

Jaarverslag 2020

2020

Hersenstichting



Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Bestuursverslag	4
1. Doelstelling, strategie en beleid	5
1.1 Missie en doelen	
1.2 Statutaire doelstelling	
1.3 Doelrealisatie	
1.4 Risicomanagement	
1.5 Financieel beleid	
1.6 Extern toezicht	
2. Onze activiteiten in 2020	11
2.1 Stoppen en vertragen	
2.2 Klachten verminderen en/of het functioneren verbeteren	
2.3 Risico's verkleinen	
2.4 Kennis en begrip	
2.5 Juiste zorg	
3. Werving	23
3.1 Wervingsbeleid	
3.2 Werving van donateurs	
3.3 Collecte	
3.4 Nalatenschappen	
3.5 Loterijen	
3.6 Crowdfunding	
3.7 Overige inkomsten	
4. Communicatie	27
4.1 Communicatiebeleid	
4.2 Campagnes	
4.3 Online	
4.4 Free publicity	
4.5 Naamsbekendheid en imago	
5. Blik op 2021	30
5.1 Activiteiten in 2021	
5.2 Onze organisatie in 2021	
5.3 Mogelijke verandering in waardering nalatenschappen	
5.4 Coronapandemie	
6. Meerjarenbegroting	32
7. Bestuur, toezicht en organisatie	35
8. Samenwerkingsverbanden en lidmaatschappen	37
9. Bericht van de raad van toezicht	39
10. Samenstelling raad van toezicht en directie	41
Jaarrekening 2020	42
Overige gegevens	60

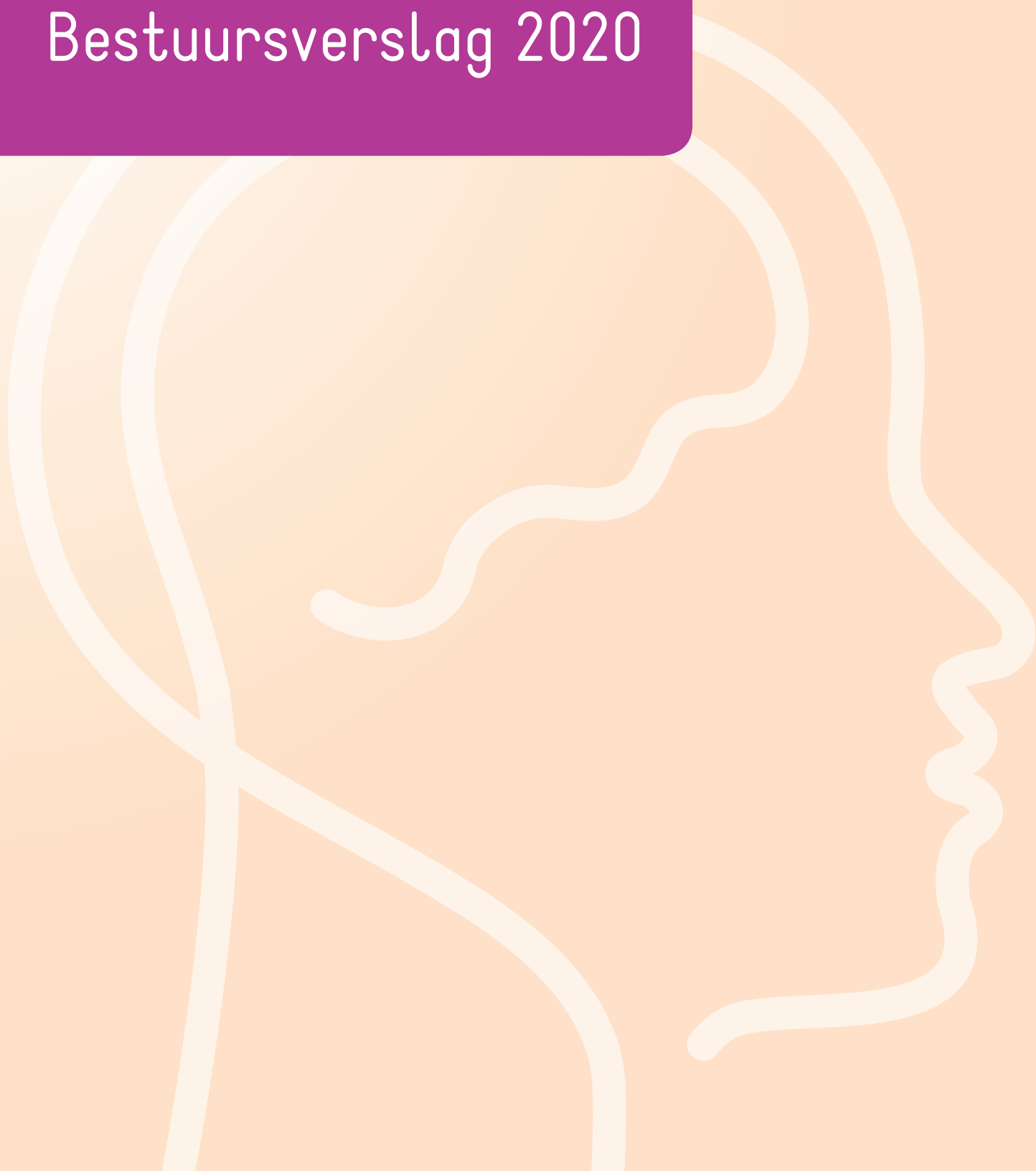
Voorwoord

Het jaar 2020 stond grotendeels in het teken van de wereldwijde coronapandemie. Scholen en winkels werden gesloten, thuiswerken was het adagium. De zorg werd zeer zwaar belast, wij maakten ons zorgen over de mensen die wegbleven bij hun arts en riepen samen met artsen op om de zorg vooral niet te mijden. Veel mensen met een hersenaandoening vonden het een zwaar jaar. Er waren ook mensen die opbloeiden, ze genoten van een rustiger tempo en waren blij met de saamhorigheid die ontstond. Corona had ook impact op het onderzoek dat we financieren; veel onderzoeksprojecten liepen vertraging op. Met de crowdfundingactie rondom corona haalden we een heel mooi bedrag op voor onderzoek naar de impact van dit virus op onze hersenen. Ook Ommetje was razend succesvol, we brachten veel mensen aan het wandelen met deze app.

In dit bestuursverslag vertellen we wat we in 2020 hebben gedaan. Namens de Hersenstichting dank ik iedereen die ons steunt, met donaties, schenkingen, inzamelingsacties, via hun testament of door mee te doen aan de goede doelen loterijen. Daarnaast dank ik natuurlijk ook al die vrijwilligers die zich het afgelopen jaar voor ons hebben ingezet. We blijven ons met hart en ziel inzetten voor gezonde hersenen voor iedereen en hopen ook in 2021 op uw steun.

Merel Heimens Visser
Directeur-bestuurder

Bestuursverslag 2020



1. Doelstelling, strategie en beleid

Er zijn honderden verschillende hersenaandoeningen, maar je hebt maar één stel hersenen. 1 op de 4 mensen heeft een hersenaandoening. Van dementie, parkinson, een beroerte, depressie en migraine tot hersenletsel na een ongeluk. Hersenaandoeningen zijn helaas hard op weg de grootste ziekte van Nederland te worden. Een hersenaandoening zet niet alleen jouw leven op z'n kop, maar ook dat van je omgeving. Vroeg of laat raakt het ons allemaal.

Dit moet stoppen. In veel gevallen bestaat er echter nog geen behandeling die de aandoening kan vertragen of stoppen. Leren omgaan met de zichtbare en onzichtbare gevolgen is dan de enige optie. Daarom zet de Hersenstichting alles op alles voor gezonde hersenen voor iedereen. We zetten niet in op één aandoening, maar investeren breed in baanbrekende oplossingen die hersenaandoeningen helpen voorkomen, afremmen, of genezen. Nu en in de toekomst. Om dit te bereiken laten we onderzoek doen, geven we voorlichting en zetten ons in voor betere patiëntenzorg.

- Bijna vier miljoen mensen hebben een hersenaandoening
- Ruim 25 miljard zorgkosten, 27% van totale zorgkosten
- 30.500 sterfgevallen
- 270.000 verloren levensjaren
- De Hersenstichting heeft 126.000 donateurs, 19.000 vrijwilligers en een begroting van 13,3 miljoen baten
- In 2040 veroorzaken psychische stoornissen, kanker, hart- en vaatziekten de grootste ziektelast
- Dementie en artrose veroorzaken de grootste toename in ziektelast tot 2040, dementie wordt daarmee de grootste oorzaak
- Er overlijden weinig mensen aan stemmings- en angststoornissen maar ze veroorzaken wel veel ziektelast

1.1 Missie en doelen

Het is onze missie om alles op alles te zetten voor gezonde hersenen, om zoveel mogelijk levens te redden en te herstellen.

Onze doelen:

- Minder sterfte en minder ziektelast door hersenaandoeningen
- Mensen met een hersenaandoening worden herkend én erkend



Onze missie hebben we vertaald in twee doelen:

Minder sterfte en ziektelast door hersenaandoeningen

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

Mensen met een hersenaandoening worden herkend én erkend

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

Hoe we ons werk doen

Voor iedereen

Alle aandoeningen tellen voor ons mee. We zijn de enige partij die opkomt voor iedereen met een hersenaandoening, om zoveel mogelijk mensen te laten profiteren van doorbraken.

Aandoeningoverstijgend

We leggen met een helicopterview verbanden tussen verschillende aandoeningen en alle mogelijke oplossingen.

Verbindend

We zijn dé partij die kennis en expertise in het werkveld koppelt, om snellere en betere oplossingen voor mensen met een hersenaandoening te realiseren.

Onafhankelijk

We werken vanuit een onafhankelijke, integrale visie en dienen maar één belang: dat van alle mensen met een hersenaandoening.

Wat we doen

Onderzoek en ontwikkeling

We investeren in baanbrekende, nieuwe oplossingen die levens redden en herstellen. Elke ontdekking is een stap naar genezing of betere zorg.

Bewustmaking

We vragen bij publiek, politiek en professionals begrip en aandacht voor mensen met een hersenaandoening. Dat is belangrijk want hersenaandoeningen zijn het grootste gezondheidsprobleem van nu en straks.

Fondsenwerving

Voor de strijd tegen gezondheidsprobleem #1 is veel geld nodig. We moeten nu investeren in gezonde hersenen voor later.

Krachtenbundeling

We vormen samenwerkingsverbanden van onderzoekers, zorgprofessionals, patiënten en publiek voor de belangrijkste missie van nu en straks: gezonde hersenen voor heel Nederland.

