Meer behandelingen die klachten verminderen of het functioneren verbeteren



Veel hersenaandoeningen kunnen nog niet worden genezen. Daardoor moeten patiënten leren omgaan met de zichtbare en onzichtbare gevolgen van de hersenaandoening. De beste zorg bestaat dan uit het verminderen van symptomen en het bevorderen van herstel of compensatie van verloren of aangetaste functies en vaardigheden.

De Hersenstichting zet voor dit resultaatgebied in op onderzoeks- en ontwikkelprojecten voor (nieuwe) behandelingen, of bestaande werkzame interventies voor andere hersenaandoeningen. Ook zetten we in op implementatieprojecten en samenwerkingsverbanden om deze ook bij de patiënt te krijgen.

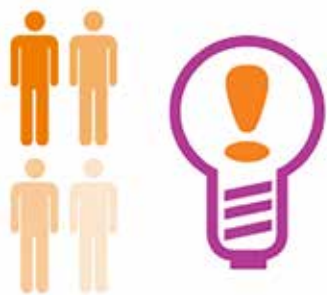
Meer mensen weten hoe ze het risico op hersenaandoeningen kunnen verkleinen



Leefstijlinterventies kunnen het risico op een aantal hersenaandoeningen verkleinen. Daar is nog niet iedereen van doordrongen.

Voorlichting over het gezond houden van de hersenen blijft een belangrijke taak voor de Hersenstichting. Als er nog interventies ontbreken, zullen we de ontwikkeling hiervan stimuleren. Voor dit resultaatgebied zoeken we samenwerking met andere organisaties om zo onze communicatieboodschap beter te verspreiden.

Meer kennis over en begrip voor hersenaandoeningen in de maatschappij



Hersenaandoeningen hebben een enorme impact op de patiënt én op de omgeving. De omgeving heeft vaak nog onvoldoende kennis van en begrip voor de zichtbare en onzichtbare gevolgen van hersenaandoeningen. Dat kan en moet anders.

Voor dit resultaatgebied zetten we vooral in op voorlichting en public relations. De Hersenstichting is in Nederland dé plek voor informatie over hersenaandoeningen en hersengezondheid. We blijven aan onze reputatie bouwen door ons proactief te profileren en hebben een Infolijn waar mensen vragen kunnen stellen.

Meer patiënten krijgen de juiste zorg op het juiste moment



Goede zorg is voor alle mensen met een hersenaandoening van groot belang en helaas niet altijd vanzelfsprekend. Als de gevolgen op het gebied van bijvoorbeeld cognitie, communicatie en gedrag niet worden herkend, krijgt de patiënt niet de juiste zorg. Dat kan niet de bedoeling zijn.

Dit betekent dat we voor dit resultaatgebied vooral zullen inzetten op voorlichting en samenwerking met en tussen zorgprofessionals. Tijdige diagnostiek van de hersenaandoening én van (on)zichtbare gevolgen is speerpunt, zodat voorkomen wordt dat mensen lang met klachten rondlopen en steeds verwezen worden naar niet passende zorg.

Om onze doelen te realiseren en onze impact in 2024 zichtbaar te maken, maken we, net zoals in voorgaande jaren, gebruik van gericht advies van een aantal van onze belangrijke stakeholders:

Adviesraad voor Wetenschap en Innovatie

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) is in 2018 omgevormd tot Adviesraad voor Wetenschap en Innovatie (AWI). De Hersenstichting beweegt zich in een steeds breder maatschappelijk veld. Zij financiert daarmee in toenemende mate projecten die te maken hebben met preventie en zorg, naast het wetenschappelijk onderzoek. De adviesraad is in 2018 uitgebreid, waardoor de Hersenstichting nu ook op het gebied van preventie en zorg diverse experts heeft.

De AWI heeft een brede achtergrond en scope en toetst onderzoeks-, ontwikkelings-, en implementatieprojecten. Voor al deze projecten brengt de AWI een gedegen advies uit. We financieren alleen projecten die – conform onze procedures – getoetst zijn door externe experts en ervaringsdeskundigen én die honorabel zijn bevonden door de AWI. De adviesraad is ook betrokken

bij de opvolging van lopende projecten. De AWI vergadert een aantal keren per jaar, maar is ook tussendoor beschikbaar voor het geven van advies.

Ervaringsdeskundigen

Sinds enkele jaren worden de projectvoorstellen bij de Hersenstichting, behalve door wetenschappelijke experts, ook getoetst door ervaringsdeskundigen. Dit heeft als doel om de wensen en de behoeften van de patiënt centraal te zetten en zo de impact voor patiënten te vergroten. Met de doorontwikkeling van de strategie zijn krachtenbundeling en het betrekken van ervaringsdeskundigen nadrukkelijker doelen geworden voor de Hersenstichting.

In 2018 heeft een externe adviseur daarom een verkenning gemaakt over de inzet van ervaringsdeskundigheid en het relatiemanagement met patiëntenverenigingen. Hierbij is dankbaar gebruikgemaakt van de reeds opgedane kennis en ervaringen van andere gezondheidsfondsen en patiëntenverenigingen. Naar aanleiding van dit onderzoek wordt er in 2019 een plan van aanpak opgesteld met als doel de bestaande relaties met

patiëntenverenigingen te intensifiëren en nieuwe relaties op te bouwen. We bouwen zo voort op de eerdere ervaringen en samenwerkingen met de Patiëntenfederatie en de Dutch Brain Council.

1.4 Risicomanagement

Een organisatie kan risico lopen 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 versteviging van de interne risicobeheersing. Op basis hiervan zijn in 2018 beheersmaatregelen genomen. Daarnaast is in 2018 de risico-inventarisatie geactualiseerd.

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

Onderwerp	Risico	Beheersmaatregel
Batendaling vanuit maatschappelijk perspectief	De Hersenstichting is vrijwel volledig afhankelijk van baten van particuliere gevers. Een goed en betrouwbaar imago is belangrijk.	Het risico op negatieve publiciteit kan zo veel mogelijk voorkomen worden door goede procedures en afspraken.
Batendaling op basis van trendanalyse en kwaliteit van de organisatie	Daling van baten omdat onderzoeken en projecten minder resultaten opleveren.	Meer aandacht besteden aan de volgende stap bij voldoende resultaat en aandacht voor implementatie, zodat impact daadwerkelijk bereikt wordt.
	Daling van baten collecte door onvoldoende collectanten.	Gedurende het hele jaar actief nieuwe collectanten blijven werven en de aantallen monitoren.
Kostenstijging eigen organisatie	Financiële schade en imagoschade door fraude.	Goede administratieve organisatie en interne controles.

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, voor het financieel beheer en voor de financiële rapportage. De belangrijkste regels zijn de criteria van de CBF-erkenning, de Richtlijn Verslaggeving Fondsenwervende Instellingen (RJ 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. We werken zoveel mogelijk op projectbasis of met contracten die een beperkte looptijd hebben (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 evaluaties gehouden en worden waar nodig kosten en opbrengsten bijgesteld. Daarnaast nemen we in onze contracten ontbindende voorwaarden op om er zeker van te zijn dat onze contractuele risico's zo veel mogelijk afgedekt blijven.

Monitoring financiën

De Hersenstichting hanteert gedurende het jaar een strakke kostendisdiscipline. 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 begroting en met dezelfde periode in het voorgaande verslagjaar. Zo kunnen we tijdig maatregelen nemen bij tegenvallende of juist meevallende kosten of baten. Ook de managementrapportage aan de Raad van Toezicht bevat belangrijke financiële kengetallen.

Continuïteitsreserve

Wij gebruiken een uitgebreide risico-inventarisatie om de hoogte van onze continuïteitsreserve te bepalen en te bepalen of deze reserve in proportie is 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 wordt berekend met behulp van de risico-inventarisatie en een schatting, waarbij is gekeken naar het verloop in het verleden. De impact wordt 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 2018 € 4.739.517. Van het resultaat 2018 is € 3.675.208 toegevoegd aan de bestemmingsreserve doelrealisatie, omdat we rekening willen houden met extra onderzoeken en projecten om de komende jaren onze doelen te kunnen realiseren.

Beleggingsbeleid

De Hersenstichting volgt de richtlijn *Beleggingen van het CBF*¹, maar belegt niet in aandelen, obligaties of andere waardepapieren. Het staat voor ons buiten kijf dat we zorgvuldig omgaan met het geld van donateurs. Gelden die niet direct beschikbaar hoeven te zijn, worden op spaarrekeningen gezet. Hoewel het geld direct weer beschikbaar is, staat hier tegenover dat dit met de huidige rentetarieven zo goed als geen inkomsten oplevert.

Percentage Fondsenwerving

In het kader van onze CBF-erkenning is de gewenste verhouding bepaald voor de kosten die we maken om onze baten te werven, ten opzichte van de totale baten. Deze kosten mogen over de afgelopen 3 jaren gemiddeld niet hoger zijn dan 25% van de baten. In 2018 was ons begrote percentage 17,3%. Het daadwerkelijke percentage is uitgekomen op 15,9%.

1.6 Extern toezicht

CBF-Keurmerk

De Hersenstichting voert het CBF-Keurmerk en voldoet aan de hoogste categorie van de erkenningsregeling. Jaarlijks toetst het CBF of goede doelen met het keurmerk het gedoneerde geld besteden in overeenstemming met beleid en (statutaire) doelstelling van dat goede doel. Alleen organisaties die professioneel werken, op een verantwoorde manier geld inzamelen en zorgvuldig omgaan met het geschonken geld krijgen het keurmerk.

¹ het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) is een onafhankelijke stichting die toezicht houdt op de inzameling van geld door goede doelen.

2. Belangrijkste projecten in 2018

Alles wat de Hersenstichting doet, moet een meetbaar en positief effect hebben. Voor onze doelgroepen en voor de samenleving in het geheel. Want een hersenaandoening of hersenletsel heeft een enorme invloed op het leven van een patiënt en diens omgeving.

In hoofdstuk 3 beschrijven we uitgebreid onze activiteiten. Hieronder vindt u onze belangrijkste projecten van 2018:

Pre-klinisch onderzoek

Bestemmingsgiften zijn giften van particulieren, vaak gericht op een specifieke aandoening. In 2018 hebben we € 630.000 kunnen toekennen aan twee nieuwe projecten. Eén onderzoek heeft als doel om een therapie voor de erfelijke en dodelijke ziekte SCA1 te ontwikkelen. Het andere onderzoek zoekt naar aanrijpingspunten voor mogelijkheden om Alzheimer te vertragen of uit te stellen.

Onderzoek naar mentale stoornissen

Met translationeel onderzoek worden veelbelovende ontdekkingen uit hersenonderzoek uitgetest bij een kleine groep patiënten om aan te tonen dat de nieuwe interventie effect heeft en veilig is. De Hersenstichting heeft € 250.000 bijgedragen voor vier onderzoeken in ERA-NET Neuron, een Europees netwerk voor translationeel onderzoek. Het zijn alle vier projecten op het gebied van geestelijke gezondheidszorg.

Betere zorg bij de patiënt brengen

Er is € 400.000 toegekend aan drie vervolgprojecten om de resultaten uit deze projecten dichterbij de patiënt te brengen. Het gaat om:

- Breinstraat, een app voor jongeren (12-25 jaar) met hersenletsel waarin het zorgtraject wordt uitgelegd.
- SpeelsBrein, een doe-boek met activiteiten voor kinderen (0-4) met kwetsbare hersenen.
- Met MAF meer mens, een online training voor mensen met hersenletsel en hun mantelzorger(s).

Betere zorg bij langdurige bewustzijnsstoornissen

Mede door een rapport van de Hersenstichting over de best mogelijke zorg en behandeling voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen, hebben met ingang van 2019 patiënten van alle leeftijden met een bewustzijnsstoornis recht op specialistische behandeling. Dit was tot dan toe uitsluitend beschikbaar voor patiënten jonger dan 25 jaar. Deze behandeling werd eerder niet vergoed omdat de effectiviteit van de behandeling niet bewezen was. Het rapport heeft er mede toe geleid

dat zorgverzekeraars hebben besloten deze vorm van medisch-specialistische therapie voor alle leeftijden te gaan vergoeden.

Hersenletsel Alliantie

De Hersenstichting heeft de Hersenletsel Alliantie opgericht. In dit samenwerkingsverband bundelen partijen uit het hersenletselveld, zoals mensen met hersenletsel, medici en neuropsychologen, paramedici en verpleegkundigen en netwerkorganisaties en instellingen hun krachten, met als doel de kwaliteit van de zorg en het welzijn voor mensen met hersenletsel te verbeteren.

Gezonde Generatie in SGF-verband

Samen met verschillende andere gezondheidsfondsen investeert de Hersenstichting in de gezondheid van toekomstige generaties met het programma Gezonde Generatie. Het is onze gezamenlijke ambitie dat in 2040 de Nederlandse jeugd de gezondste generatie ter wereld is. Anno 2018 loopt de jeugd in Nederland nog veel vermijdbare gezondheidsrisico's, die leiden tot gezondheidsschade op de korte en lange termijn. Dit kunnen we voorkomen als de jeugd gezonder gaat leven.

Infolijn

De Infolijn van de Hersenstichting is in 2018 17% meer gebeld dan in 2017. Er is maar liefst bijna 2.300 keer gebeld, met vragen over een veelheid aan onderwerpen. Ook neemt de complexiteit van de vragen toe. De meeste mensen belden met vragen over niet-aangeboren hersenletsel (441) en een hersenbloeding/herseninfarct (250).

