

Jaarverslag 2023

Stichting MS Research



Inhoud

BESTUURSVERSLAG	2
1 Stichting MS Research	3
2 Fondsenwerving	21
3 Onderzoek	30
4 Voorlichting	53
5 Zorg	60
6 Leden bestuur en directie	62
JAARREKENING	63

1 Stichting MS Research

Onderzoek helpt MS de wereld uit. Dat is de visie van Stichting MS Research. Onze missie is het bevorderen en faciliteren van wetenschappelijk onderzoek zodat de gevolgen van multiple sclerose (MS) behandelbaar zijn, de oorzaken van MS gevonden worden, mensen van MS kunnen genezen en MS uiteindelijk voorkomen kan worden.

1.1 Onze doelen

Wij zijn trots op wat er bereikt is, maar blijven staan voor onze visie dat onderzoek ervoor gaat zorgen dat er een MS-vrije wereld komt. Om dit te bereiken hebben wij vier kerndoelen opgesteld en hierbij aansluitende kerntaken. Deze duiden onze ambities voor de komende jaren en de wijze waarop wij deze ambities willen realiseren. Door deze kerntaken uit te voeren beogen wij stapje voor stapje, puzzelstukje voor puzzelstukje, dichterbij een MS-vrije wereld te komen.

Onze kerndoelen zijn **Fondsenwerving**: Wij werven fondsen ten behoeve van onze kerndoelen "onderzoek", "voorlichting" en "zorg", met de focus op onderzoek; **Onderzoek**: Wij subsidiëren en stimuleren wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van en oplossingen voor (leven met) MS; **Voorlichting**: Wij delen kennis over wetenschappelijke, medische en maatschappelijke aspecten van (leven met) MS met een breed publiek. En wij geven objectieve informatie over de resultaten en impact van door ons gesubsidieerd onderzoek en creëren begrip voor leven met MS; en **Zorg**: Wij stimuleren kwalitatieve en toegankelijke zorg voor mensen met MS, met als doel het verbeteren van hun kwaliteit van leven.

Onze kernwaarden

KWALITEIT

Wij stellen kwaliteitseisen aan onszelf en aan Stichting MS Research verbonden onafhankelijke adviescommissies waaronder de wetenschappelijke raad. Het functioneren van bureau, bestuur en adviescommissies wordt tenminste jaarlijks getoetst.

DOELGERICHT

Wij concentreren ons op het bevorderen en faciliteren van MS-onderzoek, het geven van objectieve voorlichting en op inspanningen die de kwaliteit van leven met MS verbeteren. Wij kennen subsidies toe op basis van kwaliteit en relevantie. Wij zetten onze (financiële) middelen en mankracht effectief in.

INTEGRITEIT

Wij gaan integer om met elkaar, onze relaties, donateurs, mensen met MS, wetenschappers, zorgprofessionals en andere betrokkenen.

BETROUWBAARHEID

Wij richten onze financiële-, beoordelings- en communicatieve processen zorgvuldig in. Wij bewaken deze processen zelf en laten ze minimaal jaarlijks extern toetsen. Wij gaan met de grootst mogelijke zorgvuldigheid om met de aan ons toevertrouwde giften.

VERBINDING

Wij verbinden betrokkenen, nationaal en internationaal, om samen te werken en kennis te delen, om zo onze kerndoelen te bereiken.

Onze kerntaken

FONDSENWERVING

1. Wij verbinden ons met kleine en grotere gevers, periodieke schenkers, machtigers, erflaters, stichtingen en bedrijven.
2. Wij initiëren, coördineren en faciliteren (nieuwe) fondsenwervende activiteiten.

ONDERZOEK

1. Wij stimuleren continuïteit van kwalitatief MS-onderzoek in Nederland door middel van programmasubsidies en MS-fellowships.
2. Wij subsidiëren meerjarige onderzoeksprojecten, pilots en persoonsgebonden subsidies voor jong talent.
3. Wij dragen bij aan (inter-)nationale samenwerking en het delen van kennis.
4. Wij maken de impact (van gesubsidieerd) onderzoek zichtbaar.

VOORLICHTING

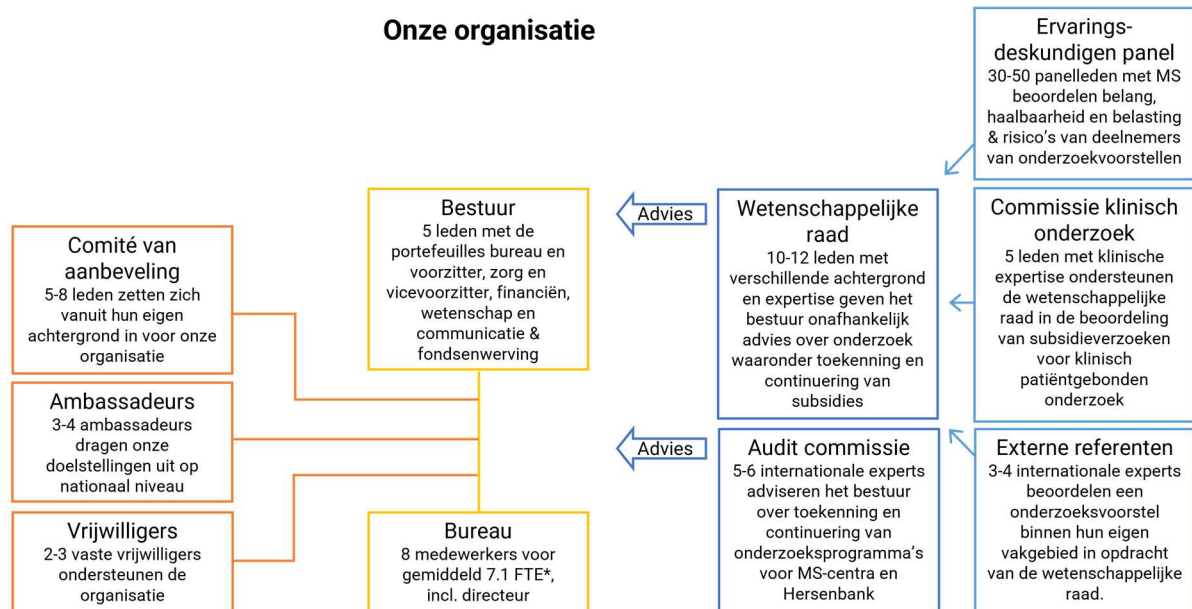
1. Wij creëren en delen toegankelijke media over resultaten en impact van door ons gesubsidieerd onderzoek en leven met MS, waarbij we inspelen op actualiteiten.
2. Wij organiseren en participeren in bijeenkomsten en activiteiten op het gebied van MS voor het algemene publiek.
3. Wij subsidiëren voorlichting die wordt ontwikkeld en/of gegeven door derden.

ZORG

1. Wij bevorderen het delen van kennis en ervaring op (inter-)nationaal niveau om samenwerking te stimuleren en uiteindelijk de kwaliteit van leven van mensen met MS te verbeteren.
2. Wij behartigen de belangen van mensen met MS en zorgprofessionals bij relevante organisaties, instellingen en overheid.
3. Wij subsidiëren de ontwikkeling van programma's ter verbetering van de kwaliteit van zorg en/of leven voor mensen met MS.

1.2 Wie zijn wij?

Om onze doelen te bereiken zetten veel mensen zich in; van bureamedewerkers tot vrijwilligers, van leden van de wetenschappelijke raad tot onze ambassadeurs.



* Vanwege ziekteverlof waren er over het jaar gezien gemiddeld 6,6 FTE medewerkers actief werkzaam.

Figuur 1.1 Schematische weergave van de organisatie en adviesorganen van Stichting MS Research.

1.2.1 Bureau en vrijwilligers

Ons bureau staat onder leiding van de directeur en onder eindverantwoordelijkheid van het bestuur. Samen met de wetenschappelijke raad en de (internationale) auditcommissie, het ervaringsdeskundigenpanel, de commissie klinisch onderzoek, de externe referenten, de vrijwilligers, onze ambassadeurs en het comité van aanbeveling werken wij aan onze doelstellingen.

Tijdens het verslagjaar waren gemiddeld 7,1 FTE betaalde medewerkers op het bureau in dienst. Wegens ziekteverlof waren er over het jaar gezien gemiddeld 6,6 FTE medewerkers actief werkzaam. Wij volgen de adviesregeling voor beloningen binnen de charitatieve sector van Goede Doelen Nederland. Naast salaris ontvangt het personeel acht procent vakantiegeld en zijn er pensioenregelingen. Het Bestuur heeft besloten om in 2023 de pensioenen te indexeren. Jaarlijks vinden met de medewerkers functioneringsgesprekken plaats. De arbeidsvoorwaarden zijn geregeld in een aparte, op de organisatie toegesneden regeling, waarin rechten en plichten van de werkgever en werknemer beschreven zijn. Deze algemene arbeidsvoorwaarden gelden voor directie en medewerkers en worden vastgesteld door het bestuur. De regeling is in het verslagjaar geactualiseerd, vastgesteld en met betrokkenen gecommuniceerd.

De directeur is, binnen de doelstellingen, belast met de inhoudelijke beleidsontwikkeling en -uitvoering, externe vertegenwoordiging, PR-beleid, de dagelijkse leiding van de organisatie en haar medewerkers en het voorbereiden en uitvoeren van besluiten van het bestuur. Het bestuur heeft bepaalde taken op het gebied van fondsenwerving & communicatie belegd bij de manager F&C.

De directeur rapporteert vier keer per jaar aan het bestuur over de voortgang en de realisatie van de vastgestelde jaarplannen en begroting. Het jaarverslag en de jaarrekening worden door de directeur opgesteld en door het bestuur vastgesteld, evenals het jaarplan en de begroting.

In het verslagjaar is mw. dr. K.M. Heutinck benoemd tot directeur, zij vervulde sinds 1 oktober 2021 de functie van interim-directeur. Wij zijn verheugd dat mw. D. Roos, na een periode van langdurige ziekte en revalidatie, stapsgewijs haar werkzaamheden opbouwt. Zij heeft jarenlang met veel inzet het directeurschap ingevuld en blijft zich in de rol van manager F&C inzetten voor onze doelstellingen.

Het bestuur heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. Het beleid wordt periodiek geactualiseerd. Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt Stichting MS Research de Regeling beloning directeuren van goede doelen organisaties (zie goededoelennederland.nl).

De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij Stichting MS Research vindt plaats door het bestuur. Het directiesalaris is gebaseerd op een zogenaamde BSD-score van 390 punten met een maximaal bruto jaarinkomen van € 120.741 (salarisniveau G). Het voor de toetsing aan het geldende maximum relevante jaarinkomen van de directeur (ad interim in de periode jan-mei 2023) bedroeg € 77.919. Deze beloning bleef binnen het geldende maximum.

Naast het bestuur (onbezoldigd) en bureau, zijn er veel mensen die zich belangeloos inzetten voor de stichting, waaronder ambassadeurs, vrijwilligers en allen die vanuit (professionele) ervaring advies geven. Bestuur, directie en medewerkers hebben grote waardering voor de bijzondere loyaliteit die zij hebben voor onze organisatie.

Onze speciale dank gaat uit naar onze ambassadeurs. Wij zijn Wolter Kroes, Ronald en Michel Mulder, Job Cohen en Maartje van Weegen zeer erkentelijk voor hun jarenlange betrokkenheid en inzet als ambassadeur van Stichting MS Research.

In het verslagjaar hebben drie vrijwilligers zich ingezet voor Stichting MS Research op het gebied van onderzoek en communicatie. Zij ontvingen een vergoeding binnen de maximale wettelijke vastgestelde vrijwilligersbijdrage. Mw. Mayra de Haas-van Heeswijk is van 2003 tot 2023 werkzaam geweest als vrijwilliger bij Stichting MS Research. In 2023 vierde zij haar 20-jarig jubileum als vrijwilliger, een uitzonderlijke mijlpaal. In verband met haar leeftijd was het moment voor Mayra daar om afscheid te nemen van onze stichting. Wij zijn haar zeer dankbaar voor haar jarenlange inzet en persoonlijke betrokkenheid bij de organisatie en collega's.

1.2.2 Ons bestuur

Het bestuur is eindverantwoordelijk voor Stichting MS Research. Tot de bestuurstaken behoren onder meer het vaststellen van beleidsplannen, de begroting, jaarrekening en tussentijdse rapportages. Ook beslist het bestuur op advies van de wetenschappelijke raad (projecten) en de internationale auditcommissie (programma's) welke projecten en programma's een subsidie ontvangen. Dit betreft alle subsidietoekenningen boven € 10.000, die worden vastgelegd in de notulen van de bestuursvergaderingen. Het bestuur heeft aan de directeur bestuurlijke taken en bevoegdheden gedelegeerd, waarbij het bestuur toezicht houdt op de uitvoering. Tevens heeft het bestuur een deel van de taken en bevoegdheden gedelegeerd aan de manager F&C. Jaarlijks evalueert het bestuur het eigen functioneren en voert de voorzitter een beoordelingsgesprek met de directeur.

Benoeming van een lid van het bestuur geschiedt op voordracht van het zittend bestuur. Bestuursleden worden voor een periode van vier jaar benoemd en zijn daarna herbenoembaar voor maximaal twee periodes van vier jaar volgens het rooster van aftreden.

Bestuursleden worden geworven op basis van vooraf vastgestelde profielen. In de bestuursprofielen wordt rekening gehouden met de verschillende disciplines die vertegenwoordigd moeten worden: bureau, financiën, fondsenwerving & communicatie, onderzoek en zorg. Daarbij benoemt het bestuur een voorzitter, vicevoorzitter en penningmeester.

In het verslagjaar nam bestuurslid mw. S.Y. Timp-Gan afscheid en trad mw. I.R. Wiechers toe als bestuurslid met de portefeuille fondsenwerving & communicatie. Tevens werd in het verslagjaar de openstaande vacature voor het bestuurslid met de portefeuille wetenschap ingevuld door prof. dr. R.W. Hendriks.

De bestuursleden krijgen geen bezoldiging. Wel ontvangen zij een vergoeding op basis van aanwezigheid bij de bestuursvergaderingen. Voor dit vacatiegeld is een maximum van € 1.700,- per persoon per jaar vastgesteld.

Bestuur en directie hebben in 2023 vijf keer vergaderd. Naast deze vergaderingen is er regelmatig overleg tussen de voorzitter, de overige bestuursleden en de directie en tussen de bestuursleden onderling.

Als het bestuur ervaart niet over genoeg expertise te beschikken, doet het een beroep op externen voor specifiek deskundig advies. De (neven)functies van de leden van het bestuur staan los van de functies die zij vervullen binnen het bestuur van Stichting MS Research. Een overzicht hiervan staat vermeld op onze website. Indien er voor specifieke onderwerpen mogelijke (schijn van) belangenverstrengeling is verlaet betrokken bestuurslid de vergadering tijdens het bespreken van en de besluitvorming over betreffend onderwerp.

1.2.3 Onze plaats in de samenleving

Stichting MS Research is als charitatieve instelling, nationaal en internationaal, sinds 1980 een verbindende schakel tussen zowel wetenschappers, neurologen en andere aan MS verbonden beroepsgroepen, als mensen met MS en hun naasten, donateurs, vrijwilligers, diverse aan MS gerelateerde organisaties, overheden en het algemene publiek.

1.2.4 Onze maatschappelijke verantwoordelijkheid

De eerder geformuleerde kernwaarden, doelen en taken zijn een opdracht aan onszelf om deze dagelijks intern en extern 'te leven'. Wij zijn ons ervan bewust dat de activiteiten die wij ontplooiën maatschappelijke effecten hebben. Deze effecten, eigenlijk resultaten, zijn voornamelijk gewenst: dit betreft de resultaten en uitkomsten van onderzoek, de toegankelijkheid van informatie voor het publiek, de verbetering van de zorg voor mensen met MS en een grotere bewustwording over de ziekte MS.

Bij de uitoefening van de werkzaamheden zijn er behalve de gewenste resultaten echter ook effecten die maatschappelijk gezien minder gewenst zijn, maar die wij niet kunnen vermijden. Om ons werk te kunnen doen maken wij gebruik van energie en materialen. Hierbij streven wij ernaar zo duurzaam mogelijk te handelen. Stichting MS Research maakt haar donateurs en belangstellenden er bijvoorbeeld op attent dat informatie digitaal beschikbaar is, in plaats van dat deze in gedrukte vorm wordt opgestuurd. Het blijkt dat steeds meer belangstellenden de voorkeur geven aan het ontvangen van digitale informatie. Dit betekent een geringere belasting van het milieu, zowel qua afname van grondstoffen als wat betreft vermindering van transport.

Het bureau van Stichting MS Research is gevestigd in een bedrijfsverzamelgebouw, hierdoor kunnen wij gebruik maken van gezamenlijke voorzieningen zoals het gescheiden ophalen van afval en vergaderfaciliteiten. Het kantoorpand beschikt over energiebesparende maatregelen zoals slimme thermostaat knoppen die per ruimte instelbaar zijn en op vaste tijdstippen overgaan op de nachtstand. Ook bij de aanschaf en inzet van promotiematerialen weegt duurzaamheid mee. Tot slot is duurzaamheid onderdeel van de cultuur op kantoor, dit vertaalt zich naar medewerkers die bewust en efficiënt (her)gebruik maken van materialen en middelen.

Onze maatschappelijke betrokkenheid richt zich binnen een bredere thematische visie eveneens op 'de gezonde mens'. De Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), waaronder Stichting MS Research, bundelen hun krachten om op het gebied van preventie, gezond opgroeien en gezond werken, bijvoorbeeld binnen de Gezonde Generatie en het programma Leefstijlgeneeskunde. In Hoofdstuk 3, paragraaf 3.3 leest u meer over deze initiatieven. Verder werd binnen het SGF-programma kwaliteit van leven gekeken naar 'practice what we preach' als het gaat om arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening en mensen met een mantelzorgrol.

Ook richting onze interne organisatie hebben we een maatschappelijke verantwoordelijkheid. Deze vertaalt zich in de wens en plicht op het bureau de meest optimale werkomstandigheden te creëren. Zo staat de gezonde mens ook centraal in het personeelsbeleid. Ons streven is dat medewerkers zoveel mogelijk in hun kracht worden gezet. Om dit te bewerkstelligen is in 2022 de zogenaamde FIT-aanpak geïmplementeerd. Hierbij staat de F voor het functioneren, gekoppeld aan de prestaties, de I voor inzetbaarheid, gekoppeld aan vitaliteit en duurzaamheid, en de T voor toekomst, gekoppeld aan ontwikkeling en ambitie. Gezond werken is een jaarlijks terugkerend thema in het werkoverleg en bij gesprekken tussen medewerkers en directie. Hierbij besteden we aandacht aan bijvoorbeeld werkdruk, een goede werkhouding en de inrichting van de (thuis)werkplek.

1.2.5 Onze gedragscode en integriteitsbeleid

Stichting MS Research beschikt over een gedragscode en integriteitsbeleid. Dit vormt een instrument om een veilige, open, transparante en integere organisatiecultuur te realiseren. De gedragscode en het integriteitsbeleid als ook onderwerpen op het gebied van integer handelen worden tenminste jaarlijks besproken in het werkoverleg. Aan de hand van realistische situaties en voorbeelden wordt expliciet gemaakt wanneer integriteit in het geding kan zijn en hoe een medewerker in deze situaties kan handelen. Dit vergroot enerzijds de bewustwording en eigen verantwoordelijkheid van medewerkers om integer te handelen. Anderzijds kan het een eventuele drempel wegnemen om (vermoedelijke) schendingen van integriteit te melden. Jaarlijks vindt een reflectie plaats op het beleid en een evaluatie van integriteit en gedrag tussen bestuur en bureau.

In 2023 zijn er zowel intern als extern geen meldingen gedaan van (vermoedelijke) schendingen van integriteit bij onze vertrouwenspersonen. Stichting MS Research heeft naast een intern vertrouwenspersoon ook een extern vertrouwenspersoon. In 2023 is prof. dr. Frits Koning benoemd tot extern vertrouwenspersoon.

1.3 Risico's en risicomanagement

1.3.1 Governance en interne beheersing

Het bestuur en de directie van Stichting MS Research onderschrijven de principes van goed bestuur. Daarbij staan het scheiden van functies, goed besturen en verantwoording afleggen voorop. Deze principes zijn verankerd in de interne reglementen.

De taken en verantwoordelijkheden van het bestuur en de directie zijn neergelegd in de *Statuten* van Stichting MS Research (31 augustus 2017) en het *Directiereglement Stichting MS Research* (8 november 2023). In het huishoudelijk reglement (5 september 2023) staan de taken van de wetenschappelijke raad beschreven en de verhouding tussen hen en het bestuur.

Er is een externe accountant benoemd om de jaarrekening te controleren. Om de activiteiten van onze Stichting mogelijk te maken werven wij fondsen. Daarbij is de regelgeving binnen de goede doelen branche leidend voor ons. Stichting MS Research voldoet tevens aan de criteria van de CBF-erkenning en heeft de ANBI-status. Eind 2023 heeft het CBF een hertoetsing uitgevoerd en geconstateerd dat Stichting MS Research nog steeds voldoet aan de normen. Wij zijn trots te kunnen melden op basis hiervan het CBF heeft besloten onze erkenning te continueren.

1.3.2 Optimale besteding van de middelen & kwaliteit van activiteiten

Het zwaartepunt van de activiteiten van Stichting MS Research richt zich op het kerndoel onderzoek. Stichting MS Research hanteert een strikte procedure voor subsidieverlening voor een optimale besteding van de middelen. Deze procedure is eveneens een belangrijk om de kwaliteit van het onderzoek dat wij financieren te handhaven. In hoofdstuk 3, paragraaf 3.2.1 lichten wij toe op welke wijze onze wetenschappelijke raad en auditcommissie de kwaliteit en relevantie van subsidieaanvragen toetsten en het Bestuur adviseren over toekenning en continuering van respectievelijk onderzoeksprojecten en -programma's.

In relatie tot onze kerndoelen voorlichting en zorg vindt de bewaking van kwaliteit zowel op bureau- als bestuursniveau plaats. Eventueel ontbrekende deskundigheid wordt extern verworven.

1.3.3 Risicomanagement

Het bestuur is eindverantwoordelijk voor de interne risicobeheersing en controle en tevens voor het beoordelen van hun operationele effectiviteit van hiertoe ingestelde systemen. De interne risicobeheersings- en controlesystemen zijn ontworpen om significante risico's te identificeren en om Stichting MS Research in staat te stellen de risico's te beheersen.

Het bestuur heeft de risico's waaraan Stichting MS Research wordt blootgesteld geanalyseerd en heeft de controleomgeving beoordeeld. Het bestuur is van mening dat de huidige systemen een doeltreffend en doelmatig kader voor interne controle creëren.

Als onderdeel hiervan heeft het bestuur eind 2023 de noodzakelijke maximale omvang van de continuïteitsreserve vastgesteld. Daarbij is ook de methodiek waarop deze omvang wordt gebaseerd geëvalueerd. Na zorgvuldige afweging heeft het bestuur besloten de huidige methodiek te handhaven en de continuïteitsreserve vastgesteld op anderhalf maal de jaarlijkse uitvoeringskosten eigen organisatie, dat is € 2.329.950 gebaseerd op de begroting 2024. Deze maximale omvang en de methodiek waarop deze omvang wordt gebaseerd worden jaarlijks heroverwogen.

De beschrijving van de administratieve organisatie is een dynamisch document waarin de processen en procedures met bijbehorende verantwoordelijkheden wordt weergegeven. Jaarlijks

wordt deze, tezamen met de werking van de interne risicobeheersings- en controlesystemen geëvalueerd. Indien nodig wordt de administratieve organisatie vervolgens bijgesteld en door de directie vastgesteld.

Het risicomangement van Stichting MS Research heeft betrekking op:

- De fondsenwerving

Dit risico betreft de situatie waarbij de gerealiseerde baten ontoereikend zijn voor het behalen van doelstellingen met betrekking tot onderzoek, voorlichting en zorg. De gevolgen van risico's op dit gebied zijn aanzienlijk; de kans dat de risico's zich voordoen is beoordeeld als gemiddeld. Beheersmaatregelen hebben betrekking op monitoring van de behaalde resultaten met indien nodig tussentijdse bijstelling van activiteiten, in combinatie met de reserve wetenschap die aangewend kan worden in periode van ontoereikende baten. Tevens is er flexibiliteit in de begroting en zijn subsidievormen geprioriteerd in categorieën, zodat de aanwending van resterende middelen helder is. Er zijn voldoende maatregelen genomen om risico's hieromtrent te beperken.

- De IT

Dit risico omvat alle aan digitalisering verbonden risico's, waaronder cybercriminaliteit, datalekken en andere IT-gerelateerde risico's. De gevolgen van risico's op dit gebied zijn aanzienlijk; de kans dat de risico's zich voordoen is beoordeeld als gemiddeld. Onder getroffen beheersmaatregelen vallen het werken met een serviceovereenkomst met een gecertificeerd IT-leverancier, wachtwoordenbeleid en ICT-risicobeleid. Er zijn binnen deze overeenkomst voldoende maatregelen genomen om risico's hieromtrent te beperken.

- Verkeerde aanwending van subsidies

Dit risico betreffen de financiële en reputatie risico's gerelateerd aan de verkeerde aanwending onderzoeksubsidies. De gevolgen van risico's op dit gebied zijn gemiddeld; de kans dat de risico's zich voordoen is beoordeeld als beperkt. Beheersmaatregelen zijn beschreven in de documenten betreffende governance en interne beheersing (Handboek Administratieve Organisatie). Daarbij werken wij in relatie tot subsidies met subsidierichtlijnen en standaardcontracten, waarbinnen monitoring en evaluatie een belangrijke plaats innemen. Er zijn voldoende maatregelen genomen om risico's hieromtrent te beperken.

- Onjuiste besteding van beschikbare budgetten

Dit risico betreft een onjuiste besteding van beschikbare budgetten welke het gevolg kunnen zijn van verkeerde planning en onvoldoende controle. De gevolgen van risico's op dit gebied zijn gemiddeld; de kans dat de risico's zich voordoen is beoordeeld als beperkt. Beheersmaatregelen bestaan uit het uitvoeren van systematische bewaking van de begroting middels de kwartaalrapportages en de maandelijkse planning & control cyclus. Er zijn voldoende maatregelen genomen om risico's hieromtrent te beperken.

- Het financieel beheer en de administratie van de middelen

Dit risico betreft het wanbeheer van de geldmiddelen van Stichting MS Research, waaronder fraude, corruptie en diefstal vallen. De gevolgen van risico's op dit gebied zijn aanzienlijk; de kans dat de risico's zich voordoen is beoordeeld als beperkt. Beheersmaatregelen zijn beschreven in de documenten betreffende governance en interne beheersing en in de gedragscode en het integriteitsbeleid. Beheersmaatregelen omvatten de maandelijkse planning & control cyclus, toepassing van het vierogen-principe op de betalingsorganisatie en een scheiding van rechten. Er zijn voldoende maatregelen genomen om risico's hieromtrent te beperken.

1.3.4 Klachtenprocedure

Klachten zijn voor onze Stichting een waardevolle bron van informatie met betrekking tot de kwaliteit van het functioneren en het beeld dat de buitenwereld over ons functioneren heeft. Onze Stichting hanteert een klachtenprocedure voor het omgaan met klachten. Deze klachtenprocedure is opgenomen in het Handboek administratieve organisatie en staat vermeld op de website. Wij spreken van een klacht als sprake is van een uiting van ontevredenheid over een bewezen dienst, een persoon of een product en die voldoet aan een van de volgende voorwaarden: Het bericht is binnengekomen via het klachtenformulier op de website of het bericht is binnengekomen op een andere manier en bevat het woord klacht. Alle klachten worden direct in behandeling genomen. De wijzen waarop de klachten worden behandeld zijn mondeling (telefonisch) of schriftelijk (per brief of e-mail).

In 2023 ontving Stichting MS Research twee klachten. Beide klachten zijn schriftelijk ingediend via het klachtenformulier en betroffen het niet wensen post te ontvangen. De klachten zijn schriftelijk afgehandeld en opgenomen in een register. De klachten zijn daarmee naar tevredenheid van klagers opgelost/afgehandeld

De verantwoordelijkheid voor de coördinatie en de uitvoering van het klachtenbeleid ligt bij de directeur. De medewerkers van Stichting MS Research hebben een eigen verantwoordelijkheid actief te handelen overeenkomstig het klachtenbeleid van Stichting MS Research, zowel in- als extern. Minimaal één keer per jaar bespreken de collega's de klachten en het klachtenbeleid tijdens het werkoverleg.

1.4 Doelrealisatie

Onze visie is dat de continuïteit van MS-onderzoek cruciaal is om te komen tot een wereld waarin de oorzaken van MS bekend zijn, MS te behandelen is en hopelijk voorkomen kan worden. Het is daarom dat wij streven naar financiering van dit onderzoek in heden en toekomst. Ofschoon dit dus een langetermijnperspectief betreft, zijn er ook doelen die op korte termijn bereikt zullen worden.

1.4.1 Doelrealisatie in het kort

Sinds onze oprichting heeft Stichting MS Research in 43 jaar meer dan € 77 miljoen aan wetenschappelijk onderzoek in circa 430 programma's en projecten besteed. Mede dankzij deze onderzoeken is de diagnose sterk verbeterd, zijn het ontstaan en het verloop van de ziekte beter in kaart gebracht en is de behandeling van MS en de kwaliteit van de zorg vooruitgegaan. Daarnaast heeft de inzet van Stichting MS Research er (mede) voor gezorgd dat de algemene bekendheid van de ziekte MS is vergroot, waardoor het begrip voor mensen met MS verbeterd is en zijn er samenwerkingsverbanden tussen wetenschap en kliniek ontstaan.