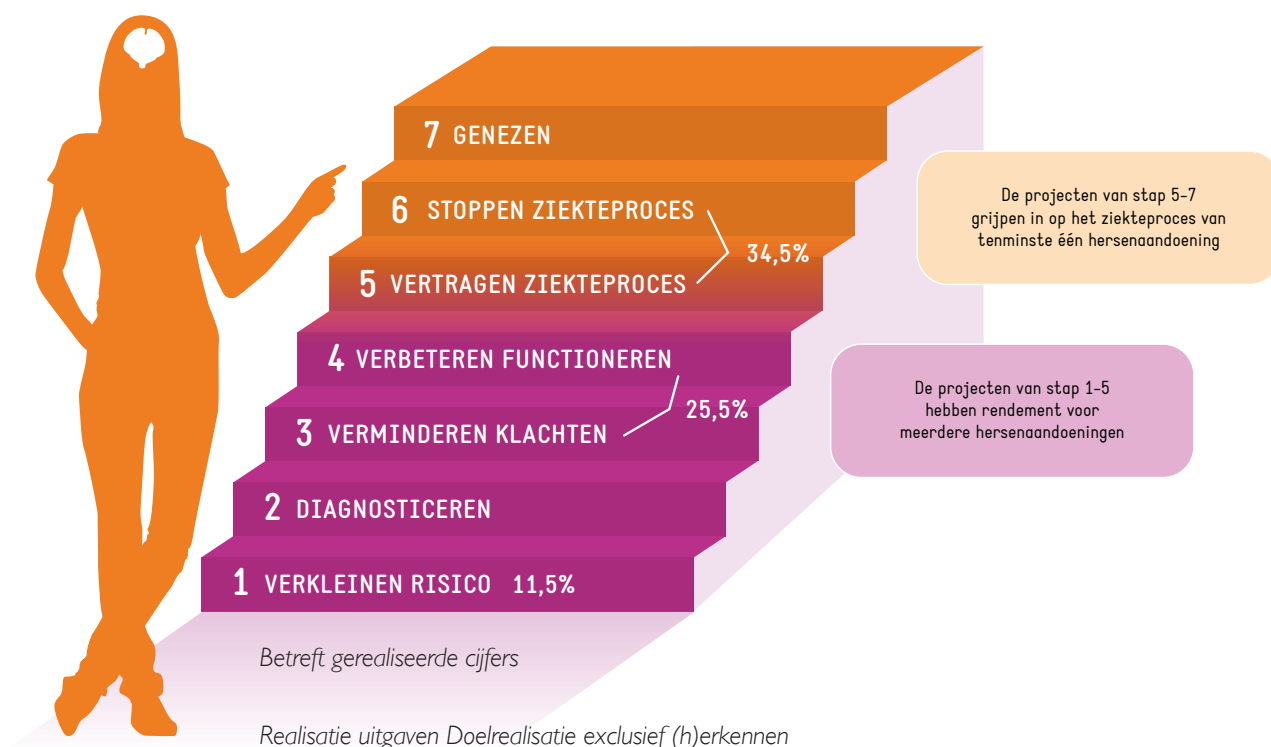
1.2 Statutaire doelstelling

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

- a) Het doen uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van hersenaandoeningen en naar de mogelijkheden om deze aandoeningen te voorkomen, vast te stellen en te behandelen en de gevolgen ervan te verzachten.
- b) Het verbeteren van de infrastructuur voor de bestrijding van hersenaandoeningen.
- c) Het geven van voorlichting over hersenaandoeningen aan de bevolking, beroepskrachten en patiënten, gebruikmakend van uiteenlopende vormen van communicatie.
- d) Het geven van advies aan de overheid.
- e) Samenwerking met organisaties en instanties die een actieve rol vervullen in de bestrijding van hersenaandoeningen.
- f) Samenwerking met andere organisaties, voor zover bevorderlijk voor het bereiken van het doel van de stichting.
- g) Samenwerking met soortgelijke organisaties in het buitenland.
- h) Alle andere wettige middelen.

De statuten zijn voor het laatst gewijzigd op 1-1-2021. Aan de statuten zijn de aandachtsgebieden participatie en revalidatie toegevoegd. Per januari 2021 zijn we samengegaan met de Edwin van der Sar Foundation, die op deze terreinen projecten uitvoert.

1.3 Doelrealisatie



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

Adviesraad voor Wetenschap en Innovatie

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) is in 2018 omgevormd tot Adviesraad voor Wetenschap en Innovatie (AWI). De Hersenstichting beweegt zich in een breed maatschappelijk veld. Zij financiert in toenemende mate - naast wetenschappelijk onderzoek - projecten die te maken hebben met preventie en zorg. In de adviesraad hebben diverse wetenschappelijke experts op het gebied van onderzoek, preventie en zorg zitting.

De AWI heeft een brede achtergrond en scope en toetst onderzoeks-, ontwikkelings- en implementatieprojecten. Voor al deze projecten brengt de AWI een gedegen advies uit. We financieren alleen projecten die – conform onze procedures – getoetst zijn door externe experts en ervaringsdeskundigen én die honorabel zijn bevonden door de AWI. De adviesraad is ook betrokken bij de opvolging van lopende projecten. De AWI vergadert een aantal keren per jaar, maar is ook tussendoor beschikbaar voor het geven van advies.

Toekenningsproces

Aanvragen voor subsidies bij de Hersenstichting gaan via open en gesloten subsidieronden; deze calls worden op de website gezet. Bij elke call stellen we vooraf criteria vast. Aan de hand van deze criteria stellen we vast welke onderzoeksvoorstellen er wel en niet passen. De criteria worden ook besproken met de Adviesraad voor Wetenschap en Innovatie (AWI).

De toekenning gaat via twee stappen. Gekwalificeerde onderzoekers, verbonden aan neurowetenschappelijke instituten en onderzoekscentra, kunnen bij de Hersenstichting in eerste instantie een vooraanvraag indienen om subsidie voor hun onderzoek te krijgen. De AWI beoordeelt deze vooraanvragen waarna een eerste deel van de aanvragen afvalt.

De overblijvende groep wetenschappers mag in de tweede ronde een uitgebreide aanvraag schrijven. Ervaringsdeskundigen en binnenlandse en buitenlandse referenten, die gespecialiseerd zijn in de diverse onderwerpen van de aanvragen, beoordelen deze. Er volgt een fase van wederhoor, waarin de onderzoeker de vragen van de referenten kan toelichten. Dan volgt de eindbeoordeling door de AWI. De AWI brengt uiteindelijk een goed onderbouwd advies uit aan het bestuur van de Hersenstichting over de te honoreren onderzoeken.

De AWI beoordeelt de kwaliteit van het onderzoeksplan, de haalbaarheid en de relevantie (of een onderzoek werkelijk bijdraagt aan oplossingen of een betere kwaliteit van leven). Voor de betrokkenheid van patiënten is daarnaast toestemming nodig van de Medisch Ethische Toetsingscommissie.

Uiteindelijk besluit het bestuur van de Hersenstichting, op basis van het advies van de AWI, welke projecten subsidies ontvangen.

Samenstelling AWI

Voorzitter:

Prof. dr. R.C.M. Hennekam, hoogleraar Kindergeneeskunde / Translationele Genetica, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Vice-voorzitter:

Mw. dr. L. van Bodegom-Vos, universitair docent Implementatie en de-implementatie in de curatieve zorg, Leids Universitair Medisch Centrum

Leden:

- **Mw. dr. L. van Bodegom-Vos**, universitair docent Implementatie en de-implementatie in de curatieve zorg, Leids Universitair Medisch Centrum
- **Dr. M.P.J. van Boxtel**, universitair hoofddocent Psychiatrie en neuropsychologie, Universiteit Maastricht
- **Prof. dr. O.F. Brouwer**, hoogleraar Kinderneurologie, Universitair Medisch Centrum Groningen
- **Prof. dr. A. Dijkstra**, hoogleraar Psychologie van gezondheid en ziekte, Rijksuniversiteit Groningen
- **Mw. Dr. P. Goossens**, revalidatiearts en senior onderzoeker
- **Dr. J.I. Hoff**, Neuroloog, St. Antonius Ziekenhuis
- **Prof. dr. R.P.C. Kessels**, hoogleraar Neuropsychologie, Radboud Universiteit Nijmegen
- **Prof. Dr. R.J. van Oostenbrugge**, hoogleraar Klinische Neurologie in het bijzonder Vasculaire Neurologie, Maastricht Universitair Medisch Centrum
- **Mw. prof. dr. B.W.J.H. Penninx**, hoogleraar Psychiatrische Epidemiologie, Vrije Universiteit Medisch Centrum, Amsterdam
- **Mw. prof. dr. A. van Straten**, hoogleraar Klinische psychologie, Vrije Universiteit Amsterdam
- **Dr. ir. M.M. Verbeek**, universitair hoofddocent Neurochemie van neurodegeneratieve aandoeningen, Radboudumc/Radboud Universiteit, Nijmegen
- **Prof. dr. R. Willemsen**, hoogleraar Functionele Neurogenetica, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
- **Prof. dr. J.M.A van Gerven**, voorzitter CCMO, Hoogleraar Klinische Neuropsychofarmacologie, Universiteit Leiden, Leiden

- **Prof. dr. G. Ribbers**, Hoogleraar Neurorevalidatie, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
- **Mw. Dr. M. Visser**, GZ psycholoog, Rijndam Revalidatie, Rotterdam
- **Dr. M. H. Spigt CLP RTTP**, Valorisatiedeskundige, Directeur Technology Transfer Office Erasmus MC, Rotterdam
- **Mw. Dr. A. Bour**, Neuro- en ouderenpsychiater, Catharina Ziekenhuis, Eindhoven
- **Prof.dr. P.A.J.T. Robe**, Hoogleraar Neurochirurgie, UMC Utrecht
- **Prof.dr. W.J.J. Assendelft**, Hoogleraar Huisartsgeneeskunde, Radboud UMC

Adviesraad voor Ervaringsdeskundigen

Naast wetenschappelijke experts hebben ervaringsdeskundigen en naasten een belangrijke stem in de keuze van projecten die we toekennen. Om de stem van ervaringsdeskundigen nog meer tot zijn recht te laten komen hebben we in 2020 de voorbereidingen getroffen voor een Adviesraad van Ervaringsdeskundigen (AvE). Zij zullen vanuit patiënten perspectief de ingezonden projectvoorstellen toetsen op relevantie en haalbaarheid. Ruim honderd mensen reageerden op de vacatures voor de AvE.



Joos Vaessens,
voorzitter Adviesraad
voor Ervaringsdeskundigen

“De Hersenstichting heeft ervoor gekozen om echt handen en voeten te geven aan de samenwerking met patientvertegenwoordigers. Sinds kort is er een Adviesraad van Ervaringsdeskundigen. Dat is echt een prachtig team. Nog mooier is de manier waarop dat team is ontvangen in de organisatie. Nog voordat we goed en wel opgestart waren kregen we de eerste meedenkvragen. Geweldig toch.”

1.4 Risicomanagement

Een organisatie kan risico lopen op onder meer strategisch, operationeel en financieel terrein, en op het vlak van reputatie, compliance of naleving van de regels. De Hersenstichting heeft een uitgebreide risico-inventarisatie laten uitvoeren, ter versteviging van de interne risicobeheersing.