3. Onze activiteiten in 2018

3.1. Stoppen of vertragen

Toekeningen bestemmingsgiften

Donateurs willen vaak een bijdrage leveren aan onderzoek naar behandelingen die een specifieke hersenaandoening kunnen stoppen of vertragen. In 2018 hebben we twee nieuwe onderzoeken kunnen starten voor € 630.000.

- Uit een bestemmingsgift van het Dutch SCAI Families Fund is een projectaanvraag gefinancierd. Het gaat om een vervolgonderzoek van dr. Ronald Buijsen en dr. Willeke van Roon-Mom met de titel 'Het ontwikkelen van een therapie voor SCAI in patiënt- specifieke cerebellaire celkweken'. Aan dit onderzoeksproject werd € 75.000 toegekend.
- Uit twee gecombineerde nalatenschappen kon een groot onderzoek (€ 555.000) naar de mechanismen achter cognitieve reserve worden gefinancierd. In dit onderzoek wordt de komende vier jaar gezocht naar aangrijpingspunten voor mogelijkheden om Alzheimer te vertragen of uit te stellen. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door prof. dr. Helmut Kessels en zijn team.

Toekeningen Neuron

In 2018 heeft de Hersenstichting € 250.000 bijgedragen voor een nieuwe ronde ERA-NET Neuron, een Europees netwerk voor translationeel onderzoek. Met translationeel onderzoek worden veelbelovende ontdekkingen uit hersenonderzoek uitgetest bij een kleine groep patiënten om aan te tonen dat de nieuwe interventie effect heeft en veilig is.

Samen met NWO, ZonMw en Stichting tot Steun VCVGZ kunnen hierdoor vier multinationale projecten starten op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg. Het betreft de volgende projecten met het thema Mentale Stoornissen:

- De rol van het eiwit CDH13 bij ASS
Autisme Spectrum Stoornis (ASS) is een heterogene groep van neurologische aandoeningen die worden gekenmerkt door tekorten in sociaal gedrag en communicatie, samen met beperkte, repetitieve patronen van gedrag, interesses, of activiteiten. Onlangs werden zeldzame genetische variaties in het eiwit cadherine-13 (CDH13) in verband gebracht met ASS. Doel van het project is om te onderzoeken welke specifieke wijzigingen in het functioneren van de hersenen worden veroorzaakt door een tekort aan CDH13. Zo wil men inzicht verkrijgen in welke symptomen mogelijk verband kunnen houden met functieverlies van dit eiwit. Dit zal uiteindelijk helpen een gerichte behandeling te ontwerpen voor specifieke ASS-symptomen.
- De link tussen darmbacteriën en Anorexia Nervosa

Anorexia Nervosa (AN) is een ernstige chronische aandoening. Meerdere studies tonen aan dat de samenstelling van het microbiom (de bacteriën die leven in de darm) een belangrijke invloed heeft op de ontwikkeling van psychische stoornissen en stoornissen van gewichtsregulatie. In deze studie wordt het microbiom bij AN bestudeerd met als doel nieuwe behandelmogelijkheden te vinden.

- De rol van myeline bij schizofrenie
Bij mensen met schizofrenie heeft een bepaald type hersencellen (de Fast-Spiking Inhibitory interneurons) een minder goede myelinelaag (isolerende vette laag). Hierdoor kan dit type hersencellen waarschijnlijk minder goed zijn taak vervullen bij de coördinatie van hersenactiviteit, wat resulteert in symptomen van schizofrenie (bijvoorbeeld hallucinaties en wanen). In de hersenen worden stofjes aangemaakt die er voor zorgen dat oligodendrocyten myeline gaan produceren. Dit onderzoek heeft tot doel in kaart te brengen hoe dit proces verloopt. Dit zou mogelijk kunnen leiden tot een behandeling voor schizofrenie door het verbeteren van de myelineproductie.
- UNMET – Nieuwe behandeling voor Bipolaire stoornis
Bipolaire stoornis is een ernstige psychiatrische aandoening die wordt gekenmerkt door de afwisseling van verschillende stemmingen, zoals manie, hypomanie en depressie. Een bekende eigenschap is de kanteling van een depressieve naar een manische staat tijdens de behandeling met antidepressiva. Dit onderzoek is gericht op het bestuderen van de neurobiologische mechanismen die ten grondslag liggen aan deze kanteling. Daarnaast wordt onderzocht of de kanteling naar manie voorkomen kan worden door het gebruik van (reeds bestaande) medicatie.

Afgeronde onderzoeken

Naast de start van diverse projecten zijn in 2018 ook maar liefst 19 projecten afgerond waaraan de Hersenstichting heeft bijgedragen. Hieronder een selectie:

- Verhoogd prikkelbaar brein
Er lijkt samenhang te zijn tussen migraine en een herseninfarct; mensen met migraine hebben een verhoogde kans op herseninfarcten. Ook zijn er erfelijke ziektes waarbij migraine en herseninfarcten samen voorkomen. Wat de relatie tussen migraine en herseninfarcten precies is, is onbekend. Mogelijk speelt een verhoogde prikkelbaarheid van de hersenen door spreading depolarisations (SD) een rol. Dit zijn langzame elektrische golven die over de hersencellen trekken en ze tijdelijk uitschakelen. In gezonde hersenen kan dit geen kwaad. In hersenen die al beschadigd

zijn kunnen deze elektrische golven de schade groter maken. Sinds kort is duidelijk dat SD niet alleen voorkomt bij migraine maar ook bij een herseninfarct. De onderzoekers weten na dit onderzoek beter welke factoren een rol spelen in de hersenen na een herseninfarct. In vervolgonderzoek gaan ze een nieuwe behandeling testen waarbij ze de elektrische golven zullen remmen bij mensen na een infarct.

- **Samenhang functionele hersennetwerken**
Herstel van hersenfunctie na een beroerte wordt voor een belangrijk deel toegekend aan verandering van de organisatie van hersennetwerken. Het doel van dit onderzoek was om te achterhalen of en in hoeverre structurele en functionele hersennetwerken met elkaar samenhangen en ook of deze samenhang gedragsverbeteringen kan voorspellen. Het onderzoeksteam heeft betrouwbaarder kunnen vaststellen dat na een beroerte reorganisatie van zowel structurele als functionele hersennetwerken optreedt. Ook hebben ze twee beschrijvingsmethoden voor gedragsverbeteringen gemaakt. Deze beschrijvingsmethoden kunnen verder ontwikkeld worden om herstel na een beroerte beter te kunnen voorspellen.
- **Cue shoe voor beter lopen van parkinsonpatiënten**
Eén van de meest beperkende symptomen bij de ziekte van Parkinson is dat patiënten tijdens het lopen vaak 'bevriezen'. Dit wordt ook wel freezing genoemd. Een externe prikkel kan het bevroren opheffen. Denk hierbij aan een zebepad of strepen op de vloer in huis.
Om continu beter en veiliger te kunnen lopen zijn de laserschoenen ontwikkeld. Het principe is eenvoudig: de linkerschoen projecteert een lijn voor de rechterschoen zodra de hak van de schoen de grond raakt. De patiënt kan hier vervolgens naartoe stappen. Dit activeert de laser op de rechterschoen en zo verder. Het huidige onderzoek laat bij patiënten een gunstig effect zien. Bij gebruik van de schoen neemt het aantal episoden van freezing met 46 procent af. Ook de tijdsduur van een loopblokkade halveert.

Programma Translationeel Onderzoek

Net als in 2014 en 2016 neemt de Hersenstichting ook in 2018 deel aan het programma 'Translationeel Onderzoek' van ZonMw. De bijdrage van € 450.000 van de Hersenstichting richt zich op ziektemodificerende interventies waarbij een brug wordt geslagen tussen het onderzoek in een laboratorium en de behandeling van patiënten in het ziekenhuis. Ziektemodificerende interventies zijn behandelingen die ingrijpen op het ziekteproces. Hiermee wordt de verslechtering, die door een ziekte wordt veroorzaakt, vertraagd of gestopt. Of de behandelingen zorgen ervoor dat de ziekte stopt. De keuze voor de specifieke projecten die uitgevoerd worden volgt in 2019.

3.2 Klachten verminderen

Programma voor mantelzorgers van mensen met dementie

In 2018 is vanuit een nalatenschap een project toegekend, dat erop gericht is klachten te verminderen. Het project heeft als doel een ondersteuningsprogramma voor mantelzorgers van mensen met fronto-temporale dementie te ontwikkelen. Deze vorm van dementie begint vaak al tussen het vijftigste en zestigste levensjaar en kenmerkt zich door veranderingen in persoonlijkheid en gedrag en taalproblemen. Voor naasten van de persoon met deze ziekte zijn de veranderingen zeer ingrijpend, maar door een gebrek aan kennis krijgt deze groep nu niet voldoende ondersteuning. In dit project wordt het bestaande ondersteuningsprogramma 'Partner in Balans', aangepast voor deze specifieke doelgroep. Er is € 188.342 beschikbaar voor dit project.

Afgeronde onderzoeken en doorontwikkeling richting patiënt

Ook in 2018 zijn ten behoeve van dit resultaatgebied meerdere projecten afgerond. Daarnaast heeft de Hersenstichting in totaal € 400.000 toegekend aan drie vervolgprojecten om de resultaten dichterbij de patiënt te brengen. Het gaat om:

- **Doorontwikkeling app Breinstraat**
Jaarlijks lopen in Nederland 19.000 jongeren (12-25 jaar) hersenletsel op. Voor hen is de app Breinstraat ontwikkeld. In de app wordt uitgelegd hoe het zorgtraject eruit kan zien, bijvoorbeeld in het ziekenhuis en na ontslag in het revalidatiecentrum of thuis. Het doel van de doorontwikkeling is dat de app samen met jongeren uitgebreid en landelijk succesvol geïmplementeerd wordt.
- **Effectevaluatie en implementatie SpeelsBrein**
SpeelsBrein is een doe-boek voor ouders van kinderen van 0 tot 4 jaar met kwetsbare hersenen door hersenletsel of een andere oorzaak. In dit boek staan informatie en spelletjes over de onzichtbare neurocognitieve ontwikkeling. Het is wetenschappelijk bewezen dat jonge kinderen het beste leren door actie of door te spelen met concreet materiaal. Ouders zijn de belangrijkste schakel in het herstel en de ontwikkeling van hun kind. Met de huidige subsidie kan het boek verder verspreid worden onder ouders. Ook wordt er een pilotonderzoek uitgevoerd om te kijken wat het effect van SpeelsBrein is op de neurocognitieve hersenontwikkeling en het gedrag van jonge kinderen.
- **Een groter bereik voor Met MAF meer mens**
Met MAF meer mens is een praktische, gebruiksvriendelijke online training, voor mensen met hersenletsel in de chronische fase en voor hun mantelzorgers(s). Deelnemers leren omgaan met de veranderingen zodat ze weer meer regie krijgen over hun leven. De

e-learning combineert technieken van Mindfulness, de gedragstherapie ACT en Focussen en is specifiek voor mensen met hersenletsel en hun naasten. Men kan hiermee in eigen tijd en eigen tempo werken aan persoonlijk herstel. Met deze vervolgsubsidie realiseren we een groter bereik van de training. Tevens worden de ervaringen met en effecten van de training onderzocht. De uitkomsten worden meegenomen richting verzekeraars en gemeenten waarmee het belang en de (preventieve) waarde van dit soort niet-geïndiceerde ondersteuning inzichtelijk wordt.

3.3 Risico verkleinen

Hersenstichting Challenge

De Hersenstichting zet in op preventie van hersenaandoeningen door beïnvloeding van leefstijlfactoren. Met de Hersenstichting Challenge zochten we naar nieuwe manieren om een gezonde leefstijl bij 50-plussers op een duurzame manier te stimuleren om hersenen zo lang mogelijk gezond te houden. Studententeams bogen zich 32 uur lang over de vraag 'hoe helpen we vijftigplussers gezond oud worden?' Het winnende project Stop & door tackelt eenzaamheid onder ouderen en brengt ze weer in beweging. Het maakt het voor mensen die net gepensioneerd zijn, makkelijker om hun actieve leven voort te zetten. Zo kunnen ze zich inzetten voor hulpbehoevende, eenzame ouderen via een sociaal netwerk, bijvoorbeeld als wijkambassadeur.

Start Gezonde Generatie in SGF-verband

De gezondheidsfondsen willen dat kinderen en jongeren zich kunnen ontwikkelen tot zelfstandige, gezonde en gelukkige volwassenen. Daarom investeren de gezondheidsfondsen gezamenlijk in de gezondheid van toekomstige generaties met het programma Gezonde Generatie. De ambitie is dat in 2040 de Nederlandse jeugd de gezondste ter wereld is. Nu loopt de jeugd in Nederland nog veel vermijdbare gezondheidsrisico's, die leiden tot gezondheidsschade op de korte en lange termijn. Dit kunnen we voorkomen als de jeugd gezonder gaat leven. We leggen hiervoor de basis bij kinderen en jongvolwassenen in de leeftijdscategorie van 9 maanden t/m 24 jaar. Het gezamenlijk verbeteren van hun gezondheid levert heel Nederland veel op. Jongeren gaan zich energiever en gezonder voelen in sociaal, fysiek en mentaal opzicht.

Slaap en hersenen

Slecht slapen is van invloed op de gezondheid. Immers te kort of juist te lang slapen kan bij volwassenen het risico op ziektes als obesitas, diabetes, depressie en beroerte verhogen, en het dagelijks functioneren belemmeren. Uit de strategische verkenning '*Slechte slaap: een probleem voor de volksgezondheid?*' van het Trimbos-instituut, het RIVM en de Hersenstichting blijkt dat in Nederland nog relatief weinig aandacht is voor de preventie van slaapproblemen. Er is een gebrek aan kennis en effectieve interventies.