In de volgende hoofdstukken wordt per kerndoel specifiek beschreven wat in het verslagjaar is bereikt. De impact van onze investering in wetenschappelijke MS-onderzoek wordt in hoofdstuk 3 gespecificeerd.

1.4.2 Meerjarenbeleid

Het meerjarenbeleidsplan 2020 – 2025 beschrijft op welke wijze wij invulling geven aan onze kerndoelen. Fondsenwerving is het belangrijkste middel om onze doelstellingen op het gebied van onderzoek, voorlichting en zorg te kunnen realiseren. Het is ons streven om onze jaarlijkse inkomsten tenminste gelijk te houden en hebben wij de ambitie deze te verhogen.

Om deze ambitie te realiseren koesteren wij de warme relatie met onze trouwe achterban en ontplooiën wij daarnaast activiteiten om een andere en bredere doelgroep aan te spreken. Het

bedienen en behouden van bestaande en nieuwe donateurs vraagt om een op maat gesneden aanpak en blijvende inspanning.

De financiële vertaalslag van het meerjarenbeleidsplan is weergegeven in de meerjarenbegroting tot en met 2028. Een belangrijk onderdeel van de meerjarenbegroting vormt de meerjarenbegroting onderzoek. De onderzoekinvesteringen van Stichting MS Research worden vastgesteld op basis van per categorie vastgestelde bandbreedtes, de verwachte ontwikkelingen ten aanzien van de werving van baten, alsmede de omvang van de diverse bestemmingsreserves. Van het meerjarenbeleidsplan en de meerjarenbegroting worden jaarlijks een activiteitenplan en een begroting afgeleid.

Binnen ons meerjarenbeleid hanteren wij de volgende beleidsuitgangspunten:

Algemeen

- Wij subsidiëren kwalitatieve, haalbare en voor onze kerndoelen relevante programma's en projecten.
- De wetenschap bepaalt de inhoud van gesubsidieerde onderzoeksprogramma's en projecten.
- De inhoudelijke kwaliteitstoets op bij onze stichting ingediende subsidieaanvragen vindt extern en onafhankelijk plaats. De hiervoor ingestelde wetenschappelijke raad adviseert het bestuur van Stichting MS Research over honorering van subsidieaanvragen voor wetenschappelijk onderzoek. Het ervaringsdeskundigen panel, de commissie klinisch onderzoek en externe referenten ondersteunen de wetenschappelijke raad.
- Wij werken conform de regels van het CBF-erkenning, de ANBI-status en richtlijn RJ650.
- De meerjarenbegroting geeft de uitgangspunten voor de bestedingen per kerndoel weer binnen een periode van vijf jaar. Het kerndoel onderzoek heeft hierbinnen onze prioriteit.
- Wij beogen fondsen beschikbaar te stellen voor MS-onderzoek nu en in de decennia die nog nodig zijn om onze missies te bereiken. Daartoe alloceren wij bestemmingsreserves ten behoeve van de continuïteit van het realiseren van onze doelen.
- Wij beleggen niet met ons toevertrouwde giften.
- Wij participeren binnen en werken samen met organisaties in de goede doelen branche, in het bijzonder de Samenwerkende Gezondheidsfondsen en Goede Doelen Nederland.

Fondsenwerving

- Wij beogen de bekendheid van onze Stichting en haar focus op wetenschappelijk onderzoek te vergroten.
- Wij koesteren en behouden de unieke band met donateurs, stichtingen en bedrijven en beogen onze doelgroepen uit te breiden.
- Wij faciliteren personen bij het organiseren van fondsenwervende activiteiten middels een platform en/of andere middelen.
- Wij streven naar het tenminste continueren van onze jaarlijkse baten en hebben de ambitie deze te verhogen.
- Wij bieden gevers de mogelijkheid hun donatie te verbinden aan een specifiek doel binnen onze kerndoelen.

Onderzoek

- Wij financieren onderzoeksprogramma's van academische MS-centra in Nederland.
- Wij bevorderen toptalent voor MS-onderzoek en stimuleren jonge onderzoekers middels persoonsgebonden beurzen.
- Wij financieren meerjarige projecten voor zowel fundamenteel als klinisch patiëntgebonden onderzoek en innovatief en verkennend pilotonderzoek.
- Wij maken voor MS relevant onderzoek mogelijk middels cofinanciering.

- Wij participeren binnen en/of dragen bij aan (inter-)nationale samenwerkingsverbanden waaronder de MS International Federation en de Samenwerkende gezondheidsfondsen.
- Wij organiseren bijeenkomsten, waaronder de MS-onderzoeksdagen, om samenwerking en kennisdeling tussen onderzoekers te stimuleren.

Voorlichting

- Wij vergroten het begrip voor en de kennis over de ziekte MS bij breed publiek.
- Wij geven voorlichting over wetenschappelijke resultaten van gefinancierd onderzoek.
- Wij subsidiëren voorlichtingsprojecten van derden over MS en gericht op het algemene publiek en/of mensen met MS en hun naasten.
- Wij beogen de samenwerking met de erkende (inter-)nationale MS-organisaties te optimaliseren.

Zorg

- Wij zetten ons in om organisatie, inhoud en beschikbaarheid van zorg en de toegankelijkheid van medicatie voor mensen met MS te verbeteren.
- Wij financieren patiënten programma's gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg en/ of kwaliteit van leven voor mensen met MS.

1.5 Financieel beleid en resultaten

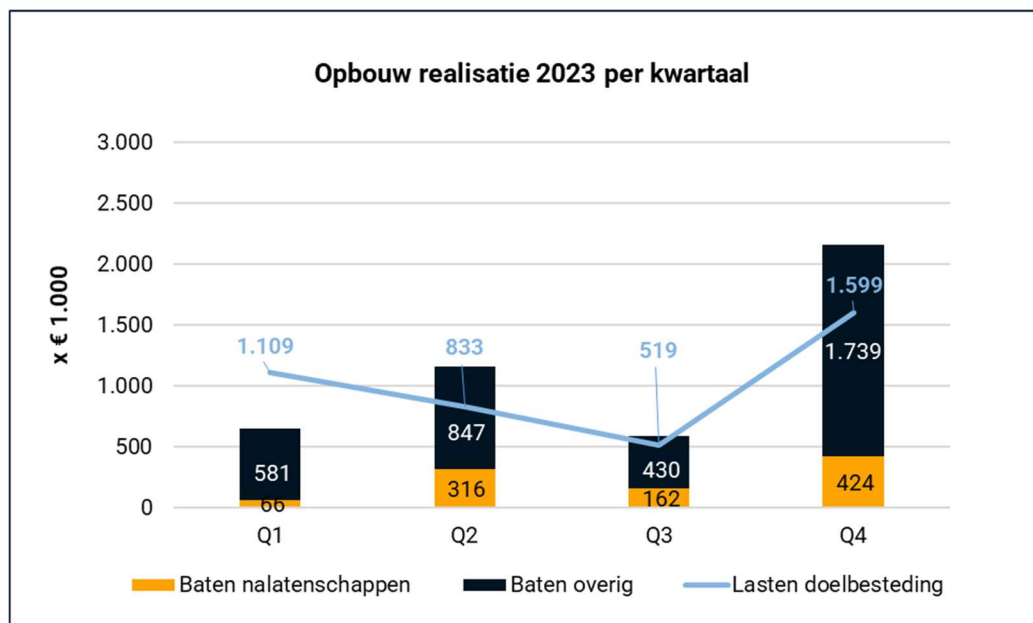
1.5.1 Analyse van baten en lasten

De begroting is in december, voorafgaand aan het begrotingsjaar, door het bestuur vastgesteld. Deze begroting kende ten gevolge van externe en interne factoren de nodige onzekerheden. De verschillen met de begroting 2023 worden in dit verslag op hoofdlijnen verklaard.

De baten 2023 bedragen € 4.565.408 en dat is met 135% aanzienlijk hoger dan de jaarbegroting. Het verschil met de begroting vindt zijn oorsprong in hogere baten van zowel bedrijven, loterijorganisaties als van andere organisaties zonder winststreven.

De lasten 2023 bedragen € 4.770.009 en 106% van de begroting. De belangrijkste oorzaak voor de hogere lasten is een hogere doelbesteding aan wetenschappelijk onderzoek.

In het vierde kwartaal worden bij Stichting MS Research doorgaans de meeste baten gerealiseerd. Ook in 2023 ontvingen wij in het laatste kwartaal de meeste baten met een realisatie van 47% van het totaal van de baten. Figuur 1.3 geeft inzicht in de opbouw van baten en doelbestedingen in de loop van 2023. In deze figuur worden de baten uit nalatenschappen (die onderdeel uitmaken van de totale baten) apart getoond. De reden hiervoor is dat er grote fluctuaties zijn in baten van nalatenschappen en legaten vanwege het onzekere karakter van deze inkomsten.

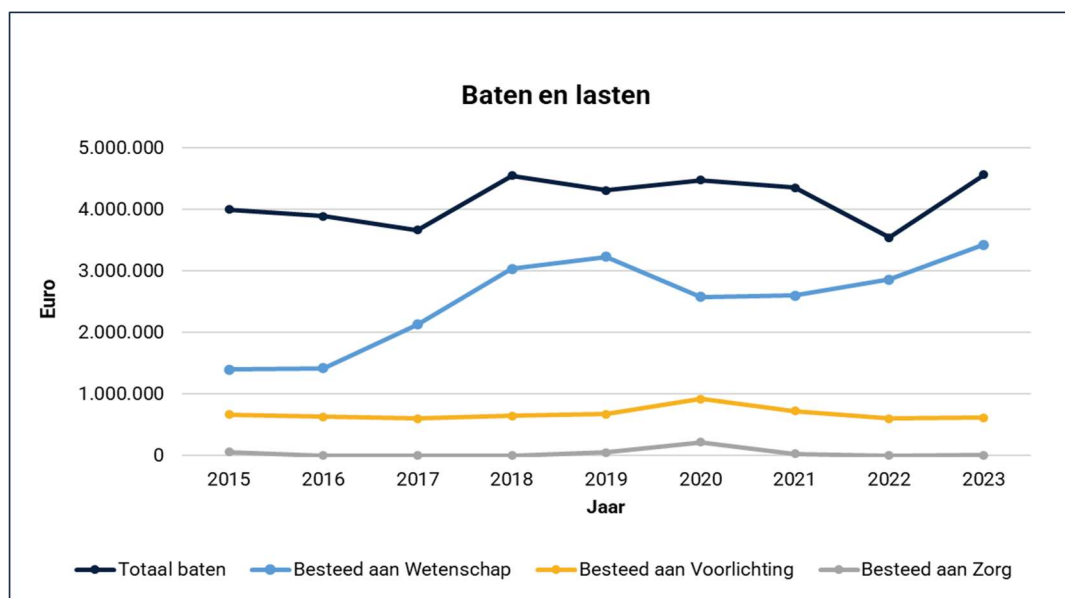


Figuur 1.3 Opbouw realisatie 2023 per kwartaal

1.5.1.1 Saldo baten en lasten

Het effect van de hierna bij *Baten* en *Lasten* nader geduide verschillen tussen begroting en realisatie 2023 is dat het saldo vóór financiële baten en lasten in plaats van de begrote +/- € 1.119.200 een bedrag van +/- € 204.601 is geworden.

De post financiële baten en lasten wordt gevormd door de rente die de banken gedurende het verslagjaar hebben berekend. In 2022 had Stichting MS Research nog te maken met een negatieve rente. Voor 2023 is de rente verkregen op spaarrekeningen en kortlopende (1 maand) termijndeposito's uitgekomen op € 113.535. Het totaalsaldo van baten en lasten 2023 komt hiermee op +/- € 91.066.



Figuur 1.4 Verloop van de totale baten over de jaren 2015-2023 weergegeven in combinatie met de doelbestedingen aan Wetenschap, Voorlichting en Zorg

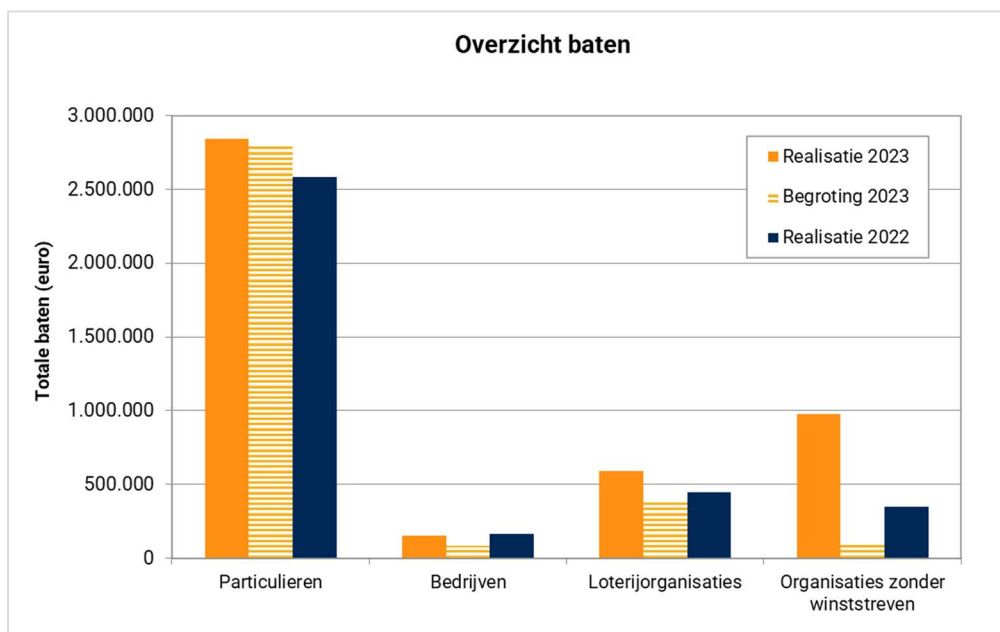
In onderstaande tabel worden de relatieve kengetallen met betrekking tot kosten en bestedingen weergegeven.

	Realisatie 2023	Begroting 2023	Realisatie 2022
Wervingskosten gedeeld door de som van de geworven baten	12,9%	19,4%	16,0%
Wervingskosten gedeeld door het totaal van de lasten	12,4%	14,6%	13,7%
Kosten beheer en administratie gedeeld door het totaal van de lasten	2,5%	2,3%	2,4%
Totaal bestedingen aan doelstellingen gedeeld door het totaal van de lasten	85,1%	83,1%	83,9%
Sponsoring gedeeld door het totaal van de geworven baten	0,4%	0,6%	0,4%

De baten en lasten 2023 worden hieronder in grote lijnen toegelicht, voor meer details verwijzen wij ook naar de jaarrekening.

1.5.1.2 Baten

De baten 2023 bedragen € 4.565.408 en zoals aangeven 135% van de jaarbegroting. De realisatie 2023 is 129% van het batenniveau van 2022.



Figuur 1.5 Baten van 2023 vergeleken met de begrote baten en de realisatie van 2023

Het resultaat over 2023 is te danken aan een stijging binnen alle hoofdposten weergegeven in figuur 5.1. Opmerkelijk is de grote toename in baten van andere organisaties zonder winststreven van € 350.367 in 2022 naar € 975.412 in 2023. Dit verschil wordt veroorzaakt door een toename in major donations van stichtingen veelal geormerkt voor een specifiek onderzoeksproject. Met een bedrag van € 942.512 vormen deze baten 21% van de totale baten in 2023. In hoofdstuk 2 paragraaf 2.1.8 worden de major donations van stichtingen verder toegelicht.

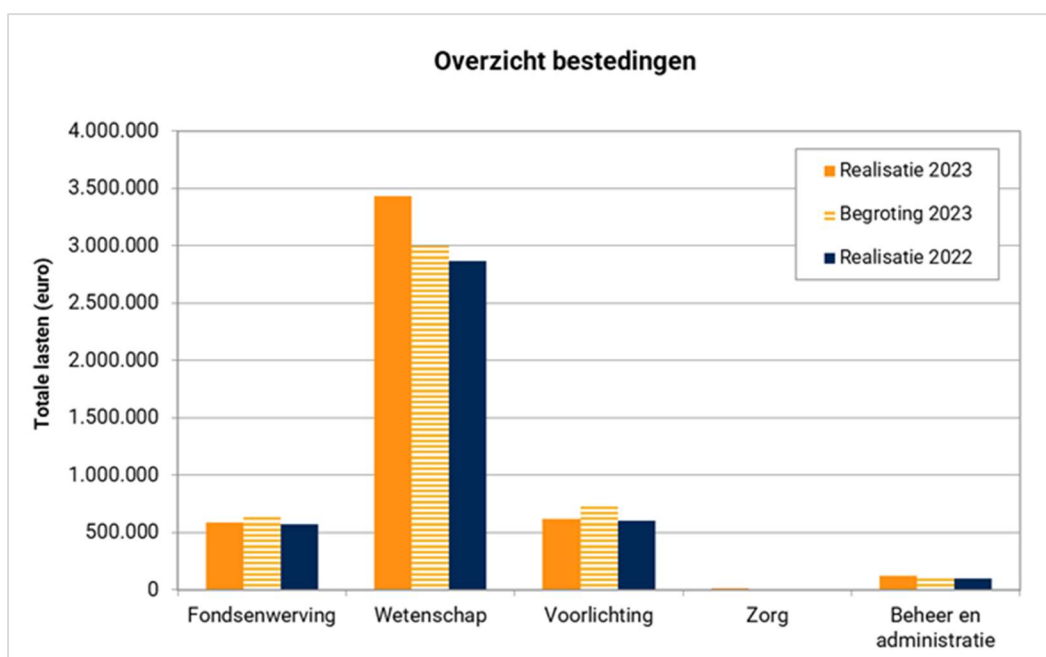
Particuliere donaties vormen net als voorgaande jaren onze grootste inkomstenbron. De baten particulieren zijn € 2.843.992 en is gelijk aan de begroting. De baten uit nalatenschappen en legaten waren lager dan verwacht (€ 232.000 lager dan begroot), echter waren de baten uit donaties en giften hoger dan verwacht (€ 269.000 hoger dan begroot). Daarbij dient opgemerkt te worden dat er in het verslagjaar minder donaties en giften van nieuwe donateurs zijn ontvangen dan voorzien in de begroting. Het werven van nieuwe donateurs is en blijft een grote uitdaging

voor Stichting MS Research net als dat is voor veel collega goede doelen. Onze trouwe achterban van donateurs blijft onverminderd en ook vaak structureel de doelen van Stichting MS Research steunen.

De baten van bedrijven vormen een bescheiden inkomstenbron. Met een bedrag van € 153.609 zijn de baten van bedrijven 81% hoger dan begroot, maar 5% lager dan vorig jaar. De baten van loterijorganisaties zijn € 592.395, dit is 150% van de begroting doordat de jaarlijkse bijdrage van de Nationale Postcode Loterij is verhoogd naar € 300.000.

1.5.1.3 Lasten

De lasten 2023 zijn circa € 259.000 hoger dan begroot en € 627.000 hoger dan in 2022. Dit verschil is met name het gevolg van een hogere doelbesteding wetenschap € 3.430.394 (14% hoger dan begroot). De doelbesteding voorlichting is € 616.367 en 15% lager dan begroot en de doelbesteding Zorg is met € 13.000 gelijk aan de begroting. De lasten fondsenwerving zijn € 589.358 en 11% lager dan begroot. De lasten voor beheer en administratie zijn € 120.890 en 17% hoger dan begroot. De lasten fondsenwerving en lasten beheer en administratie vormen respectievelijk 12% en 3% van het totaal aan lasten. Deze percentages liggen ruimschoots onder de maximale normen die het CBF en Stichting MS Research hanteren.



Figuur 1.6 Bestedingen 2023 per categorie vergeleken met de begroting 2023 en de realisatie 2022

De prioriteit van onze doelbesteding ligt onverminderd bij wetenschap. De directe bestedingen aan wetenschap zijn 15% hoger dan begroot. Er is een bedrag van € 419.630 extra besteed aan diverse onderzoekssubsidies door enerzijds de indexatie van materiaalkosten voor nieuwe subsidies en anderzijds de toekenning van niet-begrote projecten, waaronder een extra meerjarig project alternatieven voor dierproeven en meerdere geormerkte subsidies. De bestedingen aan subsidies (inter-)nationale samenwerking (95%) en diverse onderzoeksactiviteiten (88%) liggen iets onder de begroting.

De directe kosten inzake voorlichting en communicatie zijn op totaalniveau bijna € 337.859 en 15% lager dan begroot. Dit vindt zijn oorzaak vooral in lagere kosten inzake de mailingen en voorlichtingsmaterialen.

De directe doelbesteding zorg is met de toekenning voor de subsidie centrum coördinator van Nieuw Unicum gerealiseerd zoals begroot.

Op totaalniveau zijn de directe kosten fondsenwerving € 260.550 dat is 13% lager dan begroot. Dit verschil het gevolg van lagere kosten voor zowel mailingen, nalatenschappen als het CRM-systeem.

De totale bureaustkosten zijn in het verslagjaar € 945.870 en in lijn met de begroting. Ten opzichte van 2022 is er een stijging van € 150.078. Dit verschil is met name het gevolg van hogere personeelskosten door veranderingen in personele inzet en de indexatie van salarissen in 2023. Verschuivingen in personeel en externe inzet resulteert in een aangepaste verdeling van indirecte kosten.

1.5.2 Financieel meerjarenbeleid

1.5.2.1 *Beleggingsbeleid*

De stichting heeft in het verleden vanuit een afweging van de risico's en wensen van haar achterban besloten om niet meer te beleggen en beschikt derhalve niet over een actueel beleggingsbeleid. In 2023 heeft het bestuur het financiële beleid en daaraan verbonden risico's in het licht van de huidige renteontwikkelingen opnieuw geëvalueerd. De huidige spaarrentes zijn sinds januari 2023 weliswaar gestegen, maar vormen slechts een beperkte compensatie voor de hoge inflatie in dezelfde periode. Er zijn opties om met beperkt risico een hoger rendement te realiseren door een deel van de financiële middelen voor een korte tot middellange periode vast te zetten. Het bestuur heeft advies ingewonnen bij meerdere financiële deskundigen. Hiertoe is besloten om vanaf het laatste kwartaal een deel van het vermogen onder te brengen in termijndeposito's met een looptijd van 1 maand, dit heeft in 2 maanden ruim € 26.000 aan rente opgeleverd. Het financiële risico van een kortlopende termijndeposito is vergelijkbaar met het risico van een reguliere spaarrekening. In de eerste helft van 2024 zal het bestuur zich verder beraden over het financiële beleid.

1.5.2.2 *Reserves en fondsen*

De reserves en fondsen bestaan uit de continuïteitsreserve, bestemmingsreserves en bestemmingsfondsen. De totaalomvang van de reserves en fondsen is door het uiteindelijke negatieve saldo van baten en lasten 2023 van +/- € 91.066 afgenomen ten opzichte van de stand ultimo 2022 tot € 13.546.246.

De € 13.546.246 is verdeeld in een continuïteitsreserve van € 2,3 miljoen en bestemmingsreserves inclusief bestemmingsfondsen van in totaal € 11,2 miljoen (waaronder wetenschap € 9,1 miljoen).

De continuïteitsreserve dient ervoor om de werkzaamheden van Stichting MS Research voort te kunnen zetten in tijden dat de inkomsten niet toereikend zijn voor de kosten. Als bovengrens voor de continuïteitsreserve wordt anderhalf maal de jaarlijkse uitvoeringskosten eigen organisatie gehanteerd, dit betreft € 2.329.950 op basis van de begroting 2024.

De Stichting houdt daarnaast een bedrag voor onderzoek als reserve om de continuïteit van het door ons gefinancierde onderzoek te kunnen garanderen. Met het gereserveerde bedrag kunnen we de MS-centra nog vier jaar blijven steunen en de fellowships en andere meerjarige projecten die zijn gestart afronden. Op basis van reeds gedane toekenningen per 31-12-2023 is die minimale omvang van de bestemmingsreserve wetenschap € 5,7 miljoen.

1.5.2.3 *Waarom heeft Stichting MS Research reserves?*

Onderzoek helpt MS de wereld uit. MS-wetenschappers wereldwijd schatten in dat het zeker nog meer dan 10 jaar zal duren voordat de uiteindelijke oplossingen voor alle vormen van MS gevonden zijn. Stichting MS Research wil voor nu fondsen beschikbaar stellen voor wetenschappelijk MS-onderzoek, maar ook zorgen voor de continuïteit van het onderzoek en

behoud van expertise. Daarmee legt Stichting MS Research een basis voor de jaren die nog nodig zijn om oplossingen te vinden. Oplossingen voor alle mensen met MS, en voor alle vormen van deze chronische ziekte.

Stichting MS Research steunt op structurele basis deze continuïteit en kwaliteit van MS-onderzoek door middel van meerjarige programmasubsidies, MS-fellowships en de subsidie Nationaal Kinder MS Centrum. De programmasubsidies worden beschikbaar gesteld voor vier centra: MS Centrum Amsterdam, ErasMS MS-centrum Rotterdam, MS Centrum Noord Nederland en de Nederlandse Hersenbank voor MS. Daarnaast financieren wij jaarlijks ook minimaal twee meerjarige onderzoeksprojecten, twee tot drie subsidies voor verkennend onderzoek van maximaal één jaar en verschillende subsidies voor jong talent.

Wij zijn ervan overtuigd dat deze structurele steun hét verschil maakt bij het vinden van de oorzaken en behandelingen van MS. Om dit onderzoek te kunnen garanderen houden wij altijd een bedrag voor drie tot vier jaar onderzoek (de jaren dat deze toegekende subsidies lopen) als reserve. Dit lijkt veel, maar in een periode van minder of geen giften zou dit bedrag binnen vier jaar aan subsidies besteed en dus 'op' zijn. Met het gereserveerde bedrag kunnen we de MS-centra nog vier jaar blijven steunen en de fellowships en meerjarige projecten die zijn gestart afronden. Dit geeft onderzoekers die zich verbonden hebben aan dit onderzoek de minimale zekerheid die nodig is om hun onderzoekslijnen draaiend te houden.

Sinds de COVID-19 pandemie leven we in economisch en maatschappelijk onzekere tijden, die worden gekenmerkt door geopolitieke onrust en een hoge inflatie. Wij merken dat dit zijn weerslag heeft op het geefgedrag van donateurs. Welke financiële gevolgen dit op de lange termijn heeft blijft lastig voorspellen. Alleen met de blijvende steun van onze donateurs kunnen wij de continuïteit van het MS-onderzoek in Nederland voor de komende jaren waarborgen en nieuwe onderzoeksprojecten financieren.

1.5.3 Vooruitblik naar 2024

Het financiële resultaat van 2023 en reserve-wetenschap bieden ruimte om in 2024 te blijven investeren in onze kerndoelen, daarbij blijft onze focus liggen op wetenschappelijk onderzoek. De begroting 2024 voorziet in een investering van € 3 miljoen in onderzoek. Onze eerste prioriteit blijft het continueren van de huidige subsidies voor de onderzoekprogramma's van de MS-centra Amsterdam, Rotterdam en Noord-Nederland en de Nederlandse Hersenbank voor MS, het MS-fellowship en de subsidie Nationaal Kinder MS Centrum. Tevens beogen wij jaarlijks minimaal twee meerjarige projecten en twee pilotprojecten te financieren.

Naast onze reguliere subsidies, heeft de stichting voor de komende jaren geld gereserveerd voor extra subsidies op het gebied van 'klinisch onderzoek' en 'alternatieven voor dierproeven'. De categorie subsidies gefinancierd uit geormerkte giften, waaronder de jaarlijkse toekenningen die voortvloeien uit geormerkte baten van stichtingen en loterijen vallen, vormt tevens een belangrijk aandeel in de begroting 2024.

Op het gebied van voorlichting en zorg voorziet de begroting 2024 in een extra investering gerelateerd aan MS.nl. Het online platform MS.nl biedt mensen met MS, hun naasten en zorgprofessionals betrouwbare, uitgebreide en actuele informatie over MS. Het Nationaal MS Fonds, MS Vereniging Nederland en per 2024 ook Stichting MS Research vormen de initiatiefnemers. Naast een vertegenwoordiging in het bestuur en inhoudelijke bijdrage, levert Stichting MS Research een financiële ondersteuning aan het platform.

Opsommend verwachten wij het komende jaar de volgende ontwikkelingen:

- Financiering van nieuwe subsidies door geormerkte giften waaronder een MS-fellowship subsidie.
- Extra financiering van klinische patiëntgebonden onderzoek.

- Het stimuleren van de ontwikkeling van dierproefvrije innovaties en humane meetmodellen voor MS.
- Gezamenlijke subsidieprogramma's voor ziekte-overstijgend onderzoek in het bijzonder onderzoek ten behoeve van aandoeningen van de hersenen en het centrale zenuwstelsel.
- Continuering en verbreding van de nationale en internationale samenwerking op het gebied van MS.
- Lancering en doorontwikkeling van het platform MS.nl een initiatief van het Nationaal MS Fonds, MS Vereniging Nederland en Stichting MS Research
- De verbinden van MS-onderzoekers en mensen met MS en hun naasten en donateurs.
- Bereiken van nieuwe doelgroepen via online en offline kanalen met als doel enerzijds de bewustwording over de (gevolgen van) MS en het belang van wetenschappelijk MS-onderzoek te vergroten en anderzijds fondsen te werven voor dit onderzoek.
- Voor de vierde maal participeren binnen de internationale awareness en fondsenwervende campagne 'The May 50K'.
- Werven van geormerkte middelen voor ADORE, een onderzoekscentrum voor kanker en hersenaandoeningen waaronder MS, middels ondersteuning van de Allergrootste BingoLoterij.