Op basis hiervan zijn beheersmaatregelen genomen. In 2020 is de risico-inventarisatie geactualiseerd. Enkele voorbeelden van de beschreven risico's en beheersmaatregelen zijn:

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

1.5 Financieel beleid

Algemeen

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

Financieel beleid fondsenwerving

Bij de werving van nieuwe donateurs en (eenmalige) giften, maar ook bij het vragen om extra giften van bestaande donateurs, letten we scherp op de hoogte van de kosten die we daarvoor moeten maken. We vragen meerdere offertes aan en werken met diverse leveranciers om steeds de beste prijs-kwaliteitverhouding te kunnen inkopen. We werken zoveel mogelijk op projectbasis of met contracten die een beperkte looptijd hebben (meestal twaalf maanden). Zo blijven we flexibel en kunnen we bijsturen als dat nodig is.

In veel van onze contracten hebben we prestatie-indicatoren opgenomen. We zorgen ervoor dat de vooraf overeengekomen prestaties verantwoord en realistisch zijn. Zo worden ongewenste praktijken die onze goede reputatie kunnen schaden, voorkomen. Met al onze leveranciers worden gedurende het jaar evaluaties gehouden en worden waar nodig kosten en opbrengsten bijgesteld. Daarnaast nemen we in onze contracten ontbindende voorwaarden op om er zeker van te blijven dat onze contractuele risico's zoveel mogelijk afgedekt blijven.

Monitoring financiën

De werkelijke en verwachte baten en lasten worden maandelijks gerapporteerd, beoordeeld en besproken in het managementteam (MT). De werkelijke inkomsten en bestedingen worden vergeleken met de begroting en met dezelfde periode in het voorgaande verslagjaar. Zo kunnen we tijdig maatregelen nemen bij tegenvallende of juist meevallende kosten of baten.

Continuïteitsreserve

De hoogte van onze continuïteitsreserve wordt bepaald aan de hand van een uitgebreide risico-inventarisatie. Voor de berekening van de continuïteitsreserve is gekeken naar het risico dat 50% van de inkomsten zouden wegvallen en/of de kosten zouden stijgen met 25% als gevolg van niet-beheersbare en beheersbare risico's en de kans daarop. De kans op het risico wordt berekend met behulp van de risico-inventarisatie en een schatting, waarbij is gekeken naar het verloop in het verleden. De impact wordt geschat aan de hand van het relatieve belang van die inkomstenstroom in de totale begroting.

Bestemmingsreserve

Het totaal van de bestemmingsreserve Doelrealisatie bedraagt op de laatste dag van 2020 € 3.688.549. Van het resultaat van 2020 is € 282.995 ten laste gebrachte van de bestemmingsreserve Doelrealisatie.

Beleggingsbeleid

De Hersenstichting heeft in 2020 niet belegd in aandelen, obligaties of andere waardepapieren. Het staat voor ons buiten kijf dat we zorgvuldig omgaan met het geld van donateurs. Gelden die niet direct beschikbaar hoeven te zijn, worden op spaarrekeningen gezet. Hoewel het geld direct weer beschikbaar is, heeft dit geld in 2020 negatieve rente-inkomsten heeft opgeleverd.

Percentage Fondsenwerving

In het kader van onze CBF-erkenning is de gewenste verhouding bepaald voor de kosten die we maken om onze baten te werven, ten opzichte van de totale baten. Deze kosten mogen over de afgelopen drie jaren gemiddeld niet hoger zijn dan 25% van de baten. In 2020 was ons begrote percentage 18,0%. Het daadwerkelijke percentage is uitgekomen op 18,4%.

1.6 Extern toezicht

CBF-Keurmerk

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

2. Onze activiteiten in 2020

Impact corona

In maart werd duidelijk dat corona flinke impact op de samenleving zou gaan krijgen. We hebben een aantal activiteiten uitgevoerd om mensen met hersenaandoeningen en hun naasten te ondersteunen. We hebben de uren van de Infolijn verruimd zodat patiënten en naasten terecht konden met hun vele vragen. Daar werd veel gebruik van gemaakt. De meest gestelde vragen zijn online gepubliceerd op de site. Omdat er aanwijzingen waren dat Corona ook gevolgen had voor de hersenen zijn we een crowdfunding actie gestart om te onderzoeken wat de impact is op de hersenen en welke behandeling passend is. Al binnen enkele weken was er € 228.210 bijeen en is het onderzoek gestart.

De patiëntenorganisaties uit het hersenveld konden van ons een bijdrage krijgen voor een project dat hun achterban ondersteunde in deze crisis. Een aantal onderzoeken heeft vertraging opgelopen door de corona maatregelen. Patiënten konden bijvoorbeeld niet naar de universiteit reizen en sommige onderzoekers werden ingezet in de zorg.

Tenslotte hebben we besloten om de app Ommetje gedurende de crisis om niet ter beschikking te stellen aan heel Nederland. Beweging is immers van belang om je immuunsysteem op peil te houden en draagt bij aan het verlagen van stress. De app heeft honderdduizenden mensen aan het wandelen gekregen.

Toekenning Jubileumprijs voor onderzoek relatie darmen en hersenen

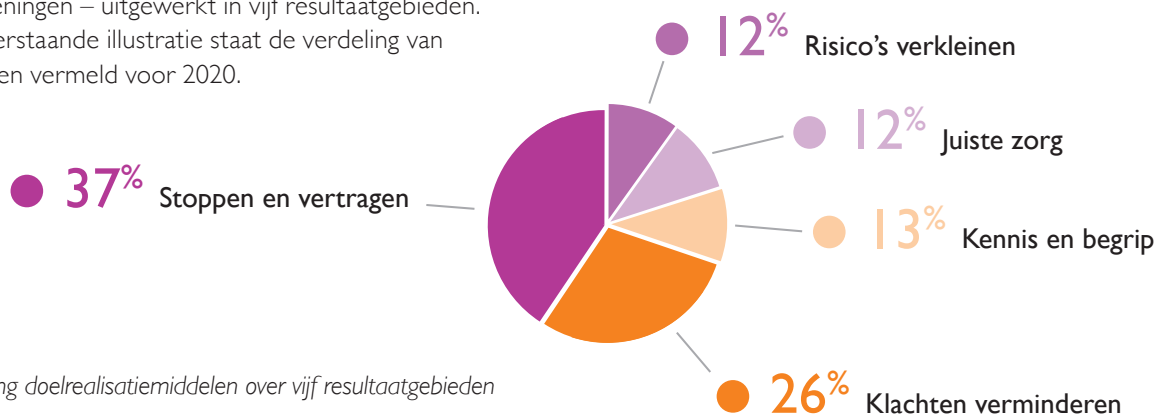
Ter ere van ons dertigjarig bestaan in 2019 hebben we wetenschappers uitgenodigd om een ambitieus onderzoeksproject in te dienen. In totaal is daarvoor 1 miljoen euro beschikbaar gesteld. Dit onderzoek moest zich richten op oplossingen voor meerdere hersenaandoeningen tegelijk en heeft als doel om een wetenschappelijke doorbraak te realiseren. Samenwerking met verschillende partijen was een voorwaarde. Het toegekende onderzoek richt zich op de vraag hoe de darmen ingezet kunnen worden in de strijd tegen hersenaandoeningen.



Prof. Dr. Iris E.C. Sommer,
hoogleraar Psychiatrie
UMC Groningen

“Met dank aan de subsidie van de Hersenstichting kunnen we onderzoeken hoe we de individuele darmgezondheid bij mensen met parkinson, alzheimer, schizofrenie en een bipolaire stoornis kunnen optimaliseren. Het doel is om ziekte gerelateerde symptomen te verminderen, het ziekteverloop positief te beïnvloeden en de mentale gezondheid te verbeteren. Als het onderzoek slaagt hebben bijna een half miljoen Nederlanders met een hersenaandoening hier direct profijt van.”

De Hersenstichting heeft haar twee doelen – minder sterfte en ziektelast en (h)erkenning van hersenaandoeningen – uitgewerkt in vijf resultaatgebieden. In onderstaande illustratie staat de verdeling van middelen vermeld voor 2020.



Besteding doelrealisatiemiddelen over vijf resultaatgebieden

2.1 Stoppen en vertragen

Meer behandelingen die hersenaandoeningen vertragen of stoppen



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

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

Toekenningen 'Ziektemodificerende behandelingen'

In 2020 heeft de Hersenstichting € 1.563.988 toegekend aan drie projecten die door in te grijpen op het ziektemechanisme kunnen leiden tot behandelingen die in de toekomst bijdragen aan het vertragen of stoppen van hersenaandoeningen.

Natriumoxybaat als nieuwe behandeling van katatonie

Katatonie is een syndroom bestaande uit motorische verschijnselen zoals, inactief gedrag, opwinding en herhalend gedrag, zowel motorisch als verbaal. Het is een ernstig syndroom met een hoge ziektelast en hoge sterfte. De huidige behandeling van katatonie bestaat in eerste instantie uit het behandelen met een benzodiazepine. Als dit onvoldoende effect heeft dan worden patiënten behandeld met elektroconvulsie therapie (ECT), de zogeheten 'schoktherapie'. Dit gebeurt bij ongeveer 25% van de patiënten met katatonie. Nieuwe behandelingen voor patiënten met katatonie zijn noodzakelijk omdat ECT, als zeer belastend wordt beschouwd en ervaren. De onderzoekers denken dat het bestaande medicijn natriumoxybaat ook bij patiënten met katatonie kan helpen en zo een ECT-behandeling voorkomt. In dit onderzoek gaan zij dit testen met patiënten.

Precisiepsychiatrie: anti-inflammatoire medicatie bij immuno-metabole depressie

Voor veel mensen met depressie werken bestaande behandelingen niet voldoende. Een persoonsgerichte aanpak ofwel 'wat werkt voor wie' kan van grote toegevoegde waarde zijn. Veelbelovend hiervoor zijn ontstekingswaarden. Uit eerder onderzoek weten we dat depressieve patiënten met verhoogde ontstekingswaarden ook vaak ontregelingen in de stofwisseling hebben (bv. insuline resistentie, verhoogde vetzuren). Hun depressie kenmerkt zich ook door energie gerelateerde symptomen, zoals toegenomen eetlust en gewicht, zware lichamelijke vermoeidheid en te veel slapen. Dit type depressie wordt een immuno-metabole depressie (IMD) genoemd en komt bij circa 30% van de mensen met een depressie voor. De onderzoekers denken dat bij deze groep patiënten de ontsteking een belangrijk ziektemechanisme is. Zij bouwen voort op eerder onderzoek, door de meest veelbelovende ontstekingsremmer Celecoxib te onderzoeken als toevoeging op reguliere depressiebehandeling. De onderzoekers denken dat behandeling met Celecoxib het beloop van depressie in deze groep gunstig kan veranderen.

Doorbreken van angst en vermijdingsgedrag na een hersenschudding

De meeste mensen die hun hoofd stoten door een (onge)val herstellen binnen enkele weken. Een op de drie mensen houdt klachten en problemen in het dagelijks functioneren na een hersenschudding of licht traumatisch hersenletsel. Een goede verklaring voor aanhoudende klachten zoals hoofdpijn, duizeligheid of vermoeidheid is er nog niet, en er is ook geen wetenschappelijk onderbouwde effectieve behandeling beschikbaar. De urgentie is groot want in Nederland lopen maar liefst 85.000 mensen jaarlijks traumatisch hersenletsel op. Bijna een kwart hiervan houdt blijvend last. Patiënten kunnen hun leven onvoldoende oppakken, voelen zich vaak niet serieus genomen en wenden zich tot zorgvormen die niet bewezen effectief zijn.