Ook voerde *Youngworks*, in opdracht van de Hersenstichting, een kwalitatief onderzoek uit onder jongeren van 12-16 jaar. Centraal stond de vraag: hoe zijn pubers te bewegen om gezonde keuzes te maken, op het gebied van slapen en stress, om zo hersenaandoeningen in de toekomst te voorkomen? Uit het onderzoek blijkt dat:

- Jongeren zich bewust zijn van hun gedrag: ze weten dat ze te laat gaan slapen of dat ze lang wakker liggen. Ze weten dat het afwijkt van de norm: slapen is gezond. Maar ze willen of kunnen dit gedrag niet veranderen.
- Er drie slaaptypes te onderscheiden zijn. Goede slapers gaan doordeweeks op tijd naar bed, slapen voldoende uren en hebben geen slaapproblemen. Probleemslapers hebben moeite met inslapen door piekeren over school, peergroup en sociale media. Laatslapers liggen er doordeweeks stevast te laat in door 'slaap-uitstelgedrag'.
- Ouders een belangrijke rol spelen in het slaapgedrag van hun kinderen.

Slaapstraat

In 2017 is in Utrecht de Slaapstraat ontwikkeld. Dit zorgprogramma heeft als doel dat huisartsen meer bewustzijn, kennis en tools krijgen over het herkennen en erkennen van slaapproblemen. In 2018 is hier een vervolg aan gegeven door in zes regio's een proef te starten. Ook is een effectonderzoek gehouden om de gebruiksvriendelijkheid en effectiviteit van het zorgprogramma en de werkzame elementen vast te stellen.

Fitte Brein bijeenkomsten en webinars

De Hersenstichting is een van de vaste partners van Het Fitte Brein. Met deze serie gratis publiekslezingen in theaters willen wij zo laagdrempelig mogelijk voorlichting geven. Tijdens Het Fitte Brein in Amersfoort gaven oud-schaatser 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 door zijn herseninfarct. Het Fitte Brein heeft in 2018 ook twee online lezingen (webinars) uitgezonden. De eerste ging over stress, de tweede over slaap. Net als bij de theatereditie is het webinar wetenschappelijk

van aard en bevat het voorbeelden en tips die gebruikt kunnen worden in de praktijk.

3.4 Kennis en begrip

Infolijn

Goede informatie en een luisterend oor zijn cruciaal voor patiënten, hun omgeving en voor professionals. De Infolijn van de Hersenstichting is ook in 2018 weer meer gebeld: in totaal bijna 2.300 keer, over een veelheid aan onderwerpen. De meeste mensen belden over niet-aangeboren hersenletsel (441), hersenbloeding/herseneninfarct (250), informatie over en preventie van hersenaandoeningen (185), klachten waarvoor nog geen diagnose is gesteld (158) en dementie (128). De complexiteit van de vragen neemt toe. Aandacht voor onzichtbare gevolgen van hersenletsel blijft hard nodig. Zo heeft het verhaal over overprikkeling uit onze campagne veel mensen over de streep getrokken om begrip te zoeken bij de Infolijn.

Groepsvoorlichting

We verzorgden in 2018 landelijk 117 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 aangevraagd door bijvoorbeeld vrouwenverenigingen, ouderenbonden, EHBO-verenigingen en scholen.

3.5 Juiste zorg

Langdurige bewustzijnsstoornissen

Langdurige bewustzijnsstoornissen behoren tot de slechtst mogelijke uitkomsten van niet-aangeboren hersenletsel. De Hersenstichting heeft het rapport *'Naar meer bewustzijn - passende zorg voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen'* uitgebracht. In het rapport wordt beschreven wat op dit moment, volgens de stand van de wetenschap en praktijk, de best mogelijke zorg en behandeling zijn voor mensen met een bewustzijnsstoornis. Het gaat dan om zorg die volgt na de behandeling op de intensive care. In het rapport staan ook voor het eerst alle knelpunten rond de zorg voor deze groep patiënten beschreven.

Het rapport bevat een aantal nijpende knelpunten die snel aangepakt moeten worden. Zo kwamen patiënten ouder dan 25 jaar niet in aanmerking voor revalidatie in het gespecialiseerde revalidatiecentrum omdat dat niet vergoed wordt.

Naar aanleiding van dit rapport kwamen de experts rond dit thema op initiatief van het Zorginstituut Nederland samen met de Nederlandse Zorgautoriteit en zorgverzekeraars om de grootste knelpunten te bespreken. Dit heeft er mede toe geleid dat zorgverzekeraars hebben besloten deze vorm van medisch-specialistische therapie voor alle leeftijden te gaan vergoeden.

Afronding implementatie Zorgstandaarden Traumatisch Hersenletsel kinderen en jongeren

De Hersenstichting heeft zich de afgelopen jaren hard gemaakt om de zorg na traumatisch hersenletsel te verbeteren. Daarom is er een zorgstandaard voor volwassenen en een zorgstandaard voor kinderen en jongeren (tot 25 jaar) gemaakt. In deze zorgstandaarden, die zijn ontwikkeld in nauwe samenwerking met patiënten, naasten en professionals, staat precies beschreven hoe de zorg optimaal georganiseerd kan worden. Zo kunnen de jonge patiënt en zijn ouders/verzorgers de best mogelijke behandeling en begeleiding op het juiste moment krijgen.

Om ervoor te zorgen dat de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel voor kinderen en jongeren echt in de praktijk uitgevoerd wordt, ondersteunde de Hersenstichting vier pilotregio's in Nederland. In een periode van anderhalf jaar is de zorgstandaard succesvol toegepast. Zo bleek dat de zorgverleners, zoals huisartsen, revalidatieartsen en neurologen, beter samenwerken dankzij de Zorgstandaard en de juiste zorg beter vindbaar is.

Hersenletsel Alliantie

In het rapport *'Navigeren naar herstel'* dat in 2011 in opdracht van de Hersenstichting is geschreven, uitten betrokkenen uit het hersenletselveld de wens om meer samen te werken en om daarvoor een samenwerkingsverband op te richten. Daarop stimuleerde de Hersenstichting de oprichting van een samenwerkingsverband rond hersenletsel: de Hersenletsel Alliantie. Partijen uit het hersenletselveld, zoals mensen met hersenletsel, medici en neuropsychologen, paramedici en verpleegkundigen, netwerkorganisaties en instellingen bundelen hun krachten, met als doel de kwaliteit van de zorg en het welzijn voor mensen met hersenletsel te verbeteren. De Hersenletsel Alliantie zal het beheer van de zorgstandaarden over hersenletsel, die de Hersenstichting heeft ontwikkeld, op zich nemen. Ook kennisuitwisseling wordt belangrijk in dit nieuwe verbond.

Beheer Zorgstandaard hersenletsel

De Hersenstichting heeft € 300.000 toegekend aan de Hersenletsel Alliantie om ervoor te zorgen dat de beschrijving van de best mogelijke behandeling en begeleiding voor mensen met hersenletsel wordt ge-updatet. Vanuit patiëntenperspectief wordt gekeken naar de meest actuele en wetenschappelijk onderbouwde inzichten.

CVA (hersenvloeding of herseninfarct) en traumatisch hersenletsel zijn de twee grootste veroorzakers van hersenletsel. De revalidatiezorg en de chronische zorg voor mensen met een CVA en hersenletsel na een ongeval, kent veel overlap. Daarom gaat de Hersenletsel Alliantie verkennen of de twee bestaande zorgstandaarden tot één nieuwe, geactualiseerde zorgstandaard rond hersenletsel kunnen worden samengevoegd.

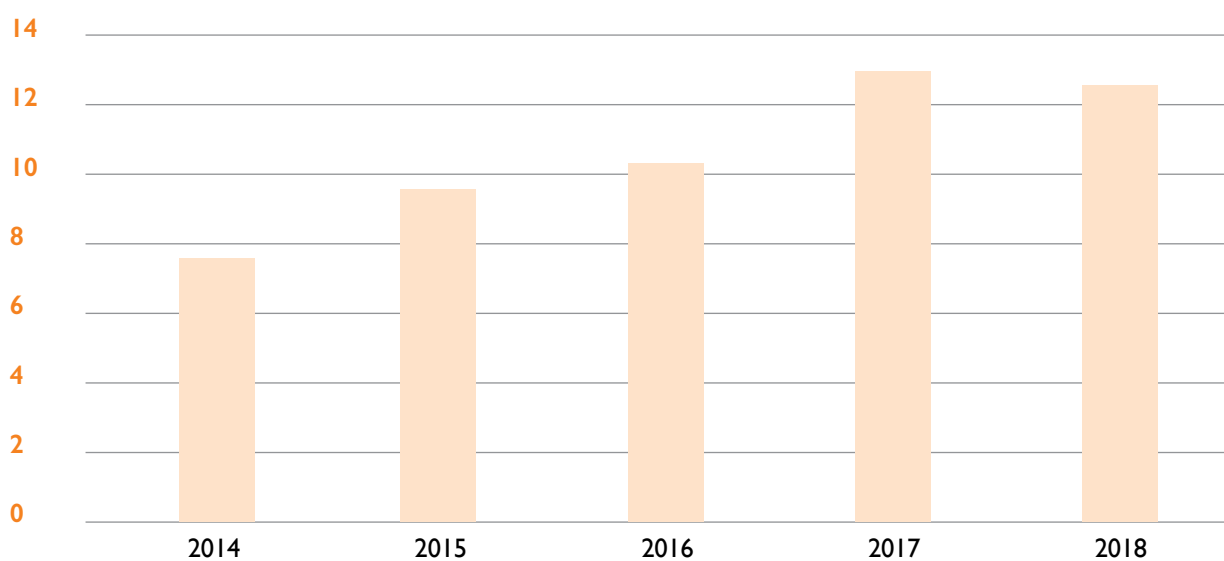
Bij de herziening wordt ook de beschrijving *Naar meer bewustzijn; passende zorg voor mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis na coma* opgenomen. Daarnaast wordt in het project aandacht besteed aan de implementatie van de geactualiseerde zorgstandaard, zodat patiënten daadwerkelijk de juiste zorg krijgen.

4. Werving

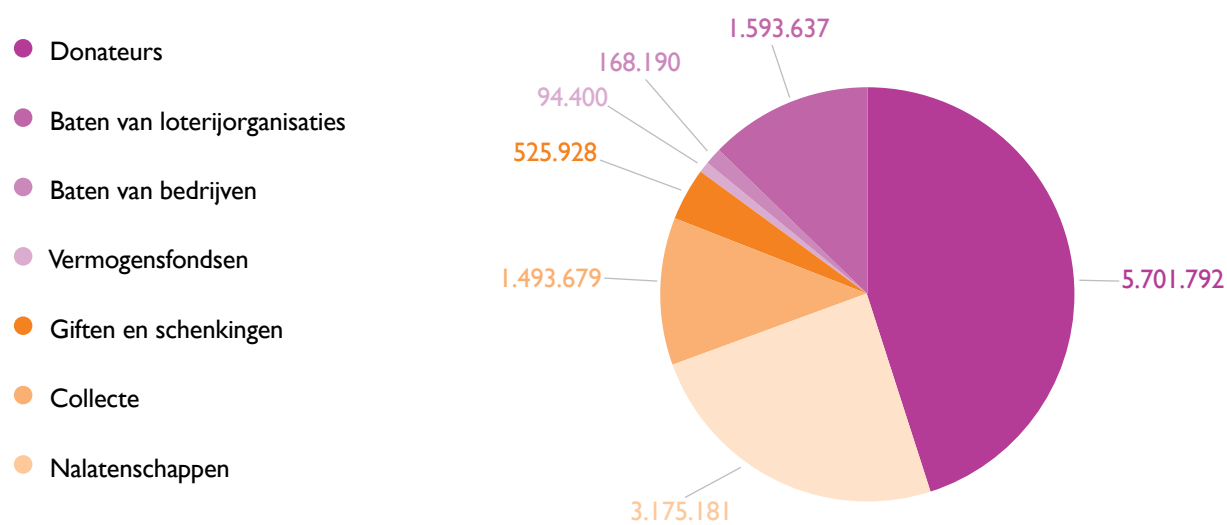
De Hersenstichting ontvangt het grootste deel van haar inkomsten uit giften van particuliere donateurs. De totale inkomsten uit wervingskanalen eindigden bijna gelijk aan 2017, namelijk op bijna 12,8 miljoen. Daarmee zet de gestaag stijgende lijn in inkomsten van de afgelopen

jaren door. 2017 geeft een enigszins vertekend beeld wat betreft de inkomsten door de ontvangst van een buitengewoon grote nalatenschap.

Inkomsten 2014 - 2018 (in miljoenen euro's)



Herkomst van de inkomsten in 2018 (in euro's)



4.1 Wervingsbeleid

Relatie met donateurs

Om alles op alles te kunnen zetten voor gezonde hersenen, hebben we ambitieuze doelstellingen voor onze donateurs- en inkomstenwerving geformuleerd. We zijn vastberaden om die doelstellingen op integere wijze waar te maken. Een goede relatie en regelmatig contact met onze donateurs over hoe we aan onze missie werken, staan bij ons centraal.

Zorgvuldigheid en transparantie

De benadering van het publiek met een fondsenwervende 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 werkt, 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. We verplichten ons om te zorgen voor voldoende beveiliging van de persoonsgegevens die we verwerken, ook als we bij de verwerking een extern bureau inschakelen. Vanzelfsprekend houden we ons aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming die vanaf 25 mei van kracht is.