1.5.3.1 Begroting 2024

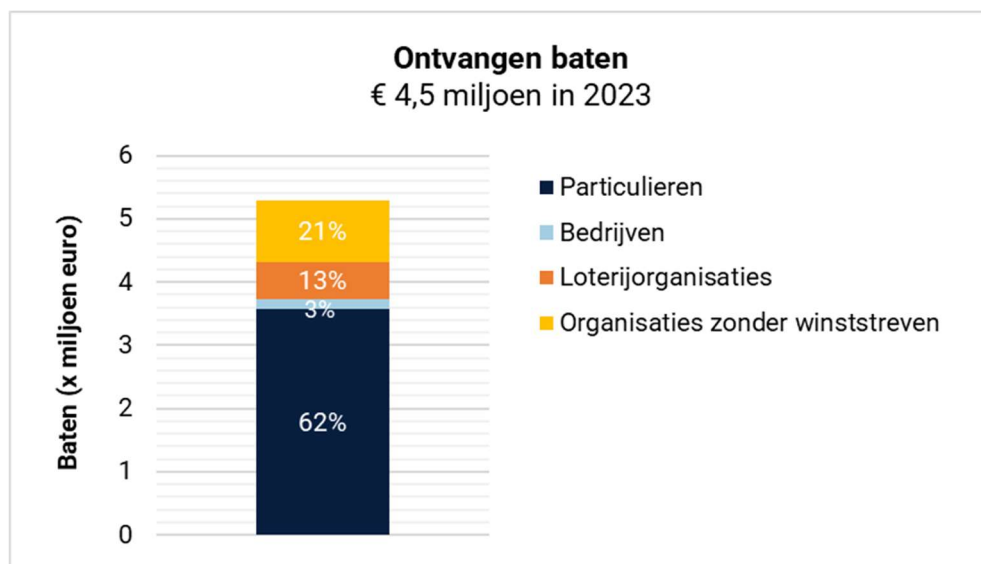
De financiële vertaling van de activiteiten 2024 heeft geresulteerd in onderstaande begroting. Er hebben zich geen grote wijzigingen voorgedaan in de periode tussen de vaststelling van de begroting tot het moment van het opstellen van dit jaarverslag.

	Begroting 2024 EUR		Begroting 2024 EUR
BATEN			
Baten van particulieren	2.621.100	Beheer en administratie	
Baten van bedrijven	98.500	Uitvoeringskosten eigen organisatie	94.300
Baten van loterijorganisaties	516.000	Totaal beheer en administratie	94.300
Subsidies van overheden	0		
Baten van andere organisaties zonder winststreven	419.331	<u>TOTAAL LASTEN</u>	<u>5.064.645</u>
Som van de geworven baten	3.654.931		
Overige baten	0	Saldo voor financiële baten en lasten	-1.409.714
<u>TOTAAL BATEN</u>	<u>3.654.931</u>	Saldo financiële baten en lasten	295.000
		Saldo van baten en lasten	-1.114.714
LASTEN			
Besteed aan doelstellingen			
<i>Wetenschap</i>			
Wetenschappelijk onderzoek	2.983.245	Het saldo wordt gemuteerd op:	
Uitvoeringskosten eigen organisatie	184.000	Continuïteitsreserve	-239.405
<i>Voorlichting</i>		Bestemmingsreserve doelstellingen	-655.114
Voorlichting en communicatie	464.660	Klinisch onderzoek	-140.200
Uitvoeringskosten eigen organisatie	391.900	Alternatieven voor dierproeven	-80.000
<i>Zorg</i>		Bestemmingsfondsen	-165.000
Zorg	63.000	Totaal	-1.114.714
Uitvoeringskosten eigen organisatie	0	KENGETALLEN	
Totaal besteed aan doelstellingen	4.087.645	Wervingskosten gedeeld door de som van de geworven baten	24,2%
Wervingskosten			
Kosten eigen fondsenwerving	520.200	Kosten beheer en administratie gedeeld door het totaal van de lasten	
Uitvoeringskosten eigen organisatie	362.500	<i>Norm MS Research - maximaal 10%</i>	1,9%
Totaal wervingskosten	882.700	Totaal bestedingen aan de doelstelling gedeeld door het totaal van de lasten	80,7%

2 Fondsenwerving

Onze stichting werft fondsen in de private sector ten behoeve van onze kerndoelen “onderzoek”, “voorlichting” en “zorg”. Het blijven betrekken en informeren van onze donateurs bij en over het door ons te financieren onderzoek is een belangrijke voorwaarde om tot een optimale werving en besteding van middelen te komen. Het betrekken en informeren van onze doelgroep doen we niet alleen door het informeren op papier of online, maar ook door middel van persoonlijk contact, hetgeen nadrukkelijk onze aandacht heeft.

Dankzij de steun van onze trouwe achterban kunnen we in 2024 en volgende jaren blijven investeren in het wetenschappelijk onderzoek naar MS. Wij zijn alle personen en organisaties die Stichting MS Research met een eenmalige of structurele gift hebben gesteund zeer erkentelijk. Het totaal aan ontvangen baten bedroeg in 2023 ruim € 4,5 miljoen. Dit is een aanzienlijke stijging van circa 35% meer baten in vergelijking met de begroting en de realisatie 2022. In het oog springt de toename in (geormerkte) baten van stichtingen. Dit wordt toegelicht in paragraaf 2.1.8.



Figuur 2.1 In 2023 ontving Stichting MS Research ruim € 4,5 miljoen aan baten van particulieren, bedrijven, loterijen en andere organisaties zonder winststreven.

Zoals bekend heeft de impact van externe factoren een grote invloed op het geefgedrag van (potentiële/nieuwe) donateurs. Wij koesteren de warme relatie met onze bestaande donateurs en zijn er trots op dat we dit jaar wederom konden rekenen op een stabiele bijdrage van onze trouwe achterban. Net als veel collega’s binnen de goede doelen branche, merken wij dat het werven van nieuwe donateurs niet eenvoudig is en dus meer inzet en een alternatieve aanpak vergt. In 2023 hebben wij verschillende activiteiten ontplooid om een bredere en andere doelgroep te bereiken.

Kwaliteit en betrouwbaarheid staan binnen onze fondsenwerving als kernwaarden centraal. Naast interne controles vindt extern door het CBF, de accountant (aan de hand van RJ650) en ANBI, certificering plaats. Om zo optimaal mogelijk met mensen en middelen om te gaan, delen wij kennis met collega-organisaties. Zo zijn wij lid van Goede Doelen Nederland en de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF).

In 2023 ontving Stichting MS Research een aanzienlijk aantal geormerkte giften van particulieren, loterijen en met name van andere organisaties zonder winststreven (voornamelijk stichtingen). Aan vrij te besteden giften was er in 2023 een bedrag van circa € 3.7 miljoen

beschikbaar. Dit is een stijging t.o.v. 2022 van 20%. Het totale bedrag van geormerkte giften waarbij de gever doneert voor een specifiek project is in 2023 € 887.635 zijnde 84% gestegen t.o.v. 2022. De toename van het aantal en de omvang van geormerkte giften laat zien dat steeds meer donateurs bewust geven voor een onderzoek of doel. De groep donateurs die kiest voor geormerkt geven kenmerkt zich door een grote betrokkenheid en interesse in het MS-onderzoek. Ook in 2023 hebben wij veel aandacht besteed aan het informeren van donateurs over de impact en resultaten van het onderzoek dat zij mogelijk maken.

2.1 Verbinding met gevers

Onze stichting vraagt actief om giften bij bestaande donateurs (o.a. direct mailing, online, radio, TV, social media en traditionele advertising). De veelal persoonlijke betrokkenheid van deze groep donateurs bij onze doelstellingen, maakt de relatie meer dan bijzonder. In onze database worden, binnen de AVG-richtlijnen, de wensen van donateurs hieromtrent bijgehouden. Donateurs kunnen aangeven of ze één of meerdere keren per jaar benaderd willen worden en op welke wijze.

2.1.1 Nalatenschappen

Nalatenschappen, in de vorm van een benoeming binnen een testament of in de vorm van een legaat, vormen onveranderd een dierbare en belangrijke bron van baten en zijn qua totale omvang zeer substantieel voor ons werk. De inkomsten uit nalatenschappen en legaten fluctueren en waren in 2023 € 967.689 en ruim € 183k hoger dan vorig jaar. Daarbij dient genoemd te worden dat baten uit nalatenschappen in 2022 lager waren dan de gemiddelde baten van de afgelopen vijf jaren.

Regelmatig wordt er informatie opgevraagd over de mogelijkheden om aan Stichting MS Research na te laten. Deze vragen worden door de manager fondsenwerving en communicatie behandeld.

Onze stichting draagt zelf zorg voor de afhandeling van nalatenschappen. Bij de afhandeling van complexe dossiers wordt advies ingewonnen bij een deskundige. De heer Klapwijk, oud notaris, heeft in het verslagjaar zijn advies werkzaamheden afgebouwd. Zijn taken zijn en worden gefaseerd overgenomen door de manager fondsenwerving en communicatie (F&C). Voor aanvullend advies wordt samengewerkt met een notariskantoor gespecialiseerd in familierecht.

2.1.2 Periodieke schenkers en donateurs met een structurele machtiging

Een stabiele groep van structurele gevers zorgt voor een belangrijke bron van baten; dit betreft personen die een periodieke schenking of machtiging hebben afgegeven. Deze structurele giften zijn buitengewoon belangrijk voor Stichting MS Research. Niet alleen is op voorhand inzichtelijk wanneer de gelden zullen binnenkomen, ook is het ontvangen hiervan een zekerheid. De giften zijn daarmee niet afhankelijk van externe invloeden op geefgedrag.

Onze periodieke schenkers dragen bij conform door hen vooraf afgesproken (vaste) termijnen en bedragen. De looptijd van een periodieke schenking is tenminste vijf jaar en het minimale bedrag per jaar is € 50. Bij het afsluiten van de overeenkomst is geen tussenkomst van een notaris nodig. Voor deze groep structurele gevers is een speciale informatiemap op aanvraag beschikbaar.

In 2023 doneerden 637 periodieke schenkers een bedrag van € 207.239. Ten opzichte van 2022 is het aantal periodieke schenkers met 42 schenkers gestegen. In november hebben ruim 600 donateurs een informatiebrief over periodieke schenking ontvangen. Naar aanleiding van deze informatie hebben 25 donateurs een periodieke schenking afgesloten voor tezamen een bedrag van € 9.812 per jaar. De baten uit deze nieuwe schenkingen worden voorzien in de komende vijf jaren.

Naast de periodieke schenkingen, zijn er circa 8.300 donateurs die MS Research structureel steunen met een machtiging, veelal in de vorm van jaarlijkse of maandelijks bijdragen. De opbrengst van de donaties door middel van machtiging zonder periodieke schenking bedroeg in 2023 € 464.357 en was € 8.480 hoger dan in 2022.

2.1.3 Geefvraag

De opbrengst uit direct mailingen kan opgesplitst worden in direct mailingen gericht aan ons vaste donateurs bestand en direct mailingen voor het werven van nieuwe donateurs, de prospectmailingen.

2.1.3.1 “Warme” mailingen

Gedurende het jaar is viermaal een zogenaamde warme mailing met informatie en een geefvraag verstuurd naar bestaande donateurs. In januari was dit het verzoek om de jaarbijdrage 2023. Deze werd gevolgd door de mei-mailing waarbij het magazine Rondom MS of mini Rondom MS was ingesloten. Meer informatie over de Rondom MS, leest u in het hoofdstuk 4, Voorlichting. In september volgde een special appeal in het kader van het onderzoek van dr. Gijs Kooij over de rol van beschermende vetstoffen. Deze mailing was bijzonder succesvol. Zoals gebruikelijk stond de december mailing in het teken van kinderen met/en MS. Deze keer deelden we het persoonlijke verhaal van de 12-jarige Floris en zijn familie. De opbrengst van de direct mailingen gericht aan ons vaste donateurs bestand bedroeg in 2023 € 564.996 zijnde 113% van begroting.

Dit jaar verdween na 46 jaar het vertrouwde acceptgiroformulier. Dit alles had te maken met de verregaande digitalisering van betalingen. Wij hebben ervoor gekozen de traditionele acceptgiro kaart te vervangen door het formulier “mijn eenmalige gift”, een alternatief dat is ontwikkeld door en voor goede doelen. In april ontvingen 3.643 donateurs, die gewend waren hun donatie met een acceptgiroformulier te voldoen, hierover een informatiebrief. Tevens is in de Rondom MS aandacht besteed aan ‘mijn eenmalige gift’ en andere wijzen waarop donateurs ons kunnen steunen. Voor zover wij kunnen achterhalen, heeft de overstap naar ‘mijn eenmalige gift’ geen negatieve invloed gehad op het donatiegedrag van onze bestaande achterban.

2.1.3.2 Prospect mailingen

Al enige jaren richten wij onze mailingen ook actief op het werven van nieuwe donateurs (prospects). In mei van dit jaar hebben wij éénmalig een zogenaamde prospectmailing verstuurd. In de mailing werden twee varianten getest waarbij respectievelijk MS-onderzoek en een persoonlijk verhaal over MS centraal stonden. De resultaten van deze prospectmailing bleven helaas achter ten opzichte van de verwachtingen (39% lager dan begroot). Hetgeen aansluit bij een algemene dalende trend in de goede doelen branche van prospect mailingen en bevestigt dat het werven van nieuwe donateurs de nodige uitdagingen met zich meebrengt.

2.1.3.3 Telemarketing

Evenals vorig jaar heeft onze stichting op beperkte schaal telemarketing ingezet. Bestaande donateurs werden in het najaar via ons vaste telemarketing bureau gebeld en bedankt voor hun ondersteuning, gevolgd door de vraag om onze stichting structureel te willen ondersteunen met een (maandelijks) machtiging, dan wel het periodieke machtigingsbedrag te willen verhogen. De opbrengst uit telemarketing bedroeg in dit verslagjaar € 3.960. In 2022 was dit € 14.956. Vergelijking tussen de jaren is echter lastig omdat het moment van bellen en het aantal gebelde donateurs van invloed is en verschilt tussen deze jaren. De baten uit de telemarketing campagne 2023 worden grotendeels in 2024 verwacht.

2.1.3.4 Online

De opbrengsten vanuit online kanalen, waaronder giften via onze website, facebook en online marketing, bedroegen in 2023 € 56.082, een daling van 29% ten opzichte van 2022. Voor een verdere toelichting rondom de online activiteiten verwijzen wij u naar hoofdstuk 4, Voorlichting.

2.1.4 Uw initiatief

Naast de reguliere giften werden we ook in 2023 verblijd met spontane giften. Deze kwamen veelal binnen via iDeal of directe overboekingen. Ten opzichte van 2022 daalde het aantal spontane giften dit verslagjaar met 26%, zijnde € 92.919 in 2022 en € 68.559 in 2023.

2.1.5 Giften van bedrijven

In 2023 hebben we € 153.609 ontvangen van bedrijven, hetgeen een daling is van € 8.837 zijnde 5% ten opzichte van 2022. Wij zijn alle bedrijven die ons in 2023 financieel hebben gesteund zeer erkentelijk voor hun bijdrage. Kenmerkend voor onze donateurs is hun grote en persoonlijke betrokkenheid bij MS. Dat geldt ook voor veel zakelijke donateurs.

Zo ontvingen wij dit jaar een donatie van € 26.250 van Vreugdenhill Young Plants. Dit bedrag is mogelijk gemaakt door de gasten op de afscheidsreceptie van de algemeen directeur Martin Uittenbroek, wiens partner MS heeft. In plaats van cadeaus vroeg hij zijn gasten een donatie te doen aan Stichting MS Research. Met dit prachtige bedrag is een waardevolle bijdrage aan het MS-onderzoek geleverd.

Ook van GML-INSTRUMENTS mochten wij een mooie donatie ontvangen. Zij vierden in december het 25-jarig bestaan van hun familiebedrijf. Het werd een feestje met een lach en een traan; kort daarvoor overleed een dierbaar familielid aan de gevolgen van MS. Daarom vroegen zij hun genodigden, in plaats van een cadeau, om een donatie. Hier is ruim gehoor aan gegeven. Er werd € 2.255,- gedoneerd.

2.1.6 Sponsoring

De sponsorgelden die Stichting MS Research ontvangt, zijn gerelateerd aan het aantal en de omvang van gesponsorde evenementen. In 2023 is € 18.500 aan sponsoring ontvangen voor de MS-onderzoeksdagen en gesponsorde T-shirts voor het evenement 'The May50K 2023'. Dit is een stijging van 46% ten opzichte van 2022. Het totaal aan ontvangen sponsorgelden van farmaceutische bedrijven betreft, conform onze eigen norm, maximaal 5% van het totaal aan baten van datzelfde jaar. Dit verslagjaar was het percentage 0,4%. Daarbij hebben sponsoren, van welke herkomst dan ook, geen enkele invloed op de inhoud van gesponsorde activiteiten of projecten en volgt de sponsoring door farmaceuten de gedragscode van de Stichting Code Geneesmiddelenreclame (CGR).

2.1.7 Loterijen

Onze stichting is partner van de Nationale Postcode Loterij. Ieder jaar ontvangen wij vanuit deze Loterij een reguliere bijdrage. Deze werd dit verslagjaar structureel verhoogd van € 200.000 naar € 300.000. De contracten van de loterij hebben een looptijd van vijf jaar en het huidige contract loopt tot 2025. Tevens heeft Stichting MS Research de mogelijkheid om jaarlijks een aanvraag in te dienen voor een extra project, een voorbeeld hiervan is het meerjarige project 'Kinderhersenslab voor MS' dat de loterij heeft gehonoreerd in 2022.

De afdracht van de verkochte geormerkte loten blijft onverminderd afkomstig van de VriendenLoterij. Uniek is dat deelnemers van de VriendenLoterij zelf kunnen kiezen welk goed doel zij steunen met de helft van hun maandelijkse inleg. Dit heet geormerkt meespelen via

geormerkte loten. In 2023 bedroeg onze geormerkte afdracht € 30.395 en is vergelijkbaar met voorgaande jaren.

Het percentage van de bijdrage van deze loterijen aan onze missie is meer dan substantieel voor onze organisatie en raakt hiermee het hart van het werk van Stichting MS Research.

2.1.8 Giften van stichtingen

Stichtingen vormen een groeiende inkomstenbron voor Stichting MS Research. In 2023 ontvingen wij financiële steun van meerdere stichtingen. Zij kiezen er bewust voor om via Stichting MS Research een bijdrage te leveren aan wetenschappelijk onderzoek naar MS. Wij dragen er zorg voor dat het geld wordt besteed aan kwalitatief onderzoek en monitoren de voortgang en resultaten.

Een deel van de ontvangen donaties had een bijzondere bestemming, hiervan lichten wij hieronder een aantal toe. Daarbij willen wij benadrukken dat alle donaties van stichtingen, ongeacht omvang en/of oormerk voor ons en het MS-onderzoek zeer waardevol zijn.

2.1.8.1 Hersenstichting

Stichting MS Research financiert gezamenlijk met de Hersenstichting twee meerjarige projecten gericht op het verbeteren van de behandeling van mensen met MS. Het eerste onderzoek naar een optimale dosering van het MS-medicijn natalizumab is in 2023 succesvol afgerond. Het tweede onderzoek is in 2021 gestart en richt zich op de ontwikkeling van een methode om met MRI-ziekteactiviteit te meten zonder het contrastmiddel gadolinium. Dankzij de samenwerking met een collega fonds is er meer geld beschikbaar gekomen voor onderzoek naar de ziekte MS.

2.1.8.2 Fund Girn/Koning Boudewijnstichting

Voor onderzoekers is het zeer waardevol om een werkbezoek te brengen aan een onderzoeksinstituut in het buitenland. Helaas is ons budget niet altijd toereikend om alle goede aanvragen die wij ontvangen te kunnen honoreren. Daarom zijn we zeer verheugd, dat wij dankzij de financiële steun van Fund Girn dat wordt beheerd door de Koning Boudewijnstichting, maar liefst vijf extra beurzen hebben kunnen uitreiken aan vijf gemotiveerde onderzoekers uit Nederland en België. Vijf enthousiaste onderzoekers verruilden tijdelijk het eigen instituut om een 'kijkje in de keuken' te nemen bij een andere onderzoeksgroep. Nieuwe technieken leren, kennis over MS uitbreiden en nieuwe contacten leggen. Een werkbezoek in het buitenland is voor onderzoekers zeer waardevol. Wij willen Fund Girn en de Koning Boudewijnstichting hartelijk bedanken voor het mogelijk maken van deze subsidies.

2.1.8.3 Moves

Dankzij een bijdrage van MoveS werden Stichting MS Research en het Nationaal MS Fonds verrast met een cheque van maar liefst € 814.486 voor gezamenlijk MS-onderzoek. Het subsidiebedrag is bijeengebracht door de deelnemers van het sportieve evenement 'Klimmen Tegen MS'. Het bedrag werd verdeeld onder drie onderzoeksteams. Deze onderzoeken dragen bij aan meer kennis over het ziekteproces van MS. Stichting MS Research draagt zorg voor de toetsing en monitoring van twee onderzoeksprojecten. Al eerder bundelden MoveS, het Nationaal MS Fonds en Stichting MS Research hun krachten door gezamenlijke financiering van onderzoeksprojecten. Deze ingeslagen weg willen de drie partijen ook voor de toekomst graag blijven volgen en verdiepen.

2.1.8.4 Blom de Wagt Grant

De 'Monique Blom-de Wagt Grant' is een jaarlijkse subsidiemogelijkheid voor jonge MS-onderzoekers uit Nederland of België mogelijk gemaakt door de Blom-de Wagt Foundation.

Walter en Monique Blom-de Wagt hebben deze stichting opgericht om mensen met MS een betere toekomst te kunnen bieden. De strijd tegen MS heeft Monique zelf helaas verloren. Het doel van de Foundation is het bevorderen van fundamenteel MS-onderzoek en het uitwisselen van kennis en het stimuleren van de wetenschappelijke carrière van jonge onderzoekers.

De persoonlijke beurs van € 20.000 ging dit jaar naar Margaux David voor haar onderzoek naar hoe genetische variaties het risico op MS kunnen vergroten. Margaux studeerde Biomedische Wetenschappen aan de KU Leuven, waar ze momenteel als doctoraatstudent actief is.

2.1.8.5 Stichting Bon Coeur

Stichting Bon Coeur draagt het onderzoek naar MS een zeer warm hart toe. Dankzij een meerjarig commitment van deze stichting, kunnen wij in 2024 een extra MS-fellowship subsidie van € 540.000 honoreren. In het verslagjaar is een subsidieronde opgezet opdat excellente MS-onderzoekers een subsidieaanvraag kunnen indienen voor dit MS-Fellowship.

2.1.8.6 Giften diversen projecten

Dit jaar ontvingen wij giften van diverse particuliere stichtingen. Waaronder € 50.000 voor onderzoek naar erfelijkheid en MS, € 50.000 voor onderzoek naar cognitieve problemen en € 25.000 voor onderzoek naar het herstel van myeline.

2.2 Fondsenwervende acties

In 2023 zijn via verschillende kanalen kleinschalige campagnes uitgezet gericht op enerzijds meer naamsbekendheid en bewustwording en anderzijds meer donaties. Daarbij hebben wij actief ingezet op het promoten en faciliteren van fondsenwervende acties. Opvallend is dat het aantal individuele acties is gestegen ten opzichte van 2022, daarentegen is er een daling in het aantal deelnemers aan The May50K 2023, alsmede ook de uiteindelijke opbrengst.

De totale inkomsten uit fondsenwervende acties van zowel particulieren, bedrijven als andere organisaties zonder winststreven is in 2023 vrijwel gelijk gebleven aan 2022. In 2023 waren de inkomsten € 414.906. In 2022 was dit € 414.745.

Een bedrag van € 286.735 is bijeengebracht door middel van online acties, grotendeels via de door Stichting MS Research beheerde platforms *theMay50K.nl* en *inactievoorms.nl*. Daarnaast hebben een groot aantal mensen het initiatief genomen om op diverse manieren geld in te zamelen voor MS Research. Zij brachten in 2023 een bedrag van € 111.453 bijeen. Dit is een toename van 140% ten opzichte van 2022.

Stichting MS Research vindt het haar verantwoordelijkheid om alle individuele initiatieven zo zorgvuldig mogelijk te begeleiden op o.a. geschiktheid en kans van slagen. Daarom bieden wij onze online en offline actiehouders de benodigde promotiematerialen, zoals informatiemateriaal over Stichting MS Research en de ziekte MS. De inzet van alle aan onze Stichting verbonden actienemers toont enorme betrokkenheid, doorzettingsvermogen en wilskracht. Allen met hetzelfde uitgangspunt: 'Geld inzamelen voor onderzoek naar oplossingen voor MS'. Daarnaast zijn niet alleen actiehouders en collega's betrokken bij acties, maar ook onze ambassadeurs.

2.2.1 The May50K

The May50K is een uniek en inspirerende internationale fitness- en fondsenwervingsuitdaging geïnitieerd door de Internationale MS Federatie (MSIF) om geld in te zamelen voor MS-onderzoek wereldwijd. In 2023 heeft Stichting MS Research zich als Nederlandse vertegenwoordiger voor de derde maal verbonden aan "The May50K". Andere landen die naast Nederland actief deelnamen

waren Australië, Canada, Ierland, Duitsland, Engeland en de Verenigde Staten. Deelnemers werden uitgedaagd om 50 kilometer (of een veelvoud) te lopen, te rollen of te rennen in de maand mei en geld in te zamelen voor wetenschappelijk MS-onderzoek en toegankelijkheid van zorg en behandeling voor mensen met MS wereldwijd. De slogan van de campagne was: "Ik loop/fiets/zwem MS de wereld uit".

De baten die Stichting MS Research in 2023 ontving door The May50K (€221.710) bleven achter ten opzichte van 2022 (€ 266.393). Ondanks de lagere opbrengst dit jaar was The May50K als geheel wederom succesvol te noemen. In totaal brachten deelnemers wereldwijd een bedrag van bijna 1 miljoen euro samen. In Nederland verbonden zich ruim 1.100 deelnemers aan dit prachtige event.

De opbrengsten van The May50K komen ten goede aan zowel nationale als internationale activiteiten voor een betere toekomst van mensen met MS. De deelnemers aan The May50K hebben daarmee niet alleen een prachtige bijdrage geleverd aan het MS-onderzoek in Nederland, maar steunen ook internationaal onderzoek, waaronder de International Progressive MS Alliance, en internationale initiatieven ter verbetering van de kwaliteit van mensen met MS over de hele wereld.

Naast de financiële opbrengst van The May50K heeft dit event tevens een stuk bewustwording gecreëerd rondom de ziekte MS. Door middel van nieuwsbrieven en social media uitingen. Ook werd gebruik gemaakt van Digital out of Home en free publicity in o.a. het magazine Jan en in meerdere uitgaven van de weekkrant Zicht Op. Hierdoor heeft een grote groep mensen kennisgenomen van het event en de ziekte MS.

2.2.2 InactievoorMS.nl

Het actieplatform inactievoorms.nl nodigt actiehouders uit om laagdrempelig een fondsenwervende actie te starten om geld op te halen voor MS-onderzoek. Vrienden en familie kunnen vervolgens eenvoudig een donatie doen. De achterban wordt hiermee actief betrokken bij de activiteiten van Stichting MS Research, waarmee de naamsbekendheid van Stichting MS Research wordt vergroot. In 2023 hebben we een aantal nieuwe vormen van acties geïnitieerd, waaronder de statiegeldactie. Hier worden mensen opgeroepen flesjes en blikjes in te zamelen en het hieruit voortkomende statiegeld te doneren aan Stichting MS Research.

In 2023 zagen we t.o.v. 2022 stijging in het aantal acties. We hebben bijzonder veel bewondering voor deze groep actienemers, die door middel van hun zelf geïnitieerde actie geld in te zamelen voor MS-onderzoek. Het aantal acties in 2023 bedroeg: 51, hiervan kwamen 30 personen individueel in actie. De overige deelnemers namen mee in teamverband (in totaal 6 teams). De totale opbrengst was: € 53.979,82. In 2022 waren er 20 acties, waarvan 9 personen individueel. De overige deelnemers namen deel in teamverband (in totaal 4 teams) met een totaalbedrag van: € 31.951,51.

Hieronder een greep uit de acties in 2023:

- *Trap de langste dag weg*
In juni fietste Jako Langeveld, samen met zijn vriendengroep van het ErasMS in Rotterdam naar MS Centrum Noord Nederland in Groningen. Een tocht van maar liefst 250 km. Hiermee haalden de fietsers ruim € 15.000.- op voor onderzoek naar de erfelijke aanleg van MS van Iris Jonkers, Als een rode draad loopt de ziekte MS door de vriendengroep. Voor hen een mooie uitdaging om geld op te halen voor MS door hun langste fietstocht op de langste dagen van het jaar te maken.