De onderzoekers denken dat aanhoudende klachten deels worden veroorzaakt door – vaak onbewuste – aangeleerde angst en vermindering van mentale activiteiten die in de eerste weken na het ongeluk tot klachten leidden. De angst die in eerste instantie heel normaal is, wordt gegeneraliseerd naar andere activiteiten en moet daarom doorbroken worden zodat het ziekteproces stopt. Dat kan door exposure therapie. Kortdurende intensieve exposure therapie is effectief voor het doorbreken van onbewuste angst bij diverse ziektebeelden, zoals posttraumatische stress. In dit onderzoek wordt de effectiviteit van deze therapie op hersenletsel onderzocht.

Bestemmingsgift

Minocycline ter voorkoming van ontsteking en hersenbloedingen bij cerebrale amyloïd angiopathie (CAA)

Vanuit een nalatenschap is € 31.000 toegekend door de Hersenstichting aan een project dat zich richt op het remmen van vaatwandontsteking bij mensen met de Katwijkse ziekte. Deze toekenning is een aanvulling op de toekenning vanuit het ZonMw programma Translatie Onderzoek dat in 2019 heeft plaatsgevonden.

Het doel van dit project is om te onderzoeken of het bestaande medicijn minocycline ontsteking en andere reacties van de vaatwand in de hersenen kan remmen bij zowel de Katwijkse ziekte als de sporadische vorm van CAA. Daarnaast willen de onderzoekers een eerste indruk krijgen of minocycline een positief effect heeft op het geheugen van de deelnemers en op het aantal (micro)bloedingen op de MRI-scan. Verder kunnen ze door dit onderzoek ervaring opdoen met de logistiek rondom het opzetten van medicijnstudies voor patiënten met CAA. Indien de studie positieve resultaten oplevert, wordt minocycline in een volgende fase getest in een grote groep patiënten en gedurende een langere tijd. Hierbij willen ze kijken of minocycline (schade na) (micro)bloedingen kan voorkomen. Ze hopen uiteindelijk de eerste behandeling tegen CAA te ontwikkelen.

Afgeronde projecten

In 2020 zijn drie projecten afgerond:

De cerebrale mechanismes onderliggend aan dystone en essentiële tremor

In dit project was het doel om meer inzicht te krijgen in de oorzaken en behandeling van essentiële tremor en tremor bij dystonie. In dit onderzoek zijn hersenactiviteit en GABA-concentraties (een belangrijke hersenstof) gemeten om te achterhalen waardoor tremor veroorzaakt wordt. Ook is hersenstimulatie toegepast om te kijken of tremor hiermee te beïnvloeden is.

In het onderzoek is afwijkende hersenactiviteit in de kleine hersenen en basale kernen gevonden die samenhangt met tremor. Ook kwam naar voren dat stimulatie van de motorische hersenschors de potentie heeft om tremor te verminderen en lijkt tremor niet door een tekort aan GABA te verklaren.

Deze bevindingen zijn nooit eerder gedaan en zijn zeer waardevol voor ons begrip van oorzaken van tremor. Dit kan in de toekomst leiden tot nieuwe manieren om beide aandoeningen te diagnosticeren en te behandelen.

NOTCH3 cysteine correctie en NOTCH3 downregulation bij CADASIL

CADASIL is een erfelijke vorm van beroertes en dementie op jonge leeftijd. Ieder kind van iemand met CADASIL heeft 50% kans deze ziekte te hebben geërfd. CADASIL wordt steeds vaker herkend. In Nederland alleen al zijn meer dan 165 CADASIL-families. Voor mensen met CADASIL is geen enkele behandeling beschikbaar. In dit onderzoek zijn twee in het LUMC ontwikkelde therapieën voor CADASIL verder onderzocht. Deze therapieën richten zich op het verminderen van een schadelijke eiwitstapeling in de hersenvaten van CADASIL-patiënten. Hiervoor worden kleine moleculen gebruikt die ervoor zorgen dat er minder van de schadelijke eiwitstapeling optreedt, waardoor de hersenvaten langer gezond blijven en de hersendoorbloeding goed blijft. Deze moleculen zijn tot nu toe getest in de cellen van patiënten met CADASIL en laten een goede werkzaamheid zien. Een belangrijke volgende stap is om te onderzoeken of de moleculen daadwerkelijk leiden tot een vermindering van de schadelijke eiwitstapeling in de vaatwand.

Human AON's to restore UBE3A expression in Angelman Syndrome

Angelman Syndroom is een aangeboren ontwikkelingsstoornis met ernstige verstandelijke beperking, epilepsie, spraakproblemen en typische gelaatskenmerken. Het is bekend dat de ziekte wordt veroorzaakt door afwijkingen in het UBE3A-gen. Dit gen zorgt normaal voor een

eiwit dat belangrijk is voor het opruimen van foutieve eiwitten in de cel.

In deze studie hebben onderzoekers een uitgeschakeld stukje DNA van de vader weer aangezet. Door deze uitschakeling worden de kinderen ziek. Het aanschakelen van dit goede stukje DNA moet de ziekte vertragen of helemaal stoppen.

In deze studie is de vertaalslag gemaakt van dierlijke AON's naar humane AON's door deze te testen in stamcellen afkomstig van patiënten met het Angelman Syndroom. Mede door dit project kan er op korte termijn gestart worden met klinisch onderzoek naar deze therapie bij patiënten met het Angelman Syndroom.

2.2 Klachten verminderen en/of het functioneren verbeteren

Meer behandelingen die klachten verminderen of het functioneren verbeteren



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

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

Toekenningen

In 2020 heeft de Hersenstichting € 1.099.971 toegekend aan drie projecten gericht op de ontwikkeling en de werkzaamheid van interventies voor neuropsychologische gevolgen door een hersenaandoening. Deze projecten waren in 2019 honorabel maar hebben we afgewezen omdat er geen gelden meer beschikbaar waren. In 2020 hebben we deze goed beoordeelde projecten alsnog gehonoreerd. Deze interventies hebben een aandoeningsoverschrijdend karakter en worden bestudeerd in meer dan één patiëntenpopulatie. Hierdoor bewerkstelligt de Hersenstichting meer kruisbestuiving tussen verschillende disciplines, waardoor er meer impact kan worden gemaakt voor een grotere groep mensen. Het betreft de volgende projecten:

Cognitief herstel na een beroerte door behandeling met roflumilast

In Nederland leven zo'n 356.400 mensen met de gevolgen van een beroerte. In de eerste maanden na een beroerte herstellen de hersenen deels zelf. Na een jaar is spontaan herstel van de hersenen vrijwel uitgesloten. Patiënten ervaren dan vaak blijvende beperkingen in hun denkfuncties zoals het geheugen. Een beroerte komt ook al op middelbare leeftijd voor. Sommige mensen leven zodoende nog lang met deze problemen. Huidige behandelingen zijn gericht op het leren omgaan met de beperkingen.

Het eiwit PDE4 is belangrijk voor de hersenen om weer nieuwe verbindingen te maken. Het al bestaande medicijn roflumilast kan worden toegepast om dit eiwit te beïnvloeden. In dit onderzoek wordt gekeken of roflumilast een jaar na een beroerte de denkfuncties nog verder kan verbeteren en daarmee de kwaliteit van leven kan verbeteren. Omdat dit medicijn al is geregistreerd, kan het relatief snel leiden tot een behandeling voor mensen met de gevolgen van een beroerte.

Online slaaptherapie voor borderline persoonlijkheidsstoornis

Borderline persoonlijkheidsstoornis (BPS) is een ernstige aandoening, waarbij patiënten onvoldoende controle ervaren op hun emoties.

Dit kan leiden tot stemmingswisselingen en zelf-beschadigend gedrag. Veel patiënten met deze persoonlijkheidsstoornis ervaren ernstige slaapproblemen. Slaap speelt een cruciale rol in emotieregulatie. In dit project wordt onderzocht of het toevoegen van een slaaptherapie aan een standaardbehandeling voor BPS leidt tot minder klachten en slaapproblemen.

BPS is moeilijk te behandelen. Het aanpakken van slaapproblemen voorafgaand aan standaardbehandeling zal naar verwachting zorgen voor een belangrijke extra klachtenvermindering. Betere slaap zal leiden tot betere verwerking van negatieve emoties van overdag. Daarnaast zorgt het voor stabiliteit in de stemming de volgende dag. De patiënt heeft minder stemmingswisselingen en (meer controle op) heftige woede of angst voor verlating. Dit leidt weer tot minder neiging om jezelf te beschadigen of iets aan te doen. Contacten met anderen zullen beter verlopen, waardoor patiënten beter zullen functioneren in hun persoonlijk leven en werk. Mogelijk kan deze behandeling in de toekomst ook voor andere psychische stoornissen toegepast worden.

Hoog-Intensieve Interval Training (HIIT) bij Parkinson en MS

Mensen met de ziekte van Parkinson en Multiple Sclerose (MS) ervaren regelmatig klachten van depressie en angst. Samen met verminderd denkvermogen, vermoeidheid en slaap hebben deze klachten een grote impact op hun leven. Ondanks bestaande behandelingen met medicijnen blijven patiënten last houden van klachten of hebben last van bijwerkingen van de geneesmiddelen. Dit onderzoek bekijkt of Hoog-Intensieve Interval Training (HIIT) op de fiets deze problemen kan aanpakken en het dagelijks functioneren kan verbeteren.

Door het stimuleren van neuroplasticiteit kan HIIT hersenfuncties verbeteren en klachten van depressie en angst verminderen. Hierdoor voelen patiënten zich beter en wordt het dagelijks functioneren en het welzijn bevorderd. HIIT is een veilige, kortere, efficiëntere en minder saaie trainingsvorm die veel beter is vol te houden dan de gebruikelijke duurtraining. HIIT heeft bij gezonde mensen aantoonbaar grotere effecten op het gebied van stemming en denkvermogen dan duurtraining. Onderzocht moet worden bij welk type patiënten deze trainingsvorm het meest geschikt is en wat het beste protocol is. De interventie kan snel doorontwikkeld worden en geïmplementeerd in richtlijnen en de dagelijkse praktijk.



Malou Fanchamps,
medewerker
Kennis & Innovatie

“De Hersenstichting heeft een grote diversiteit aan activiteiten. We spelen in op de maatschappij, maar ook op ontwikkelingen uit wetenschappelijk onderzoek. Deze diversiteit is enorm waardevol om impact te bereiken voor het verlagen van de sterfte en ziektelast en (h)erkennen van hersenaandoeningen, maar ook de grootste en leukste uitdaging van mijn werk.”