Service voor donateurs

Ondanks de zorgvuldigheid die we betrachten bij de werving, kunnen we helaas niet garanderen dat alle mensen tevreden zijn over hoe ze zijn benaderd. Op onze website staat de klachtenprocedure 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. Onderwerp, behandeling en acties met betrekking tot klachten worden geregistreerd; in 2018 zijn er 20 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 elk jaar donateurs. Werving van nieuwe donateurs vindt plaats via verschillende kanalen, onder andere met telemarketing en 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 via de post.

Bij deur-aan-deurwerving maken de wervers van de Hersenstichting gebruik van een tablet met applicatie voor een heldere leidraad om het gesprek aan te gaan.

Een belangrijke bron van inkomsten voor de Hersenstichting zijn onze mailings. Deze versturen we per post naar onze donateurs en relaties. Ook in de mailingbrieven wordt gevraagd of de ontvanger de Hersenstichting wil (blijven) steunen. In 2018 hebben onze mailings een recordopbrengst van bijna € 1,1 miljoen.

Dankzij deze inspanningen kwam het aantal donateurs in 2018 uit op 112.030. Een resultaat waar we trots op zijn en dankbaar voor zijn. Dankzij onze donateurs kunnen wij immers werken aan een toekomst zonder hersenaandoeningen.

HersenMagazine

Donateurs die jaarlijks € 25 of méér geven, ontvangen vier keer per jaar ons HersenMagazine. Dit magazine geeft actuele informatie over het werk en projecten van de Hersenstichting, nieuwe ontwikkelingen in wetenschappelijk onderzoek, ervaringsverhalen van patiënten, bijzondere sponsoracties en interessante 'hersensweetjes'.

Tijd voor Max

Maandag 30 april zond Omroep MAX, in samenwerking met de Hersenstichting, een speciale aflevering van *Tijd voor Max* uit. De uitzending stond in het teken van persoonlijkheids- en gedragsveranderingen als gevolg van dementie. In de uitzending werden de ingrijpende gevolgen van dementie voor de patiënt en de omgeving in beeld gebracht. Daarnaast vertelden vooraanstaande onderzoekers zoals neuropsycholoog Erik Scherder en prof. dr. John van Swieten en dr. Yolande Pijnenburg over hun onderzoeken.

Naar aanleiding van deze uitzending mocht de Hersenstichting ruim 1.300 nieuwe donateurs verwelkomen. Tezamen kunnen zij dit jaar meer dan € 110.000 aan hersenonderzoek mogelijk maken.

4.3 Collecte

De collecte van de Hersenstichting vond plaats van 29 januari tot en met 3 februari 2018. De opbrengst van de collecte was begroot op € 1.410.000 en bedroeg maar liefst € 1.493.679. Dit recordbedrag is een stijging van ruim 8% ten opzichte van 2017.

De collecteopbrengst is mede afhankelijk van het aantal collectanten. Vanwege natuurlijke uitval is het zaak om elk jaar nieuwe collectanten aan ons te binden. Daarnaast zetten onze regiovertegenwoordigers en de organisatoren zich in om het hele jaar door collectanten te werven. In de collecteweek 2018 zijn maar liefst ruim 18.000 collectanten in heel Nederland langs de deuren gegaan.

Steeds minder mensen hebben contant geld in huis of op zak. Daarom is er in 2018 een proef geweest met een collectebus waar mensen ook kunnen pinnen. Deze bus is ontwikkeld in samenwerking met meerdere goede doelen. De ervaringen in de 50 proefgemeenten waren positief, hoewel nog steeds de meeste mensen contant geld gaven.

4.4 Nalatenschappen

Een groeiend deel van de inkomsten van de Hersenstichting is afkomstig van nalatenschappen. Het aantal mensen dat bij leven aangeeft de Hersenstichting in het testament te hebben opgenomen, neemt toe. De inkomsten uit nalatenschappen stijgen gestaag, en bereikten in 2018 een totaalopbrengst van € 3.175.181. Weliswaar lager dan in 2017, maar dat jaar geeft een vertekend beeld vanwege de ontvangst van een legaat van € 1,5 miljoen.

In 2018 hebben we in samenwerking met Centrum Nalatenschappen vier informatiebijeenkomsten georganiseerd over nalaten in het algemeen en aan de Hersenstichting in het bijzonder. De bijna 140 bezoekers hebben deze bijeenkomsten als zeer waardevol en informatief beoordeeld.

We hebben sinds 2017 een samenwerking 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 met loten speciaal en alleen voor de Hersenstichting meespelen. De Hersenstichting ontvangt dan direct de helft van de aankoopprijs per lot. Dit zijn de zogenoemde geormerkte loten. Deze loten worden geworven via direct mailings en telemarketingcampagnes door de VriendenLoterij. In 2018 steunde de VriendenLoterij de Hersenstichting met € 1.194.108. De Hersenstichting ontvangt jaarlijks ook een bedrag van de Lotto/Nederlandse loterij. In 2018 was dit € 380.420.

4.6 Overige inkomsten

Naast de inkomsten uit bijdragen van donateurs ontvangt de Hersenstichting steun op diverse andere manieren. Steeds meer mensen organiseren een sponsoractie. Deze acties variëren van het wandelen van de Nijmeegse Vierdaagse of de Nieuwjaarsduik, tot de verkoop van ansichtkaarten. Naast het geld dat hiermee wordt ingezameld, komt onze boodschap ook onder de aandacht van vrienden en familie.

In 2018 is een online platform ingericht dat mensen de mogelijkheid biedt zelf een actie op onze website te plaatsen en geld in te zamelen.

Daarnaast ontvangt de Hersenstichting ook nog geld via:

- Gelegenheidsgiften: hierbij wordt geld ingezameld tijdens een verjaardag, huwelijksfeest of uitvaartplechtigheid.
- Periodieke schenking: hiermee kan een gever minimaal vijf jaar achter elkaar een vast bedrag schenken en profiteren van belastingaftrek; deze is volledig van de inkomstenbelasting af te trekken.
- Vermogensfondsen. Een aantal fondsen steunt het werk van de Hersenstichting met een jaarlijkse bijdrage.

5. Communicatie

5.1 Communicatiebeleid

Veel hersenaandoeningen en de gevolgen daarvan zijn voor het merendeel mensen weinig bekend. Om meer bewustwording over de verschillende aandoeningen en erkenning voor de patiënten te krijgen, 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.

De Hersenstichting treedt onder andere naar buiten met mediacampagnes op tv, radio en diverse online kanalen en met verschillende PR-activiteiten. We proberen zo veel mogelijk mensen te bereiken door verschillende kanalen naast elkaar in te zetten. Onze website www.hersenstichting.nl geeft informatie over (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 maandelijkse e-nieuwsbrieven houden we onze abonnees op de hoogte van de activiteiten van de Hersenstichting. Met onze persberichten en optredens op radio en televisie bereiken we een groot publiek.

5.2 Campagnes

In 2018 hebben we onze mediacampagne 'Een hersenaandoening zet je leven op z'n kop' uit 2017 verder ingezet. Deze campagne is op drie momenten zichtbaar geweest via tv, online, radio en op sociale media (Facebook, Instagram en YouTube).

De boodschap van de campagne is: *1 op de 4 mensen heeft een hersenaandoening. Een hersenaandoening zet je leven op z'n kop. En het kan echt iedereen overkomen. Ook jou. Geef om je hersenen.*

De cijfers die aan de campagne ten grondslag liggen, komen voort uit onderzoek van het RIVM uit 2017, in opdracht van de Hersenstichting. Hieruit blijkt dat er 3,8 miljoen patiënten met een hersenaandoening bij een huisarts geregistreerd staan.

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

- Annemiek & haar vriend Thom vertellen over de zware depressies van Annemiek. Zij beschrijft ze als een gevoel van diepe rouw.
- Het leven van Danny, zijn vrouw Brigitte en zoon Owen, stond volledig op z'n kop toen Danny op 37-jarige leeftijd werd getroffen door een beroerte.
- Isabella werd op haar 13e aangereden en moest alles opnieuw leren. Dit zette het leven van Isabella & haar moeder volledig op z'n kop.
- De rollen van Janet & haar dochter Alicia zijn nu omgedraaid. Dochter Alicia zorgt voor Janet sinds zij op haar 43e de diagnose parkinson kreeg.
- Door de ziekte van Alzheimer, stond het leven van Egbert & zijn vrouw Leonie volledig op z'n kop. Egbert is op 62-jarige leeftijd overleden aan de gevolgen van dementie.

De campagne heeft veel publiciteit opgeleverd en vergroot onze naamsbekendheid. Dat is de basis voor onze fondsenwerving. Een paar hoogtepunten:

- Interview bij *Hart van Nederland* met Isabella
- Danny en ambassadeur Willem Philipsen waren te gast bij *De Wereld Draait Door*
- Danny was te gast bij de radioshow van Giel Beelen op Radio Veronica. Tijdens deze radioshow werd Beelen zelf blootgesteld aan veel extra prikkels, om te ervaren hoe het is om overprikkeld te zijn.

5.3 Televisie

Centraal Medisch Centrum

De Hersenstichting bereidde een aflevering voor van de televisieserie Centraal Medisch Centrum van RTL4. Dit is mogelijk gemaakt door de VriendenLoterij. In twee afleveringen bracht de Hersenstichting traumatisch hersenletsel bij jongeren onder de aandacht, een ernstig en onderschat probleem. Onze afleveringen werden uitgezonden in januari en februari, rondom onze collecteweek.

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 2018 is onze website 2.652.894 keer bezocht. Dat is een

stijging van 11% ten opzichte van 2017. Ook het aantal unieke bezoeken is gestegen naar 1.948.584. Dit is een stijging van 10% ten opzichte van 2017.

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 ADD, ziekte van Parkinson, beroerte, dementie, depressie, hersenvliesontsteking, korsakov, multiple sclerose (MS) en syndroom van Asperger zijn het meest bezocht. Ook de webpagina's over onze campagne 'Leven op z'n kop' zijn veel bekeken.

Sociale media

Sociale media zijn een vast onderdeel van onze communicatie. Het is een van de belangrijkste manieren om contact te onderhouden met onze achterban. Dankzij 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.

We plaatsen dagelijks berichten op Facebook en Twitter over onze activiteiten, maar ook nieuwtjes, acties of interessante uitgaven van anderen. We delen regelmatig nieuwsberichten op onze pagina op LinkedIn. Eind 2018 hadden we ruim 31.900 likes op Facebook. Onze tweets worden gevolgd door ruim 6.600 mensen. Onze LinkedIn-pagina wordt gevolgd door 3.800 mensen.

E-nieuwsbrieven

In januari 2018 hadden we ruim 64.000 e-nieuwsbrief-abonnees. In december 2018 waren dit er ruim 66.700. De abonnees ontvingen dit jaar minimaal één keer per maand een algemene e-nieuwsbrief, waarin onze activiteiten vermeld stonden. Daarnaast zijn twee collecte e-nieuwsbrieven gestuurd naar collectevrijwilligers. De wetenschaps-e-nieuwsbrief is een 'subsidie e-nieuwsbrief' geworden, waarin we informatie over de onderzoeksrondes en subsidies geven.

5.5 Free publicity

De Hersenstichting bouwt aan hechte mediarelaties, om de zichtbaarheid in de media te vergroten. Uitgangspunt is altijd om hersenaandoeningen en de gevolgen hiervan bekender te maken. Ook gebruiken we *free publicity* om onze autoriteitspositie te vergroten en ons imago als kenniscentrum te versterken. Naast het versturen van persberichten onderhouden we relaties met pers en media door zo veel en zo vaak mogelijk bereikbaar en beschikbaar te zijn en informatie te delen met geïnteresseerde journalisten. De Hersenstichting wordt zeer regelmatig door de meest uiteenlopende media benaderd met een verzoek voor informatie, een interview of doorverwijzing naar een specialist of ervaringsdeskundige.

In totaal is de Hersenstichting in meer dan 2.300 berichten in print, op de radio en tv en online genoemd. Dit is exclusief berichten op sociale media: dat zijn er bijna 9.000.

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 2018 gemiddeld 8%. De totale naamsbekendheid is 85%, dat is drie procentpunt hoger dan het voorgaande jaar.

In eerdere jaren werden in het Bestuursverslag ook de resultaten uit de Chari-barometer van onderzoeksbureau Mediad vermeld. Deze worden dit jaar echter pas in april verwacht en zijn daardoor niet in dit verslag opgenomen.

6. Blik op 2019

6.1 Relevante ontwikkelingen in onze omgeving

Ontwikkelingen in de volksgezondheid en zorg

Elke vier jaar publiceert het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) de Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV). De VTV-2018 geeft inzicht in de belangrijkste maatschappelijke opgaven voor de volksgezondheid en zorg in Nederland. De totale zorguitgaven stijgen naar verwachting met gemiddeld 2,9% per jaar tot € 174 miljard in 2040. De zorguitgaven zullen in 2040 dan ook verdubbeld zijn (ten opzichte van 2015). Een derde deel van deze stijging komt door de vergrijzing en bevolkingsgroei. Twee derde komt door andere factoren zoals technologische ontwikkelingen (vooral nieuwe medicijnen). Vrijwel alle VTV-ontwikkelingen zijn relevant voor de Hersenstichting en hebben implicaties voor ons werk:

- De vergrijzing heeft grote impact op de volksgezondheid en zorg
Het aandeel ouderen in de samenleving neemt toe. Steeds meer mensen krijgen hierdoor een chronische aandoening of krijgen meerdere aandoeningen tegelijk. Ook het aantal mensen met een hersenaandoening neemt toe. De aan de vergrijzing verbonden hersenaandoeningen zijn en blijven een belangrijk aandachtsgebied van de Hersenstichting.
- De druk op ons dagelijkse leven neemt toe
In 2040 blijven - net als nu - aandoeningen zoals depressie en angststoornissen veel ziektebelasting veroorzaken, vooral bij jongvolwassenen. Dit komt onder meer doordat er op verschillende vlakken een toenemende druk is in de samenleving. Dit kan stress en gezondheidsproblemen veroorzaken.
- Leefstijl én leefomgeving hebben invloed op gezondheid
Een gezonde leefstijl draagt bij aan het voorkómen van hersenaandoeningen. Deze relatie is soms nog onderbelicht. Op dit gebied zien we zowel gunstige als ongunstige toekomstige ontwikkelingen. Minder mensen roken en meer mensen bewegen. Daar staat tegenover dat meer mensen te zwaar zijn. Ongezond gedrag is verantwoordelijk voor bijna 20% van de ziektebelasting. De Hersenstichting blijft voortrekker in de bewustmaking van het belang van hersengezondheid. Wij zullen daarin nog krachtiger onze stem laten horen.