- *Actie in de tent*
De moeder van Janne (8 jaar) heeft MS. Daarom zamelde zij geld in voor MS-onderzoek door (helemaal alleen) één nacht in een tent te slapen. Zij hoopt hiermee dat er misschien een medicijn komt of iets anders dat helpt. Met haar actie heeft de dappere Janne € 2.855,- ingezameld.
- *Wintermarathon Leeuwarden*
Durk Haitsma heeft MS en deed in december mee aan de Wintermarathon van Leeuwarden. Hij trotseerde 42 km kou en regen en liep zijn 31e en zwaarste marathon ooit. Durk zamelde hiermee geld in zamelen voor onderzoek naar MS. Zijn actie leverde € 2.185,00 op.

2.2.3 Overige acties door derden

Ook buiten de online platforms van Stichting MS Research, ontplooiën derden initiatieven voor acties en evenementen. Er is een grote variatie in omvang en aard van individuele initiatieven waarbij geld is ingezameld voor het MS-onderzoek. Opvallend is de toename van donaties ter ere van een bijzondere gelegenheid. Wij waarderen het enorm dat zovelen Stichting MS Research een warm hart toe dragen en een donatie-box plaatsen wanneer zij bijvoorbeeld een jubileum of promotie vieren of afscheid nemen van een naaste. Daarnaast profileren wij ons tevens als goed doel op platforms die verbonden zijn aan grootschalige evenementen zoals Supporta o.a. voor de Dam tot Dam Loop en het platform van Stichting Vierdaagse Sponsorloop.

Een kleine greep uit de acties in 2023 waarbij Stichting MS Research het goede doel was:

- *De Nijmeegse Vierdaagse 2023*
Dit jaar kwamen tijdens de 105^e editie van de Nijmeegse Vierdaagse 32 wandelaars in actie voor onderzoek naar MS. Alle deelnemers die een sponsoractie hadden voor Stichting MS Research liepen de tocht der tochten uit en zamelden met elkaar het prachtige bedrag van € 26.719 in.
- *Standing up for MS*
Op een mooie zondagmiddag in juni stelde een aantal Stand up-artiesten hun tijd belangeloos beschikbaar en organiseerden een vermakelijke middag ten bate van onderzoek naar MS. Het idee voor deze middag komt van onze trouwe donateur Sharon Appels. Zij heeft zelf MS en kent de cabaretiers persoonlijk. De middag was goed voor € 2.662 aan donaties.
- *Verkoop beschilderde oesters*
Een inmiddels voor ons bekende vriendinnengroep van zes dames uit Sneek beschildert en verkoopt sinds vier jaar oesterschelpen met diverse taferelen. De opbrengst gaat volledig naar een goed doel. Stichting MS Research heeft, sinds de verkoop van start ging het geweldige bedrag van € 12.000 mogen ontvangen. Reden van hun actie is dat één van de vriendinnen zelf MS heeft en iemand in hun directe omgeving aan de gevolgen van MS is overleden.
- *De Zevenheuvelennacht lopen voor onderzoek naar MS*
Saskia heeft MS en deed samen met haar gezin mee aan de Zevenheuvelennacht in Nijmegen. Saskia combineerde de loop met een donatieverzoek binnen haar netwerk. Meedoen aan de Zevenheuvelennacht was voor haar een ware metafoor voor haar proces van herstel. Met vallen, opstaan, doorzetten, tranen, maar vooral, veerkracht en steun van lieve mensen werkt Saskia verder aan haar toekomst. Met haar actie haalde zij ruim € 750 op.

- *Xmas Lightshow Eindhoven*
Jaarlijks organiseren buurtbewoners op de rode Kruislaan in Eindhoven met veel passie een prachtig lichtspektakel in december. Dit jaar ging de viering verder dan alleen lichtjes en kleur. Krachten werden gebundeld voor Stichting MS Research. De keuze was persoonlijk gemotiveerd, aangezien één van de organisatoren vijf jaar geleden de diagnose MS kreeg. De opbrengst was maar liefst € 2.280.
- *Gift ter ere van een 40-jarig huwelijk*
Als cadeautip voor hun 40-jarig huwelijk vroeg het bruidspaar hun gasten om een donatie voor onderzoek naar MS. De reden waarom zij Stichting MS Research een warm hart toedragen is omdat de echtgenoot in 2000 op 50-jarige leeftijd de diagnose MS kreeg. Bij het 40-jarige huwelijksfeest is € 700,- gedoneerd.
- *In plaats van verjaardagscadeaus*
Zowel Nico Stokman als zijn vriendin hebben MS. Om die reden heeft Nico op het feest ter ere van zijn 60^{ste} verjaardag een donatie ten bate van MS-onderzoek aan zijn gasten gevraagd. Hier is ruimhartig gehoor aan gegeven. Er is voor € 2.095,- gedoneerd.

2.3 Impact van fondsenwerving

In het verslagjaar hebben wij via verschillende kanalen bestaande en nieuwe doelgroepen benaderd, dit heeft geresulteerd in een aanzienlijke groei in baten. Zeker is dat we hiermee ook een groot aantal nieuwe personen, waaronder (potentiële) donateurs, hebben bereikt. Hun betrokkenheid blijkt onder anderen uit de groei aan reacties en het openingspercentage van de reguliere nieuwsbrief, maar ook uit het groeiend aantal individuele actiememers die in 2023 met veel motivatie en succes geld in hebben verzameld voor MS Research. We nemen aan dat deze activiteiten bijdragen aan een grotere naamsbekendheid en meer bewustwording.

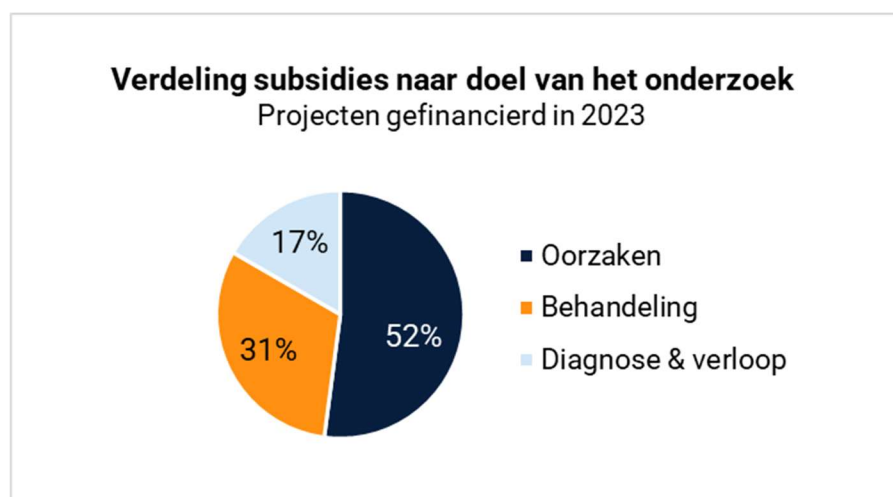
Dankzij alle vormen van giften kunnen wij de financiële daadkracht voortzetten om invulling te blijven geven aan onze kerndoelen. Aangezien onze Stichting geen overheidssubsidie ontvangt, was uitvoering hiervan anders niet mogelijk. Wij zijn grote dank verschuldigd aan allen die ons in staat stellen door te gaan met het vinden van de oorzaak en zoeken naar de oplossing voor MS.

3 Onderzoek

Stichting MS Research subsidieert en stimuleert wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van en oplossingen voor (leven met) MS. In 43 jaar is er meer dan € 77 miljoen besteed aan circa 430 programma's en projecten. Een investering die heeft geleid tot meer kennis over de oorzaken en het ziekteverloop, een betere diagnose en de ontwikkeling van behandelingen voor (de gevolgen van) MS. Ook in het verslagjaar zijn er door onderzoek nieuwe resultaten bereikt. Door de ontwikkeling van een individuele dosering voor twee MS-medicijnen, zijn er bijvoorbeeld belangrijke stappen gezet in een persoonlijke behandeling. Onderzoekers hebben voor het eerst een erfelijke factor ontdekt die samenhangt met het verloop van MS. En onderzoek heeft aangetoond dat de balans tussen beschermende en schadelijke vetstoffen bijdraagt aan MS. In dit hoofdstuk leest u welke onderzoeken Stichting MS Research steunt en lichten wij verder toe welke nieuwe inzichten en resultaten dit onderzoek heeft opgeleverd.

Mede dankzij onze stichting is de afgelopen decennia grote vooruitgang geboekt op het gebied van diagnose en behandeling van MS. Ook is onze kennis over de ziekte gegroeid. Wij danken dit succes aan het vertrouwen dat vele donateurs, onderzoekers en andere betrokkenen ons geven. Een vertrouwen dat is gebaseerd op onze kernwaarden en handelswijze. Stichting MS Research zorgt dat giften worden besteed aan wetenschappelijk onderzoek van hoge kwaliteit en relevantie voor MS. Onderzoek dat wij financieren richt zich op drie hoofddoelen: 1) Het vinden van de oorzaken van MS, 2) Het verbeteren van de diagnose en voorspellen van het ziekteverloop van MS, 3) Het ontwikkelen en testen van behandelingen voor (de gevolgen van) MS.

Stichting MS Research bevordert en faciliteert MS-onderzoek op diverse manieren. De basis wordt gevormd door onze programmasubsidies, een structurele steun aan academische MS-centra en de MS-fellowships. Deze subsidies dragen bij aan de continuïteit van kwalitatief MS-onderzoek in Nederland. Daarnaast financiert onze stichting meerjarige onderzoeksprojecten, éénjarig verkennend onderzoek en persoonsgebonden subsidies voor jong talent. Als derde dragen wij bij aan nationale en internationale samenwerkingen en het delen van kennis. Tot slot maken wij de impact van (gesubsidieerd) onderzoek zichtbaar voor een breed publiek. In de volgende paragrafen leest u hoe wij in 2023 deze vier kerntaken hebben ingevuld. Deze investering in onderzoek verbetert de levenskwaliteit van mensen die nu leven met MS en brengt de oplossing voor alle vormen van MS dichterbij.

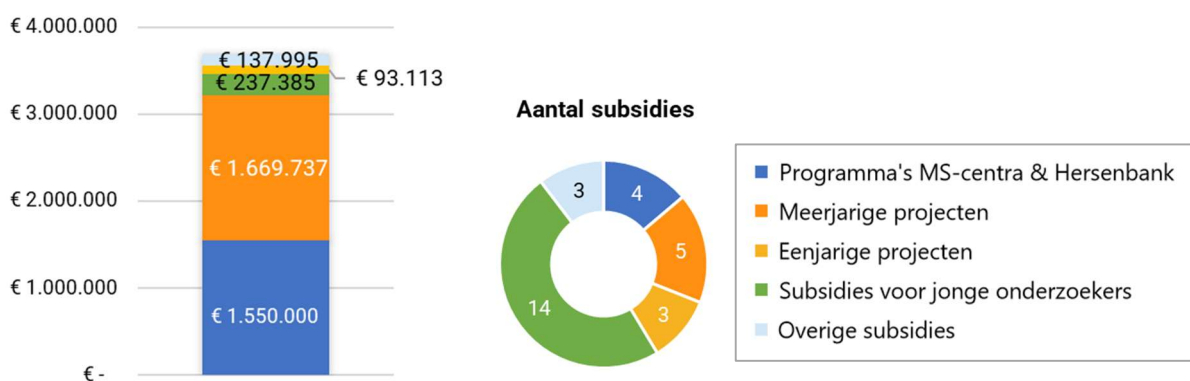


Figuur 3.1 Verdeling subsidies naar doel van het onderzoek

3.1 Continuïteit MS-onderzoek

Onderzoek helpt MS de wereld uit. Het vinden van oplossingen voor alle vormen van MS vergt echter een lange adem. Daarom investeert Stichting MS Research in kwaliteit en behoud van kennis en ervaring. Structurele steun aan de MS-centra en het MS-onderzoek is hard nodig om stappen te kunnen blijven maken en MS te remmen, te stoppen en uiteindelijk te voorkomen. In 2023 heeft Stichting MS Research 29 nieuwe subsidies gehonoreerd voor een totaalbedrag van 3,7 miljoen euro.

29 nieuwe subsidies gehonoreerd in 2023
€ 3,7 miljoen voor MS-onderzoek



Figuur 3.2 Bedrag (links) en aantal (rechts) nieuwe subsidies toegekend in 2023

3.1.1 MS-Fellowship

Middels persoonlijke subsidies stimuleren wij jonge onderzoekers om voor een carrière in het MS-veld te kiezen en dragen wij bij aan het behoud van talent. Wij zijn bijzonder trots op onze tien MS-fellows, excellente onderzoekers die dankzij een MS-fellowship subsidie een eigen onderzoeksgroep hebben opgezet of aan het opzetten zijn.

In 2023 hebben zowel dr. Susanne Kooistra van het MS Centrum Noord Nederland als dr. Gijs Kooi van het MS Centrum Amsterdam hun fellowship afgerond. Door dit fellowship heeft Susanne zich verder kunnen ontwikkelen als wetenschapper en heeft ze daadwerkelijk een eigen onderzoekslijn opgebouwd. Dit deed zij samen met haar promovendus Anneke Miedema, met wie zij al een aantal mooie resultaten heeft behaald. Ze heeft, samen met haar groep, in kaart gebracht waar en hoe verstoringen in genen leiden tot het ontstaan van schade in MS. De volgende stap is om de gevolgen van deze veranderingen te begrijpen en dit vervolgonderzoek wordt ook door ons gesubsidieerd met een meerjarig project, toegekend in 2023.

Ook Gijs heeft dankzij het MS-fellowship de stap van individuele onderzoeker naar groepsleider gemaakt en heeft hiermee zijn eigen onderzoeksgroep opgezet. De onderzoeksgroep van Gijs richt zich op de rol van vetstoffen in MS. Onderzoek naar deze vetstoffen wordt vaak gezien als te complex en wordt daardoor voor MS nog weinig gedaan. Het beeld van 'gezonde' en 'slechte' vetten is te simpel, het gaat om de balans tussen verschillende vetstoffen. En deze balans is bij mensen met MS verstoord. Verandering in vetstoffen hangt samen met achteruitgang bij mensen met MS. Gijs heeft ontdekt dat er één groep vetstoffen uitspringt, namelijk vetstoffen die ontstekingen stimuleren. Van die groep is er te veel aanwezig. In het laboratorium hebben ze een manier gevonden om de schadelijke groep te verkleinen en de groep beschermende ontstekingsremmende vetstoffen te vergroten. Dankzij dit fellowship begrijpen we nu beter welke vetstoffen ontstekingen in MS kunnen beïnvloeden. En ook dit onderzoek wordt voortgezet dankzij, onder andere, een nieuw toegekende subsidie in 2023.

3.1.2 MS-centra voor onderzoek en zorg

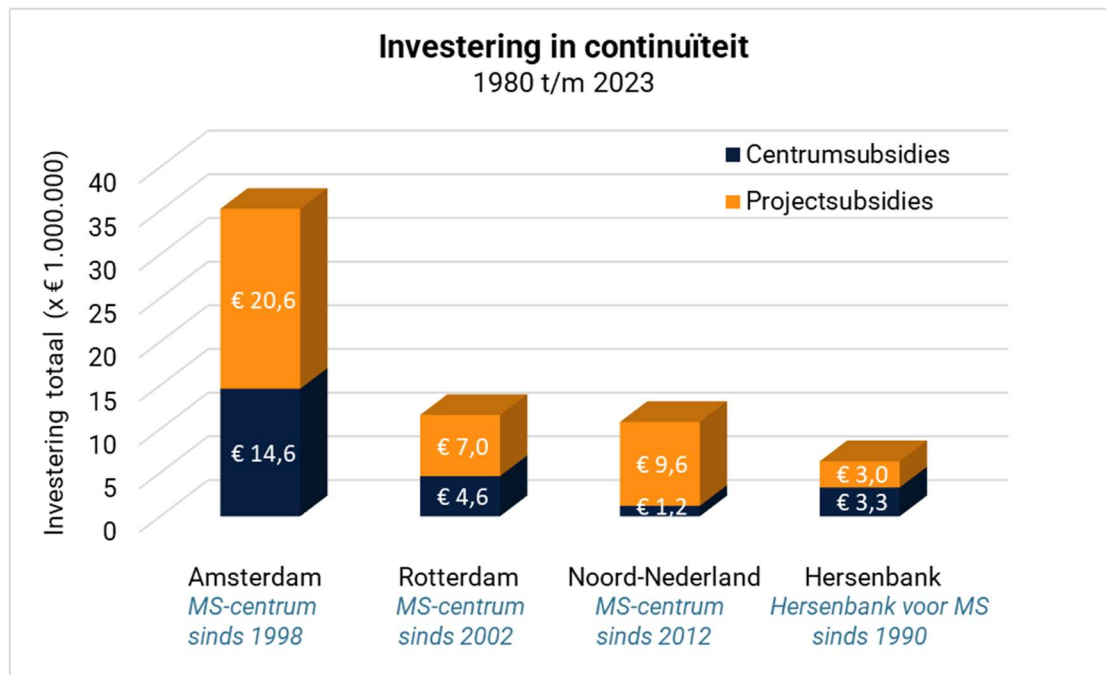
Om hoogwaardig onderzoek te kunnen uitvoeren is een eveneens hoogwaardige omgeving essentieel. Stichting MS Research onderkent dit en steunt op structurele basis de MS-centra in Amsterdam, Rotterdam en Noord-Nederland én de Nederlandse Hersenbank voor MS met een programmasubsidie. De drie academische MS-centra zijn gespecialiseerd in zowel MS-onderzoek als zorg voor mensen met MS. Het laboratorium en de kliniek zijn in deze centra nauw verweven, hetgeen ten goede komt aan de kwaliteit en relevantie van het onderzoek. De Nederlandse Hersenbank voor MS heeft een unieke collectie hersenweefsel van overleden hersendonoren en faciliteert hiermee MS-onderzoek wereldwijd.



Figuur 3.4 Stichting MS Research steunt het onderzoek binnen deze MS-centra structureel.

De onderzoeksprogramma's van de MS-centra en Hersenbank vormen de basis voor vervolgonderzoek binnen deze onderzoeksinstituten. Een deel van dit vervolgonderzoek financiert Stichting MS Research middels projectsubsidies. Het succes in het werven van deze projectsubsidies onderschrijft de kwaliteit en relevantie van het onderzoek binnen de centra.

In 2023 hebben de MS-centra van Amsterdam, Rotterdam en Noord-Nederland en de Nederlandse Hersenbank voor MS ieder een nieuwe programma subsidie toegekend gekregen van in totaal € 1,55 miljoen met vanwege overgang-subsidies een variabele looptijd van 1 tot 4 jaren. Naast de vier programmasubsidies, steunt Stichting MS Research sinds 2012 het onderzoek van het Nationaal Kinder MS Centrum. Dankzij een extra bijdrage van de Nationale Postcode Loterij voor het Kinderhersenlab voor MS, kunnen twee arts-onderzoekers zich inzetten voor een betere behandeling van MS bij kinderen en voor meer inzicht in het ziektemechanisme van kinder MS.



Figuur 3.5 Investering in continuïteit

3.1.3 Internationale toetsing van onderzoeksprogramma's

De kwaliteit en meerwaarde van de programmasubsidies worden getoetst door onze auditcommissie. Deze onafhankelijke adviesraad bestaat uit vier internationaal erkende MS-experts en de voorzitter van onze wetenschappelijke raad. Op advies van de audit commissie is de subsidievorm van de programmasubsidies aangepast. Het jaar 2023 heeft als overgangsfase gediend. De programmasubsidies vanaf december 2023 bieden meer ruimte aan samenwerking tussen de MS-centra en innovatief gedreven onderzoek. Daarnaast worden de projecten ook aan ons ervaringsdeskundigen panel voorgelegd om te toetsen op relevantie voor mensen met MS. De programmasubsidies worden nu op één moment voor alle MS-centra en de Nederlandse hersenbank voor MS uitgevraagd, getoetst en toegekend. Met de programmasubsidies worden de centra in principe voor 4 achtereenvolgende jaren structureel gefinancierd door Stichting MS Research. Naast een standaard (basis) programmasubsidie kunnen de centra ook een extra subsidie aanvragen. Deze extra subsidie sluit aan bij de standaard programmasubsidie en betreft innovatief, hypothese gedreven onderzoek betreft, waarbij er samenwerking is met tussen twee of meer MS-centra.

3.2 Subsidies voor onderzoek

Stichting MS Research vindt het zeer belangrijk dat ontvangen giften worden besteed aan onderzoek met een hoge relevantie voor MS.

3.2.1 Procedure subsidieverstrekking

De wetenschappelijke raad (WR) beoordeelt alle ingediende aanvragen op kwaliteit, relevantie en haalbaarheid en adviseert ons bestuur over honorering. Om tot een betrouwbaar en onafhankelijk advies te komen, bestaat de WR uit experts van verschillende disciplines en worden externe deskundigen geraadpleegd. Daarbij heeft de WR een onafhankelijke voorzitter en vicevoorzitter en zijn WR-leden uitgesloten van beoordeling van een aanvraag indien er (mogelijk) sprake is van belangenverstremgeling. Externe deskundigen die betrokken zijn bij de selectie van meerjarige projecten en MS-Fellowship aanvragen zijn mensen met MS, externe referenten en de commissie klinisch onderzoek. De commissie klinisch onderzoek adviseert de WR over aanvragen voor patiëntgebonden klinisch onderzoek. De WR weegt de oordelen van deze deskundigen mee in zijn eindoordeel.

Het ervaringsdeskundigenpanel bestaat uit een gevarieerde groep van mensen met verschillende vormen van MS. De ervaringsdeskundigen toetsen de relevantie, haalbaarheid en, indien van toepassing, de risico's en belasting voor deelnemers.

Externe referenten zijn (inter-)nationale wetenschappers uit een specifiek vakgebied dat aansluit op het onderwerp van de aanvraag. Alleen onderzoeken met een hoge kwaliteit en grote relevantie voor mensen met MS krijgen een positief advies van de WR. Van elke drie goedgekeurde subsidieaanvragen kan Stichting MS Research er gemiddeld één honoreren.

Ook tussentijds en na afloop van een project controleert de WR zorgvuldig de voortgang en behaalde resultaten van het onderzoek. Stichting MS Research kent meerjarige subsidies, inclusief MS-fellowships en programmasubsidies, in jaarlijkse delen toe. Het eventuele tweede en de daaropvolgende jaren wordt pas toegekend na ontvangst en goedkeuring van de jaarlijkse voortgangsrapportages. Op deze wijze bewaken wij van start tot einde de kwaliteit van een project.

3.2.2 Subsidievormen

Stichting MS Research heeft verschillende subsidievormen die aansluiten bij haar kerntaken en deze zijn toegespitst op de ontwikkeling van jong talent tot ervaren onderzoekers. Onderstaande tabel toont een opsomming van het bedrag en aard van de in 2023 toegekende subsidies. Daarbij is per subsidievorm aangegeven welke impact wij beogen te bereiken.



Figuur 3.6 Beoordelingsprocedure subsidieaanvragen voor meerjarige onderzoeksprojecten

Impact van subsidies toegekend in 2023			
Bedrag	Type	Wat	Impact
€ 1.6 miljoen voor vier programma-subsidies	Onderzoek-programma	Structurele subsidie voor academische MS-centra	<ul style="list-style-type: none"> • Continuïteit en kwaliteit van MS-onderzoek in NL. • Samenwerking tussen laboratorium en kliniek.
	MS-Fellowship & MS-leerstoel	4-jarige persoonsgebonden onderzoekbeurs	<ul style="list-style-type: none"> • Talent blijft behouden voor MS-onderzoek. • Continuïteit en kwaliteit van MS-onderzoek in NL.
€ 1,7 miljoen voor vijf onderzoeken	Meerjarig project	Subsidie voor 3-6-jarig onderzoek	<ul style="list-style-type: none"> • Uitvoering van relevant en kwalitatief onderzoek naar MS.
€ 0,24 miljoen voor drie pilots	Eénjarig project	Subsidie voor pilotproject of MS Out-of-the-Box Grant	<ul style="list-style-type: none"> • Innovatieve ideeën worden getest.
€ 93.000 voor 14 jonge talenten	Subsidies voor jonge onderzoekers	Gemmy & Mibeth Tichelaar Prijs, Monique-Blom de Wagt Grant, Young Talent Award of bijdrage aan werkbezoek- of stage in het buitenland of drukkosten proefschrift	<ul style="list-style-type: none"> • Jonge talenten inspireren en behouden voor het MS-onderzoek. • Betrokkenheid van onderzoekers bij de doelgroep en de stichting. • Stimulans voor internationale samenwerking.
€ 63.000 voor internationaal onderzoek & activiteiten	(Inter-) nationale samenwerking	Subsidies voor ziekte-overstijgend onderzoek, translationeel onderzoek of internationaal MS-onderzoek & activiteiten voor MS	<ul style="list-style-type: none"> • Aansluiting bij ontwikkelingen in het veld. • Bundeling van krachten en expertise.

Tabel 3.1 Nieuwe subsidietoekenningen in 2023

Op de volgende pagina treft u een overzicht van de ruim 60 onderzoeksprojecten die Stichting MS Research heeft gefinancierd in 2023. De onderzoeken zijn gerangschikt per subsidievorm en betreffen zowel, in overeenstemming met de geldende subsidierichtlijnen, gehonoreerde, lopende als afgeronde projecten van dit jaar.

Onderzoeken gefinancierd in 2023

Project nummer	Doel	Titel	Onderzoeker (Instituut)	Subsidietype*	Looptijd**	Bedrag (euro)
Onderzoeksprogramma's						
20-490f MS	Oorzaak, behandeling, diagnose & verloop	Begrip van het beloop van MS gedurende het leven	ErasMS MS Centrum Rotterdam (Erasmus MC, Rotterdam)	Programma	2020-2024	€ 530.000
18-406g MS	Oorzaak	Wereldwijd unieke collectie hersenweefsel	De Nederlandse Hersenbank voor MS (Nederlands Herseninstituut, Amsterdam)	Programma	2019-2023	€ 530.000
18-733c MS	Oorzaak, behandeling	Het herstel van myeline dichterbij	MS Centrum Noord Nederland (UMCG, Martini Ziekenhuis, Ommelander Ziekenhuis, Groningen en Medisch Centrum Leeuwarden)	Programma	2019-2023	€ 578.381
18-358f MS	Oorzaak, behandeling, diagnose & verloop	De volgende stap in het stoppen van de progressie van MS	MS Centrum Amsterdam (Amsterdam UMC, Amsterdam)	Programma	2019-2023	€ 1.590.000
22-358g_ overgang	Oorzaak, behandeling, diagnose & verloop	Stoppen van progressieve MS: de volgende stap	MS Centrum Amsterdam (Amsterdam UMC, Amsterdam)	Programma	2023-2025	€ 450.000
22-733d_ overgang	Oorzaak, diagnose & verloop	Verder kijken dan witte stof MS laesies: Onderzoek naar grijze stof MS laesies en normaal uitziende witte stof	MS Centrum Noord Nederland (UMCG, Martini Ziekenhuis, Ommelander Ziekenhuis, Groningen en Medisch Centrum Leeuwarden)	Programma	2023-2024	€ 175.000
22-406h_ overgang	Oorzaak	De Nederlandse Hersenbank voor Multiple Sclerose (NHB-MS)	De Nederlandse Hersenbank voor MS (Nederlands Herseninstituut, Amsterdam)	Programma	2023	€ 150.000
23-490g_ basis	Oorzaak, diagnose & verloop	Karakterisering van de klinische en biologische vingerafdruk van smeulende multiple sclerose	ErasMS MS Centrum Rotterdam (Erasmus MC, Rotterdam)	Programma	2023-2027	€ 800.000
MS-fellowship & -leerstoel						
18-1023 MS	Behandeling	Lichaamseigen herstelsysteem gebruiken om MS aan te pakken	Kooij (MS Centrum Amsterdam)	MS-fellowship	2019-2023	€ 465.000
19-1079 MS	Oorzaak	Schade in kaart gebracht	Huitinga (Nederlandse Hersenbank voor MS)	MS-leerstoel	2020-2024	€ 100.000
20-1106 MS	Oorzaak	Verlies van zenuwcellen in progressieve MS: nieuwe aanknopingspunten voor een medicijn?	Witte (MS Centrum Amsterdam)	MS-fellowship	2022-2026	€ 475.000