Gesloten subsidieoproepen

Meedoen Next Step

‘Meedoen Next Step’ is het vervolg op het eerdere project ‘Meedoen?’ naar de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel (NAH) bij kinderen en jongvolwassenen. Dat project werd mede gefinancierd door de Hersenstichting. De eerste resultaten van ‘Meedoen?!’ laten zien dat de kinderen en jongvolwassenen vaak vermoeidheid ervaren als ze optimaal willen mee doen in de maatschappij (school, werk en gezin). Dit heeft een grote impact op het gezin en de omgeving. Ook wordt ‘onderbehandeling’ als probleem ervaren door niet of te laat verwijzen. Naar schatting leven zo’n 130.000 jongeren op dit moment met klachten door de gevolgen van NAH.

Het project ‘Meedoen Next Step’ (waaraan de Hersenstichting in 2020 € 201.000 heeft toegekend) bouwt voort op eerder gewonnen data met als doel de (door)ontwikkeling, implementatie en evaluatie van een landelijk revalidatie behandelprogramma voor jongeren met NAH. Dit uniforme behandelprogramma zal een uitwerking zijn van de punten die zijn opgenomen in de ontwikkelagenda van de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel Kinderen en Jongeren dat door de Hersenstichting is geïnitieerd en gefinancierd. De Hersenstichting wil dit vervolgproject graag ondersteunen om jongeren met NAH te helpen aan betere zorg. Na afronding van dit project is het de bedoeling dat patiënten sneller de hulp en ondersteuning vinden en krijgen die zij nodig hebben, waar zij ook wonen in Nederland. Dit alles heeft een positief effect op de mogelijkheden om ‘mee te doen’ en de kwaliteit van leven van de patiënt en zijn/haar omgeving.

Cognitive FX-behandeling voor blijvende symptomen na een hersenschudding

In 2020 is een gesloten subsidieronde uitgezet voor verkennend onderzoek naar de EPIC-behandeling van Cognitive FX (toekenning € 199.519). Daar heeft de Hersenstichting voor gekozen naar aanleiding van actualiteiten en de vele vragen van bellers naar onze Infolijn over de effectiviteit van de EPIC-behandeling van CFX in de Verenigde Staten.

Na licht traumatisch hersenletsel, een hersenschudding, herstellen de meeste mensen vlot. Een deel van de mensen met een hersenschudding houdt echter blijvende klachten zoals concentratieproblemen, vergeetachtigheid en vermoeidheid, terwijl er geen restschade wordt gezien op tests. Deze mensen willen heel graag herstellen en hun oude leven oppakken. Tot op heden bestaat er echter geen behandeling. Patiënten gaan daarom vaak op zoek naar behandelingen buiten de reguliere zorg, in de hoop dat dit wel werkt. Recentelijk is de belangstelling toegenomen voor een specifiek behandelcentrum, Cognitive FX (CFX). Er reizen honderden Nederlandse patiënten naar dit centrum in de Verenigde Staten voor 'Enhanced Performance in Cognition' (EPIC) behandeling. Er is nog geen wetenschappelijk onderbouwd bewijs dat deze behandeling werkzaam is.

Deze behandeling is zeer kostbaar en wordt niet vergoed door zorgverzekeringen. Dit vindt de Hersenstichting een onwenselijke situatie en initieert daarom dit onderzoek naar de werkzaamheid van deze behandeling. Als deze behandeling effectief is, dan zou het als reguliere zorg in Nederland moeten worden aangeboden. Mocht deze behandeling ineffectief blijken te zijn, dan moeten mensen hierover voorgelicht worden.

Corona-onderzoek

Het coronavirus heeft vele effecten op de gezondheid. Gedurende de eerste golf kwamen er aanwijzingen dat het coronavirus mogelijk ook leidt tot hersenschade. Ex-patiënten kampen o.a. met langdurige extreme vermoeidheid en geheugen- en concentratieproblemen.

Het is belangrijk dat coronapatiënten de juiste zorg op het juiste moment kunnen krijgen én hersenschade door corona in de toekomst beperkt kan worden. Daarom heeft de Hersenstichting een extra onderzoek laten starten naar de groep patiënten die in het ziekenhuis of de IC is opgenomen geweest met covid-19. In dit onderzoek worden de neurologische en neuropsychologische (lange termijn)gevolgen onderzocht. Bij de patiënten worden verschillende testen en vragenlijsten afgenomen, een neuropsychologisch onderzoek gedaan én wordt een MRI-scan gemaakt. Het doel is hiermee de kennis over hersenschade door corona te vergroten en

zodoende juiste zorg voor coronapatiënten te organiseren. Dit onderzoek is grotendeels gefinancierd via crowdfunding en eind 2020 van start gegaan.

Programma Gewoon Bijzonder: NAH - chronische fase

Het programma 'Gewoon Bijzonder' ontwikkelt, verspreidt en past kennis toe om zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking, meervoudige beperking of niet-aangeboren hersenletsel te verbeteren. Het doel van dit programma is dat mensen met een (verstandelijke) beperking met grotere zelfstandigheid en meer zeggenschap kunnen functioneren in de samenleving. De Hersenstichting heeft met € 300.000 aan deze ronde bijgedragen als co-financier met ZonMW. In totaal was er € 1.500.000 beschikbaar.

Er zijn vijf projecten toegekend:

- Individuele plaatsing en steun: een geschikt model om mensen met NAH zonder werk te laten participeren in werk
- Het meten van de invloed van cognitie in het dagelijks leven
- NAH-trainingshuis: Participatie, zelfredzaamheid en kwaliteit van leven na NAH
- De gevolgen van veroudering voor participatie en cognitief functioneren bij mensen met NAH
- Communicatie en participatie bij chronische afasie

[Lees meer over dit programma op de website van ZonMW.](#)

Deelname Kennissynthese Vermoeidheid met SGF

Met een aantal fondsen binnen de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) en ZonMW is er dit jaar een kennissynthese uitgevoerd over vermoeidheid bij mensen met een chronische ziekte. Ernstige vermoeidheid is voor veel patiënten met een chronische ziekte een dagelijkse realiteit. Zonder ingrijpen wordt die vermoeidheid vaak na verloop van jaren steeds erger. De eerste resultaten uit de kennissynthese onderbouwen dit. Er is echter nog weinig inzicht in de onderliggende (systemische) oorzaken en de (beste) behandeling van vermoeidheid. Door het coronavirus is dit project vertraagd. In 2021 worden de resultaten hiervan verwacht. Naar aanleiding van de eerste resultaten uit de kennissynthese zal bepaald worden wat de vervolgstراتيجية is.

Afgeronde projecten

Er zijn in 2020 drie projecten afgerond:

Diepe breinstimulatie onder volledige narcose bij parkinson

Bij de ziekte van parkinson ontwikkelen mensen tremor, traagheid van beweging en stijfheid. De klachten worden steeds erger en er is geen genezing mogelijk. Er zijn medicijnen die de klachten verminderen, maar soms verliezen die hun effect of veroorzaken ze veel bijwerkingen. Patiënten kunnen dan een andere behandeling krijgen, namelijk diepe hersenstimulatie (DBS).

Bij deze behandeling worden tijdens een operatie elektroden in de hersenen geplaatst. Dit gebeurde tot dusver onder plaatselijke verdoving. De patiënt blijft wakker omdat tijdens de operatie klinische testen worden uitgevoerd. Dit is zeer belastend voor de patiënt.

In dit project kijken onderzoekers of de operatie met verbeterde MRI-technieken ook onder volledige verdoving kan worden uitgevoerd. De officiële resultaten moeten nog bekend worden, maar het lijkt erop dat de behandeling onder volledige verdoving net zo veilig en effectief is maar minder belastend voor de patiënt dan onder lokale verdoving. Als deze resultaten bevestigd worden zal deze behandelmethode worden overgenomen door alle ziekenhuizen in Nederland.

Bumetanide voor de behandeling van autisme spectrumstoornis

Kinderen met een ontwikkelingsstoornis zoals autisme of ADHD, hebben vaak last van prikkelbaar gedrag. Zij hebben moeite met het verwerken van prikkels, soms zo erg dat ze niet meer naar school kunnen en/of in een sociaal isolement raken. Huidige medicatie heeft veel bijwerkingen en het effect op de prikkelverwerking is onbekend. In deze studie hebben de onderzoekers gekeken of een plaspil (bumetanide) de prikkelbalans in de hersenen kan herstellen en prikkelbaar gedrag kan verminderen.

De eerste resultaten van het onderzoek zijn veelbelovend, ondanks de relatief kleine steekproef in het onderzoek. De bijwerkingen van het middel waren mild en verwacht, en het gedrag van kinderen verbeterde. De volgende stap in het onderzoek is nader uit te zoeken voor welke kinderen dit middel het beste werkt. Een nieuw type vragenlijst, ontwikkeld op basis van de inzichten uit deze studie, gaat daarbij een belangrijk hulpmiddel zijn.

Epi SIGN: een betere uitkomst van epilepsiechirurgie (met nieuwe biomarker)

Epilepsie komt voor bij 1% van de bevolking en heeft een levenslang effect op cognitie, sociaal functioneren en kwaliteit van leven. Chirurgie kan de ziekte genezen, maar wordt nu alleen toegepast als er geen andere opties meer zijn, omdat maar na 50-80% van de operaties de patiënt geen last meer heeft van aanvallen. Succesvolle chirurgie hangt af van het accuraat lokaliseren van het zieke hersenweefsel waarvandaan de aanvallen beginnen. Er is een nieuwgevonden EEG-biomarker waarmee het zieke weefsel kan worden gevonden. In dit project zijn grote stappen gezet naar het in de praktijk bruikbaar maken van deze nieuwe biomarker en in de ontwikkeling van het uiteindelijke doel: dat de neurochirurg tijdens de operatie de analyse van de EEG-meting direct kan gebruiken om goed te kunnen zien welk weefsel weggehaald moet worden. Dit kan de chirurgische procedure vereenvoudigen en uitkomst verbeteren voor patiënten.

2.3 Risico's verkleinen

Meer mensen weten hoe ze het risico op hersenaandoeningen kunnen verkleinen



Leefstijlinterventies kunnen het risico op een aantal hersenaandoeningen verkleinen.

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

In 2020 heeft de Hersenstichting veel aandacht besteed aan hersengezondheid. Juist in tijden van de coronapandemie is aandacht voor gezonde leefstijl van belang gebleken. We ontwikkelden concrete interventies, bestaande projecten liepen door en werden waar nodig digitaal georganiseerd en we lanceerden een multimediale campagne over hersengezondheid.

Wandel-app Ommetje

De app Ommetje is oorspronkelijk ontwikkeld om binnen bedrijven medewerkers met een zittend beroep aan het wandelen te krijgen. Beweging heeft een positieve invloed op de hersengezondheid. Toen de coronacrisis uitbrak, heeft de Hersenstichting besloten de app kosteloos beschikbaar te stellen voor het algemeen publiek om mensen in beweging te krijgen en houden. Dit is een groot succes gebleken. In november kwam ook de bedrijvenversie live waar afdelingen tegen elkaar kunnen lopen. Ook dit sloeg erg aan. Niet alleen bewegen, maar ook de verbinding en teamgevoel op afstand door de app blijken waardevolle pijlers.