- De zorguitgaven stijgen door demografie en technologie
Zoals al vermeld, zullen de zorguitgaven verdubbelen naar € 174 miljard in 2040. Onder meer technologische ontwikkelingen, waaronder (vaak dure) nieuwe medicijnen, zorgen voor een grote groei in de uitgaven.
Het is belangrijk dat de zorgkosten beheersbaar blijven. Daarom heeft de Hersenstichting bij innovatieve projecten die ze mogelijk maakt vanaf het begin oog voor toekomstige beschikbaarheid, betaalbaarheid en toegankelijkheid.
- Complexe opgaven vragen om een integrale aanpak
Een aantal van de grote opgaven waar we als samenleving voor staan, is complex van aard, en kan het best aangepakt worden met een integrale en persoonsgerichte aanpak. Dit vraagt inzet van verschillende partijen: beleidsmakers, zorg- en volksgezondheidsprofessionals, onderzoekers, burgers én maatschappelijke stakeholders zoals patiëntenorganisaties, gezondheidsfondsen, zorgverzekeraars, werkgevers, industrie, detailhandel en scholen. De Hersenstichting is zich hier terdege van bewust. We zijn dé partij die muren afbreekt en de krachten in het werkveld bundelt. Zo kunnen zoveel mogelijk mensen profiteren van doorbraken.

Trends en ontwikkelingen in de geefmarkt

Naast ontwikkelingen op het gebied van volksgezondheid en zorg, zijn onderstaande trends en ontwikkelingen in de geefmarkt² cruciaal voor het werk van de Hersenstichting.

- De geefmarkt bij particulieren is aan verandering onderhevig
De absolute hoogte van het geefbedrag neemt sinds 2013 weer toe (€ 5,7 miljard in 2015). De vrijgevigheid in Nederland, gemeten in het percentage van het bruto binnenlands product (BBP) dat aan goede doelen wordt besteed, nam echter af tussen 1999 en 2015 (van 0,96% naar 0,77%).

Het algemene vertrouwen in goedbedoelenorganisaties neemt verder af ondanks inspanningen in de filantropische sector voor transparantere organisatieculturen en het duidelijker meten van uitkomsten. Wel dicht een meerderheid van de Nederlanders goede doelen een belangrijke maatschappelijke functie toe.

Fondsenwerving is minder effectief geworden. Goede-doelenorganisaties bereiken sinds 2011 een steeds kleiner deel van de huishoudens. Bovendien blijkt dat de geefbereidheid bij fondsenwervingsacties sterk is verminderd. We zien al enkele jaren dat het aantal mensen dat structureel geeft, daalt en het aantal eenmalige giften stijgt. Men geeft het vaakst geld aan gezondheid (66%). Op afstand volgen internationale hulp (41%) en maatschappelijke en sociale doelen (32%).

Steeds meer vermogende particulieren richten hun eigen stichting of vermogensfonds op. Daarbij vinden ze het belangrijk meer bemoeienis te hebben met de besteding van hun giften dan eerder het geval was, geoormerkt geven is steeds meer van deze tijd.

Nalatenschappen zijn een belangrijke bron van inkomsten geworden voor goededoelenorganisaties. De honderd grootste organisaties ontvingen in 2016 € 311 miljoen via testamenten, tegen € 270 miljoen in 2015. Nalatenschappen waren goed voor bijna 25% van de inkomsten. Dat was in 2015 nog maar 21%. Medische doelen zijn goed voor 32% van de inkomsten uit nalatenschappen van de top 100.

Vanwege alle factoren die van invloed zijn op toekomstige nalatenschappen (onder meer stijging sterftcijfer, stijging huizenprijzen en groeiend percentage mensen dat kinderloos overlijdt), is de verwachting dat dit nog gunstiger gaat uitpakken.³

Het concurrentieveld binnen fondsenwerving wordt groter. Steeds meer ziekenhuizen en wetenschappelijke instellingen treden toe tot de fondsenwervende markt. Ook onderzoekers zelf timmeren steeds meer aan de weg om gelden te verwerven voor hun onderzoek, bijvoorbeeld via crowdfunding. Hiermee treden steeds meer nieuwe spelers toe op de fondsenwervingsmarkt, ook op het onderzoeksterrein hersenaandoeningen.

- Bijdragen van bedrijven en kansspelen nemen toe

Met name de bijdragen van bedrijven en kansspelen zijn sterk gegroeid de laatste jaren. Volgens schattingen dragen bedrijven voor € 2 miljard af aan goede doelen in de vorm van giften en sponsoring. In 2013 was dit nog iets meer dan € 1,3 miljard. Dit wordt mogelijk veroorzaakt door een grotere aandacht voor maatschappelijk verantwoord ondernemen onder bedrijven in Nederland. Sport is het belangrijkste doel waaraan bedrijven geld willen spenderen in de vorm van sponsoring en giften. We verwachten een stabilisering van baten uit de loterijen. We gaan extra inzetten op het verhogen van bijdragen van bedrijven de komende jaren.

Giften uit kansspelen stijgen van € 494 miljoen (2013) naar € 523 miljoen (2015). Met name de afdrachten aan goede doelen van de Nationale Postcode Loterij zijn gestegen. De sectoren internationale hulp en milieu, natuurbehoud en dierenbescherming konden op het meeste geld rekenen van de loterijen.

Deze trends in de geefmarkt zijn niet nieuw. De Hersenstichting heeft zich de afgelopen jaren gelukkig mogen prijzen met een toename in inkomsten in een geefmarkt die - vooral bij particuliere gevers en dan voornamelijk de structurele donateurs - flink onder druk staat. Het merendeel van de gezondheidsfondsen liet namelijk een teruggang zien in inkomsten.

² *Geven in Nederland 2017, tweejaarlijkse uitgave van het Centrum voor Filantropische Studies (het expertisecentrum op het gebied van onderzoek naar filantropie in Nederland).*

³ *Legacy Monitor Netherlands 2018.*

6.2 Onze activiteiten voor 2019

Meer behandelingen die hersenaandoeningen vertragen of stoppen



Voor veel hersenaandoeningen bestaan er nog geen behandelingen die het ziekteproces stoppen of vertragen.

Voor dit resultaatgebied vragen we onderzoekers projectvoorstellen in te dienen. We honoreren alleen kwalitatief goede voorstellen die focussen op die aandoeningen waarvoor de kans dat de behandeling de aandoening vertraagt of stopt, groot is én op projecten waarin interventies voor de eerste keer op hun werkzaamheid bij mensen worden onderzocht. Na de toekenning vragen we extra aandacht voor de stappen die nodig zijn om de resultaten dichter naar de zorgpraktijk te brengen.

Meer behandelingen die klachten verminderen of het functioneren verbeteren



De zorg voor de meeste hersenpatiënten bestaat momenteel uit het verminderen van symptomen of verbeteren van functioneren. Veel van deze klachten komen voor bij meerdere hersenaandoeningen. Vaak zijn interventies ontwikkeld voor mensen met één specifieke aandoening en is van deze interventie de effectiviteit bij andere hersenaandoeningen niet onderzocht.

In 2019 zullen we projecten toekennen waarin bestaande effectieve behandelingen worden onderzocht bij andere hersenaandoeningen, opdat ze ook daar geïmplementeerd kunnen worden. Ook hier vragen we na de toekenning extra aandacht voor de stappen die nodig zijn om de resultaten dichter naar de zorgpraktijk te brengen.

Meer mensen weten hoe ze het risico op hersenaandoeningen kunnen verkleinen



Het liefst willen we hersenaandoeningen voorkomen. Helaas zijn hier nog geen medicijnen voor. Leefstijlinterventies kunnen het risico op een aantal hersenaandoeningen wel verkleinen. Daar is nog niet iedereen van doordrongen.

Onze focus ligt op voorlichting op het gebied van hersengezondheid en de mogelijkheden om daar zelf iets aan te doen. Met andere gezondheidsfondsen zullen we de komende jaren werken aan het project Gezonde Generatie 2040. Onze eigen activiteiten zullen gericht zijn op de thema's slaap, bewegen en veilig sporten.

Meer kennis over en begrip voor hersenaandoeningen in de maatschappij



Hersenaandoeningen hebben een enorme impact op de patiënt én op de omgeving. De omgeving heeft vaak nog onvoldoende kennis van en begrip voor de zichtbare en onzichtbare gevolgen van hersenaandoeningen. Dat kan en moet anders.

Dit betekent dat we voor dit resultaatgebied vooral inzetten op voorlichting en public relations. Op de website geven we informatie over risicofactoren, symptomen en diagnose van hersenaandoeningen, de (on)zichtbare gevolgen en de mogelijkheden. De nieuwe website wordt in 2019 gelanceerd. Ook geven we informatie via onze groepslezingen en kunnen mensen vragen stellen bij onze infolijn. We blijven aan onze reputatie bouwen door ons proactief te profileren.

Meer patiënten krijgen de juiste zorg op het juiste moment



Goede zorg is voor alle mensen met een hersenaandoening van groot belang en helaas niet altijd vanzelfsprekend. Als de gevolgen op het gebied van bijvoorbeeld cognitie, communicatie en gedrag niet worden herkend, krijgt de patiënt niet de juiste zorg. Dat kan niet de bedoeling zijn.

In 2019 laten we een onderzoek uitvoeren naar de juiste zorg in de huisartsenpraktijk. Daarnaast onderzoeken we welke actie nodig is om de tijdige diagnostiek van zeldzame aandoeningen te bevorderen. Op basis van deze resultaten zullen we het bewustzijn van zorgprofessionals gaan prikkelen om zo de herkenning en erkenning van hersenaandoeningen en de (on)zichtbare gevolgen te vergroten.

Om bovenstaande resultaten te bereiken zullen we daarnaast nog een aantal activiteiten ondernemen:

- De Hersenstichting zet sinds 2016 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. In 2018 zijn we op zoek gegaan naar een andere partner die dit voor ons kan uitvoeren, waarbij tevens gekeken is hoe we het relatiemanagement met patiëntenverenigingen kunnen vorm geven. Dit wordt in 2019 verder uitgewerkt waarbij de toetsing van projectvoorstellen met prioriteit wordt opgepakt.
- Om onze stip op de horizon in 2030 te bereiken - minder sterfte en minder ziektelast ten gevolge van hersenaandoeningen - is het cruciaal dat resultaten uit

doelrealisatieprojecten (op termijn) daadwerkelijk ten goede komen aan patiënten. De route van 'lab naar patiënt' is lang en complex en kent een aantal hardnekkige knelpunten. Ook in 2019 ondernemen wij activiteiten om deze knelpunten op te lossen, onder andere door te investeren in humane meetmodellen, zodat de bruikbaarheid van onderzoeksresultaten verhoogd wordt.

- De Hersenstichting bestaat in 2019 precies 30 jaar. Dit jubileum grijpen we aan om aan onze donateurs en het algemene publiek te laten zien wat we de afgelopen jaren bereikt hebben. Dit doen we in een jubileumspecial van het HersenMagazine en op sociale media. Hiervoor worden verschillende activiteiten georganiseerd, zoals een jubileum-prijs en een tour langs onderzoeksinstituten en universiteiten waarmee we samenwerken.

6.3 Onze Organisatie

Organisatiestructuur

De organisatie bestaat sinds eind 2017 uit drie afdelingen: Doelrealisatie, Fondsenwerving & Communicatie en Bedrijfsvoering. We voorzien geen grote veranderingen in 2019. Wel zal de Hersenstichting verhuizen naar een andere, goedkopere, locatie.

Bedrijfsvoering

Om te kunnen blijven voldoen aan de veranderende eisen die gesteld worden, onder andere op het gebied van compliance, besteden we ook in 2019 weer aandacht aan onze administratieve organisatie en interne controles. We willen een efficiënte organisatie blijven, die de aan ons toevertrouwde middelen zo effectief mogelijk besteedt.

ICT

De doelbestedingsmodule binnen het pakket Salesforce is al langer operationeel. Hiermee sturen we de processen voor toekenning en opvolging van de projecten binnen de afdeling Doelrealisatie. Salesforce is in 2018 ook in gebruik genomen voor de afdeling Fondsenwerving. 2019 wordt daarmee het eerste volledig kalenderjaar waarmee we Salesforce in de gehele organisatie gebruiken en verder ontwikkelen als het centrale platform binnen de Hersenstichting.

HR

In 2019, maar ook de jaren daarna, blijven we werken aan het verder ontwikkelen van onze medewerkers zodat ze met plezier kunnen bijdragen aan onze doelen. Het doorontwikkelen van ons functiehuis zal hieraan bijdragen.