21-1142 MS	Oorzaak	Afweer tegen EBV – Op zoek naar de “aansteker” van MS	van Luijn (ErasMS MS Centrum Rotterdam)	MS-fellowship	2022-2027	€ 475.000
Meerjarige projecten						
16-952 MS	Oorzaak	Remmen van schadelijke afweercellen	van Luijn (ErasMS MS Centrum Rotterdam)	Meerjarig project	2018-2023	€ 249.474
16-937 MS	Behandeling	Online therapie tegen MS-vermoeidheid	de Groot (MS Centrum Amsterdam)	Klinisch meerjarig project	2017-2023	€ 250.000
16-972 MS	Behandeling	Brainwash: Transitie van lichaamscel naar hersencel	Meilof (MS Centrum Noord Nederland)	Extra VriendenLoterij project	2017-2023	€ 414.000
17-985 MS	Oorzaak	Invloed MS-risicofactoren op hersenontwikkeling	Neuteboom (ErasMS MS Centrum Rotterdam)	Meerjarig project	2018-2025	€ 264.963
17-995 MS	Oorzaak	Wat doet een T-cel in de hersenen?	Hintzen, Verjans, Smolders (ErasMS MS Centrum Rotterdam)	Meerjarig project	2019-2023	€ 265.000
17-992 MS	Behandeling	Stoppen met medicatie bij stabiele RRMS	Killestein, Strijbis (MS Centrum Amsterdam)	Klinisch meerjarig project	2019-2025	€ 264.902
17-957 MS	Diagnose & verloop	Project Y - oorzaak van verschillend ziekteverloop	Uitdehaag (MS Centrum Amsterdam)	Extra VriendenLoterij project	2017-2023	€ 634.124
18-1027 MS	Diagnose & verloop	De ogen vertellen het verhaal	Uitdehaag (MS Centrum Amsterdam)	Meerjarig project	2020-2023	€ 270.040
18-1030 MS	Behandeling	Op maat doseren van natalizumab	Killestein, van Kempen (MS Centrum Amsterdam)	Klinisch meerjarig project	2019-2023	€ 235.751
18-1034 MS	Oorzaak	Wordt MS door een virus veroorzaakt?	Huitinga (Hersenbank voor MS)	Meerjarig project	2020-2024	€ 280.000
19-1051 MS	Behandeling	Stamceltherapie bij MS	Uitdehaag, Killestein, Zweegman (MS Centrum Amsterdam, Amsterdam UMC)	Klinisch meerjarig project	2019-2025	€ 475.000
19-1057 MS	Oorzaak	Ontmaskeren van de schadelijke B cel	van Luijn (ErasMS MS Centrum Rotterdam)	Meerjarig project	2021-2025	€ 284.102
19-1060 MS	Oorzaak	De erfelijke aanleg in MS verklaard	Jonkers, Meilof (MS Centrum Noord Nederland), Kreft (ErasMS MS Centrum Rotterdam)	Meerjarig project	2021-2025	€ 335.000
20-1104 MS	Oorzaak	Cell-cel interacties in MS-laesies	Eggen, Kooistra (MS Centrum Noord Nederland)	Meerjarig project	2022-2024	€ 290.000
20-1105 MS	Behandeling	Nieuw doelwit om falend myelineherstel te overwinnen	Baron (MS Centrum Noord Nederland)	Meerjarig project	2022-2024	€ 287.482
20-1109 MS	Diagnose & verloop	ACTIVITY: Nieuwe MR-maten en -analyse van ziekteactiviteit ter vervanging van Gd-contrastmiddelen bij MS	Vrenken (MS Centrum Amsterdam)	Meerjarig project	2021-2025	€ 289.845

21-1136 MS	Oorzaak, behandeling, diagnose & verloop	Nationaal Kinder MS Centrum	Neuteboom (ErasMS MS Centrum Rotterdam)	Extra meerjarig project	2021-2026	€ 695.000
21-1138 MS	Behandeling	Het versterken van maatschappelijke participatie bij MS	Spikman (UMCG)	Meerjarig project	2023-2028	€ 288.365
21-1141 MS	Oorzaak	Natural killer cellen – vriend of vijand in MS?	de Vries (MS Centrum Amsterdam)	Meerjarig project	2022-2026	€ 298.328
21-1144 MS	Diagnose & verloop	Hersenleeftijd als maat voor schade aan het hersenweefsel	Jasperse (MS Centrum Amsterdam)	Meerjarig project	2022-2025	€ 290.000
22-1160 MS	Behandeling	Zoektocht naar een therapie om zowel ontsteking als progressie te stoppen	Rijnsburger, Witte (MS Centrum Amsterdam)	Meerjarig project	2023-2027	€ 329.737
22-1162 MS	Oorzaak	De deltawerken van de hersenen versterken.	de Vries (MS Centrum Amsterdam); Eggen, Baron (MS Centrum Noord Nederland)	Meerjarig - alternatieven voor dierproeven	2024-2027	€ 330.000
22-1176 MS	Diagnose & verloop	Connect-MS.	Strijbis, Killestein (MS Centrum Amsterdam)	Klinisch meerjarig project	2023-2027	€ 330.000
22-1177 M	Oorzaak	Meer kennis over hoe schade bij MS ontstaat.	Kooistra, Eggen (MS Centrum Noord Nederland)	Meerjarig project	2023-2027	€ 330.000
22-1168 M	Oorzaak	Spelen ontstekingsstoffen in hersenvocht een ziektemakende rol?	Smolders (ErasMS MS Centrum Rotterdam)	Meerjarig project	2024-2027	€ 350.000
Eénjarige projecten						
19-1045 MS	Behandeling	Poeptransplantatie bij MS	Oosten, Ooijevaar (MS Centrum Amsterdam)	Klinisch pilotproject	2019-2024	€ 65.000
22-1156 MS	Behandeling	Een prikkelende uitdaging: Kan elektrische stimulatie het lopen verbeteren?	Zijdewind (UMCG)	Pilotproject	2022-2024	€ 62.001
22-1158 MS	Behandeling	Verschillen in de bloed-hersenbarrière tussen vormen van MS	Baron (UMCG)	Pilotproject	2022-2024	€ 70.000
23-1191 MS	Diagnose & verloop	Autoantistoffen in MS en de rol van suikers.	Pruijn (Radboud MC)	Pilotproject	2023-2024	€ 77.385
23-1197 MS	Behandeling	Bewerken van cholesterol als mogelijk nieuwe therapie voor MS	Kooij (MS Centrum Amsterdam), Giera (LUMC)	Pilotproject	2023-2024	€ 80.000
23-1199 MS	Oorzaak	Landkaart van progressieve MS.	Witte (MS Centrum Amsterdam), van Luijn (ErasMS MS Centrum Rotterdam)	Pilotproject	2024-2025	€ 80.000
Subsidies voor jonge onderzoekers						
19-1064 MS	Oorzaak	Bescherming van de toegangspoort naar de hersenen	Broux (UHasselt)	Global MS Research Booster Award	2019-2022	€ 180.000

20-1111 MS	Behandeling	Cognitieve problemen meten in het dagelijks leven	Hulst (MS Centrum Amsterdam)	extra subsidie Blom-de Wagt Foundation	2021-2022	€ 10.000
21-1118 MS	Oorzaak	Remt de structuur van het steunweefsel in MS-laesies het myeline herstel?	de Jong (MS Centrum Noord Nederland)	Subsidie jonge onderzoeker	2021-2023	€ 7.684
22-1145 MS	Oorzaak	Ubiquitinatie remt herstel van schade aan de hersenen en het ruggenmerg	Melanie Loix (Hasselt University)	Blom-de Wagt Foundation	2022	€ 1.250
22-1146 MS	Diagnose & verloop	Ziekteverloop van progressieve MS voorspellen met kunstmatige intelligentie	Sinéad Moylett (KU Leuven)	Blom-de Wagt Foundation	2022-2023	€ 20.000
22-1149 MS	Oorzaak	Vernieuwing van microglia om myeline herstel te verbeteren.	Tiago Medeiros Furquim Mendonça (MS Centrum Noord Nederland))	Young Talent Award	2022-2023	€ 17.000
22-1169 MS	Oorzaak	De rol van ijzer in de groei van MS-laesies	Rianne de Gorter (MS Center Noord Nederland)	Gemmy Mibeth Tichelaar Award	2023-2026	€ 60.000
23-1185 MS	Oorzaak	De rol van 'natural killer' cellen in multiple sclerose	Jarne Beliën (KU Leuven)	Subsidie jonge onderzoeker	2024	€ 20.000
23-1186 MS	Oorzaak	Veranderingen van microglia in MS-laesies	Janssen Kotah (MS Centrum Noord Nederland)	Subsidie jonge onderzoeker	2023-2024	€ 20.000
23-1187 MS	Oorzaak	Genetische risicovarianten in MS	Margaux David (KU Leuven)	Blom-de Wagt Foundation	2023-2024	€ 20.000
23-1195 MS	Oorzaak	Interactie van verschillende soorten cellen in MS-laesies	Mirjam Koster (MS Centrum Noord Nederland)	Subsidie jonge onderzoeker	2023-2024	€ 18.450
(Inter)nationale samenwerkingsprojecten						
18-1038 MS	Behandeling	DC4Balance	de Vries (RadboudUMC)	Nationale samenwerking	2019-2023	€ 17.500
18-1039 MS	Oorzaak	Target to B	Kuijpers (Amsterdam UMC, locatie AMC)	Nationale samenwerking	2019-2023	€ 17.500
19-1052 MS	Diagnose & verloop	Accuraat hersenkrimp meten	Vrenken (MS centrum Amsterdam)	Programma translationeel onderzoek	2020-2024	€ 150.000
23-MSIF	Oorzaak, behandeling, diagnose & verloop	Internationaal onderzoek naar progressieve MS en activiteiten voor mensen met MS wereldwijd	MS International Federation	Internationale samenwerking	2022	€ 62955

Tabel 3.2 Onderzoeken gefinancierd in 2023

* Klinisch project; en klinisch patiëntgebonden onderzoek gericht op behandeling van (de gevolgen van) MS en/of zorg voor mensen met MS. Zie hoofdstuk 5 Zorg voor verdere toelichting.

** De looptijd van sommige projecten is gedurende de looptijdbudget-neutraal verlengd.

3.2.3 Geormerkte projecten

Een aanzienlijk deel van de subsidies voor onderzoek wordt mogelijk gemaakt door geormerkte giften. Hierbij geeft de donateur aan voor welk onderzoek zijn/haar gift wordt aangewend. Het percentage subsidies gefinancierd met geormerkte giften varieert per jaar en was over een periode van vijf jaren (2018-2022) gemiddeld 27%. In 2023 was 17% van de toegekende subsidies gefinancierd met geormerkte giften. Daarbij dient opgemerkt te worden dat niet alle in 2023 ontvangen geormerkte giften in datzelfde toegekend worden. De toekenning van een substantieel deel van giften uit 2023 vindt plaats in 2024 en daarop volgende jaren.

Stichting MS Research speelt een belangrijke, verbindende rol bij het verwezenlijken van geormerkte subsidies. In nauwe samenspraak met betrokken personen, stichtingen of organisaties zoeken wij een project dat aansluit bij de wensen van de gever, maar dat ook het MS-onderzoek dient. De interesse van particuliere donateurs en stichtingen om te geven voor specifiek onderzoek groeit, dit vertaalt zich in de toename van ontvangen geormerkte giften in het bijzonder van stichtingen. Donateurs kiezen ervoor om geormerkte te geven aan Stichting MS Research vanwege onze connecties binnen het onderzoeksveld, de kwaliteitstoets door onze wetenschappelijke raad en onze monitoring van voortgang en besteding. Wij zijn trots op onze warme samenwerking met o.a. de VriendenLoterij, Nationale Postcode Loterij, Stichting MoveS, de Gemmy en Mibeth Tichelaar Foundation, de Blom-de Wagt Foundation, Vreugdenhill Young Plants, Stichting Bon Coeur, Koning Boudewijnstichting en allen die anoniem willen blijven.

3.3 Samenwerking

Stichting MS Research verbindt onderzoeksgroepen en instituten om samenwerking en kennisdeling te stimuleren. Dit doen wij zowel op nationaal als internationaal niveau. Ook informeren wij onderzoekers over en betrekken hen bij bestaande en nieuwe (inter-)nationale initiatieven op het gebied van MS-onderzoek en financiering van onderzoek. Stichting MS Research faciliteert en/of participeert zelf ook in deze initiatieven, mits dit meerwaarde heeft en aansluit bij onze kerndoelen.

3.3.1 Met en voor onderzoekers

Stichting MS Research participeert niet alleen in bestaande (inter-)nationale samenwerkingen, maar stimuleert ook de samenwerking tussen onderzoeksgroepen en instituten. Zo organiseren wij jaarlijks een wetenschappelijke bijeenkomst voor MS-professionals uit Nederland en België, de zogenaamde MS-onderzoeksdagen. De bijeenkomst vormt een platform voor het delen van onderzoeksresultaten en biedt daarnaast gelegenheid voor het leggen van nieuwe contacten en versterken van bestaande samenwerkingen.

De MS-onderzoeksdagen van 2023 vonden plaats in Amsterdam-Oostzaan. In samenwerking met de Nederlandse Hersenbank voor MS is een gevarieerd programma samengesteld rondom het thema MS-weefsel onderzoek. Er waren lezingen van 7 uitgenodigde onderzoekers, daarnaast waren er 20 lezingen vanuit de selectie van ingediende samenvattingen en 22 posterpresentaties. In totaal namen 125 onderzoekers deel aan de onderzoeksdagen van 2023. Net als voorgaande jaren was er ook een 'MS speed date' sessie om de samenwerking tussen jonge onderzoekers te bevorderen. Het onderzoeks idee van Sarah Chenine van de universiteit van Maastricht en Fabienne van Puijfelik van het MS-centrum ErasMS werd door de jury verkozen. Zij morgen hun idee uitwerken tot een subsidieaanvraag ter waarde van € 10.000.

3.3.2 Samenwerking met en tussen MS-centra

Stichting MS Research hecht veel waarde aan de samenwerking met de MS-centra van Amsterdam, Rotterdam en Noord-Nederland en de Nederlandse Hersenbank voor MS. Zo organiseren wij maandelijks een overleg met de coördinatoren van deze vier instituten en de coördinator van Nieuw Unicum. De centrumcoördinatoren spelen een belangrijke rol in het uitwisselen van informatie tussen Stichting MS Research en het centrum en in de communicatie

richting en verbinding met onze achterban. Sinds juni dit jaar is er ook weer een centrum coördinator aangesteld bij het MS-centrum ErasMS in Rotterdam. Op deze manier is de verbinding tussen de centra en de stichting geborgd.

3.3.3 Samen onderzoek financieren

Stichting MS Research financiert samen met ZonMw, Health~Holland en collega gezondheidsfondsen meerdere onderzoeksprojecten. Tevens werken wij samen met MS-organisaties zoals het Nationaal MS Fonds en MoveS om onderzoek financieel mogelijk te maken. Onze stichting is lid van twee koepelorganisaties, de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) en de MS International Federation (MSIF). In de volgende paragrafen lichten wij toe welke onderzoeken vanuit deze samenwerkingsverbanden tot stand zijn gekomen.

3.3.4 Ziekte-overstijgend onderzoek

Binnen de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) bundelen ruim 20 gezondheidsfondsen, waaronder Stichting MS Research, hun krachten. Samen zetten deze fondsen zich in voor ziekte-overstijgende onderwerpen zoals preventie, kwaliteit van leven, immunologisch onderzoek en proefdiervrije innovaties. Daarnaast draagt de SGF als verbinder en agendasetter bij aan een samenleving waarin mensen gezonder leven, de best mogelijke behandeling krijgen en optimaal participeren, zie ook hoofdstuk 5 Zorg.

Binnen de samenwerking tussen gezondheidsfondsen waren er in 2023 verschillende ontwikkelingen gerelateerd aan onderzoek. De PPS- innovatieregeling, betreffende Publiek-Private Samenwerking, van de topsector Life Sciences & Health is herzien en er is een nieuwe Kennis- en Innovatie Agenda Gezondheid & Zorg (KIA 2024-2027) gepubliceerd. SGF is intensief betrokken geweest bij deze processen opdat de in de regeling en agenda opgenomen activiteiten en ambities de gezondheidsfondsen en SGF blijven faciliteren. Deze veranderende situatie viel handig samen met het geplande evaluatiemoment van de onderzoekvisie van de SGF. Dit traject liep parallel aan de reguliere activiteiten op het gebied van onderzoek, waaronder de ziekte-overstijgende onderzoeksprogramma's. De SGF-onderzoeksprogramma's verlopen voorspoedig. Zo is het vervolg programma immunologie, ImmuneHealthSeed, in juli 2023 van start gegaan en vorderen de humane meetmodellen projecten gestaag. Voor het nieuwe programma leefstijlgeneeskunde is de eerste subsidieronde gestart en er zijn plannen gemaakt voor inzet van PPS-middelen in het overgangsjaar 2024. Tot slot, is in de werkgroep 'maatschappelijke waarde van onderzoek' gewerkt aan actualisatie van handreikingen en standpunten zoals die op Open Science en Open data.

3.3.5 Programma BRAINS

In 2022 is Stichting MS Research samen met de Hersenstichting, Alzheimer Nederland, en EpilepsieNL officieel gestart met een nieuw ziekte-overstijgend programma. Het programma genaamd BRAINS is ontstaan vanuit Nationaal Plan Hoofdzaken; een beweging die oplossingen wil realiseren voor mensen met een hersen- en/of psychische aandoening. Binnen BRAINS brengen de vier stichtingen 10 jaar lang hun toelagen voor publiek-private samenwerking (PPS) bijeen voor onderzoek naar oorzaken en behandelingen van hersenaandoeningen. BRAINS richt zich in het bijzonder op onderzoek naar de bloed-hersenbarrière en het ontwikkelen van hersenspecifieke onderzoekstechnieken. Door de hersenen beter bereikbaar te maken voor behandelingen en nieuwe onderzoekstechnieken te ontwikkelen, kunnen mensen met een hersenaandoening beter geholpen worden.

In 2023 zijn de eerste twee projecten binnen BRAINS toegekend, te weten "*Immune events at the blood-brain barrier*" met als hoofdaanvrager prof. Elga de Vries van Amsterdam UMC, MS Centrum Amsterdam en "*Improving Myelin imaging for NeuroDegenerative disorders*" met als hoofdaanvrager Dr. Jaap Jansen van Maastricht Universitair Medisch Centrum. Een derde aanvraag is in behandeling.



Figuur 3.8 Toekenning van het eerste project, getiteld “Immune events at the blood-brain barrier” binnen het programma BRAINS. v.l.n.r.: David Verschoor, directeur Hersenstichting; Kirstin Heutinck, directeur Stichting MS Research; Laila El Aziz, programma manager Health~Holland; Elga de Vries, hoogleraar Neuro-immunologie, Amsterdam UMC; Marco Blom, wetenschappelijk directeur Alzheimer Nederland; Laura M’Rabet MT-lid Kennis en Innovatie Epilepsie NL; Laura Valstar, Kennis en Innovatie, Hersenstichting / programma coördinator BRAINS.

3.3.6 Internationale MS-federatie

Stichting MS Research vormt samen met circa 50 andere MS-organisaties een wereldwijd netwerk, de MS International Federation (MSIF). De MSIF heeft als missie mensen over de hele wereld te inspireren, te mobiliseren en samen te brengen om de kwaliteit van leven van mensen met MS te verbeteren en om MS voorgoed te beëindigen.

In 2023 werd een grote mijlpaal voor de internationale MS-gemeenschap bereikt: Drie ziekteremmende MS-medicijnen zijn opgenomen in de WHO-lijst van essentiële geneesmiddelen. Dit hoogtepunt is gerealiseerd dankzij vele jaren van inspanning van onderzoekers, klinici, mensen met MS en MS-organisaties. Daarnaast heeft de MSIF de discussie aangezwengeld over onderwerpen die van wereldwijd klinisch belang zijn: de internationale diagnostische criteria voor MOGAD (een neurodegeneratieve aandoening die lijkt op MS), het nieuwe raamwerk voor het beschrijven van MS-progressie en de MRI-richtlijnen voor MS.

In 2023 heeft de MSIF een nieuwe strategie gepubliceerd, die ontwikkeld is in samenwerking met de wereldwijde MS-gemeenschap. De strategie heeft drie doelstellingen:

1. Door over de hele wereld samen te werken, stimuleert de MSIF de wetenschappelijke vooruitgang om MS te voorkomen, te behandelen en te stoppen.
2. De MSIF streeft naar een wereld waarin iedereen met MS toegang heeft tot behandelingen.
3. De MSIF biedt kansen om te verbinden, te innoveren, instrumenten, vaardigheden en ervaringen te delen en samen sterker te worden.

Stichting MS Research heeft in 2023 een bedrag van € 62.995,- geïnvesteerd in de internationale samenwerking met de MSIF. Dit betreft een deel van de opbrengsten van The May50K campagne. Deze subsidie wordt aangewend voor internationaal onderzoek naar progressieve MS (International Progressive MS Alliance) en andere activiteiten van de MSIF die als doel hebben het verbeteren van het leven van mensen met MS wereldwijd.

3.4 Investerings wetenschappelijk onderzoek 2023

Dit hebben wij bereikt binnen het kerndoel onderzoek:

- **Structurele financiële ondersteuning van vier onderzoeksprogramma's** binnen de MS-centra Amsterdam, Rotterdam, Noord-Nederland en de Hersenbank voor MS.
- **Investing van € 3,7 miljoen in nieuwe subsidies**, verdeeld over 19 projecten en programma's, en 10 'kleine' subsidies tot € 5.000.
- Honorering van een **Monique Blom-de Wagt Grant** aan de Vlaamse onderzoeker Margaux David (KU Leuven).
- **Vijf talentvolle onderzoekers** ontvingen een **persoonlijke beurs** dankzij Fund Girn, beheerd door de Koning Boudewijnstichting. Deze zogenaamde Young Talent Awards werden uitgereikt aan Jarne Beliën (KU Leuven), Janssen Kotah (MSCNN), Mirjam Koster (MSCNN), Lonneke Bos (MSCA) en Eva Krijnen (MSCA).
- Merel Rijnsburger en Julia Konings, beide van het MS Centrum Amsterdam, ontvingen ieder een **bijdrage voor een werkbezoek**.
- Het onderzoek dat is (mede-)gefinancierd door Stichting MS Research heeft geleid tot de **promotie van 6 onderzoekers**.
- Honorering van **drie extra subsidies voor onderzoek naar de oorzaken** in samenwerking met MoveS, Nationaal MS Fonds en Stichting MS Research. Het totale subsidiebedrag van € 814.486 werd ingezameld door deelnemers van Klimmen tegen MS.
- Toekenning van de eerste **twee subsidies** binnen het **programma BRAINS** voor ziekte-overstijgend onderzoek dat zich richt op aandoeningen van hersenen en ruggenmerg, ter waarde van € 1,64 miljoen
- Verbindende rol en bijdrage aan nationale en internationale initiatieven binnen de **Samenwerkende Gezondheidsfondsen** en **MS International Federation**.
- Betrokkenheid van het **ervaringsdeskundigenpanel** in het selecteren van subsidieaanvragen voor fundamenteel en klinisch onderzoek.
- Een zorgvuldige en onafhankelijke toetsing van wetenschappelijk onderzoek door de hiervoor ingestelde **wetenschappelijke raad** ondersteund door externe deskundigen.
- De **MS-onderzoeksdagen 2023** hadden als thema MS-weefsel onderzoek. MS-onderzoekers uit Nederland en België zijn twee dagen bijeengekomen om onderzoeksresultaten met elkaar te delen en (nieuwe) contacten te leggen.
- Het versterken van de samenwerking met en tussen MS-centra door een **maandelijks overleg met de centrum coördinatoren**.
- Het **delen van informatie over gesubsidieerd MS-onderzoek** online en offline.

Resultaten wetenschappelijk onderzoek

Wetenschappelijke bevindingen zijn lastig toe te schrijven aan een specifiek jaar. Onderzoek is gebaseerd op voortschrijdend inzicht en de bevindingen van onderzoeksgroepen wereldwijd. Wij zijn trots op de nieuwe inzichten die het onderzoek, (mede)gefinancierd door Stichting MS Research, in 2023 heeft opgeleverd.

Een selectie van een aantal nieuwe inzichten die het onderzoek in 2023 heeft opgeleverd lichten wij voor u uit. Deze **'highlights'** vormen een impressie van de behaalde onderzoeksresultaten gefinancierd door onze stichting.

Oorzaken van MS

<p>Alhoewel de oorzaak van MS nog niet volledig bekend is, weten we dat er niet één maar meerdere oorzaken zijn. MS is het gevolg van een onfortuinlijk samenspel van erfelijke factoren en omgevingsfactoren.</p>	
<p>Omgevingsfactoren</p>	<p>Verschillende omgevingsfactoren dragen bij aan het ontstaan van MS. Infectie met het Epstein Barr-Virus is één factor die alle mensen met MS delen. Daarnaast is er verband tussen het ontwikkelen van MS en roken, overgewicht als kind en een lagere blootstelling aan zonlicht/ laag vitamine D-gehalte. Ook zijn er steeds meer aanwijzingen dat voeding, beweging, leefstijl en darmflora invloed hebben op zowel het ontstaan als verloop van de ziekte.</p> <p>Highlights 2023</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ <i>Het is aangetoond dat de balans tussen vetstoffen in MS is verstoord, waardoor ontstekingen blijven ontstaan en de schade aan het hersenweefsel onvoldoende wordt hersteld.</i> ❖ <i>Project Y toont aan dat voeding en gewicht in de kinderjaren een belangrijke rol spelen bij het ontstaan en ziektebeloop van MS.</i>
<p>Erfelijke factoren</p>	<p>Er zijn 233 erfelijke factoren bekend die het risico op het krijgen van MS vergroten. De meeste factoren beïnvloeden de werking van het afweersysteem.</p> <p>Highlight 2023</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ <i>De ontdekking van de eerste genetische variant (rs10191320) die samenhangt met het ziekteverloop en mogelijk betrokken is bij de progressie van MS.</i>
<p>Afweersysteem</p>	<p>Bij mensen met MS is het afweersysteem ontregeld. Door ontstekingen in het centrale zenuwstelsel raakt myeline, de beschermlaag rondom de zenuwen, beschadigd. Signalen uit de hersenen bereiken minder goed of helemaal niet het lichaam. Op den duur leiden ontstekingen tot permanente schade aan de zenuwcellen. We weten dat ook de hersenen een eigen afweersysteem hebben. Bij MS spelen zowel afweercellen uit het bloed (T-, B- en NK-cellen) als afweercellen uit de hersenen (microglia) een rol in zowel de relapsing-remitting als progressieve fase van de ziekte. Onderzoek toont aan dat met name B-cellen een grote bijdrage leveren aan het ziekteproces. Ook weten we meer over de natuurlijke mechanismen die ontstekingen in het centrale zenuwstelsel onder controle houden, zoals bepaalde vetstoffen (lipiden), hormonen en de bloed-hersenbarrière.</p> <p>Highlights 2023</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ <i>NK-cellen komen meer voor in de hersenen van mensen met progressieve MS.</i> ❖ <i>In mensen met MS maken B-cellen lokaal in de hersenen autoantilichamen aan, die betrokken zijn bij het ziekteproces.</i>
<p>Myeline-afbraak</p>	<p>Biologische processen en hersencellen die betrokken zijn bij de afbraak en het herstel van myeline zijn in beeld gebracht. We weten dat bij MS dit herstel is verstoord en begrijpen beter waardoor dit komt. Onderzoekers hebben een manier gevonden om de blokkades op het herstel van myeline te omzeilen. Zo komt een behandeling die de reparatie van myeline bevordert een stap dichterbij.</p>

<p>MS-laesies</p>	<p>Een MS-laesie is een gebied in de hersenen of het ruggenmerg waar myeline is verminderd of verdwenen en waar vaak een litteken ontstaat. In hersengebieden zonder MS-laesies zijn al subtiele veranderingen meetbaar in o.a. myeline dichtheid, energiefabriekjes in de zenuwcellen en aanwezigheid van lokale afweercellen. Deze vroege veranderingen vormen waarschijnlijk de eerste stap richting het ontstaan van een actieve MS-ontsteking. We weten dat er verschillen zijn tussen de grijze en witte hersenstof. Afhankelijk van de locatie in de hersenen functioneren hersencellen zoals microglia en astrocyten verschillend. Dit heeft gevolgen voor zowel het ontstaan van MS-laesies als voor het herstel van myelineschade in de witte en grijze hersenstof. MS-ontstekingen blijken ook in de late fase van de ziekte nog zeer actief, in tegenstelling tot wat eerder werd aangenomen. Daarnaast hebben mannen met MS meer actieve ontstekingen dan vrouwen. Dit verklaart verschillen in het ziekteverloop tussen mannen en vrouwen.</p> <p>Highlight 2023</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ <i>De genen die verstoord zijn in verschillende soorten MS-laesies zijn in kaart gebracht. Hierbij is ontdekt dat rondom een MS-laesie een rand van cellen zit met een heel eigen patroon van veranderde gen-activiteit.</i>
<p>Zenuw-schade</p>	<p>Onze kennis over ontstaan van onomkeerbare schade aan de zenuwen en het verdwijnen van hersenweefsel groeit. Dit verlies van hersenweefsel en veranderingen in de verbindingen tussen hersengebieden, zogenaamde hersennetwerken, veroorzaken vermoedelijk de geleidelijke fysieke en cognitieve achteruitgang bij MS.</p> <p>Highlight 2023</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ <i>Ontsteking van het hersenvlies kan een verlies van zenuwcellen in progressieve MS veroorzaken, in dit proces spelen microglia een belangrijke rol.</i> ❖ <i>Het is duidelijk geworden dat er progressie, achteruitgang, optreedt bij MS zonder ontstekingshaarden. Onderzoek naar deze 'smeulende' MS staat vanaf 2024 hoog op de lijst bij de drie MS-expertise centra, die wij structureel financieren.</i>
<p>Behandeling van MS</p>	
<p>Er zijn meer dan 15 behandelingen en medicijnen die de ziekteactiviteit van MS remmen en nog meer in de pijplijn. De groeiende kennis over MS biedt mogelijkheden voor het ontwikkelen van behandelingen die specifiek op bepaalde ziekteprocessen ingrijpen. Deze gerichte medicijnen hebben minder negatieve bijwerkingen. Daarbij groeit het aantal mogelijkheden voor een behandeling op maat, waarbij medicijn en dosering zijn toegespitst op de individuele patiënt.</p> <p>Er is daarnaast een scala aan medicijnen en (revalidatie-) therapieën voor de behandeling van blaas- en darmproblemen, pijn, spasmen, seksuele problemen, loopklachten, slikproblemen, visuele problemen en vermoeidheid. Deze behandelingen worden steeds verder verfijnd. Ook is er steeds meer aandacht en bewijs voor de effecten van leefstijl (voeding, beweging, roken) op de lichamelijke en cognitieve gevolgen van MS.</p>	
<p>Relapsing-Remitting MS</p>	<p>Er zijn meerdere medicijnen die de achteruitgang vertragen en het aantal en ernst van de terugvallen bij mensen met RRMS verminderen. Stamceltherapie (aHSCT) is beschikbaar voor een kleine groep mensen met zeer actieve RRMS.</p>

	<p>Highlight 2023</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ <i>Een persoonlijke dosering van twee MS-medicijnen (natalizumab en ocrelizumab) zorgt voor een lagere kans op bijwerkingen en minder belastende ziekenhuisbezoeken.</i>
Progressieve MS	Er zijn twee medicijnen beschikbaar voor vormen van progressieve MS. Deze medicijnen vertragen de ziekteachteruitgang.
MS bij kinderen	Er zijn internationale richtlijnen voor de zorg voor en behandeling van MS bij kinderen. Het Nationaal Kinder MS Centrum in Rotterdam biedt gespecialiseerde zorg aan kinderen met MS en draagt bij aan meer kennis over het ontstaan en verloop van de ziekte in kinderen.
Multidisciplinaire behandeling	MS vraagt om een multidisciplinaire aanpak en samenwerking tussen verschillende vakgebieden. Het tijdig herkennen en adequaat behandelen van problemen op het gebied van bijvoorbeeld spraak, handfunctie, slikken, cognitie en lopen heeft grote invloed op de kwaliteit van leven van een persoon met MS.
Cognitieve problemen	<p>Meer dan de helft van de mensen met MS ervaart cognitieve klachten, zoals problemen met denken, concentratie en aandacht. Deze klachten leiden tot een sterk verminderde kwaliteit van leven. We begrijpen beter welke hersenprocessen betrokken zijn bij het ontstaan van cognitieve problemen. Onderzoek toont aan dat mindfulness en cognitieve revalidatietherapie cognitieve klachten, zoals snelheid van denken, verbeteren.</p> <p>Highlights 2023</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ <i>Veranderingen in hersenfunctie en netwerken kunnen een oorzaak zijn voor cognitieve problemen en zijn ook voorspellend voor toekomstige achteruitgang.</i> ❖ <i>Mensen met MS zonder cognitieve problemen hebben een verhoogde hoeveelheid van de signaalstof GABA. Mogelijk vormt GABA concentratie een natuurlijk compensatiemechanisme tegen cognitieve problemen.</i>
Medische Apps	<p>Er zijn Apps ontwikkeld die mensen met MS meer regie geven over hun eigen (revalidatie-)behandeling. Het monitoren van bijvoorbeeld vermoeidheid, (sociale) activiteit en ziekteactiviteit zorgt voor eerdere herkenning van achteruitgang en biedt aanknopingspunten voor een behandeling op maat.</p> <p>Highlight 2023</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ <i>Smartphone Apps kunnen veranderingen meten die samenhangen met klinische achteruitgang bij mensen met MS.</i>
Kennis delen	Informatie en wetenschappelijk bewijs over de beste revalidatiebehandelingen voor diverse symptomen van MS is online beschikbaar via APPECCO. Met deze informatie kan een zorgverlener de beste kwaliteit van revalidatiezorg leveren aan mensen met MS.
Mantelzorgtraining	Mantelzorgers spelen een cruciale rol in het leven van mensen met MS. Een speciale training gericht op het ondersteunen en informeren van mantelzorgers is ontwikkeld. Dit draagt bij aan een betere kwaliteit van leven van zowel de patiënt als mantelzorger.