Eind 2020 hadden maar liefst 262.500 mensen de app gedownload en dat is begin 2021 opgelopen naar 1 miljoen. Uit het gebruikersonderzoek van zomer 2020 bleek verder dat van de mensen die voor het gebruik van Ommetje de beweegnorm (150 minuten matig intensieve inspanning per week) niet haalden, iets meer dan 50% dat na gebruik van Ommetje wel haalde.

HersenCoach

In maart 2020 lanceerden we de HersenCoach; een online trainingsprogramma waarin deelnemers per mail zes weken lang informatie en tips over verschillende leefstijlthema's ontvingen. In 2020 schreven ongeveer 40.000 mensen zich in voor de HersenCoach. Zij beoordeelden het programma gemiddeld met een 7,9 en gaven een groot enthousiasme en betrokkenheid weer.

In 2021 bouwen we de HersenCoach uit naar een 2.0 versie, met input vanuit de doelgroep.

Slaapchallenge

Tijdens de Brain Awareness Week organiseerden we samen met TeamAlert de slaapchallenge #ikslaap. Deze challenge richtte zich op jongeren, om hen te helpen minder te piekeren en beter te slapen. Ruim 1100 jongeren en bijna 200 ouders schreven zich in. Elke dag kregen zij een andere opdracht, zoals het maken van een huiswerkplanning, een uitdaging om als gezin de schermen weg te leggen en een piekerkwartiertje in te lassen. In samenwerking met IKEA Nederland konden we een mooie prijs ter beschikking stellen, namelijk een volledig ingerichte slaapkamer. Ook zorgden zij voor een mooi decor tijdens de drie live kick-off momenten die TeamAlert op scholen organiseerde. In 2021 ontwikkelen we de slaapchallenge door naar een slaapprogramma voor het hele gezin.

Alliantie Mentaal Gezonde Generatie

De Hersenstichting is aangesloten bij het Gezonde Generatieprogramma van de SGF. Met dit programma willen de fondsen gezamenlijk bereiken dat de Nederlandse jeugd in 2040 de gezondste jeugd ter wereld is. Er wordt aan verschillende pijlers gewerkt.

Een van die pijlers is mentale gezondheid. Daartoe hebben de Hersenstichting en MIND in 2020 de alliantie Mentaal Gezonde Generatie opgericht. Bij de lancering van deze alliantie is een manifest aangeboden aan de Tweede Kamer, om mentale gezondheid hoger op de (preventie)agenda te krijgen. Parallel daaraan is een lobby gestart om sociaal-emotionele ontwikkeling onderdeel te maken van het onderwijscurriculum. Ook is in 2020 de campagne Levensliedjes gelanceerd, om meer bewustwording over mentale klachten te creëren. De activiteiten van de alliantie vinden hun plek op het plat-

form 2k40, opgericht voor jongeren. In 2021 zullen de activiteiten van de alliantie verder worden uitgebouwd.



Marjan ter Avest,
directeur MIND:

"Het is mooi hoe de samenwerking tussen MIND en de Hersenstichting in 2020 vorm heeft gekregen. Samen bundelen we de krachten voor een mentaal gezonde generatie. We slaan de handen ineen, brengen de expertise en middelen van beide organisaties ineen en kunnen samen veel meer betekenen voor de jongeren in Nederland."

Fitte Brein-bijeenkomsten en webinars

Met Het Fitte Brein organiseert de Hersenstichting, samen met de Edwin van der Sar Foundation en Professionals in NAH, webinars en theaterlezingen. In het theater worden de effecten van beweging op de hersenen besproken door Erik Scherder, Dick Swaab en Ard Schenk. Tijdens de webinars komen diverse onderwerpen en experts aan bod.

Vanwege de coronamaatregelen zijn de theaterlezingen vervangen door een online lezing van Erik Scherder. Deze lezing trok 1500 kijkers. Daarnaast hebben we drie webinars georganiseerd met de thema's Voeding (1843 deelnemers), Mentale Gezondheid (1779 deelnemers) en Prikkel (6213 deelnemers).

Als de coronamaatregelen het in 2021 toelaten gaan we weer de theaters in. Mocht dat niet lukken, dan organiseren we een passend alternatief. Daarnaast blijven we doorgaan met het uitzenden van webinars.

Vitaal Goud

Vitaal Goud is een samenwerkingsverband van partners die zich op verschillende wijzen richten op de activering van de 50+ doelgroep. Deze partners zijn Klup, Sociaal Goud en Leyden Academy. Onder de noemer Vitaal Goud zouden zij in 2020 in opdracht van de Hersenstichting evenementen organiseren en voorlichtende activiteiten toevoegen aan bestaande evenementen om (het belang van) hersengezondheid nader onder de aandacht brengen. Toen de coronacrisis uitbrak is dit plan omgezet in de ontwikkeling van een online,

activerend platform met hetzelfde doel. Voorjaar 2021 wordt dit platform gelanceerd.

Charge your brainzzz 2.0

Het project Charge Your Brainzzz 2.0 is van start gegaan. In dit project wordt een brede slaapinterventie voor jongeren ontwikkeld. Met als uitgangspunt het – in opdracht van de Hersenstichting ontwikkelde – lespakket Charge Your Brainzzz.

Grote consortia

Twee projecten van grote onderzoeksconsortia waar de Hersenstichting een bijdrage aan heeft toegezegd, zijn in 2020 gehonoreerd.

MOCIA-project

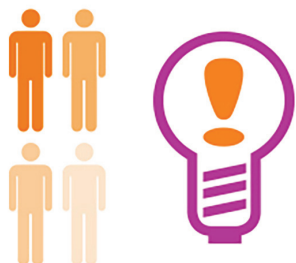
Het MOCIA-project (€ 100.000 cofinanciering) wordt gefinancierd binnen het crossover-programma van NWO. MOCIA staat voor 'Maintaining Optimal Cognitive function In Ageing'. Het project richt zich op het kunnen signaleren van een verhoogd risico op cognitieve achteruitgang, en het verbeteren van preventie door het ontwikkelen van een gepersonaliseerde leefstijlinterventie.

Biologische klok

Ook het onderzoek van het BioClock-consortium (€ 100.000 co-financiering) is gehonoreerd, binnen het NWA-programma. Dit consortium kijkt naar verschillende aspecten van de biologische klok, bijvoorbeeld bij mensen die wisseldiensten werken, of mensen die opgenomen zijn op de IC. Het doel van dit onderzoek is om de biologische klok gezond te houden in onze moderne 24-uurssamenleving. Een gezonde biologische klok, zorgt voor een goede nachtrust, en daarmee een betere hersengezondheid.

2.4 Kennis en begrip

Meer kennis over en begrip voor hersenaandoeningen in de maatschappij



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

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

Infolijn

Goede informatie en een luisterend oor zijn cruciaal voor patiënten, hun omgeving en voor professionals. De Infolijn van de Hersenstichting is ook in 2020 vaker geraadpleegd: in totaal 2962 keer. Dit is een stijging van ruim 6% t.o.v. 2019. De Infolijn is in 2020 verder geprofessionaliseerd en uitgegroeid tot een single point of answer met een verbindingfunctie voor de gehele organisatie.

De meeste patiënten en professionals stelden vragen over traumatisch hersenletsel; de meeste naasten hadden vragen over beroertes. Ook waren er veel vragen over psychische klachten en degeneratieve aandoeningen.

De coronapandemie heeft bij de Infolijn geleid tot een tijdelijke verruiming van openingsuren, een pagina met veel gestelde vragen en antwoorden en een artikel in het HersenMagazine. Vooral veel vragen over herstel, gevolgen en revalidatiemogelijkheden van mensen die corona hadden maar niet op de IC hebben gelegen. Ook kregen we in de Coronatijd meer vragen over de gevolgen van hersenletsel naar aanleiding van huiselijk geweld.

Groepsvoorlichting

De Hersenstichting verzorgt op aanvraag publiekslezingen in de regio. De lezingen zijn bedoeld voor algemeen publiek en worden aangevraagd door bijvoorbeeld bibliotheken, vrouwenverenigingen, ouderenbonden, EHBO-verenigingen en scholen. 'Hoe houd ik mijn hersenen gezond', 'Geheugen en vergeten' en 'Hersenletsel en de gevolgen' zijn populaire onderwerpen.

In 2020 hebben we een lezing over het onderwerp 'Slaap' ontwikkeld. In totaal verzorgden we het afgelopen jaar landelijk 54 lezingen op locatie. Vanwege de coronacrisis hebben we onze lezingen ook online aangeboden, waarin 2020 negen keer gebruik van is gemaakt.

Voorlichtingsmiddelen

De Hersenstichting geeft via verschillende kanalen voorlichting over gezonde hersenen en hersenaandoeningen. In 2020 zijn ruim 40.000 voorlichtingsmaterialen, zoals folders, brochures en kaartjes aangevraagd. Ook de webpagina's over hersenaandoeningen en de gevolgen zijn vaak bezocht. Ook in 2020 hebben we onze website en brochures aangevuld en geactualiseerd.

De coronapandemie leverde bij onze achterban veel vragen op. Om hen zo goed mogelijk te informeren, zijn er voorlichtingspagina's over corona gemaakt (herenstichting.nl/corona). Deze pagina's geven onder meer informatie over corona en (de gevolgen voor) de hersenen en leven met een hersenaandoening in coronatijd, aangezien deze periode kan zorgen voor meer onzekerheid en minder structuur en dus meer klachten.

Daarnaast is er extra aandacht geweest voor de aandoeningoverstijgende thema's mentale gezondheid en onzichtbare gevolgen van hersenaandoeningen. Onder andere de zesdelige podcastserie 'Donkergrijze cellen' over angst en depressie is ontwikkeld, met als doel om mentale gezondheid beter bespreekbaar te maken en bij te dragen aan het doorbreken van het taboe. Deze serie is meer dan 10.000 keer beluisterd.

Voor het thema onzichtbare gevolgen is er een speciaal themanummer verschenen van het HersenMagazine, waarin veelvoorkomende gevolgen als vermoeidheid en overprikkeling aan bod komen. Daarnaast is er rond het thema Prikkel en Overprikkeling een editie van Het Fitte Brein webinar uitgezonden. Tenslotte is er een challenge uitgezet om een symbool voor onzichtbare gevolgen te ontwikkelen, met als doel meer begrip en erkenning. De resultaten hiervan worden in 2021 verwacht.

Cijfers hersenaandoeningen

De Hersenstichting ziet het onder meer als haar taak om herkenning en erkenning over hersenaandoeningen in de maatschappij te realiseren. In onder meer persberichten, artikelen en op www.hersenstichting.nl, worden cijfers gecommuniceerd. Deze cijfers gaan over het aantal mensen met een aandoening, hoeveel mensen er overlijden of hoeveel ziektelast er is door een aandoening. In 2020 heeft het NIVEL in opdracht van de Hersenstichting onze cijfers omtrent hersenaandoeningen geüpdatet met cijfers uit de NIVEL Zorgregistraties Eerste Lijn van 2019. Hiermee kunnen we onze cijfers en informatie toetsen en updaten, zodat onze voorlichting zo actueel mogelijk blijft.