7. Meerjarenbegroting 2019 - 2021

	Begroting 2019	Begroting 2020	Begroting 2021
Baten			
Baten van particulieren	11.542.890	12.150.258	13.230.902
Baten van bedrijven	170.000	260.000	350.000
Baten van loterijorganisaties	1.584.000	1.600.000	1.600.000
Som der baten	13.296.890	14.010.258	15.180.902
Lasten			
Besteed aan doelstellingen	12.518.527	11.808.498	12.752.552
Wervingskosten			
Werving particulieren	1.401.850	1.243.518	1.284.741
Werving bedrijven	1.000	2.000	3.000
Werving loterijacties	200.000	220.000	242.000
Uitvoeringskosten eigen organisatie	928.438	980.842	1.066.297
Totaal wervingskosten	2.531.288	2.446.360	2.596.038
Kosten beheer en administratie	859.590	907.807	986.430
Som der lasten	15.909.405	15.162.665	16.335.020
Saldo voor financiële baten en lasten	-2.612.515	-1.152.407	-1.154.118
Saldo financiële baten en lasten	1.000	1.000	1.000
Saldo van baten en lasten	-2.611.515	-1.151.407	-1.153.118

We hebben 2018 benut voor de strategische doorontwikkeling van onze meerjarenstrategie. Nu deze is afgerond kunnen we nog meer focus aanbrengen in onze doelbesteding. Door de opgebouwde reserves en het prudent omgaan met de middelen, hebben we nu de ruimte om strategisch te investeren. Zo brengen we onze missie en doelen een stap dichterbij. Deze investeringen verklaren het saldo van baten en lasten in bovenstaande meerjarenbegroting.

ONTWIKKELING BATEN EN LASTEN OVER 2014 TOT EN MET 2018

in duizenden euro's

Baten	2018	2017	2016	2015	2014
Baten van particulieren	10.991	10.893	8.564	7.746	5.731
Baten van bedrijven	168	158	78	40	38
Baten van loterijorganisaties	1.594	2.033	1.548	1.435	1.475
Baten van organisaties zonder winststreven	0	0	100	300	300
Som van de baten	12.753	13.084	10.290	9.521	7.544
Lasten					
<u>Besteed aan doelstellingen⁴</u>					
Stoppen of vertragen	1.984	-	-	-	-
Klachten verminderen	1.125	-	-	-	-
Risico's verminderen	918	-	-	-	-
Kennis en begrip	988	-	-	-	-
Juiste zorg	1.412	-	-	-	-
Fundering (AWI, ervaringsdeskundigen, valorisatienetwerken)	149	-	-	-	-
Hersenaandoeningen	-	3.430	2.728	4.041	4.385
Gezonde Hersenen	-	1.261	1.545	1.378	756
Patiëntenzorg	-	1.016	1.119	1.742	698
Voorlichting	-	1.706	1.770	0	0
Totaal besteed aan doelstellingen	6.576	7.413	7.162	7.161	5.839
<u>Wervingskosten</u>					
Baten van particulieren	973	1.004	1.053	930	779
Baten van bedrijven	0	0	0	0	0
Loterijacties	153	281	90	102	153
Uitvoeringskosten eigen organisatie	907	881	736	674	621
Totaal wervingskosten	2.033	2.166	1.879	1.706	1.553
<u>Kosten beheer en administratie</u>	884	697	722	613	590
Som van de lasten	9.493	10.276	9.763	9.480	7.982
Saldo voor financiële baten en lasten	3.260	2.809	527	41	-438
Saldo financiële baten en lasten	3	7	19	42	80
Saldo van baten en lasten	3.263	2.816	546	83	-358

⁴ Met de doorontwikkeling van de strategie, zijn met ingang van 2018 concrete resultaatgebieden benoemd. Deze resultaatgebieden zijn vanaf 2018 in dit overzicht zichtbaar.

Kosten fondsenwerving in % van de totale baten (max 25%)	15,9	16,6	18,3	17,9	20,6
	=====	=====	=====	=====	=====
Besteed aan doelstelling in % van de som der lasten (norm 70%)	69,3	72,1	73,4	75,5	73,2
	=====	=====	=====	=====	=====
Beheer en administratie in % van de som der lasten (norm 7,5%)	9,3	6,8	7,4	6,5	7,4
	=====	=====	=====	=====	=====

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 in geval van de interim-directeur in de overeenkomst van opdracht).

Vacatiegeldregeling

Leden van de Raad van Toezicht ontvangen vacatiegeld, waarvan de hoogte is vastgelegd in de vacatiegeldregeling. De regeling omvat een algemene tegemoetkoming in de kosten die de toezichthouders maken, zoals reiskosten en dergelijke. De regeling voldoet aan het Reglement CBF-keur en artikel 10 lid 8 statuten van de Hersenstichting en de ANBI-regeling. 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. Met de interim-directeur is afgesproken dat het om een tijdelijke op-

dracht gaat. 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 in principe van 1 januari van jaar één tot en met 31 december van jaar vier. Zie hoofdstuk 10 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;
- bestuurdersrapportage;
- incidentele evaluaties en rapportages;
- beleidsdocumenten (bijvoorbeeld meerjarenstrategie, jaarplan en begroting);
- 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 (in het najaar) en de controle van de jaarcijfers (in het voorjaar).

Organisatie

Op 31 december 2018 waren 43 medewerkers in dienst. Er traden in de loop van het jaar vijf nieuwe medewerkers in dienst, zes medewerkers traden uit dienst en twee medewerkers kregen een nieuwe functie. Daarnaast hebben drie tijdelijke medewerkers, drie vrijwilligers en twee stagiairs zich in 2018 ingezet om verschillende afdelingen binnen de organisatie te ondersteunen. 40 medewerkers hebben een parttime dienstverband. Het ziekteverzuimpercentage was 7,5%. Dit was lager dan het percentage in 2017. Vooral in het eerste kwartaal van 2018 was het ziekteverzuim hoog als gevolg van langdurig zieken.

Nieuw personeel werven we via onze eigen netwerken en kanalen. We streven naar diversiteit in ons werknemersbestand.

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 2018 zijn de salarissen volledig gecompenseerd voor de inflatie en verhoogd met 1,4%.

Salaris directeur

Het salaris van de directeur voldoet aan de *Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties* van Goede Doelen Nederland. De directie krijgt geen bonus- en andere extra vergoedingen, leningen of garanties. De Raad van Toezicht controleert de onkostendeclaraties van de directeur. De tijdelijke inzet van en de vergoeding aan de interim-directeur voldoen eveneens aan de eerder genoemde *Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties*.

Groepsvoorlichters

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

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.

9. Samenwerkingsverbanden en lidmaatschappen

Daar waar we samen met anderen sneller stappen kunnen maken om onze doelen te bereiken, doen we dat. Dat betekent dat we soms investeren in de ontwikkeling van samenwerkingsverbanden. Hierbij is een grote diversiteit mogelijk. Dit kan door samen de handschoen op te pakken, of door anderen te stimuleren om de handschoen op te pakken.

- 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 en vergroten we onze impact door krachtenbundeling.
- De Hersenstichting is door de Belastingdienst aangemerkt als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI).
- 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 Nederlandse Loterij. 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 data en 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 ondersteunt het initiatief Rookvrije Generatie, dat als doel heeft dat het vanzelfsprekend is dat kinderen rookvrij opgroeien. Dit is een initiatief van de Hartstichting, KWF Kankerbestrijding en het Longfonds.
- De Hersenstichting is lid van het Deltaplan Dementie, dat krachten bundelt voor mensen met dementie. Het Deltaplan Dementie is een ledenorganisatie in de vorm van een coöperatie. Samen bouwen de leden aan een dementievriendelijk Nederland en betere dementiezorg. Samen doen ze onderzoek om dementie te voorkomen en misschien wel te genezen.

10. Bericht van de Raad van Toezicht

Rol Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht ziet toe op het beleid en de besturing van de Hersenstichting. De raad heeft daarbij als belangrijk 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.

Vergaderingen en thema's in 2017

De Raad van Toezicht is in 2018 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 en geeft goedkeuring aan het jaarverslag en de jaarrekening van het voorgaande jaar en het jaarplan en de begroting van het volgende jaar.

Daarnaast zijn onder meer de volgende onderwerpen behandeld:

- De strategische doorontwikkeling van de Hersenstichting;
- Het vertrek van de directeur-bestuurder, de overbrugging door een interim directeur-bestuurder en de werving van een nieuwe directeur-bestuurder onder begeleiding van een extern bureau;
- Professionalisering en versterking van de bedrijfsvoering en de managementrapportage;
- De cultuur en de versterking van de organisatie;
- De samenwerking met patiëntenorganisaties, het betrekken van ervaringsdeskundigen en stakeholdermanagement;
- AVG en dataprotectie;
- een aanpassing van de statuten en het vaststellen van het AWI-reglement, naar aanleiding van de omvorming van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) naar de Adviesraad voor Wetenschap en Innovatie (AWI);
- Wijziging van het reglement RvT (betreft een aanpassing in de procuratie van de directeur-bestuurder tot een maximum van € 100.000) en het reglement auditcommissie (betreft een aanpassing van het aantal leden van de auditcommissie van drie naar twee).

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 2018 bestond de raad uit vijf leden, inclusief de voorzitter. De samenstelling is onveranderd ten opzichte van het voorgaande verslagjaar. De raad selecteert en benoemt zelf haar nieuwe leden. Leden worden benoemd voor een periode van maximaal vier jaar en zijn eenmaal herbenoembaar.

Zelfevaluatie

Een tweejaarlijkse zelfevaluatie is een onderdeel van modern en verantwoord toezicht. Hierin bespreekt de raad haar eigen functioneren. In mei 2018 vond de evaluatie naar het functioneren van de raad plaats. Deze evaluatie stond onder leiding van een onafhankelijke externe gespreksleider. Optimale samenwerking binnen de raad komt regelmatig op natuurlijke wijze aan de orde.

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 controlecyclus sprak de auditcommissie in het voorjaar met de accountant over het jaarverslag 2017. Tevens is in dit overleg gesproken over de administratieve organisatie en interne beheersing en de procuratie van de bestuurder.

Tijdens de vergadering van de auditcommissie in december is met de accountant de managementletter interim-controle 2018 besproken. Conclusie van de accountant was dat een goede opvolging was gegeven aan de managementletter en de in het accountantsverslag 2017 gerapporteerde bevindingen.

De auditcommissie bestond in 2018 uit drs. Dorien Jongeneel (voorzitter) en drs. Joep Pluymen.

Remuneratiecommissie

In 2018 nam de directeur-bestuurder, de heer H. de Haan, afscheid van de Hersenstichting. De raad heeft in april een interim directeur-bestuurder, mevrouw S. Baas, aangesteld voor een tijdelijke opdracht. Daarbij zijn doelstellingen overeengekomen en vastgelegd in een overeenkomst van opdracht voor de initiële duur van 6-9 maanden, met mogelijkheid tot verlenging tot het moment van aanstelling van de nieuwe directeur-bestuurder.

De remuneratiecommissie bestond in 2018 uit drs. Cathy van Beek MCM (voorzitter) en drs. Marlies de Ruyter de Wildt. De beloning van de bestuurder alsmede van de interim-bestuurder is conform de Regeling beloning directeurs van goededoelenorganisaties van Goede Doelen Nederland. De remuneratiecommissie heeft in 2018 zes keer vergaderd vooral met het oog op de werving en selectie van de nieuwe directeur-bestuurder. Daarbij heeft de commissie zich laten ondersteunen door een extern wervings- en selectiebureau. Gedurende het selectieproces heeft de raad de adviezen van de remuneratiecommissie ten aanzien van de keuze van het bureau, de kandidaten en de voortgang van het proces overgenomen.

Vacatievergoeding

De leden van de Raad van Toezicht van de Hersenstichting doen hun werk op vrijwillige basis en ontvangen alleen een vacatievergoeding per vergadering. In de vacatievergoeding worden reis- en verblijfkosten alsmede telefoon- en internetkosten begrepen. Overige gemaakte onkosten kunnen worden gedeclareerd.

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 2018 heeft dat gesprek in maart plaatsgevonden en informeel gedurende bijeenkomsten met de medewerkers. Onderwerp van gesprek was onder meer de bestuurderswisseling. In de werving- en selectieprocedure van de nieuwe directeur-bestuurder heeft de PVT een gesprek gevoerd met de voorkeurskandidaat.