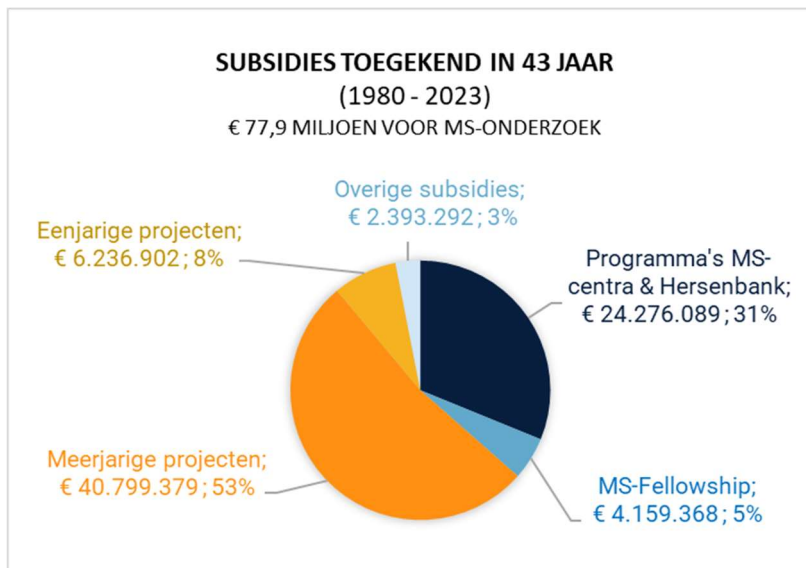
Diagnose en prognose van MS	
<p>De diagnose MS kan betrouwbaar worden gesteld met behulp van MRI en onderzoek van bloed en hersenvloeistof. Gemiddeld wordt de diagnose binnen een half jaar na de eerste aanval gesteld. MRI laat zien dat MS een chronische ziekte is en dat ziekteactiviteit in de hersenen niet altijd leidt tot merkbare symptomen of klachten. Dankzij MRI kan de werking van nieuwe medicijnen sneller worden getest.</p>	
Diagnose standaard	<p>Er is een internationale standaard voor het stellen van de diagnose MS bij volwassenen en kinderen, de McDonald criteria. Hierdoor krijgen patiënten sneller een diagnose en is de kans op een verkeerde diagnose kleiner.</p>
Ziekteverloop monitoren	<p>Er is meer inzicht in het ziekteverloop van MS bij volwassenen en kinderen. De aard en locatie van afwijkingen op MRI-beelden correleren met het aantal terugvallen, progressie van de ziekte en invaliditeit. Veranderingen in hersennetwerken geven ook inzicht in het ziekteverloop en weerspiegelen het ontstaan van cognitieve klachten. Zo raken hersennetwerken bij progressieve MS bijvoorbeeld overbelast doordat er veel informatie naar dezelfde hersengebieden wordt geleid. Nieuwe technologieën, zoals functionele MRI, OCT-oogscan en myeline PET-scan, zijn ontwikkeld om de ziekteactiviteit en effectiviteit van behandelingen eerder en nauwkeuriger te kunnen meten. Naast MRI en klinische maten zoals de EDSS-score is er binnen zowel onderzoek als kliniek steeds meer aandacht voor uitkomstmaten die voor de patiënt van belang zijn, de zogenaamde Patient Reported Outcome Measures (PROMS).</p> <p>Highlight 2023:</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ <i>Schade in de witte hersenstof leidt tot meer hersenkrimp en is een maat voor klinische achteruitgang bij mensen met MS.</i> ❖ <i>Metingen van de ocrelizumab-concentratie en aanwezigheid van antistoffen tegen het MS-medicijn, kunnen worden ingezet om de effectiviteit van deze behandeling te monitoren.</i>
Biomarkers	<p>Biomarkers vormen een afspiegeling van wat er in het lichaam afspeelt. Een biomarker kan worden gebruikt om het ziekteverloop te voorspellen en om de werking van medicijnen te monitoren. De aanwezigheid in het bloed van Neurofilament Light (NfL), een bouwstof van zenuwcellen, correleert met het aantal MS-ontstekingen, terugvallen, hersenkrimp en zelfs progressie van de ziekte. Ook het enzym Tissue Transglutaminase (TG2) hangt samen met ziekteprogressie. Door biomarkers te combineren met beeldvorming en klinische gegevens kunnen behandelaars steeds vroeger achteruitgang detecteren en hier de behandeling op aanpassen. Daarnaast zijn biomarkers ook belangrijk om MS te onderscheiden van ziekten die op MS lijken zoals anti-MOG en anti-AQP4 ziekten.</p>

Tabel 3.3 Resultaten wetenschappelijk onderzoek

3.5 Impact van onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek is de sleutel tot het vinden van behandelingen voor de gevolgen van MS, een genezing voor MS en uiteindelijk wellicht een MS-vrije wereld. Het zwaartepunt van onze activiteiten ligt dan ook bij het kerndoel onderzoek. In 43 jaar hebben wij ruim € 77 miljoen geïnvesteerd in onderzoek naar de oorzaken van MS en oplossingen voor (een leven met) MS.

Stichting MS Research heeft daarmee een aanzienlijke bijdrage geleverd aan de kwaliteit en continuïteit van het MS-onderzoek in Nederland. In het overzicht op de volgende pagina's leest u voor elk van de vier kerntaken, gerelateerd aan onderzoek, wat wij concreet hebben bereikt. Om de impact van onze activiteiten en investeringen te duiden, staat vermeld aan welk hoger doel deze resultaten een bijdrage hebben geleverd.



Figuur 3.9 Subsidies toegekend in 43 jaar

Impact 43 jaar MS Research		
Kerntaak	Wat hebben we gedaan?	Waar aan draagt dit bij?
1. Stimuleren continuïteit van kwalitatief goed MS-onderzoek in Nederland	Investering MS Centrum Amsterdam <ul style="list-style-type: none"> • Programmasubsidies van in totaal € 14,6 miljoen voor onderzoek en biobanken • Subsidiëring onderzoek binnen Expertisecentrum Cognitie ad € 740.000 • Subsidiëring onderzoek Project Y ad € 665.000 	<ul style="list-style-type: none"> • Groei MS Centrum Amsterdam als internationaal erkend MS-expertisecentrum. • Onderzoekslijnen om het ziekteproces te begrijpen, behandeling te verbeteren en kwaliteit van leven te vergroten. • Oprichting Expertisecentrum Cognitie bij MS (SOMSCOG). • MS-hoogleraarschappen prof. Polman (1995) en prof. Killestein (2018).
	Investering ErasMS MS Centrum Rotterdam <ul style="list-style-type: none"> • Programmasubsidies van in totaal € 4,6 miljoen voor onderzoek en biobanken • Subsidiëring onderzoek naar MS bij kinderen ad € 1,4 miljoen 	<ul style="list-style-type: none"> • Groei ErasMS tot internationaal erkend MS-expertisecentrum. • Onderzoekslijnen naar erfelijkheid, biologische oorzaken waaronder EBV, afweer en het ziektebeloop gedurende het leven. • Oprichting Nationaal Kinder MS Centrum.
	Investering MS Centrum Noord Nederland <ul style="list-style-type: none"> • Programmasubsidie van € 1,2 miljoen voor onderzoek • Subsidie van € 445.000 voor opbouwen MS-celbank 	<ul style="list-style-type: none"> • Groei MS Centrum Noord Nederland. • Fundamentele- en klinische onderzoekslijnen naar myeline afbraak en herstel. • Beschikbaarheid 'MS in een kweekschaal'-model voor ontwikkeling MS-medicatie.

	<p>Investering Nederlandse Hersenbank voor MS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Programmasubsidies van in totaal € 3,3 miljoen voor biobank met hersenweefsel van donoren met en zonder MS. 	<ul style="list-style-type: none"> • Groei Hersenbank voor MS. • Er is een internationaal unieke verzameling van nauwkeurig in kaart gebrachte weefsels en medische informatie van hersendonoren met MS. • MS-hoogleraarschap prof. Huitinga (2019).
	<ul style="list-style-type: none"> • Internationale kwaliteitstoets programmasubsidies door audit commissie 	<ul style="list-style-type: none"> • Internationale erkenning Nederlands MS-onderzoek. • Jaarlijks tientallen publicaties in erkende (inter-)nationale wetenschappelijke tijdschriften. • Betrokkenheid MS-centra bij opzetten internationale richtlijnen en adviezen voor diagnose en behandeling van MS.
	<ul style="list-style-type: none"> • Subsiëring van tien MS-fellowships voor in totaal € 4,2 miljoen 	<ul style="list-style-type: none"> • Ontwikkeling van onderzoekslijnen naar neuroimmunologie (3x), neuropathologie (3x), myeline-herstel (1x), microglia (1x) en behandel mogelijkheden (2x).
<p>2. Subsiëren van meerjarige projecten, pilots en persoonsgebond en subsidies</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Subsiëring van 193 meerjarige projecten voor in totaal € 41 miljoen bij Nederlandse onderzoeksinstellingen waaronder academische MS-centra en Hersenbank voor MS • Subsiëring van 143 éénjarige projecten voor in totaal € 6,2 miljoen bij Nederlandse onderzoeksinstellingen, waaronder academische MS-centra en Hersenbank 	<ul style="list-style-type: none"> • We weten dat MS zowel fysiek als mentaal gevolgen heeft. MS heeft invloed op hoe je ziet, beweegt, denkt en voelt. • Alhoewel de oorzaak van MS nog niet volledig bekend is, weten we dat er niet één, maar meerdere oorzaken zijn. MS is het gevolg van een onfortuinlijke combinatie van erfelijke- en omgevingsfactoren. • Infectie met het Epstein-Barr virus is een overeenkomst tussen alle mensen met MS. • Er is inzicht in de processen en factoren die bijdragen aan het ontstaan van ontstekingen en laesies, de progressie van MS, zenuw schade, verstoring van het natuurlijke herstel, cognitieve klachten en andere gevolgen van MS. • Er zijn steeds betere modellen om MS in het laboratorium te onderzoeken. • Er zijn meer dan 15 middelen die de achteruitgang vertragen en het aantal en ernst van de terugvallen bij RRMS verminderen. • Er zijn twee medicijnen voor sommige vormen van progressieve MS. • Er zijn behandelingen voor MS bij kinderen. • Behandeling en dosering wordt steeds beter aangepast op de individuele patiënt met als resultaat minder bijwerkingen en belasting. • Er is een scala aan medicijnen en (revalidatie-) therapieën voor de behandeling van o.a. blaasproblemen, pijn, spasmen, seksuele problemen, oogproblemen, loopklachten, slikproblemen en vermoeidheid. • De diagnose MS kan betrouwbaar worden gesteld met behulp van MRI en onderzoek

		<p>van bloed en hersenvloeistof. Gemiddeld wordt de diagnose binnen een half jaar na de eerste aanval gesteld.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er zijn steeds betere scans en biomarkers voor het monitoren van ziekteactiviteit en -verloop. • Ontwikkeling van een PET-scan waarmee myeline zichtbaar is.
	<ul style="list-style-type: none"> • Stimulans carrière jonge onderzoekers en studenten middels subsidies voor werkervaring in het buitenland, 4 tot 9 toekenningen per jaar 	<ul style="list-style-type: none"> • Jonge onderzoekers zijn actief binnen het internationale MS-onderzoek. • Delen van kennis en kunde tussen groepen uit verschillende landen.
3. Bijdragen aan (inter-) nationale samenwerking en het delen van kennis	<ul style="list-style-type: none"> • Organisatie van de jaarlijkse MS-onderzoeksdagen • Stimuleren van samenwerking tussen jonge onderzoekers 	<ul style="list-style-type: none"> • Samenwerking tussen Nederlandse onderzoeksgroepen. • Samenwerking tussen onderzoeksgroepen uit Nederland en België. • Samenwerking tussen (jonge) onderzoekers van verschillende instituten.
	<ul style="list-style-type: none"> • Faciliteren van samenwerking tussen MS-centra en MS-Hersensbank voor MS 	<ul style="list-style-type: none"> • Kruisbestuiving en samenwerking tussen de Nederlandse MS-centra en de Hersensbank. • Nationale samenwerking o.a. op het gebied van MS-pathologie en modellen voor MS. • Maandelijks overleg coördinatoren MS-centra.
	<p>Faciliteren subsidiëring door derden</p> <ul style="list-style-type: none"> • Toekenning van extra Vrienden- & Postcode Loterij projecten (5x) • Subsidiëring Translationeel Onderzoek (2x) en Publiek-Private Samenwerking (1x) • Ontwikkeling en financiering van Gemmy & Mibeth Tichelaar Award (4x), Monique Blom-de Wagt Grant (9x), Young Talent Award (6x), Global MS Research Booster Award (2x) en MS Out-of-the-Box Grant (3x) 	<ul style="list-style-type: none"> • Inzet van loterijgelden voor MS-onderzoek. • Uitvoering van translationeel MS-onderzoek • Publiek-Private Samenwerking binnen MS-onderzoek. • Meer MS-onderzoek dankzij geormerkte giften van derden. • Contact tussen onderzoekers en donateurs creëert wederzijds begrip.
	<ul style="list-style-type: none"> • Participatie binnen (initiatieven van) Samenwerkende Gezondheidsfondsen • Ontwikkeling en cofinanciering van ziekte-overstijgend onderzoek 	<ul style="list-style-type: none"> • MS is onderdeel van grootschalige onderzoeksprogramma's gericht op immunologie, humane meetmodellen, leefstijl en hersenaandoeningen. • Oprichting Programma Gezonde Generatie. • Gezamenlijke standpunten voor 'open science' en '(alternatieven voor) dierproeven'. • Gedeeld beleid t.a.v. patiënten-participatie. • Hersenaandoening-overstijgende samenwerking binnen Hoofdzaken (BRAINS). • Oprichting ervaringsdeskundigenpanel.

	<ul style="list-style-type: none"> • Participatie binnen (initiatieven van) de MS International Federation 	<ul style="list-style-type: none"> • MSIF-netwerkbijeenkomsten voor MS-organisaties wereldwijd. • Internationale Alliantie voor Progressieve MS, € 24 miljoen besteed aan onderzoek naar oplossingen voor progressieve MS. • Internationale studiegroep voor kinder MS en internationale richtlijnen voor behandeling MS bij kinderen. • Internationaal consortium voor het vinden van genetische factoren in MS. • MS-Atlas, een wereldwijde dataverzameling over MS en MS-zorg • Internationale adviezen over COVID-19, MS en vaccinaties. • MS Recourse hub met toegankelijke informatie over MS in verschillende talen.
4. Zichtbaar maken van de impact van (gesubsidieerd) onderzoek	<ul style="list-style-type: none"> • Voorlichting over (gesubsidieerd) onderzoek en actualiteit middels print (Rondom MS, brochures en advertenties), website, nieuwsbrief en social media. 	<ul style="list-style-type: none"> • Relaties en publiek namen kennis van lopend onderzoek en nieuwe inzichten omtrent het ziekteproces, de oorzaken en behandelingen van MS, Nederlanders werkzaam binnen het MS-onderzoek en de omvang en aard van subsidies. • Informatie over en contact tussen onderzoekers, donateurs en mensen met MS creëert wederzijds begrip.
	<ul style="list-style-type: none"> • Publicatie van jaaroverzicht en digitaal overzicht van toegekende, lopende en afgeronde onderzoeksprojecten 	

Tabel 3.4 Impact 43 jaar MS Research

3.5.1 Toekomst MS Research

In tabel 3.5 staan onze ambities op het gebied van onderzoek voor de komende jaren weergegeven. Stichting MS Research baseert haar langetermijnvisie op de veronderstelling van wetenschappers dat de oplossing voor MS een lange horizon heeft. Wij investeren in MS-onderzoek nu en in de komende decennia die nodig zijn om de oplossing voor MS te vinden.

Waar werken wij aan?		
Kerntaak	Ambitie	Termijn realisatie ambitie
1. Stimuleren continuïteit van kwalitatief MS-onderzoek in Nederland	Het behouden en versterken van onze constructieve samenwerking met MS-centra en Hersenbank voor MS.	Continu
	De groei van onze structurele investering in academische MS-centra en MS-Hersenbank afhankelijk van baten.	Continu
	Het investeren in onderzoekinstellingen met een unieke MS-subspecialisatie zoals het Nationaal Kinder MS Centrum.	Continu
	Het toekennen van MS-fellowship-subsidies aan <i>alle</i> excellente kandidaten.	Binnen 4 jaar
2. Subsidiëren van meerjarige	Het blijven investeren in MS-onderzoek gericht op oorzaken, behandelingen en diagnose & verloop.	Continu

projecten, pilots en persoonsgebonden subsidies	Het blijven subsidiëren van kwalitatief hoogwaardig en relevant MS-onderzoek door het aanscherpen van procedures en richtlijnen. <ul style="list-style-type: none"> - Inspelen op nationale en internationale ontwikkelingen. - Monitoring van de voortgang gericht op resultaat en impact. - Beschikbaar houden van de juiste expertise binnen diverse beoordelingsorganen. - Betrokkenheid van mensen met MS bij de beoordeling van subsidieaanvragen. 	Continu
	Het kunnen honoreren van alle ingediende subsidieaanvragen van hoge relevantie en uitstekende kwaliteit.	Binnen 10 jaar
3. Bevorderen van (inter-) nationale samenwerking	Het blijven verbinden van onderzoekers en potentiële financiers om extra onderzoekprojecten mogelijk te maken door geormerkte giften.	Continu
	Het actief blijven participeren in nationale en internationale initiatieven binnen onze doelstellingen en indien van meerwaarde verbinden met derden.	Continu
	Het integreren van klinische onderzoeksthema's in het programma van de MS-onderzoeksdagen.	Binnen 2 jaar
4. Zichtbaar maken van de impact van gesubsidieerd onderzoek	Het blijven geven van betrouwbare en toegankelijke informatie over (gesubsidieerd) onderzoek voor een algemeen publiek in een vorm die aansluit bij de wensen van mensen met MS en hun omgeving en donateurs.	Continu
	Beschikbaar maken van betrouwbare en toegankelijke informatie over MS en MS-onderzoek via het platform MS.nl, een initiatief van het Nationaal MS Fonds, MS Vereniging Nederland en Stichting MS Research	Vanaf 2024
	Het vergroten van de betrokkenheid van onderzoekers bij mensen met MS en hun omgeving en vice versa	Continu

Tabel 3.5 Waar werkt Stichting MS Research aan

4 Voorlichting

Het delen van kennis staat centraal binnen ons kerndoel voorlichting. Wij delen kennis over wetenschappelijke, medische en maatschappelijke aspecten van (leven met) MS met een breed publiek. Daarnaast geven wij objectieve informatie over de resultaten en impact van door ons gesubsidieerd onderzoek en creëren begrip voor leven met MS.

Wij spreken over “voorlichting” in plaats van “communicatie”. Door middel van voorlichting informeren we onze achterban over de ziekte MS en het MS-onderzoek. Naast het delen van kennis met onze doelgroep(en) benutten we hiermee ook de kans om de continuïteit van onderzoek naar MS te waarborgen. Dit doen we door het combineren van voorlichting met fondsenwervende acties of evenementen. Bij het geven van voorlichting richten wij ons met name op drie doelgroepen: mensen met MS en hun naasten, het algemene publiek en MS-professionals. Uit reacties kunnen we concluderen dat onze achterban waarde hecht aan, en het relevant vindt, om door de stichting te worden geïnformeerd en hier ook hun waardering over uitspreekt. Omdat het MS-onderzoek complex is, biedt het geven van voorlichting zo nu en dan ook aanleiding tot discussie, hetgeen weer vraagt om verdere verdieping van het onderwerp. Ook weten we dat voor veel mensen met MS de erkenning van hun ziekte belangrijk is, waardoor onze voorlichting een stukje bijdraagt aan hun kwaliteit van leven.

De focus van onze voorlichtingsactiviteiten ligt op een verdere optimalisatie en differentiatie van informatie welke is afgestemd op de behoeften van onze online en offline doelgroepen. Onveranderd werd, naast diverse online kanalen, ook print (advertenties en redactioneel), radio en TV ingezet voor het creëren van awareness en het werven van fondsen. Dit jaar werd er, voor de eerste maal na de COVID-19 pandemie, aansluitend aan de MS-onderzoeksdagen weer een Dag voor Mensen met MS georganiseerd. Deze vond plaats in Oostzaan.

4.1 Media-inzet

Het MS-onderzoek vormt in onze voorlichting de rode draad. Bij uitingen gericht op het algemene publiek ligt de nadruk op informatie over (leven met) MS en het belang van onderzoek. Voor mensen die persoonlijk en/of professioneel betrokken zijn hebben wij verdiepende en meer specifieke voorlichting. Zo besteden wij veel aandacht de inhoud en resultaten van het MS-onderzoek dat Stichting MS Research subsidieert. Om verschillende doelgroepen zo goed mogelijk en op maat te informeren, maken wij gebruik van verschillende mediakanalen. Hiermee bereiken we mensen met MS en hun naasten, MS-professionals en andere personen die MS Research een warm hart toe dragen als ook het algemene publiek. Hieronder lichten we deze kanalen verder toe. De toelichting over de inzet van online-activiteiten en online marketing leest u in hoofdstuk 4.2.

4.1.1 TV

Om een optimale media-aandacht voor MS-onderzoek te realiseren werd ook dit jaar tijdens de diverse (periodieke direct-mailing) campagneperiodes TV-zendtijd ingekocht bij alle regionale omroepen. Middels de Tv-commercial “Puzzelstukjes” dragen wij het belang en de continuïteit van MS-onderzoek uit en bereiken wij de doelgroep personen van 50 jaar en ouder. In totaal hebben gemiddeld 1.584.083 personen uit deze doelgroep, per campagne periode minstens 2 keer onze Tv-commercial gezien. Dit is een daling ten opzichte van 2022 doordat er minder zendtijd is ingekocht en de inkoopkosten hiervan zijn gestegen.

Naast regionale en landelijke TV is de commercial via Socutera uitgezonden en werd door 2,2 miljoen mensen bekeken. In 2022 waren dit in dezelfde periode 3,2 miljoen mensen, hetgeen een terugloop in kijkcijfers via Socutera laat zien. Mogelijke oorzaak hiervan is het teruglopend

kijkgedrag op de reguliere Tv-kanalen. Dit door de opkomst van online streamingdiensten en de mogelijkheid van gericht uitgesteld kijken van de aangeboden Tv-programma's.

TV		
	2022	2023
Januari	735.700 (regionaal)	596.000 (regionaal)
Mei	2.999.270 (landelijk en regionaal)	639.000 (regionaal)
September	1.964.060 (landelijk en regionaal)	2.645.000 (landelijk en regionaal)
December	1.596.000 (landelijk en regionaal)	2.456.333 (landelijk en regionaal)

Tabel 4.1 Aantal bereikte personen door middel van tv tijdens campagne periodes.

4.1.2 Radio

Ter ondersteuning van de (periodieke direct-mailing) campagnes werd net als voorgaande jaren ook radio ingezet op alle stations van de regionale omroepen (ORN) en via STER (NPO1, 2, 4, 5 en 3FM). In de maanden januari en september brachten wetenschappers het belang van MS-onderzoek onder de aandacht. Persoonlijke verhalen van mensen met MS stonden centraal in radiospotten van de maanden mei en december.

Het bereikte aantal personen, binnen de doelgroep van 50 jaar en ouder, door middel van radio bedroeg in 2023 bijna 9 miljoen luisteraars ten opzichte van bijna 14 miljoen in 2022. Deze daling is te verklaren in het feit dat er in 2022 meer zendtijd is ingekocht. Daarnaast zijn de inkoopkosten van radio inzet gestegen.

Radio		
	2022	2023
Januari	2.999.270	2.503.000
Mei	3.572.470	1.964.000
September	3.634.660	2.328.000
December	3.728.270	2.132.817

Tabel 4.2 Aantal bereikte personen door middel van radio tijdens campagne periodes via de regionale omroepen en NPO1, 2, 4 en 5 en 3FM.

In de periode januari-juni 2023 werd tevens radiozendtijd ingekocht bij BNR (Business Nieuws Radio). Dit betrof de inzet van 200 stoppers. Hiervoor werden twee radiospotten random ingezet, ingesproken door een wetenschapper.

4.1.3 Print

4.1.3.1 *Random MS*

Ons magazine Randon MS informeert de doelgroep - donateurs, relaties, mensen met MS en beroepsgroepen- zo breed mogelijk over de achtergronden van het onderzoek; de ziekte MS; het leven met MS en de zorg en behandeling van MS. Uiteraard wordt aandacht besteed aan het feit dat diverse vormen van fondsenwerving nodig zijn om subsidies uit te kunnen keren. Het periodieke magazine Randon MS is dit jaar éénmalig verschenen en wel in de maand mei (als onderdeel van de periodieke direct mailing). Naast de reguliere Randon MS verscheen er tevens in mei een verkorte versie de "Mini Randon MS". Hierin werden de belangrijkste artikelen uit de reguliere Randon MS verkort uitgelicht.

In beide uitgaven kwamen aan bod het 25-jarig jubileum van MS Centrum Amsterdam, het verkort jaaroverzicht 2022 en een dubbelinterview met een onderzoeker en een lid van ons ervaringsdeskundige panel.

In de complete Randon MS werd tevens aandacht besteed aan het persoonlijk verhaal van twee mensen met MS, acties, diverse onderzoeksresultaten en een artikel over de verschillende mogelijkheden van steunen. De oplage van de reguliere Randon MS telde 14.100 exemplaren en de Mini Randon MS had een oplage van 20.500.

4.1.3.1 *Flyers en brochures*

Ook in 2023 werden de 'algemene flyer' en 'actie flyer" regelmatig ingezet, o.a. tijdens de Nationale MS Dag van het Nationaal MS Fonds en het symposium MSMS. Ook werden in september en oktober beiden flyers, als onderdeel van een informatiepakket, incl. posters, overhandigd aan 300 huisartslocaties.



Deze actie werd ondersteund door vertoning van een promotievideo, een afgeleide van de TV-commercial, via digitale informatieschermen (84 stuks) in de diverse wachtkamers van huisartsen. De promotievideo is ca. 77x per dag per locatie getoond, hetgeen qua aantal patiëntcontactmomenten uitkomt op 206.514.