HersenMagazine

Donateurs die jaarlijks minimaal € 25 geven, ontvangen drie keer per jaar het HersenMagazine. Dit magazine geeft informatie over het werk en de projecten van de Hersenstichting, (nieuwe) ontwikkelingen in wetenschappelijk onderzoek, ervaringsverhalen van patiënten, bijzondere sponsoracties en interessante 'hersensweetjes'. De drie edities in 2020 hadden de thema's Gezonde Hersenen, Onzichtbare Gevolgen en Samenwerking.

2.5 Juiste zorg

Meer patiënten krijgen de juiste zorg op het juiste moment



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

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

Ontwikkelen scholingspakket hersenletsel voor huisartsen

De Hersenstichting heeft € 50.172 beschikbaar gesteld om een scholingspakket te ontwikkelen voor huisartsen om de gevolgen van hersenletsel beter te herkennen. Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) leidt vaak tot problemen in het dagelijks functioneren, verminderde maatschappelijke participatie en een lagere kwaliteit van leven. Er is voldoende én goede zorg aanwezig voor deze grote groep patiënten (140.000 nieuwe gevallen per jaar), maar toch krijgt lang niet iedereen de juiste zorg op het juiste moment aangeboden. Onvoldoende (h)erkenning van de veelal onzichtbare (chronische) gevolgen is daarvan een belangrijke oorzaak, naast het gebrek aan kennis over de zorg- en ondersteuningsmogelijkheden (in de regio). Kortom: om mensen met NAH goed te kunnen helpen en zo nodig gericht te kunnen verwijzen, heeft de huisarts specifieke kennis nodig over de mogelijke gevolgen van NAH, hoe deze te herkennen en naar wie te kunnen doorverwijzen indien nodig.

Deze scholing wordt ontwikkeld met een scholingsorganisatie en de doelgroepen: mensen met hersenletsel, huisartsen, verpleegkundigen en praktijkondersteuners. Het project levert een praktisch scholingspakket voor de huisartspraktijk. De eerstelijnszorg kan daarna zelf regionaal invulling geven aan de specifieke werkwijze.

Kennisdeling over langdurige bewustzijnsstoornissen (LBS)

De Hersenstichting heeft € 35.000 beschikbaar gesteld voor het ontwikkelen van een masterclass voor professionals over langdurige bewustzijnsstoornissen bij ernstig hersenletsel.

Een langdurige bewustzijnsstoornis is de slechtst mogelijke uitkomst na het oplopen van ernstig hersenletsel. Gemiddeld raken in Nederland 3000 mensen per jaar in coma ten gevolge van traumatisch hersenletsel, een circulatiestoornis of beroerte. Per week krijgt zeker één patiënt uit deze groep een langdurige bewustzijnsstoornis.

Expertise Netwerk EENnacoma ontwikkelt een programma voor de professional over de juiste zorg voor mensen met LBS op elk moment in de behandeling. Na het kijken van de masterclass weet de kijker wat LBS zijn, hoe je iemand in LBS benadert, wat de belangrijkste aandachtspunten zijn in de zorg en waar je terecht kunt voor meer informatie. Deze subsidie sluit nauw aan bij de eerdere activiteiten van de Hersenstichting rondom LBS.

Ontwikkelen Handreiking Eerstelijns Herstelzorg Hersenletsel

De Hersenstichting heeft € 99.851 beschikbaar gesteld aan het Kennisnetwerk CVA Nederland voor het verbeteren van de zorg voor mensen met hersenletsel. Zorgverleners die buiten de ziekenhuizen en revalidatiecentra werken zien dat er ruimte voor verbetering is rondom de zorg die zij leveren. Zo is het voor deze zorgverleners onduidelijk welke kennis en vaardigheden zij nodig hebben om patiënten met hersenletsel goed te kunnen behandelen. Ook zijn zij vaak niet goed te vinden voor artsen die patiënten met hersenletsel naar hen willen doorverwijzen. Het derde probleem is dat de zorgverleners in elke regio een netwerk willen vormen om goed te kunnen samen te werken, maar dat elke regio hierin opnieuw het wiel uitvindt.

In dit project werken de beroepsverenigingen van ergotherapeuten, fysiotherapeuten, logopedisten en revalidatieartsen en ervaringsdeskundige patiënten samen. Het project wordt gecoördineerd door het 'Kennisnetwerk CVA Nederland'. Zij willen achterhalen wat de oorzaken van deze problemen zijn en werken aan oplossingen. Met de inbreng van patiënten, zorgverleners, en andere betrokkenen wordt daarna een openbare handreiking gemaakt met aanbevelingen om de zorg te verbeteren zodat patiënten beter geholpen worden.

Borging Zorgstandaard THL kinderen door de Hersenletsel Alliantie

De Hersenstichting stelt € 100.000 beschikbaar voor registratie, implementatie en onderhoud (borging) van de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel (THL) voor kinderen en jongeren (0-25 jaar) door de Hersenletsel Alliantie. Kinderen en jongeren met THL krijgen te vaak nog niet 'de juiste zorg-op het juiste moment-op de juiste plek'. De Hersenstichting heeft zich samen met het werkveld de afgelopen jaren hard gemaakt om de zorg na traumatisch hersenletsel te verbeteren met een Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel (THL) voor volwassenen en een Zorgstandaard voor kinderen en jongeren (0-25 jaar). In een Zorgstandaard staat een beschrijving van de zorg die patiënten en naasten mogen verwachten. Landelijk is de Zorgstandaard nog onvoldoende bekend en geïmplementeerd.

De Hersenletsel Alliantie is in 2020 eigenaar geworden van de zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel voor kinderen en jongeren om deze zorg snel te verbeteren. De Hersenletsel Alliantie zal ervoor zorgen dat:

- de Zorgstandaard geregistreerd wordt bij het Zorginstituut Nederland;
- de Zorgstandaard in heel Nederland wordt geïmplementeerd;
- de Zorgstandaard onderhouden wordt.

Behoeftte-onderzoek huisartsen en verpleegkundigen & verzorgenden

De Hersenstichting heeft een kwalitatief behoeftte-onderzoek laten uitvoeren onder huisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden. Wat hebben huisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden nodig om tijdig een hersenaandoening te herkennen? In 2021 zullen activiteiten worden ontwikkeld naar aanleiding van de uitkomsten van dit onderzoek.

Kennistoets voor huisartsen over hoofdtrauma en slaapproblemen

De Hersenstichting stelt € 25.000 beschikbaar aan het project Sophia Medica van de Universiteit van Amsterdam. Om ervoor te zorgen dat mensen met een hersenaandoening worden (h)erkend en de juiste zorg krijgen, zet de Hersenstichting in op voorlichting en educatie voor (zorg) professionals, waaronder huisartsen. Het project gaat toetsende inhoud ontwikkelen gebaseerd op de huisartsenstandaarden 'Hoofdtrauma' (2015) en 'Slaapproblemen en slaapmiddelen' (2014). Deze inhoud zal worden gebruikt in een online toetsingsmiddel waarmee huisartsen hiaten in vakkennis kunnen identificeren. Deze hiaten kunnen ze vervolgens door nascholing aanpakken. Hiermee wil de Hersenstichting bereiken dat huisartsen zich nog verder bewust worden van de (on)zichtbare gevolgen van verworven hersenletsel en meer weten over de behandeling van slaapproblemen.

Website voor de Hersenletsel Alliantie

De Hersenstichting heeft subsidie beschikbaar gesteld voor het ontwikkelen van een website voor de Hersenletsel Alliantie. In dit samenwerkingsverband bundelen partijen uit het hersenletselveld, zoals patiënten, medici en neuropsychologen, paramedici en verpleegkundigen en netwerkorganisaties en instellingen hun krachten, met als doel de kwaliteit van de zorg en welzijn voor mensen met hersenletsel te verbeteren. De Hersenstichting stimuleerde en faciliteerde de oprichting van dit samenwerkingsverband rond hersenletsel. Om beter vindbaar te zijn voor de betrokkenen en geïnteresseerden uit het werkveld, wordt er een website voor de alliantie gemaakt.

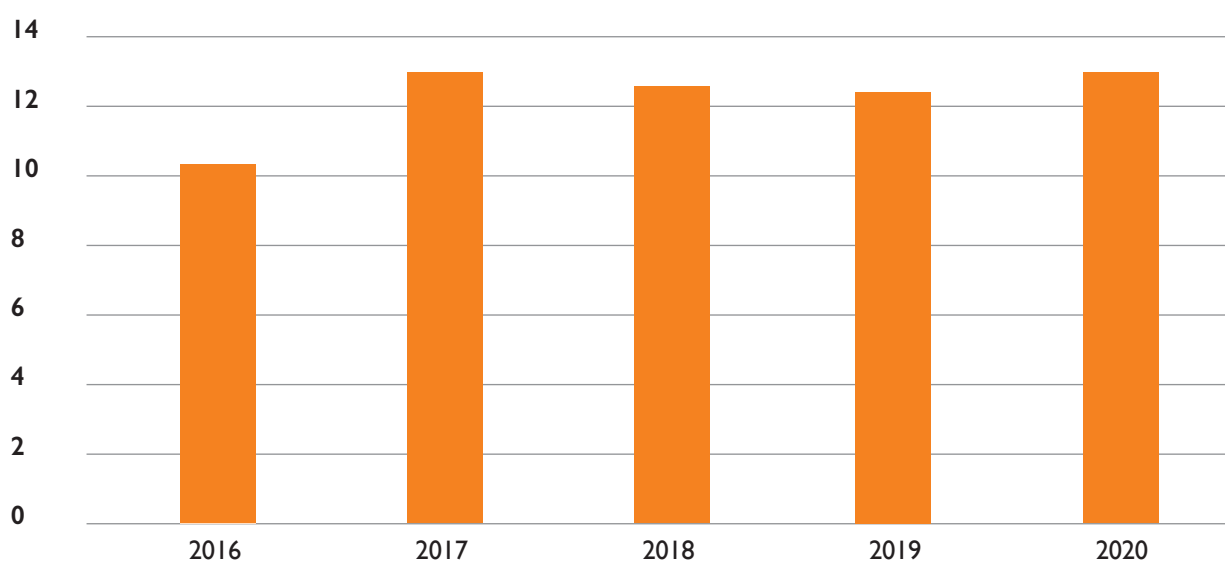
www.hersenletselalliantie.eu

3. Werving

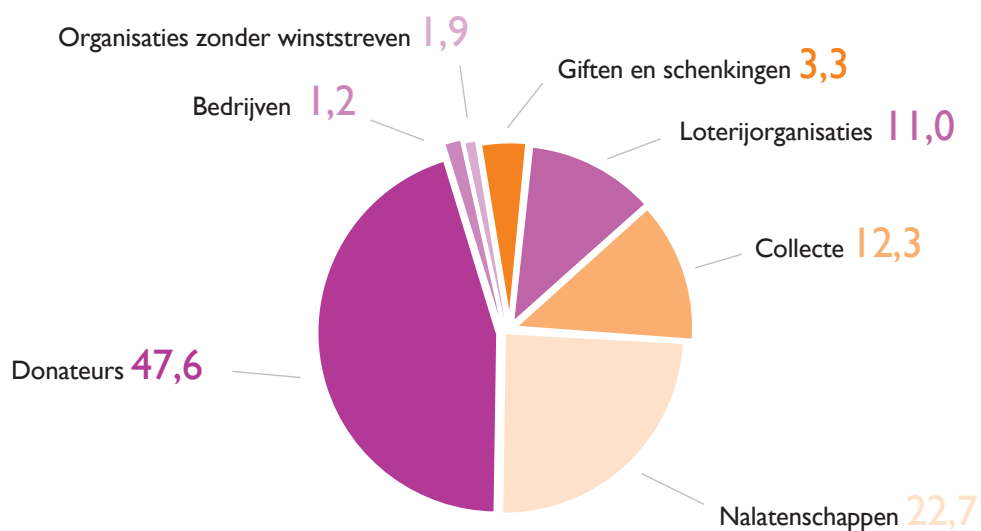
De Hersenstichting zet alles op alles voor gezonde hersenen voor iedereen. Dit kunnen wij alleen doen dankzij de steun van talloze vrijwilligers, donateurs, actievoerders, fondsen en bedrijven.