Drs. Marlies de Ruyter de Wildt, voorzitter

11. Samenstelling Raad van Toezicht en Directie

Raad van Toezicht

Drs. M.E.C. de Ruyter de Wildt, lid per 1-1-2012, voorzitter, per 1-1-2017 (2e termijn, t/m 31-12-2019)

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)

Drs. D.A. Jongeneel, lid per 1-9-2012 (2e termijn, t/m 31-8-2020)

Functies:

- CFO/Directeur bedrijfsvoering at Belastingdienst (bezoldigd)
- Directeur-eigenaar DAJIMA BV (bezoldigd)
- Lid Raad van Toezicht, voorzitter auditcommissie Zaans Medisch Centrum (bezoldigd)

Drs. J.H.M. Pluymen, lid per 1-4-2013 (2e termijn, t/m 31-3-2021)

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 (1e termijn, t/m 31-12-2019)

Functies:

- Hoogleraar neurologie, Universiteit van Amsterdam/AMC (bezoldigd)
- Voorzitter Gezondheidsraad (bezoldigd)
- Consulente Neurologie Ouderenpsychiatrie Dijk en Duin, neurologische consultatie en wetenschappelijke advisering (bezoldigd)
- Secretaris bestuur Stichting Remmer Adriaan Laan Fonds (onbezoldigd)
- Penningmeester Stichting Spinoza Leerstoel, AMC (onbezoldigd)
- Lid bestuur Stichting Biowetenschappen en Maatschappij (onbezoldigd)
- Lid bestuur Zorg Onderzoek Nederland Medische Wetenschappen (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)

Drs. C.C. van Beek MCM, lid per 1-1-2017 (1e termijn, t/m 31-12-2020)

Functies:

- Strategisch adviseur duurzaamheid RvB Radboudumc/ CvB Radbouduniversiteit (parttime, bezoldigd)
- Eigenaar/CEO Leading Sustainable Health Care o.a. met opdracht Kwartiermaker Duurzaamheid in de Zorg Ministerie van VWS (bezoldigd)
- Lid Programmacommissie Nijmegen European Green Capital (onbezoldigd)
- Ambassadeur PRJCT Amsterdam, projectorkest van countertenor Maarten Engeltjes (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)
- Voorzitter Bestuur Akwa, kwaliteitsinstituut GGZ (bezoldigd)
- Voorzitter RvT Kennisnet (bezoldigd)
- Voorzitter beoordelingscie 'HBO Post Doc' bij SIA (bezoldigd)
- Lid Curatorium Leerstoel Governance in de Zorg, Tias/Nimbas Tilburg Universiteit (onbezoldigd)

Bestuur

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

H. de Haan EmoC. (1-3-2016 t/m 31-8-2018)

Nevenfuncties:

- Bestuurslid SLV Stichting Loterijacties Volksgezondheid (ambtshalve nevenfunctie en onbezoldigd)

S. Baas, mr. (vanaf 10-4-2018, interim directeur-bestuurder, niet in loondienst)

Nevenfuncties:

- Bestuurslid SLV Stichting Loterijacties Volksgezondheid (ambtshalve nevenfunctie en onbezoldigd)
- Bestuurslid Vereniging Montessorischool Waalsdorp (onbezoldigd). Van deze nevenfunctie is de Raad van Toezicht voorafgaand aan de opdracht op de hoogte gesteld. Er is geen sprake van belangenverstrengeling.

Jaarrekening 2018



BALANS PER 31 DECEMBER 2018

in euro's, na resultaatbestemming

ACTIVA	31 december 2018		31 december 2017	
Vaste activa				
Immateriële vaste activa (1) ⁵				
Doelbestedingsdatabase		371.527		91.026
Materiële vaste activa (2)				
Verbouwingen	27.416		44.528	
Kantoorinventaris	27.792		42.417	
Computerapparatuur	27.347		28.340	
		82.555		115.285
Vlottende activa				
Voorraden (3)		67.741		83.604
Vorderingen (4)				
Belastingen en premies sociale verzekeringen	12.521		764	
Overige vorderingen	8.021		4.190	
Overlopende activa	3.364.747		4.364.526	
		3.385.289		4.369.480
Liquide middelen (5)		14.215.975		10.486.368
Totaal		18.123.087		15.145.763

⁵ De nummering verwijst naar de toelichting vanaf pagina 41.

PASSIVA

31 december 2018

31 december 2017

Reserves en fondsen**Reserves (6)**

Continuïteitsreserve	3.714.749	3.643.392
Bestemmingsreserves doelrealisatie	4.739.517	1.064.309

8.454.266

4.707.701

Fondsen (7)

Bestemmingsfondsen	1.982.179	2.465.912
--------------------	-----------	-----------

10.436.445

7.173.613

Langlopende schulden

Toegezegde subsidies (8)	3.619.930	3.714.846
--------------------------	-----------	-----------

Kortlopende schulden

Crediteuren	236.278	510.079
Belastingen en premies sociale verzekeringen	71.126	77.747
Toegezegde subsidies (8)	3.424.848	3.386.100
Overlopende passiva	334.460	283.378

4.066.712

4.257.304

Totaal**18.123.087****15.145.763**

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

in euro's

	Werkelijk 2018	Begroot 2018	Werkelijk 2017
Baten			
Baten van particulieren (9)	10.990.980	10.217.500	10.893.442
Baten van bedrijven	168.190	50.000	158.329
Baten van loterijorganisaties (10)	1.593.637	1.600.000	2.032.623
Som van de baten	12.752.807	11.867.500	13.084.394
Lasten			
Besteed aan doelstellingen			
Stoppen of vertragen	1.983.690	2.657.600	
Klachten verminderen	1.124.973	1.499.600	
Risico's verkleinen	917.865	932.000	
Kennis en begrip	988.281	1.162.700	
Juiste zorg	1.412.074	1.874.100	
Fundering (AWI, ervaringsdeskundigen, valorisatienetwerken)	149.011	260.200	
Hersenaandoeningen	-	-	3.429.518
Gezonde Hersenen	-	-	1.260.930
Patiëntenzorg	-	-	1.016.131
Voorlichtingskosten	-	-	1.705.868
Totaal besteed aan doelstellingen	6.575.894	8.386.200	7.412.447
Wervingskosten			
Baten van particulieren	973.166	1.102.500	1.003.845
Baten van bedrijven	69	0	0
Baten van loterijorganisaties	153.000	150.000	281.450
Uitvoeringskosten eigen organisatie	906.665	800.300	880.926
Totaal wervingskosten	2.032.900	2.052.800	2.166.221
Kosten beheer en administratie	884.144	795.000	697.035
Som van de lasten	9.492.938	11.234.000	10.275.703
Saldo voor financiële baten en lasten	3.259.869	633.500	2.808.691
Saldo financiële baten en lasten	2.963	40.000	7.489
Saldo van baten en lasten	3.262.832	673.500	2.816.180
Bestemming van saldo van baten en lasten:			
Toevoeging/onttrekking aan:			
• continuïteitsreserve	71.357		
• bestemmingsreserve doelrealisatie	3.675.208		
• bestemmingsfondsen	-483.733		
	3.262.832		

KASTROOMOVERZICHT

in euro's

	2018	2017
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Resultaat	3.262.832	2.816.180
Aanpassing voor		
Afschrijvingen	103.269	89.077
	-----	-----
	103.269	89.077
Veranderingen in werkkapitaal		
Voorraden	15.863	-8.827
Vorderingen	984.191	-2.191.178
Kortlopende schulden	-190.592	226.398
	-----	-----
	809.462	-1.973.607
Kasstroom uit operationele activiteiten	4.175.563	931.650
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		
Investerings in materiële vaste activa	-19.518	-24.208
Investerings in immateriële activa	-331.522	-87.266
Desinvesteringen in vaste activa	0	357
	-----	-----
Kasstroom uit investeringsactiviteiten	-351.040	-111.117
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		
Mutatie langlopende schulden	-94.916	675.146
	-----	-----
Kasstroom uit financieringsactiviteiten	-94.916	675.146
Mutatie liquide middelen	3.729.607	1.495.679
	=====	=====
Liquide middelen		
Stand per 1 januari	10.486.368	8.990.689
Stand per 31 december	14.215.975	10.486.368
Mutatie liquide middelen	3.729.607	1.495.679
	=====	=====

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 2018 is opgesteld conform de Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende Instellingen.

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.

Voorraden

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

De continuïteitsreserve wordt gevormd voor de dekking van de risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat de Hersenstichting in de toekomst aan de verplichtingen kan voldoen. De hoogte 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 pensioenregeling getroffen die kwalificeert als een toegezegd-pensioenregeling, waarbij de toegezegde pensioenuitkeringen gebaseerd zijn op het middelloon. Deze pensioenregeling is ondergebracht bij een verzekeringsmaatschappij en wordt in de jaarrekening verwerkt als toegezegde-bijdrageregeling. Dit betekent dat de over het boekjaar verschuldigde premies als kosten worden verantwoord. 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.

Baten van loterijacties

Deze worden verantwoord in het jaar waarop de afdrachten betrekking hebben. Behalve voor het vierde kwartaal van de Lotto/Nederlandse loterij. Omdat geen goede schatting kan worden gemaakt, wordt deze opgenomen in het boekjaar waarin de baten over het vierde kwartaal bekend worden gemaakt.

Lasten

De lasten, welke verantwoord worden in het jaar waarop deze betrekking hebben, zijn opgenomen tegen uitgaafprijzen. 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.

Kostentoerekening

Personeelskosten worden op basis van tijdsbesteding toegerekend aan de doelstelling, fondsenwerving, beheer en administratie, of een combinatie van kostendragers. Dit gebeurt op basis van tijdschrijven.

Huisvestingskosten, 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. De kosten voor software worden voor 10% toegerekend aan de doelstellingen, 70% aan fondsenwerving en voor 20% aan beheer en administratie. Dit is licht gewijzigd t.o.v. 2017. In 2017 werd 15% van deze kosten toegerekend aan de doelstellingen. Reden hiervoor is dat een groter deel van het databasesysteem wordt gebruikt voor fondsenwerving.

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 de fondsenwerving en voor 50% aan de doelstelling toegerekend. Dit omdat deze vorm van werving ook een voorlichtend karakter heeft door de verstrekte mondelinge en schriftelijke informatie over (één) hersenaandoening(en).

De kosten voor mailingen worden voor 70% aan fondsenwerving en voor 30% aan de doelstelling toegerekend

vanwege het voorlichtende karakter van de mailingen. In 2017 bedroeg het fondsenwervende percentage 50%.

De kosten voor de werving van nalatenschappen kennen een voorlichtend karakter van 25%. 75% van deze kosten wordt toegerekend aan fondsenwerving. In 2017 bedroeg het fondsenwervende percentage 35%.

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 percentages voor kostentoerekening zijn, behoudens de lichte wijzigingen zoals hierboven beschreven, niet gewijzigd ten opzichte van 2017.

Grondslag berekening Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) percentage

Conform de eis die het CBF aan de berekening stelt wordt deze berekend door de kosten van fondsenwerving te delen door de totale lasten. 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.

	Database- systeem	Website	Totaal
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
	=====	=====	=====
Mutaties 2018			
Investeringen	331.522	0	331.522
Afschrijvingen	-51.021	0	-51.2021
	-----	-----	-----
	280.501	0	280.501
	=====	=====	=====
Stand per 31 december 2018			
Verkrijgingsprijs	442.383	108.727	551.110
Cumulatieve afschrijvingen	-70.856	-108.727	-179.583
	-----	-----	-----
Boekwaarde	371.527	0	371.527
	=====	=====	=====

De investeringen betreft het project voor de inrichting en implementatie van het nieuwe databasesysteem. Deze is in 2017 in gebruik genomen voor de doelrealisatie met een afschrijvingspercentage van 33,3% en een restwaarde van 0. In 2018 is dit systeem voor de gehele organisatie ingevoerd met een afschrijvingspercentage van 20% met eveneens 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 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
	-----	-----	-----	-----
Mutaties 2018				
Investeringen	0	1.946	17.572	19.518
Verkrijgingsprijs desinvesteringen	0	0	-12.149	-12.149
Afschrijvingen	-17.112	-16.571	-18.565	-52.248
Afschrijvingen desinvesteringen	0	0	12.149	12.149
	-----	-----	-----	-----
	-17.112	-14.625	-993	-32.730
	-----	-----	-----	-----
Stand per 31 december 2018				
Verkrijgingsprijs	85.555	192.928	162.169	440.652
Cumulatieve afschrijvingen	-58.139	-165.136	-134.822	-358.097
	-----	-----	-----	-----
Boekwaarde	27.416	27.792	27.347	82.555
	-----	-----	-----	-----

De verbouwing betreft aanpassingen in het pand waarin we per 1 januari 2015 zijn ingetrokken, als mede een kleine verbouwing in 2017. De verbouwingen worden in 5 jaar afgeschreven. Op de inventaris wordt per jaar 20% en op de computerapparatuur 33,3% afgeschreven van de verkrijgingsprijs.

Flottende activa

	31-12-2018	31-12-2017
Voorraden (3)		
Ingezet voor de doelstelling	56.506	72.369
Nodig voor de bedrijfsvoering	11.235	11.235
	-----	-----
	67.741	83.604
	-----	-----

Vorderingen (4)

De vorderingen zijn ingezet voor de doelstellingen.

Liquide middelen (5)

De liquide middelen zijn vrij besteedbaar en worden ingezet voor de doelstellingen.

PASSIVA

Reserves en fondsen

Reserves (6)

Continuïteitsreserve

Stand per 31 december 2017	3.643.392
Bij volgens resultaatbestemming 2018	71.357

Stand per 31 december 2018	3.714.749

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.

Voor de berekening van de continuïteitsreserve is gekeken naar het risico dat de inkomsten volledig wegvallen per inkomstenstroom, alsmede de kans daarop. 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 van die inkomstenstroom in de totale begroting.

Op basis van deze inschatting is de continuïteitsreserve door de groei van de organisatie in 2018 verhoogd van € 3.643.392 naar € 3.714.749. 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 2018 een omvang van 65% van € 5.705.428, de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie inclusief kosten fondsenwerving. Beleidsmatig hanteert de Hersenstichting gedurende het jaar een strakke kostendiscipline. 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 doelrealisatie

Stand per 31 december 2017	1.064.309
Bij: toegevoegd volgens resultaatbestemming 2018	3.675.208

Stand per 31 december 2018	4.739.517

Deze bestemmingsreserve wordt in 2019 deels gebruikt voor de toekenning van een wetenschapsprijs in het kader van het 30-jarig jubileum en voor extra projecttoekenningen binnen de resultaatgebieden. Daarnaast wordt de bestemmingsreserve gebruikt voor niet begrote uitgaven aan de doelstelling en om niet uitgegeven gelden aan de doelstelling alsnog te bestemmen voor de doelstelling.