4.1.3.2 *Advertenties en redactionele artikelen*

In 2023 heeft Stichting MS Research themagericht zowel online, als in printvorm redactionele artikelen, naamsvermeldingen en advertentie-uitingen geplaatst. De uitingen vallen binnen de drie rubrieken: voorlichting, fondsenwerving algemeen en fondsenwerving gericht op periodiek schenken en nalaten. Het zwaartepunt voor de reguliere uitingen ligt in en rondom de campagneperiodes. Voor de uitingen rondom periodiek schenken en nalaten is dit in het derde en vierde kwartaal van het jaar.

4.2 Online

De verschillende onlinekanalen van Stichting MS Research hebben ook in 2023 een verdere ontwikkeling en groei doorgemaakt, dit in samenwerking met de aan ons verbonden online-marketing bureaus. Het aantal volgers, betrokkenheid-acties (liken en doorklikken) en de weergaven zijn gemiddeld gestegen ten opzichte van 2022 al zijn er grote verschillen tussen de kanalen. Een gedetailleerd overzicht, en vergelijking tot voorgaande jaren, wordt onder hoofdstuk 4.2.3 Social media verder toegelicht.

4.2.1 Website

Onze website is het online visitekaartje van Stichting MS Research. Hierop worden niet alleen actuele zaken naar voren gebracht, maar ook de algemene waarden en doelen van de stichting zichtbaar gemaakt. Daarnaast heeft de website een fondsenwervende functie, incl. mogelijkheid tot doneren via iDeal.

Online communicatie neemt een steeds prominentere positie in de wereld van communicatie-overdracht. Omdat wij verwachten dat online communicatie steeds belangrijker zal worden blijft Stichting MS Research ook de komende jaren hierin investeren, alsook in online marketing.

Onze website *msresearch.nl* voldoet aan alle technische eisen die van een hedendaagse website verwacht mogen worden. Zo is de website goed bereikbaar, vindbaar en leesbaar op zowel mobiele- als vaste apparaten. Daarmee vormt de website een volwassen onderdeel van het gehele online communicatie-palet van de stichting.

Het aantal bezoeken, unieke bezoekers en pagina weergaven zijn in het verslagjaar toegenomen ten opzichte van 2022.

Website		
	2022	2023 (vergelijking met 2022)
Gebruikers	221.502	228.545 (↑ 3,2%)

Tabel 4.3 Aantal gebruikers van de website www.msresearch.nl. NB de getallen 2022 en 2023 zijn niet op dezelfde wijze berekend vanwege de overstap naar Google Analytics 4.

Op de website worden met grote regelmaat nieuwswaardigheden geplaatst, zoals ontwikkelingen op onderzoeksgebieden komende en afgeronde acties en evenementen. Dit jaar waren dit er in totaal 57. De website bevat ook een actueel overzicht van de toegekende en lopende projecten die Stichting MS Research subsidieert. Daarnaast biedt onze website ook ruimte voor inspirerende verhalen van mensen met MS en/of hun naasten, incl. persoonlijke verhalen van onderzoekers. Deze verhalen dragen bij aan meer begrip en erkenning voor mensen die leven met MS en onderschrijven het belang van het MS-onderzoek. Regelmatig vragen we jonge onderzoekers naar hun onderzoek, motivatie, inspiratie en toekomstplannen. Dit resulteert in een persoonlijke blik op het MS-onderzoek en is één van de manieren waarop Stichting MS Research de afstand, die er vaak nog is tussen onderzoekers en mensen geraakt door MS, beoogt te verkleinen.

Metingen tonen aan dat de website niet enkel wordt gevonden via de reguliere weg. Ook via doorlinken vanuit nieuwsbrief-artikelen, Facebook (-advertenties), Instagram, LinkedIn en Google komt de bezoeker snel bij onze website terecht.

4.2.2 Nieuwsbrief

De digitale nieuwsbrief wordt ingezet met het doel mensen met MS, donateurs en andere geïnteresseerden, over actuele zaken te informeren. In deze nieuwsbrief streven we naar een goede balans tussen onderwerpen over onderzoek en fondsenwervende acties. Met de nieuwsbrief bereiken we een nieuwedoelgroep, die zich onderscheidt van de groep die onze periodieke mailingen en het magazine Rndom MS ontvangt. In 2023 zijn in totaal tien reguliere nieuwsbrieven uitgebracht. In 2022 waren dit er zeven. Het aantal abonnees van de nieuwsbrief was in dit verslagjaar 19.525. Eind 2022 waren dit er 20.821.

In 2023 zijn stappen gezet om inhoud en vorm van de nieuwsbrief nog beter aan te laten sluiten op de behoefte van de lezer. Dit door een poll uit te zetten bij de abonnees om zo meer inzicht in hun profiel te krijgen. Daarnaast is het ons uitgangspunt dat de inhoud van de nieuwsbrief aansluit op de communicatielijnen van de overige online uitingen op dat moment.

Over 2023 werden onze nieuwsbrieven door 40,3% van de abonnees geopend (in 2022 was dit 39,1%), hieruit blijkt onverminderd de betrokkenheid van onze achterban.

4.2.2.1 E-mail marketing May50K event

Naast het reguliere nieuwsbrief bestand zijn er diverse digitale nieuwsberichten uitgestuurd specifiek voor het jaarlijks terugkerende May50K evenement gericht op (oud)deelnemers en (oud)donateurs. De totale doelgroep van de May50K bevat 32.120 contacten.

4.2.3 Social Media

Door de intensivering van onze social media- en online marketing activiteiten hebben we ook via deze kanalen onze achterban zo volledig mogelijk geïnformeerd over onze doelstellingen en activiteiten. En hiermee de drie groepen waarop wij ons richten; mensen met MS en hun naasten, het algemene publiek en MS-professionals, ook online aangesloten gehouden bij onze organisatie.

Het bereik van Stichting MS Research is op social media fors toegenomen. Met name op Facebook en Instagram zijn meerdere verbeteringen ingezet, die hieronder worden toegelicht. Tevens is een flinke groei gerealiseerd in het aantal volgers op LinkedIn. Details zijn hieronder verder uitgewerkt.

4.2.3.1 Facebook

De Facebook-pagina van Stichting MS Research is rondom evenementen (o.a. The May50K), oproepen, (onderzoek)nieuws en aankondigingen in 2023 weer veelvuldig ingezet. Eind 2023 telde de Facebook-pagina 7.456 pagina-vind-ik-leuks, een kleine daling van 2,5% ten opzichte van 2022. In totaal zijn er in dit verslagjaar op Facebook 1.297.521 mensen bereikt, waarvan 114.807 organisch en 1.182.714 via betaald bereik. In vergelijking met 2022 zijn er 90.477 minder mensen bereikt. Deze daling komt o.a. voort uit een verschuiving van Facebook naar Instagram. In 2023 is ook betaalde Facebook advertising ingezet. Dit in eerste instantie rondom campagneperiodes, later ook regulier. Stichting MS Research wordt op dit gebied ondersteund door externe samenwerkingspartners.

Medio 2023 is de layout van de "Kom in actie voor MS" Facebook posts aangepast. Uiteraard nog steeds herkenbaar qua afzender en conform huisstijl.

Facebook		
	2022	2023 (vergelijking met 2022)
Likes	7.639	7.456 (- 2,5 %)
Bereik	1.387.998	1.297.521 (- 7,8%)

Tabel 4.4 Bereik van de Facebook pagina van Stichting MS Research.

4.2.3.2 Instagram

Stichting MS Research heeft haar eigen Instagram-pagina. Aan het einde van het verslagjaar 2023 telde het kanaal meer dan 3.181 volgers (2022: 1.921). In 2023 hebben we op Instagram 521.220 mensen bereikt (stijging van 213%: in 2022 waren dit 166.373 personen). Deze groei in volgers en bereik is, evenals bij Facebook, o.a. behaald door het inzetten van betaalde posts. Via organisch bereik zijn 6.931 mensen bereikt en door middel van betaald bereik 512.040 mensen.

De Facebook- en Instagrampagina's zijn aan elkaar gekoppeld, waardoor berichtgeving op beide kanalen elkaar ondersteunt. Het is onze ambitie om, evenals in 2022 ook in 2023 meer mensen persoonlijk via Instagram aan te spreken voor specifieke acties. Hier lijkt Instagram een zeer geschikt medium voor.

Instagram		
	2022	2023 (vergelijking met 2022)
Volgers	1.921	3.181 (↑ 66%)
Bereik	338.451	521.220 (↑ 213 %)

Tabel 4.5 Aantal volgers en bereik van de Instagram pagina van Stichting MS Research.

4.2.3.3 Overige social media kanalen

In 2023 zijn, naast Facebook en Instagram, wederom LinkedIn en Youtube ingezet ter ondersteuning van online en offline communicatie. De doelgroep van LinkedIn is een zakelijke doelgroep en in het bijzonder mensen met een professionele betrokkenheid bij MS-onderzoek. Het kanaal LinkedIn is bij de MS-professionals onder de aandacht gebracht door middel van de nieuwsbrief voor MS-onderzoekers en gepromoot op bijeenkomsten voor professionals o.a. tijdens het symposium MSMS.

LinkedIn heeft in 2023 een forse groei doorgemaakt. Het aantal volgers eind 2022 bedroeg 741. Eind 2023 stond de teller op: 1.091, hetgeen een groei van 350 volgers betekent. Het Youtube Kanaal van Stichting MS Research wordt tijdens iedere campagneperiode qua uitstraling aangepast aan het gezicht van de betreffend campagne. Dit geldt overigens voor alle social media kanalen.

4.2.4 Online marketing

Sinds enkele jaren zet Stichting MS Research structureel online marketing in ten behoeve van verschillende doelen. Allereerst willen wij hiermee een breder publiek bereiken en informeren over MS, het belang van MS-onderzoek en over de resultaten van de door Stichting MS Research gefinancierde projecten. Daarnaast beogen wij via online marketing de naamsbekendheid van Stichting MS Research te vergroten, alsmede een toename van het aantal bezoekers naar de

website en het aantal donateurs te realiseren. Ten behoeve van online marketing zetten wij verschillende kanalen in; Facebook, Instagram, zoekverkeer (SEO), Google Display en emailmarketing. Daarbij worden organisch verkeer en onbetaalde activiteiten en uitingen ondersteund met betaalde advertenties.

Ook is in 2023 de inzet van testcases met verschillende advertenties doorgezet om te leren met welk type posts we onze doelen het beste kunnen realiseren, zodat we mankracht en middelen op de meest efficiënte wijze kunnen inzetten.

4.3 Voorlichting beroepsgroepen

Naast donateurs en relaties ontvingen ook de doelgroepen notarissen, ziekenhuizen, apothekers, (MS-)verpleegkundigen, neurologen en MS-onderzoekers ons periodieke magazine Rndom MS in de maand mei. Hiermee werden de cliënten van deze professionals indirect geïnformeerd over de activiteiten van Stichting MS Research, via verspreiding van het magazine in wachtkamers.

4.4 Bijeenkomsten

In juni 2023 vond voor de eerste maal na de COVID-19 pandemie, weer een Dag voor Mensen met MS plaats, deze in aansluiting op de MS-onderzoeksdagen. Locatie voor beide evenementen was dit jaar Hotel Van der Valk Oostzaan. De Dag voor Mensen met MS werd bezocht door ca. 150 mensen met MS en hun naasten. Dagvoorzitter was Annemarie Brüning. Tijdens het plenaire ochtendprogramma kwamen de diverse onderzoeken uit de verschillende MS-centra aan de orde. Het middagprogramma stond in het teken van het programma-onderdeel "Meet the Scientist". Tijdens dit onderdeel gingen de aanwezigen persoonlijk in gesprek met een wetenschapper over uiteenlopende onderwerpen. Opvallend was dat een groot deel van de aanwezigen voor het eerst bij de Dag voor Mensen met MS aanwezig was. Dit kwam mede doordat we dit jaar de oproep, om in te schrijven voor het event, breder hebben uitgezet via betaalde Facebook advertising. Details over de MS-onderzoeksdagen leest u in hoofdstuk 3 Onderzoek.

Ook waren we dit jaar vertegenwoordigd bij een tweetal bijeenkomsten van samenwerkingspartners; de Nationale MS Dag, georganiseerd door het Nationaal MS Fonds en MSMS, een symposium dat zich richt op vrijwel alle professionals die betrokken zijn bij de MS zorg en wordt ondersteund door een groot aantal beroepsverenigingen.

4.5 Impact van voorlichting

De in dit hoofdstuk vermelde activiteiten geven weer dat Stichting MS Research in 2023, op het gebied van voorlichting ten behoeve van het 'grote publiek' en specifiek 'mensen met MS en hun naasten', zo optimaal mogelijk naar buiten is getreden.

Hierdoor is kennis over wetenschappelijke, medische en maatschappelijke aspecten van (leven met) MS met een nog breder breed publiek zo goed mogelijk gedeeld en is er meer begrip gecreëerd voor leven met MS. Het geven van voorlichting leidt echter niet alleen tot een verbreding van kennis en begrip over MS, maar heeft ook een positieve invloed op het geefgedrag van de (potentiële) donateur. Onveranderd blijft onze Stichting zich inzetten om middels het delen van kennis en informatie over wetenschappelijke, medische en maatschappelijke aspecten van (leven met) MS, bij te dragen aan meer begrip voor MS. Kennis en informatie over de noodzaak van wetenschappelijk onderzoek om tot een oplossing te komen, als ook welke stappen daarbij gemaakt worden, dragen hier eveneens aan bij.

5 Zorg

Als kerndoel stimuleren wij kwalitatieve en toegankelijke zorg voor mensen met MS, teneinde hun kwaliteit van leven te verbeteren. We werken samen met collega-organisaties aan ontwikkelingen en belangen die de individuele patiënt overstijgen.

5.1 Kennis en ervaringen delen

Stichting MS Research bevordert het delen van kennis en ervaring op nationaal en internationaal niveau om de kwaliteit van leven van alle mensen met MS te verbeteren. Wij zijn betrokken bij verschillende projecten en initiatieven op het gebied van Zorg en werken daarin samen met o.a. Samenwerkende Gezondheidsfondsen, ZonMw, Nieuw Unicum, het Nationaal MS Fonds, MS Vereniging Nederland en de MS International Federation (MSIF).

Wij kiezen er bewust voor om zorgvragen in gezamenlijkheid op te pakken. Door mankracht en expertise te bundelen kunnen we meer impact bereiken. Ook binnen het kerndoel Zorg ligt onze focus op onderzoek. Binnen diverse samenwerkingen ligt daar de kracht en meerwaarde van Stichting MS Research.

In 2023 participeerden wij, net als voorgaande jaren, in meerdere nationale en internationale initiatieven. Stichting MS Research vertegenwoordigt Nederland in de MSIF en is in die rol betrokken bij o.a. de MS-Atlas, PROMS (Patient Reported Outcome Measures), toegankelijkheid van MS-zorg en -medicatie en diverse voorlichtingsmaterialen waaronder Nederlandse vertaling van de statement EBV and MS, onderdeel van de [MS Resource Hub](#).

Daarnaast heeft onze stichting een actieve rol in de nationale initiatieven van de gezamenlijke gezondheidsfondsen (SGF). Een uitgangspunt voor deze samenwerking is dat de ziekte MS overeenkomsten vertoont met andere chronische aandoeningen (van de hersenen en het centrale zenuwstelsel). Wij zijn ervan overtuigd dat kennis uit andere vakgebieden ook bijdraagt aan oplossingen voor mensen met MS. Samen met collega-fondsen adresseren wij diverse thema's die ook relevant zijn voor mensen met MS. Binnen de programma's 'Gezonde Generatie' en 'Kwaliteit van leven' komen o.a. leefstijl, mentale weerbaarheid en vermoeidheid aan bod, maar ook arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening of mantelzorgrol maakt onderdeel uit van deze programma's. In 2023 hebben de SGF en Gezonde Generatie middels diverse campagnes en activiteiten het belang van preventie (in de zorg) onder de aandacht gebracht bij het algemene publiek, stakeholders en overheidsinstanties. Hierbij werden specifieke thema's uitgelicht waaronder gezonde voedselomgeving, alcoholpreventie, de eerste 1000 dagen, veilig opgroeien en de mentale gezondheid van kinderen en jongeren.

Tot slot is Stichting MS Research betrokken bij het Nationaal Plan Hoofdzaken een initiatief dat zich inzet voor hersen- en/of psychische gezondheid met een potentieel grote impact, aangezien een kwart van de inwoners van Nederland kampt met een hersen- en/of psychische aandoening.

5.2 Klinisch patiëntgebonden onderzoek

Onze stichting subsidieert klinisch patiëntgebonden-onderzoek, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven voor mensen met MS, middels geoordeelde en niet geoordeelde giften. Klinische onderzoeken richten zich op de ontwikkeling en verbetering van behandelingen en therapieën voor (de gevolgen van) MS.

Stichting MS Research acht dit type onderzoek van dermate groot belang dat wij een apart budget hebben gereserveerd voor klinisch onderzoek. Dankzij de bestemmingsreserve klinisch onderzoek hebben wij in 2023 een extra klinisch meerjarig onderzoeksproject genaamd CONNECT-MS gehonoreerd. Dit onderzoek richt zich op de toepassing van de smartphone als

meetinstrument voor ziekteactiviteit en progressie (projectnummer 22-1176 MS). Het klinische onderzoek dat wij financieren is zeer divers en betreft o.a. de volgende thema's: gepersonaliseerde dosering van MS-medicatie, onderzoek naar stamceltherapie en de behandeling van cognitieve problemen bij MS.

Een volledig overzicht van de klinische onderzoeksprojecten die Stichting MS Research financiert kunt u vinden op pagina's 33-37 (tabel 3.2).

Juist op het gebied van klinisch onderzoek is validatie en implementatie van bevindingen cruciaal en noodzakelijk om de stap te kunnen maken naar een daadwerkelijke toepassing in de praktijk. Ook op dit vlak kunnen we meer impact realiseren in samenwerking met andere organisaties en bedrijven. Dit komt tot uiting in de in Hoofdstuk 3 genoemde Publiek-Private Samenwerkingsprojecten, zoals de ziekte-overstijgende programma's 'Leefstijl in de Zorg', De Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), ZonMw en Topsector Life Sciences & Health (LSH).

6 Leden bestuur en directie

Hoofd- en nevenfuncties bestuursleden

Mr. drs. B. Mark-van Haarst, voorzitter

- PGGM - Principal Director Zorg (tot 01.09.2023)
- Domeinmanager poliklinieken, functieafdelingen en dagbehandeling UMC Utrecht (per 01.09.2023)
- ZonMw:
 - Voorzitter commissie uitkomstgerichte zorg: kennisagenda non-COVID-19
 - Voorzitter commissie Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg
 - Voorzitter commissie Uitkomstgericht Organiseren en Betalen
 - Voorzitter commissie Versterking organisatie eerste lijnszorg (per 01.07.2023)

Dr. M.L.E.A. Jansen-Landheer, vicevoorzitter

- Medisch directeur HagaZiekenhuis
- Lid Raad van Toezicht Revant

Drs. J.P. Walter RA, penningmeester

- Partner Wecountancy (accountants en belastingadviseurs)
- Penningmeester Stichting Tanzatoto
- Penningmeester Tennisvereniging Zandvoort
- Penningmeester Stichting MS Nederland

Prof. dr. R.W. Hendriks (per 08.05.2023)

- Hoofd Research Laboratorium Afdeling Longgeneeskunde, Erasmus MC Rotterdam
- Hoogleraar Immuniteit van de Long
- Lid ZonMW Vidi Commissie
- Bestuurslid Europees B cel Netwerk
- Bestuurslid Gerrit Jan Mulder Stichting

I.R. Wiechers (per 03.05.2023)

- Directeur Federatie Vaktherapeutische Beroepen

Drs. S.Y. Timp-Gan, lid (tot 03.05.2023)

- Secretaris Tennisvereniging Zandvoort
- Oprichter en mede-eigenaar I.AMDIGITAL

Nevenfuncties directie

- Dr. K.M. Heutinck, interim-directeur (tot 08.05.2023) - directeur vanaf 08.05.2023
Geen nevenfuncties
- D. Roos, directeur (tot 08.05.2023)
Geen nevenfuncties

JAARREKENING

A. Balans (na resultaatbestemming)

	31-12-2023 EUR	31-12-2022 EUR
VASTE ACTIVA		
Materiële vaste activa	4.371	9.054
Totaal vaste activa	4.371	9.054
VLOTTENDE ACTIVA		
Vorderingen	446.090	478.307
Liquide middelen	16.003.683	15.704.692
Totaal vlottende activa	16.449.773	16.182.999
TOTAAL ACTIVA	16.454.144	16.192.053
RESERVES EN FONDSSEN		
<i>Reserves</i>		
Continuïteitsreserve	2.329.950	1.958.850
Bestemmingsreserves	10.697.962	11.628.462
Totaal reserves	13.027.912	13.587.312
<i>Fondsen</i>		
Bestemmingsfondsen	518.334	50.000
Totaal fondsen	518.334	50.000
Totaal reserves en fondsen	13.546.246	13.637.312
SCHULDEN		
Schulden op lange termijn	33.750	193.354
Schulden op korte termijn	2.874.148	2.361.387
Totaal schulden	2.907.898	2.554.741
TOTAAL PASSIVA	16.454.144	16.192.053

B. Staat van baten en lasten

	Realisatie 2023 EUR	Begroting 2023 EUR	Realisatie 2022 EUR
BATEN			
Baten van particulieren	2.843.992	2.806.000	2.584.661
Baten van bedrijven	153.609	85.000	162.446
Baten van loterijorganisaties	592.395	395.000	447.143
Subsidies van overheden	0	0	0
Baten van andere organisaties zonder winststreven	975.412	106.300	350.367
Som van de geworven baten	4.565.408	3.392.300	3.544.617
TOTAAL BATEN	4.565.408	3.392.300	3.544.617
LASTEN			
<i>Besteed aan doelstellingen</i>			
<i>Wetenschap</i>			
Wetenschappelijk onderzoek	3.212.730	2.793.100	2.708.180
Uitvoeringskosten eigen organisatie	217.664	208.375	157.680
<i>Voorlichting</i>			
Voorlichting en communicatie	337.859	399.500	342.505
Uitvoeringskosten eigen organisatie	278.508	334.675	261.586
<i>Zorg</i>			
Zorg	13.000	13.000	-2.811
Uitvoeringskosten eigen organisatie	0	0	6.745
Totaal besteed aan doelstellingen	4.059.761	3.748.650	3.473.885
<i>Wervingskosten</i>			
Kosten eigen fondsenwerving	260.550	298.800	299.267
Uitvoeringskosten eigen organisatie	328.808	360.325	268.431
Totaal wervingskosten	589.358	659.125	567.698
<i>Beheer en administratie</i>			
Uitvoeringskosten eigen organisatie	120.890	103.725	101.350
Totaal beheer en administratie	120.890	103.725	101.350
TOTAAL LASTEN	4.770.009	4.511.500	4.142.933

	Realisatie 2023 EUR	Begroting 2023 EUR	Realisatie 2022 EUR
Saldo voor financiële baten en lasten	-204.601	-1.119.200	-598.316
Saldo financiële baten en lasten	113.535	37.500	-53.325
		-	
Saldo van baten en lasten	-91.066	1.081.700	-651.641
 <i>Het saldo wordt gemuteerd op:</i>			
Continuïteitsreserve	371.100	94.050	79.650
Bestemmingsreserves doelstellingen	-930.500	-1.175.750	-781.291
Bestemmingsfondsen	418.334	0	50.000
		-	
Totaal	-141.066	1.081.700	-651.641

KENGETALLEN

Wervingskosten gedeeld door de som van de geworven baten	12,9%	19,4%	16,0%
Kosten beheer en administratie gedeeld door het totaal van de lasten <i>Norm Stichting MS Research - maximaal 10%</i>	2,5%	2,3%	2,4%
Totaal bestedingen aan de doelstelling gedeeld door het totaal van de lasten	85,1%	83,1%	83,9%

C. Kasstroomoverzicht

Het saldo van de liquide middelen per 31 december 2023 muteerde van € 15.704.692 naar € 16.003.683.

	2023 EUR	2022 EUR
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Saldo van baten en lasten	-91.066	-651.641
Afschrijvingen	4.683	4.042
	-86.383	-647.599
<i>Mutaties in werkkapitaal:</i>		
- kortlopende vorderingen	32.217	690.009
- kortlopende schulden	512.761	524.895
- langlopende schulden	-159.604	88.286
Totaal mutaties in werkkapitaal	385.374	1.303.190
Totaal kasstroom uit operationele activiteiten	298.991	655.591
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		
Mutaties in materiële vaste activa	0	-4.722
Nettokasstroom	298.991	650.869
Beginsaldo geldmiddelen	15.704.692	15.053.823
Eindsaldo geldmiddelen	16.003.683	15.704.692
Mutatie geldmiddelen	298.991	650.869

D. Algemene toelichting

GRONDSLAGEN VAN WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

Algemeen

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de 'Richtlijn verslaggeving fondsenwervende instellingen' ook wel Richtlijn 650 genoemd, die uitgegeven is door de Raad voor de Jaarverslaggeving.

De grondslagen die worden toegepast voor de waardering van activa en passiva en de resultaatbepaling zijn gebaseerd op historische kosten, voor zover niet anders is vermeld. Ontvangsten en uitgaven worden toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben. Het boekjaar loopt van 1 januari tot en met 31 december van enig jaar en is gelijk aan het kalenderjaar.

Continuïteitsveronderstelling

De in de jaarrekening gehanteerde grondslagen van waardering en resultaatbepaling zijn gebaseerd op de veronderstelling van continuïteit van de stichting.

Vergelijking met voorgaand jaar

De gehanteerde grondslagen van waardering en resultaatbepaling zijn ongewijzigd ten opzichte van het voorgaande jaar. De vergelijkende cijfers van het voorgaande jaar zijn, waar nodig, slechts qua rubricering voor vergelijkingsdoeleinden aangepast.

Gebruik van schattingen

De opstelling van de jaarrekening vereist dat de directie/het bestuur een oordeel vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en op de gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen, en van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen. De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schatting wordt herzien en in toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft.

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa zijn gewaardeerd tegen aanschaffingswaarde verminderd met de hierover berekende afschrijvingen. De verwachte economische levensduur van de materiële vaste activa bedraagt drie (33,3%) of vijf (20%) jaar.

Vorderingen

Vorderingen worden gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie. Indien een voorziening voor oninbaarheid gevormd dient te worden, dan wordt dit in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering. De vorderingen hebben een looptijd van korter dan een jaar.

Liquide middelen

De liquide middelen bestaan uit kas- en banktegoeden met een looptijd korter dan twaalf maanden. De liquide middelen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde.

Schulden op lange termijn

De schulden worden gewaardeerd tegen reële waarde en hebben een looptijd langer dan een jaar.

Personeelsbeloningen/pensioenen - toegezegde bijdrage regeling

Verplichtingen in verband met bijdragen aan pensioenregelingen op basis van toegezegde bijdragen worden als last in de staat van baten en lasten opgenomen in de periode waarover de bijdragen zijn verschuldigd.

Grondslagen voor de resultaatbepaling

Algemeen

Bij de bepaling van het resultaat zijn, voor zover niet anders vermeld, de aan het boekjaar toe te rekenen baten en lasten opgenomen. Baten waarvoor een bijzondere bestemming is aangewezen door de donateur of door het bestuur worden in de staat van baten en lasten verwerkt. Indien deze baten in het verslagjaar niet volledig zijn besteed, worden de nog niet-bestede gelden opgenomen in de desbetreffende bestemmingsreserve of het bestemmingsfonds.

Een onttrekking aan de bestemmingsreserve of het bestemmingsfonds wordt als besteding (last) verwerkt in de staat van baten en lasten.

Baten

Donaties en giften

Donaties en giften worden verantwoord in het jaar waarin zij worden ontvangen.

Baten uit nalatenschappen en legaten

Ten aanzien van de baten uit nalatenschappen en legaten hanteert MS Research de methode waarbij de baten uit nalatenschappen worden verwerkt op het moment dat de akte van verdeling, of als er geen akte van verdeling is, de rekening en verantwoording in het verslagjaar, is ontvangen. Alleen indien de akte van verdeling of de rekening en verantwoording vóór balansdatum is ontvangen, gecontroleerd en goedbevonden wordt de bate uit de nalatenschap in het verslagjaar verwerkt. Bij ontvangst van de akte van verdeling of de rekening en verantwoording na balansdatum vindt vermelding plaats in de toelichting bij de niet in de balans opgenomen activa.

Een voorschot dat wordt ontvangen wordt verwerkt als bate uit nalatenschap in het verslagjaar waarin het voorschot wordt ontvangen.

Overige baten

De overige baten worden opgenomen op het moment dat er een betrouwbare schatting van de opbrengst kan worden gemaakt.

Lasten

Onderzoeksprojecten

De in een jaar toegekende gelden voor onderzoeksprojecten worden direct ten laste van het resultaat gebracht.

Directe verwervingskosten, uitvoeringskosten eigen organisatie en voorlichtingskosten

Deze kosten worden verantwoord in het jaar waarop zij betrekking hebben.

Kostentoerekening

Bureaunkosten worden toegerekend aan de doelstellingen, werving baten en beheer en administratie op basis van de volgende maatstaven:

- Direct toerekenbare kosten worden direct toegerekend.
- Niet-direct toerekenbare kosten worden verdeeld, gebaseerd op een door de directie gemaakte schatting van de tijdsbesteding van de medewerkers. Het fundament voor deze schatting is een periode van tijdschrijven door de medewerkers van Stichting MS Research.