	Stand per 31-12-2017	Bij 2018	Af 2018	Stand per 31-12-2018
Bestemmingsfondsen (7)				
Anonieme giftgever	0	7.000	0	7.000
Dutch SCAI Families Fund	74.203	797	-75.000	0
Brugling fonds	10.000	0	0	10.000
Coby van Nieuwkerk fonds	376.709	0	-188.342	188.367
Fonds Bomers-Marres	1.500.000	32.802	-370.000	1.162.802
J. Rijbroek fonds	140.000	78.000	0	218.000
Van der Meulen-van Son fonds	365.000	6.010	-185.000	186.010
Anonieme giftgever	0	200.000	0	200.000
De Vos-Thijssen Brothers and Sisters fonds	0	10.000	0	10.000
	-----	-----	-----	-----
	2.465.912	334.609	-818.342	1.982.179
	-----	-----	-----	-----

De eerste anonieme giftgever financiert een onderzoek naar dystonie.

In 2016 is door het Sutch SCAI Families Fund een actie opgezet om geld in te zamelen voor onderzoek naar de ziekte SCA1. In 2018 is hieraan € 75.000 toegekend.

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 Fronto-temporale Dementie.

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

Het J. Rijbroek fonds betreft geld uit een nalatenschap met als bestemming onderzoek naar multiple sclerose.

Het Van der Meulen-van Son fonds betreft geld uit een nalatenschap met als bestemming onderzoek naar het ontstaan van een herseninfarct, een hersenbloeding en dementie.

De tweede anonieme giftgever financiert onderzoek naar Alzheimer.

Het De Vos-Thijssen Brothers and Sisters fonds is een gift met als bestemming onderzoek naar hersentumoren.

ONTWIKKELING RESERVES EN FONDSSEN VAN 2014 TOT EN MET 2018

	2018	2017	2016	2015	2014
Stand per 1 januari	7.173.613	4.357.433	3.811.415	3.728.506	4.086.061
Mutatie	3.262.832	2.816.180	546.018	82.909	-357.555
Stand per 31 december	10.436.445	7.173.613	4.357.433	3.811.415	3.728.506

Langlopende schulden

Toegezegde subsidies (8)

	Stand 31-12-2017	Toegezegd in 2018	Betaald in 2018	Vrijgevallen in 2018	Stand per 31-12-2018
Stoppen of vertragen	3.360.800	1.530.000	-1.016.709	-299.143	3.574.948
Klachten verminderen	1.755.655	588.131	-307.062	0	2.036.724
Risico's verkleinen	787.510	192.184	-472.306	5	507.393
Kennis en begrip	150.000	18.000	-58.000	0	110.000
Juiste zorg	250.750	613.242	-358.642	-10.000	495.350
Projecten t/m 2017	796.230	0	-463.590	-12.277	320.363
	7.100.945	2.941.557	-2.676.309	-321.415	7.044.778
Af te betalen binnen één jaar (opgenomen onder de kortlopende schulden).					-3.424.848
					3.619.930

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 2019 bedraagt naar schatting € 145.000.

Voor één subsidietoekenning is een meerjarige toezegging gedaan met opschortende voorwaarden. Het betreft een totaalbedrag van € 200.000. Van dit bedrag is € 100.000 tot en met 2018 definitief toegekend.

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

in euro's

	Werkelijk 2018	Begroot 2018	Werkelijk 2017
Baten (9)			
<u>Baten van particulieren</u>			
Donateurs	5.701.792	5.617.500	5.109.623
Nalatenschappen	3.175.181	2.675.000	3.781.194
Collecte	1.493.679	1.410.000	1.377.173
Giften en schenkingen	525.928	415.000	511.652
Vermogensfondsen	94.400	100.000	113.800
	-----	-----	-----
	10.990.980	10.217.500	10.893.442
	=====	=====	=====

Het aantal donateurs bedroeg op de laatste dag van 2018: 112.030 (2017: 113.118).

In 2018 is in 93% (352 gemeenten) van alle gemeenten (380) in Nederland gecollecteerd (2017: 92%).

Baten van loterijorganisaties (10)

	Werkelijk 2018	Begroot 2018	Werkelijk 2017
VriendenLoterij, geormerkte spelers	656.505	700.000	677.884
VriendenLoterij, ongeormerkte spelers	537.603	600.000	584.046
Lotto/Nederlandse Loterij	380.420	300.000	353.010
Fonds Bijzondere Uitkeringen	19.109	0	17.691
VriendenLoterij, puzzelboekje	0	0	249.992
VriendenLoterij, extra bijdrage	0	0	150.000
	-----	-----	-----
	1.593.637	1.600.000	2.032.623
	=====	=====	=====

Baten met een bijzondere bestemming

Diverse giftgevers	797	(SCAI)	
Uit de nalatenschap van mevr. Bomers-Marres	32.802	(dementie)	
Uit de nalatenschap van dhr. J. Rijbroek	78.000	(multiple sclerose)	
Uit de nalatenschap van mevr. Van der Meulen-van Son	6.010	(herseneninfarct, -bloeding, dementie)	
Anonieme giftgever	200.000	(alzheimer)	
De Vos-Thijssen Brothers & Sisters Fonds	10.000	(hersentumor)	
Anonieme giftgever	30.000	(CADASIL)	

TOELICHTING PERSONEELSKOSTEN

	Werkelijk 2018	Begroot 2018	Werkelijk 2017
Personeelskosten			
Salarissen	1.972.000	2.115.500	1.958.644
Sociale lasten	329.608	318.000	301.750
Pensioenlasten	197.649	221.900	204.888
Ingehuurd personeel	432.584	33.700	107.064
Reiskosten	82.959	88.800	85.331
Overige personeelskosten	155.010	107.300	97.321
	-----	-----	-----
	3.169.810	2.885.200	2.754.998
	=====	=====	=====
 Aantal Fte's per afdeling			
Doelrealisatie	12,1	11,0	12,0
Fondsenwerving	10,0	12,0	11,1
Communicatie	3,8	4,3	4,0
Beheer en Administratie	11,8	12,7	10,1
	-----	-----	-----
	37,7	40,0	37,2
	=====	=====	=====
 Kengetallen			
Kosten fondsenwerving in % van de baten (maximaal 25%)	15,9	17,3	16,6
	-----	-----	-----
Besteed aan doelstelling in % van de som der lasten (norm 70%)	69,3	74,7	72,1
	-----	-----	-----
Beheer en administratie in % van de som der lasten (norm 7,5%)	9,3	7,1	6,8
	-----	-----	-----

TOELICHTING LASTENVERDELING OVER 2018

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Besteed aan doelstellingen						Werving baten	Beheer en administratie	Totaal 2018	Begroot 2018	Totaal 2017
	Stoppen of vertragen	Klachten verminderen	Risico's verkleinen	Kennis en begrip	Juiste zorg	Fundering*					
Subsidies en bijdragen	1.230.857	582.598	233.186	26.500	623.361	-	-	-	2.696.502	3.774.750	2.983.599
Uitbesteed werk	165.556	186.930	218.652	198.593	294.749	30.496	979.324	-	2.074.300	2.687.650	1.962.672
Communicatie	93.816	96.258	94.411	336.721	93.891	-	108.109	-	823.206	1.031.500	1.732.615
Personeelskosten	403.716	2.111.109	303.177	347.614	319.546	93.306	758.439	732.903	3.169.810	2.885.100	2.754.998
Huisvestingskosten	16.968	8.040	12.308	14.348	13.067	4.325	26.340	33.474	128.870	133.500	129.328
Kantoor- en algemene kosten	59.624	33.160	46.254	53.180	57.050	17.844	135.979	93.890	496.981	583.500	623.057
Afschrijving en rente	13.153	6.878	9.877	11.325	10.410	3.040	24.709	23.877	103.269	138.000	89.434
Totaal	1.983.690	1.124.973	917.865	988.281	1.412.074	149.011	2.032.900	884.144	9.492.938	11.234.000	10.275.703

De voorlichtingskosten over 2018 bedroegen € 1.480.903. Het deel voorlichtingskosten dat direct onder de doelstelling Kennis en begrip valt betreft een bedrag van € 865.125. Het andere deel, ter grootte van € 615.778 betreft het voorlichtende deel van de kosten die zowel een voorlichtend als een fondsenwerwend karakter hebben.

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.

* AWI, ervaringsdeskundigen, valorisatienetwerken

Begrotingsvergelijking

Voor 2018 was een resultaat begroot van € 673.500. In werkelijkheid was er een saldo van € 3.262.832 door hogere baten en lagere lasten dan verwacht. De belangrijkste posten uit de begroting lichten we toe en vergelijken die met de werkelijke baten en lasten.

BATEN

De werkelijke baten over 2018 zijn € 885.307 hoger dan begroot, ruim 7,5% meer dan begroot.

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

- Mailingen aan donateurs hebben bijna € 340.000 meer opgebracht dan begroot.
- Het bedrag aan overige giften van donateurs is ook hoger dan begroot, namelijk € 145.000 hoger.
- We hebben € 94.000 meer speciale giften ontvangen dan begroot, onder andere door een bestemmingsgift van € 200.000.
- Op de post giften en schenkingen is € 84.000 minder aan baten ontvangen dan begroot, vooral veroorzaakt door een lagere opbrengst van sponsoracties.
- De collecte was ook in 2018 weer een succes. De opbrengst was € 83.000 boven begroting en ruim € 116.500 hoger dan het voorgaande jaar. Dit is tegen de trend in, want veel collecterende fondsen hebben te maken met dalende collecteopbrengsten.
- Het aantal erfenissen en legaten in 2018 was het hoogste sinds het bestaan van de Hersenstichting. Hoewel het totale bedrag aan nalatenschappen lager was dan in 2017, is deze ruim € 500.000 meer dan begroot.

LASTEN

In 2018 hebben we in totaal ruim € 1.810.000 minder kunnen besteden aan de doelstelling dan begroot, zijn de kosten voor fondsenwerving lager uitgevallen (€ 19.900) en de kosten beheer en administratie hoger (€ 89.000). De belangrijkste verschillen lichten we toe:

- De lagere besteding aan de doelstelling is te verklaren door het niet opstarten van vervolgprojecten om resultaten dichter bij de patiënt te brengen, omdat lopende projecten vertraging hebben opgelopen, niet gewenste resultaat hadden of niet meer passen bij aangescherpte strategie (stoppen of vertragen, juiste zorg) of omdat nieuwe projectaanvragen niet de goedkeuring van de AWI kregen (Klachten verminderen). Bij kennis en begrip wordt het verschil verklaard door het niet doorgaan van de Publieksdag. De invulling van de inzet van ervaringsdeskundigen is anders vormgegeven en daarmee lager uitgevallen.
- De wervingskosten van het werven van particuliere baten vielen ruim € 129.000 lager uit dan verwacht, zo is er bijvoorbeeld aan mailings bijna € 131.000 minder uitgegeven.
- De kosten van fondsenwerving vielen over 2018 ruim € 106.365 hoger uit dan begroot, voornamelijk door hogere personele lasten.
- De kosten beheer en administratie zijn ruim € 89.000 hoger uitgevallen dan verwacht in verband met de inhuur van externe krachten.

Bezoldiging directie

Onderstaand is een overzicht van de feitelijke beloning van de directeur in 2018 conform model GDN.

Naam	H. de Haan	S. Baas
Functie	directeur	interim directeur
Dienstverband		
Aard (looptijd)	onbepaalde tijd	contract
uren	36	24,5
parttime percentage	100%	68%
periode	1-1/31-08	10-4/31-12
Bezoldiging		
brutoloon/salaris	63.781	115.192 ⁶
vakantiegeld	5.322	-
vaste eindejaarsuitkering	-	-
uitbetaling niet opgenomen	-	-
vakantiedagen	7.354	-
Totaal	76.457	115.192
Belastbare vergoedingen/bijstellingen	-	-
Pensioenlasten (werkgeversdeel)	11.304	-
Pensioencompensatie	-	-
Overige beloningen op termijn	-	-
Totaal 2018	87.761	115.192
Totaal 2017	125.873 ⁷	0

De functiezwaarte van de directeur in loondienst is bij de Hersenstichting ingedeeld op functiegroep G (met een maximaal jaarinkomen van € 103.905, 1 FTE/12 maanden). Het jaarinkomen van de directeur (in loondienst) voldoet aan de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties van Goede Doelen Nederland, omdat gebruik is gemaakt van de overgangsregeling. De Hersenstichting maakt met ingang van 1-1-2019 geen gebruik meer van de overgangsregeling.

Naast de maximering van het jaarinkomen geldt ook een absoluut maximum voor de navolgende beloningscomponenten samen: jaarinkomen, belaste vergoedingen/bijstellingen, de werkgeversbijdrage van de pensioenlasten en de overige beloningen op termijn. Het totaal hiervan ligt ruimschoots onder de maximale norm van € 189.000.

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

Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebeloning verwijzen wij naar hoofdstuk 8 van het jaarverslag.

De inzet van en de vergoeding aan de interim directeur is inclusief btw en voldoet eveneens aan de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties.

⁶ Dit bedrag is inclusief 21% btw.

⁷ Dit bedrag is conform het GDN model, exclusief sociale lasten.

Raad van Toezicht

In 2018 bestaat de Raad van Toezicht uit vijf leden. Mevrouw Marlies de Ruyter de Wildt is voorzitter.

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.

Den Haag, 18 april 2019

Merel Heimens Visser, directeur-bestuurder

Overige gegevens



Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: het bestuur van de Hersenstichting

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2018

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2018 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 2018 en van het resultaat over 2018 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 2018;
2. de staat van baten en lasten over 2018; 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 op pagina 3 t/m 35 van het jaarverslag;
- de 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 activiteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is. Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de organisatie haar activiteiten 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 gereede twijfel zou kunnen bestaan of de organisatie haar activiteiten 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, 7 mei 2019

BDO Audit & Assurance B.V.
namens deze,

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