De uitkomsten van de schatting per persoon worden gerelateerd aan de salariskosten per persoon en resulteren alsdan in de verdeling van de salariskosten over de activiteiten. De verdeling van de salariskosten over de activiteiten is bepalend voor de verdeling van de overige indirecte kosten.

De percentages zijn als volgt: wetenschap 23%, voorlichting 29%, zorg 0%, fondsenwerving 35% en beheer en administratie 13%. Deze kosten betreffen: overige personeelskosten, huisvestingskosten, reis- en verblijfkosten, huisvestingskosten, kantoor- en algemene kosten, bestuurskosten en afschrijvingskosten.

Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode.

Gebeurtenissen na balansdatum

Er hebben zich geen bijzondere gebeurtenissen voorgedaan na de balansdatum van 31 december 2023.

E. Toelichting op de balans

Materiële vaste activa

	Verbouwing EUR	Inventaris EUR	Hardware/ software EUR	Totaal EUR
Boekwaarden per 1 januari 2023	0	1.787	7.267	9.054
<i>Mutaties 2023:</i>				
- investeringen	0	0	0	0
- afschrijvingen	0	-378	-4.305	-4.683
Boekwaarden per 31 december 2023	0	1.409	2.962	4.371
Stand per 31 december 2023				
- cumulatieve aanschafwaarden	24.428	28.158	31.419	84.005
- cumulatieve afschrijvingen	-24.428	-26.749	-28.457	-79.634
Boekwaarden per 31 december 2023	0	1.409	2.962	4.371

31-12-2023
EUR

31-12-2022
EUR

Vorderingen

Nog te ontvangen bijdrage Nationale Postcode Loterij	300.000	200.000
Depot Pensioenvoorziening Aegon	0	42.304
Toegezegde nalatenschappen	10.309	9.486
Pensioenpremies	0	3.008
Vooruitbetaalde kosten	80.549	67.553
Overige vorderingen	55.232	155.956
Totaal vorderingen	446.090	478.307

De post toegezegde nalatenschappen is het per 31-12-2023 zijn de nalatenschappen waarvoor wel de eindafrekening is ontvangen, gecontroleerd en goedgekeurd maar de daadwerkelijke baten later volgen. De overige vorderingen bestaan grotendeels uit vooruitbetaalde huur van het pand en openstaande debiteuren.

Liquide middelen

Spaarrekeningen	15.052.288	9.229.210
Rekeningen-courant	951.395	6.475.482
Bankgelden	16.003.683	15.704.692

Stichting MS Research hanteert in beginsel het beleid om tijdelijk overtollige middelen op een spaarrekening of een depositorekening te plaatsen, afhankelijk van de rente-ontwikkelingen.

Per 31 december 2023 staat € 5,5 miljoen op een depositorekening. Dit bedrag staat vast tot eind januari 2024. De overigere overige liquide middelen zijn per 31-12-2023 direct opvraagbaar.

Reserves en fondsen

<i>Reserves</i>		
Continuïteitsreserve	2.329.950	1.958.850
Bestemmingsreserves doelstellingen:		
- Wetenschap	9.111.930	9.783.704
- Voorlichting Plus	521.526	521.526
- Klinisch Onderzoek	574.506	654.827
- Alternatieven voor dierproeven	490.000	600.000
- Nalatenschap Dassel voor klinisch onderzoek	0	68.405
Totaal reserves	13.027.912	13.587.312

	31-12- 2023 EUR	31-12- 2022 EUR
<i>Continuïteitsreserve</i>		
Stand per 1 januari	1.958.850	1.879.200
Aandeel verdeling saldo boekjaar	371.100	79.650
Stand per 31 december	2.329.950	1.958.850

De continuïteitsreserve dient ervoor om de werkzaamheden van Stichting MS Research voort te kunnen zetten in tijden dat de inkomsten niet toereikend zijn voor de kosten. Stichting MS Research hanteert als bovengrens voor de continuïteitsreserve anderhalf maal de jaarlijkse uitvoeringskosten eigen organisatie. Dit is € 2.329.950 op basis van de begroting 2024.

Bestemmingsreserve Wetenschap

Stand per 1 januari	9.783.704	10.441.096
Aandeel verdeling saldo boekjaar	-671.774	-657.392
Dotatie vanuit reserve nalatenschappen	0	0
Stand per 31 december	9.111.930	9.783.704

MS-wetenschappers wereldwijd schatten in dat het zeker nog meer dan 10 jaar zal duren voordat de uiteindelijke oplossingen voor alle vormen van MS gevonden zijn. Stichting MS Research wil voor nu fondsen beschikbaar stellen voor wetenschappelijk MS-onderzoek, maar ook zorgen voor de continuïteit van het onderzoek en behoud van expertise. Daarmee legt Stichting MS Research een basis voor de jaren die nog nodig zijn om oplossingen te vinden voor alle vormen van MS.

Stichting MS Research steunt op structurele basis deze continuïteit en kwaliteit van MS-onderzoek door middel van meerjarige programmasubsidies, MS-fellowships en de subsidie Nationaal Kinder MS Centrum. De programmasubsidies worden beschikbaar gesteld voor vier centra: MS Centrum Amsterdam, MS-centrum ErasMS, MS Centrum Noord Nederland en de Nederlandse Hersenbank voor MS. Daarnaast financieren wij jaarlijks ook minimaal twee meerjarige onderzoeksprojecten, 2 à 3 subsidies voor verkennend onderzoek van maximaal 1 jaar en verschillende subsidies voor jong talent.

Stichting MS Research is ervan overtuigd dat deze structurele steun hét verschil maakt bij het vinden van de oorzaken en behandelingen van MS. Om dit onderzoek te kunnen garanderen houdt de Stichting altijd een bedrag voor drie tot vier jaar onderzoek (de jaren dat deze toegekende subsidies lopen) als reserve. Op basis van reeds gedane toekenningen per 31-12-2023 is die minimale omvang € 5,7 miljoen. Dit lijkt veel, maar in een periode van minder of geen giften zou dit bedrag binnen 4 jaar aan subsidies besteed en dus 'op' zijn. Met het gereserveerde bedrag kunnen we de MS-centra nog 4 jaar blijven steunen en de fellowships en meerjarige projecten die zijn gestart afronden. Dit geeft onderzoekers die zich verbonden hebben aan dit onderzoek de minimale zekerheid die nodig is om hun onderzoekslijnen draaiend te houden.

	31-12- 2023 EUR	31-12- 2022 EUR
<i>Bestemmingsreserve Voorlichting Plus</i>		
Stand per 1 januari	521.526	521.526
Onttrekking	0	0
Dotatie	0	0
Stand per 31 december	521.526	521.526

Het saldo van deze reserve zal worden aangewend wanneer activiteiten binnen de doelstelling voorlichting een investering vragen die een regulier jaarbudget significant overschrijden. De maximale omvang van de reserve is door het bestuur vastgesteld op anderhalf maal de directe kosten voorlichting volgens de begroting van het nieuwe jaar. Dat is op basis van de begroting 2024 € 696.900.

<i>Bestemmingsreserve Klinisch onderzoek</i>		
Stand per 1 januari	654.827	712.500
Onttrekking	-82.500	-57.673
Dotatie	2.179	0
Stand per 31 december	574.506	654.827

In 2019 is een bedrag van € 712.500 overgeheveld vanuit de reserve Wetenschap naar de reserve Klinisch onderzoek. De reserve Klinisch onderzoek borgt de continuering van subsidies voor klinisch patiënt-gebonden onderzoek. Het restant van de bestemmingsreserve Nalatenschap Dassel voor klinisch onderzoek is in 2023 overgeheveld naar de bestemmingsreserve Klinisch onderzoek.

<i>Bestemmingsreserve Alternatieven voor dierproeven</i>		
Stand per 1 januari	600.000	600.000
Onttrekking	-110.000	0
Dotatie	0	0
Stand per 31 december	490.000	600.000

In 2021 is een bedrag van € 600.000 overgeheveld vanuit de reserve Wetenschap naar de reserve Alternatieven voor dierproeven. Deze wordt aangewend voor de ontwikkeling en/of implementatie van proefdiervrije innovaties in het MS-onderzoek. In 2023 is er een toekenning geweest voor een meerjarig project.

<i>Bestemmingsreserve Nalatenschap Dassel voor klinisch onderzoek</i>		
Stand per 1 januari	68.405	134.631
Onttrekking	-68.405	-66.226
Dotatie	0	0
Stand per 31 december	0	68.405

De reserve Dassel is ontstaan uit de ontvangen nalatenschap van de familie Dassel van in totaal € 1.100.000. Deze reserve is 2023 nagenoeg volledig aangewend voor de financiering van klinische onderzoeksprojecten. Het restant is overgeheveld naar de bestemmingsreserve Klinisch onderzoek.

	31-12- 2023 EUR	31-12- 2022 EUR
<i>Fondsen</i>		
<i>Bestemmingsfonds Moves</i>		
Stand per 1 januari	0	0
Dotatie	430.000	0
Onttrekking	-196.666	0
Stand per 31 december	233.334	0
<i>Bestemmingsfonds Cognitie</i>		
Stand per 1 januari	0	0
Dotatie	50.000	0
Onttrekking	0	0
Stand per 31 december	50.000	0
<i>Bestemmingsfonds MS-fellowship</i>		
Stand per 1 januari	0	0
Dotatie	135.000	0
Onttrekking	0	0
Stand per 31 december	135.000	0
<i>Bestemmingsfonds Erfelijkheid en MS</i>		
Stand per 1 januari	50.000	0
Dotatie	50.000	50.000
Onttrekking	-50.000	0
Stand per 31 december	50.000	50.000
<i>Bestemmingsfonds Biobank</i>		
Stand per 1 januari	0	0
Dotatie	50.000	0
Onttrekking	0	0
Stand per 31 december	50.000	0

Deze bestemmingsfondsen bevatten ontvangen geormerkte baten van stichtingen. De aanwending van deze fondsen zal in 2024 en de daaropvolgende jaren plaatsvinden.

	31-12- 2023 EUR	31-12- 2022 EUR
Schulden		
<i>Totaal projectverplichtingen</i>		
Stand per 1 januari	1.771.296	1.411.414
Besluit ten laste van boekjaar	3.064.668	2.566.312
Betaald in boekjaar	-2.551.787	-2.202.026
Vrijval in boekjaar	0	-4.404
Stand per 31 december	2.284.177	1.771.296
 <i>Verdeling</i>		
Langlopende projectverplichtingen	33.750	193.354
Kortlopende projectverplichtingen	2.250.427	1.577.942
Totaal projectverplichtingen	2.284.177	1.771.296
 <i>Schulden op lange termijn</i>		
Onder de langlopende schulden staan verplichtingen voor langer dan een jaar en korter dan vijf jaar verantwoord. Het zijn verplichtingen tot het financieren van onderzoek die zijn ontstaan door toekenningen.		
 <i>Schulden op korte termijn</i>		
Kortlopende projectverplichtingen	2.250.427	1.577.942
Vooruit ontvangen Loterijorganisaties	430.000	587.000
Kortlopende schulden en overlopende passiva	84.111	100.545
Reservering vakantiedagen	59.428	57.654
Reservering vakantiegeld	22.994	16.657
Belastingen en premies sociale verzekeringen	14.997	11.349
Nog te betalen accountantskosten	12.191	10.240
Totaal schulden op korte termijn	2.874.148	2.361.387

Onder de kortlopende schulden staan verplichtingen met een looptijd minder dan een jaar verantwoord.

NIET IN DE BALANS OPGENOMEN ACTIVA EN VERPLICHTINGEN

Activa

Nationale Postcode Loterij

Er is een overeenkomst gesloten met de Nationale Postcode Loterij (voorheen VriendenLoterij) voor een periode van vijf jaar, 2021 - 2025, betreffende een jaarlijkse vaste bijdrage ad € 200.000 welke in 2023 is verhoogd naar € 300.000.

Nalatenschappen

Stichting MS Research heeft zeven nalatenschappen die niet vrij zijn van rechten en kosten. Bij één nalatenschap heeft Stichting MS Research als erfgenaam het recht van vruchtgebruik. Bij de overige zes nalatenschappen is sprake van een tweetrapsmaking waarbij Stichting MS Research mogelijk een recht kan doen gelden bij overlijden van de erfgenaam (Fidei commis). Omdat de exacte waarde die naar MS Research kan toevloeien niet betrouwbaar geschat kan worden (op basis van de Handreiking verwerking en waardering van nalatenschappen belast met vruchtgebruik), wordt de totale waarde als niet in de balans opgenomen recht verantwoord.

In de periode tussen 1 januari 2024 en de datum van het opmaken van de jaarrekening 2023 zijn er inzake 14 nalatenschappen baten ontvangen met een waarde van in totaal € 1.169.665.

Verplichtingen

Huurcontract

Stichting MS Research heeft sinds 15 september 2020 voor een periode van vijf jaar een huurovereenkomst afgesloten met Pieterman Vastgoed BV inzake 10 bedrijfsunits met een netto vloeroppervlak van circa 200 m² in het Silver Business Center aan de Schoolstraat 174 te Voorschoten. De huurprijs bedraagt € 50.000 per jaar en bestaat uit de huursom, servicekosten en het gebruik van de aanwezige faciliteiten. De eerste vijf huurjaren worden niet geïndexeerd.

Projectverplichtingen

Verplichtingen voor meerjarige onderzoeksprojecten worden per jaar toegekend in plaats van voor de gehele looptijd van het project. De jaarlijkse toekenning(en) voor de resterende looptijd zijn aan bepaalde voorwaarden verbonden. Het totaal van de in dit kader door Stichting MS Research toegekende voorwaardelijke projectverplichtingen bedraagt ultimo 2023 € 3.884.406. Eind 2022 was dit € 3.064.192.

Toekenningen

Organisaties zonder winststreven

Per 31 december 2023 heeft Stichting MS Research een voorwaardelijk recht op een totaalbedrag van € 555.000 aan toekenningen voortvloeiend uit overeenkomsten met diverse andere organisaties zonder winststreven.

F. Toelichting op de staat van baten en lasten

	Realisatie 2023 EUR	Begroting 2023 EUR	Realisatie 2022 EUR
BATEN			
Baten van particulieren			
Nalatenschappen en legaten	967.689	1.200.000	784.077
Donaties en giften	1.874.281	1.605.000	1.799.131
Overige baten particulieren	2.022	1.000	1.453
Totaal baten van particulieren	2.843.992	2.806.000	2.584.661

De baten van particulieren waren in 2023 bijna € 770.000 hoger dan begroot. De voornaamste oorzaak hiervan zijn de hogere inkomsten vanuit nalatenschappen en legaten, giften van warme donateurs en giften uit acties.

Baten van bedrijven

Donaties en giften	135.109	65.000	149.746
Sponsoring	18.500	20.000	12.700
Totaal baten van bedrijven	153.609	85.000	162.446

De baten van bedrijven waren voorzichtig begroot. De realisatie is hoger dan begroot door ontvangst van een aantal Major Donations.

Baten van loterijorganisaties

Gift Postcodeloterij (contract 2021-2025)	400.000	200.000	200.000
Geormerkte lotenverkoop			
VriendenLoterij	30.395	30.000	29.643
Extra gift Loterij projecten	155.000	165.000	217.500
Extra gift VriendenLoterij vrijwilliger	7.000	0	0
Totaal baten van loterijorganisaties	592.395	395.000	447.143

In 2023 is de jaarlijkse gift van de Nationale Postcode Loterij verhoogd van € 200.000 naar € 300.000. De post Extra gift Loterij projecten is gekoppeld aan de jaarlijkse toekenningen van de lopende projecten. Deze verhoging was nog niet bekend ten tijde van het opmaken van de jaarrekening 2022 en hierin niet geboekt als vordering. In 2023 zijn zowel de extra gift ad € 100.000 over 2022 als de vordering op de gift over 2023 opgenomen. In 2022 heeft de Nationale Postcode Loterij een extra bijdrage ad € 660.000 gehonoreerd voor het Kinderhersenslab. Toekenningen verbonden aan deze extra bijdrage worden verdeeld over een periode van vijf jaar.

Realisatie 2023 EUR	Begroting 2023 EUR	Realisatie 2022 EUR
---------------------------	--------------------------	---------------------------

**Baten van andere organisaties
zonder winststreven**

Donaties en giften

975.412

106.300

350.367

De post Baten van andere organisaties zonder winststreven is circa € 870.000 hoger dan begroot. Ook hier zijn een aantal niet-begrote Major Donations ontvangen.

In de realisatie zitten enkele geormerkte giften. Dit betreffen:

€350.000 van MoveS voor MS Centrum Rotterdam;

€80.000 van MoveS voor MS Centrum Amsterdam;

€50.062 van de Hersenstichting voor gezamenlijk gefinancierde meerjarig projecten;

€20.000 van de Blom-De Wagt Foundation voor de Monique Blom-de Wagt Grant;

€64.450 van Fund Girn beheerd door de Koning Boudewijn Stichting voor diverse persoonlijke beurzen;

€50.000 voor onderzoek naar erfelijkheid en MS;

€50.000 voor onderzoek naar cognitie en MS;

€135.000 van Stichting Bon Coeur voor een extra MS-fellowship.

Toelichting lastenverdeling - specificatie en verdeling lasten realisatie per 31 december 2023 naar bestemming

	Bestemming					Realisatie 31-12-2023 EUR	Begroting 2023 EUR	Realisatie 31-12-2022 EUR
	Besteed aan doelstellingen			Wervings- kosten				
	Wetenschap EUR	Voorlichting EUR	Zorg EUR	Fondsen- werving EUR	Beheer en administratie EUR			
Directe kosten								
Subsidies en bijdragen	3.109.520	0	13.000	0	0	3.122.520	2.693.600	2.621.725
Eigen activiteiten	103.210	337.859	0	260.550	0	701.619	810.800	723.823
Totaal directe kosten	3.212.730	337.859	13.000	260.550	0	3.824.139	3.504.400	3.345.548
Indirecte kosten								
Personeelskosten *	141.651	182.663	0	213.133	77.925	615.372	654.000	451.418
Overige personeelskosten	24.122	30.416	0	36.709	13.635	104.882	120.800	123.023
Huisvestingskosten	11.698	14.750	0	17.802	6.612	50.862	51.000	50.849
Kantoor- en algemene kosten	36.161	45.595	0	55.028	20.439	157.223	161.200	156.545
Bestuurskosten	2.957	3.724	0	4.497	1.670	12.848	13.500	9.915
Afschrijvingskosten	1.075	1.360	0	1.639	609	4.683	6.600	4.042
Totaal indirecte kosten	217.664	278.508	0	328.808	120.890	945.870	1.007.100	795.792
Totaal	3.430.394	616.367	13.000	589.358	120.890	4.770.009	4.511.500	4.141.340

Verdeelsleutel indirecte kosten

- realisatie 2023	0,23	0,29	0,00	0,35	0,13	1,00
- begroting 2023	0,19	0,34	0,00	0,37	0,10	1,00

* Inclusief uitbesteed werk.

Realisatie 2023 EUR	Begroting 2023 EUR	Realisatie 2022 EUR
---------------------------	--------------------------	---------------------------

Vervolg toelichting lasten

Wetenschap

Subsidies en bijdragen

Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie I

MS-centra	950.000	882.500	945.732
Fellowship	118.750	237.500	235.000
Leerstoel Huitinga	0	0	25.000
Nationaal Kinder MS Centrum	75.000	75.000	75.000
Totaal subsidies categorie I	1.143.750	1.195.000	1.280.732

Er is € 67.500 meer toegekend dan begroot mede door verschuiving van een jaarlijkse toekenning voor een MS - centrum. Eén fellowship is later gestart dan gepland waardoor de tweede toekenning niet in 2023 is verricht, maar wordt verwacht in begin 2024.

Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie II

Meerjarige projecten	1.186.842	1.063.900	807.603
Totaal subsidies categorie II	1.186.842	1.063.900	807.603

Op totaalniveau zijn de Lasten subsidies categorie II ruimschoots gerealiseerd.

Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie III

Pilot projecten	157.385	150.000	132.001
Subsidies jonge onderzoekers	5.663	10.300	6.157
Totaal subsidies categorie III	163.048	160.300	138.158

Binnen deze categorie is de realisatie op totaalniveau in lijn met de begroting.

	Realisatie 2023 EUR	Begroting 2023 EUR	Realisatie 2022 EUR
<i>Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie IV</i>			
Nationale samenwerkingsprojecten	13.208	5.100	8.385
Internationale samenwerkingsprojecten	62.955	75.000	84.275
Totaal subsidies categorie IV	76.163	80.100	92.660

Bij subsidies categorie IV (nationale en internationale samenwerkingsprojecten) is conform de afspraken tussen MSIF en MS Research een deel van de opbrengst van The May50K bestemd voor internationale activiteiten van de MSIF ter verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met MS wereldwijd, waaronder de International Progressive MS Alliance. Doordat de baten van de campagne lager zijn uitgevallen is ook de afdracht lager dan begroot.

<i>Wetenschappelijk onderzoek - categorie V</i>			
Nationale congressen & bijeenkomsten	30.646	32.500	18.143
Internationale congressen	0	2.500	595
Lidmaatschappen	18.878	20.500	18.911
Centrumcoördinatoren	52.000	52.000	39.000
Publicaties	0	5.000	0
Kosten beoordelingsorganen	1.686	5.000	1.364
Audit MS-centra	0	0	4.038
Totaal categorie V	103.210	117.500	82.051

De lasten binnen de post Kosten beoordelingsorganen zijn lager dan begroot omdat vergaderingen hybride of digitaal hebben plaatsgevonden. Daarbij zijn er geen lasten gerealiseerd voor deelname aan internationale congressen en publicaties.

<i>Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie VI</i>			
Meerjarige projecten Loterijen	80.000	80.000	142.500
Projectgebonden voorlichting VriendenLoterij	0	10.000	0
Financiering uit geormerkte nalatenschappen	66.226	66.300	66.226
Financiering uit geormerkte giften	393.491	20.000	98.250
Totaal subsidies categorie VI	539.717	176.300	306.976

De Lasten subsidies uit geormerkte giften zijn aanzienlijk hoger dan begroot en gerelateerd aan de ontvangen geormerkte Major Donations.

Totaal wetenschap	3.212.730	2.793.100	2.708.180
--------------------------	------------------	------------------	------------------

Realisatie 2023 EUR	Begroting 2023 EUR	Realisatie 2022 EUR
---------------------------	--------------------------	---------------------------

Voorlichting

Kosten eigen activiteiten

Media	219.782	226.000	198.340
Patiëntenvoorlichting	20.192	25.000	0
Mailingen	85.392	116.000	105.856
Creatie, productie en overig	12.493	27.500	38.309
Totaal eigen activiteiten	337.859	394.500	342.505

Eigen activiteiten

De kosten inzake de mailingen zijn lager dan begroot vanwege een lagere oplage en lagere productiekosten.

Subsidies aan derden	0	5.000	0
-----------------------------	----------	--------------	----------

Er zijn in 2023 geen aanvragen subsidies derden gehonoreerd.

Totaal voorlichting	337.859	399.500	342.505
----------------------------	----------------	----------------	----------------

Zorg

Subsidie coördinator Nieuw Unicum	13.000	13.000	-2.811
-----------------------------------	--------	--------	--------

Totaal zorg	13.000	13.000	-2.811
--------------------	---------------	---------------	---------------

Realisatie 2023 EUR	Begroting 2023 EUR	Realisatie 2022 EUR
---------------------------	--------------------------	---------------------------

Fondsenwerving

Kosten eigen activiteiten

Media	86.981	91.300	86.103
Mailingen	39.466	61.000	54.765
Evenementen en acties	75.515	74.000	91.905
Nalatenschappen	38.616	47.000	44.701
Overige kosten fondsenwerving	19.972	25.500	21.793

Totaal fondsenwerving	260.550	298.800	299.267
------------------------------	----------------	----------------	----------------

De kosten inzake de mailingen zijn lager dan begroot vanwege een lagere oplage en lagere productiekosten.

	Realisatie 2023 EUR	Begroting 2023 EUR	Realisatie 2022 EUR
Bureaunkosten			
<i>Personeelskosten</i>			
Salarissen	451.884	494.000	391.581
Ontvangen ziekengeld	-25.892	-46.000	-94.033
Sociale lasten	70.796	79.000	58.864
Pensioenverzekeringen	76.684	86.000	73.266
Kosten externe inzet	41.900	41.000	21.740
Kosten vrijwilligers	5.021	4.000	4.530
Indexatie pensioenen	43.230	42.500	42.500
Overige personeelskosten	56.631	74.300	75.993
Totaal personeelskosten	720.254	774.800	574.441
<i>Gemiddeld aantal fte (exclusief externe inzet)</i>	7,1 *	8,3	7,3

Gemiddeld 7,1 fte betaalde medewerkers waren op het bureau in dienst tijdens het verslagjaar. Vanwege ziekteverlof waren er over het jaar gezien gemiddeld 6,6 fte medewerkers actief werkzaam.

Bezoldiging directie

Naam	K. Heutinck (interim-) directeur*		D. Roos directeur	
	2023	2022	2023	2022
Functie				
<i>Dienstverband</i>				
Aard	onbepaald	onbepaald	onbepaald	onbepaald
Uren	36 uur	36 uur	40 uur	40 uur
Parttimepercentage	100,0%	100,0%	111,1%	111,1%
Periode	jan-dec	jan-dec	1/1-8/5	jan-dec
<i>Salariskosten</i>				
Brutosalaris	72.148	67.200	26.016	91.025
Vakantiegeld	5.772	5.376	2.081	7.282
Subtotaal jaarinkomen	77.920	72.576	28.097	98.307
Pensioenlasten	12.140	10.245	11.144	27.636
Totaal salariskosten **	90.060	82.821	39.241	125.943

* per 8 mei 2023 is K. Heutinck benoemd tot directeur

** In 2023 is er € 25.892 ziekengeld ontvangen. (2022: € 94.033)

Het jaarinkomen blijft binnen het maximum van salarisniveau G per 1 juli 2023 van € 120.741 (1 fte / 12 maanden) volgens de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties. Ook het totaal van het jaarinkomen, de belaste vergoedingen en pensioenlasten blijft binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 221.400 per jaar. Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebezoldiging verwijzen we naar hoofdstuk 1.2 van het jaarverslag.

	Realisatie 2023 EUR	Begroting 2023 EUR	Realisatie 2022 EUR
<i>Huisvestingskosten</i>			
Huur	50.000	50.000	50.000
Overige huisvestingskosten	862	1.000	849
Totaal huisvestingskosten	50.862	51.000	50.849

De realisatie 2023 is in lijn met de begroting.

<i>Kantoorkosten en algemene kosten</i>			
- Uitbesteding financiële administratie	15.299	35.000	32.573
- Automatiseringskosten	39.392	45.000	39.610
- Abonnementen en contributies	15.280	17.700	16.087
- Telefoonkosten	1.519	2.000	1.655
- Verzendkosten	7.010	7.500	6.303
- Kantoorbenodigdheden en drukwerk	1.938	4.000	717
- Accountantskosten	18.755	15.500	16.550
- Advieskosten	26.791	2.000	10.009
- Verzekeringen	10.044	9.000	9.633
- Bankkosten	20.083	22.000	22.416
- Overige algemene kosten	1.112	1.500	992
Totaal kantoorkosten en algemene kosten	157.223	161.200	156.545

De realisatie 2023 van de kosten uitbesteding financiële administratie is lager dan begroot doordat een groter deel van de administratie wordt gedaan door een eigen medewerker. Ook zijn er minder kosten gemaakt voor automatisering en kantoorbenodigdheden en drukwerk. De advieskosten zijn hoger dan begroot.

Bestuurskosten	12.848	13.500	9.915
Afschrijvingskosten	4.683	6.600	4.042
Totaal bureaunkosten	945.870	1.007.100	795.792
Financiële baten en lasten			
Rente	113.535	37.500	-53.325

In 2023 werd er door de banken weer een positieve rente berekend. In het laatste kwartaal van 2023 is een deel van het vermogen ondergebracht in termijndeposito's met een looptijd van 1 maand.

G. Overige gegevens

EUR

Bestemming saldo

Het bestuur heeft besloten het saldo 2023 als volgt te verdelen:

- Continuïteitsreserve	371.100
- Bestemmingsreserves doelstellingen	-930.500
- Bestemmingsfonds	418.334
Totaal	-141.066

Deze verdeling is verwerkt in de balans per 31 december 2023.

Controleverklaring

Voor de tekst van de controleverklaring wordt verwezen naar de volgende pagina van de jaarrekening.

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur van Stichting MS Research

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2023

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2023 van Stichting MS Research te 's-Gravenhage gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag op pagina 63 tot en met pagina 84 opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting MS Research per 31 december 2023 en van het resultaat over 2023 in overeenstemming met Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende organisaties'.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2023;
2. de staat van baten en lasten over 2023; 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 Stichting MS Research 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.

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Het jaarverslag omvat andere informatie, naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie:

- met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat;
- alle informatie bevat die op grond van Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende organisaties' is vereist voor het bestuursverslag en de overige gegevens.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de controle 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 het bestuursverslag en de overige gegevens in overeenstemming met Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende organisaties'.

Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende organisaties'. 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 stichting 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 stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

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 fouten of fraude 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 organisatie;

- 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;
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met het bestuur 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.

Was getekend te Sliedrecht, 17 april 2024.

WITH Accountants B.V.
P. Alblas RA