De totale inkomsten eindigden in 2020 4,7% hoger dan in 2019, namelijk op bijna 13,3 miljoen euro.

Inkomsten 2016 - 2020 in miljoenen euro's



Herkomst van inkomsten 2020 in percentages



3.1 Wervingsbeleid

Relatie met donateurs

De Hersenstichting ontvangt het grootste deel van haar inkomsten uit giften van particuliere donateurs. Een goede relatie en regelmatig contact met onze donateurs over hoe we, mede dankzij hun bijdrage, aan onze missie werken is voor ons cruciaal om deze donateurs betrokken te houden.

Zorgvuldigheid en transparantie

Wij volgen de gedragscode van de branchevereniging Goede Doelen Nederland. Zorgvuldigheid, respect en transparantie staan bij ons centraal in de benadering van (potentiële) donateurs met een fondsenwervende vraag.

De bureaus die voor ons deur-aan-deur werven, zorgen met een planningstool dat het publiek niet te frequent benaderd wordt door de verschillende goede doelen.

Daarnaast hebben we het DDMA-keurmerk. Dit keurmerk is een gedragscode die beschrijft hoe we omgaan met de privacygegevens van onze donateurs en vrijwilligers. We verplichten ons om te zorgen voor voldoende beveiliging van de persoonsgegevens die we verwerken, ook als we bij de verwerking een extern bureau inschakelen. Vanzelfsprekend houden we ons aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Service voor donateurs

Ondanks de zorgvuldigheid die we betrachten bij de werving, is helaas niet iedereen even tevreden over hoe ze zijn benaderd. Onze website geeft de mogelijkheid om op eenvoudige wijze ons klachten en feedback door te geven. Deze feedback geeft ons waardevolle informatie om onze communicatie met (potentiële) donateurs te verbeteren.

3.2 Werving van donateurs

Zonder donateurs zou de Hersenstichting niet kunnen bestaan. Naast de aanwas van nieuwe donateurs verliezen we ook elk jaar donateurs. Werving van nieuwe donateurs vindt plaats via verschillende kanalen, onder andere via onze website, onze tv-show 'Geef om je Hersenen', telemarketing en deur-aan-deurwerving.

Bij telemarketing worden mensen gebeld met de vraag of ze een structureel donateurschap met de Hersenstichting willen aangaan. Doorgaans kennen deze mensen de Hersenstichting al, bijvoorbeeld omdat ze voorlichtingsmateriaal hebben aangevraagd of hebben gereageerd op een mailing via de post. Bij deur-aan-deurwerving maken de wervers van de

Hersenstichting gebruik van een tablet met applicatie voor een heldere leidraad om het gesprek aan te gaan.

Een belangrijke bron van inkomsten voor de Hersenstichting zijn onze mailings. Deze versturen we per post naar onze (potentiële) donateurs en relaties. In de mailingbrieven lichten we door ons gesteunde onderzoeken en projecten toe en wordt gevraagd of de ontvanger de Hersenstichting wil (blijven) steunen. In 2020 hebben onze mailings ruim € 1,16 miljoen opgebracht.

Dankzij alle inspanningen in een uitdagend coronajaar, hebben we in 2020 25.423 donateurs geworven. Een resultaat waar we trots op zijn en dankbaar voor zijn. Dankzij onze donateurs kunnen wij immers werken aan een toekomst zonder hersenaandoeningen.

HersenMagazine

Donateurs die jaarlijks € 25 of méér geven, ontvangen drie keer per jaar ons HersenMagazine. Dit magazine – met steeds een ander thema – geeft actuele informatie over het werk en de projecten van de Hersenstichting, nieuwe ontwikkelingen in wetenschappelijk onderzoek, ervaringsverhalen van patiënten, bijzondere sponsoracties en interessante 'hersensweetjes'. In 2020 werd de bladformule verder verbeterd. Alle edities van het HersenMagazine in 2020 hadden bij elkaar een oplage van bijna 300.000 stuks.

Geef om je hersenen

Dankzij de zesde editie van de tv-programma 'Geef om je hersenen', die we in samenwerking met Omroep MAX maakten, hebben we dit jaar 10.489 nieuwe donateurs mogen verwelkomen. De zowel informatieve als fondsenwervende uitzending, die dit jaar op 9 december plaatsvond, vroeg aandacht voor het stijgende aantal mensen met een hersenaandoening.

Bekende en onbekende Nederlanders vertelden in de uitzending hun persoonlijke verhaal en lieten zien hoe het is om te leven met een hersenaandoening. Zo vertelden Rob de Nijs en zijn vrouw hoe hun leven veranderde nadat Rob de diagnose parkinson kreeg. De behandelaar van Rob de Nijs, neuroloog en Parkinson-specialist Bas Bloem, vertelde ons meer over parkinson en parkinson-onderzoek.

Optredens werden verzorgd door Ernst Daniel Smid, die zelf ook de ziekte van Parkinson heeft, samen met zijn dochter Coosje Smid, door Emma Heesters en Alain Clark. Nico Dijkshoorn verwoordde met een persoonlijk gedicht zijn gevoelens over zijn moeder met dementie en over de tia's die hij zelf heeft gehad.

3.3 Collecte

In totaal liepen er in 2020 van 27 januari t/m 1 februari ruim 19.000 vrijwilligers langs de deuren. Dankzij onze collectanten, organisatoren en natuurlijk giftgevers hebben we in 2020 een nieuw recordbedrag opgehaald van € 1.642.230. Dit is wederom een stijging ten opzichte van het jaar ervoor (+5,7%).

De collecteopbrengst is mede afhankelijk van het aantal collectanten. Vanwege uitval is het belangrijk om elk jaar nieuwe collectanten aan ons te binden. Door wervingsbureaus en een eigen (online) campagne werven we het hele jaar door nieuwe collectanten en proberen we zoveel mogelijk collectanten blijvend aan ons te verbinden.

Steeds minder mensen hebben contant geld in huis of op zak. Daarom is voor de collecte 2020 de QR-code geïntroduceerd. Gevers aan de deur kunnen contactloos en snel een donatie doen aan de collectant. De QR-code is persoonlijk, zodat het totale donatiebedrag voor elke collectant zichtbaar is. In 2020 hebben we ook meer aandacht gevraagd voor de online collectebus. We hebben online collectanten geworven en de bestaande achterban gevraagd om ook online te collecteren.

3.4 Nalatenschappen

Een groeiend deel van de inkomsten van de Hersenstichting is afkomstig van erfstellingen en legaten. Het aantal mensen dat bij leven aangeeft de Hersenstichting in het testament te hebben opgenomen neemt toe. Dat geldt ook voor het aantal mensen dat een persoonlijk advies wenst en derhalve contact zoekt met de Hersenstichting. De inkomsten uit nalatenschappen blijven onverminderd hoog en bereikten in 2020 een totaalopbrengst van € 3.019.750.

In 2020 hebben we opnieuw via diverse activiteiten het onderwerp nalaten in het algemeen en aan de Hersenstichting in het bijzonder, onder de aandacht gebracht van een groot publiek. Een deel van deze activiteiten worden uitgevoerd in samenwerking met Centrum Nalatenschappen. Vanwege de coronapandemie konden helaas geen regionale informatiebijeenkomsten worden gehouden om geïnteresseerden te informeren over het onderwerp erfrecht en nalaten. In november organiseerden we voor de eerste keer een webinar over dit onderwerp, wat zeer positief ontvangen is.

De samenwerking met NuNotariaat (sinds 2017) hebben we in 2020 voortgezet. NuNotariaat is een online platform waar gebruikers online hun testament kunnen

samenstellen. Daarnaast hebben we wederom deelgenomen aan de landelijke campagne nalaten: Toegift.nl.

Met de in 2019 gestarte eigen campagne brengen we onder het motto 'Ook als u er niet meer bent, kunt u er nog voor anderen zijn' de mogelijkheid om na te laten aan de Hersenstichting onder de aandacht. In twee mini-documentaires en commercials vertellen twee erflaters waarom zij de Hersenstichting in hun testament hebben opgenomen.



Henriette Hindriks,
relatiemanager
nalatenschappen

"In de afgelopen jaren heb ik vele gesprekken gevoerd met mensen die overwegen om de Hersenstichting in hun testament op te nemen. Deze gesprekken zijn altijd bijzonder, het zijn de pareltjes in mijn werk. Mensen delen hun levensverhalen en vertellen over de vaak ingrijpende ervaringen die ze hebben opgedaan met een hersenaandoening. Ervaringen die maken dat ze via hun testament willen bijdragen aan oplossingen, betere behandelingen en betere zorg, en daarmee een betere toekomst voor hersenpatiënten. Daarvoor zijn wij hen enorm dankbaar!"

3.5 Loterijen

De Vriendenloterij steunt goede doelen op het gebied van gezondheid en welzijn. De Hersenstichting ontvangt jaarlijks een vast percentage uit de opbrengsten van de Vriendenloterij. Naast dit vaste percentage, kunnen deelnemers van de loterij ervoor kiezen om 'vriend' te worden van de Hersenstichting en alleen voor de Hersenstichting mee te spelen (het zogenoemde geoormerkt meespelen). Deze loten worden door de Vriendenloterij op verschillende manieren geworven. In 2020 ontving de Hersenstichting het mooie bedrag van € 1.042.797 van de VriendenLoterij.

De Nederlandse Loterij steunt, met de opbrengsten uit bekende kansspelen (zoals de staatsloterij, lotto, toto, etc.), de Nederlandse sport en 18 goede doelen op het gebied van gezondheid en beweging. De Hersenstichting ontving van de Nederlandse Loterij in 2020 een bedrag van € 420.067.

3.6 Crowdfunding

Medio 2020 hebben we gesignaleerd dat het coronavirus mogelijk negatieve gevolgen heeft op de hersenen; de verwachting is dat een grote groep patiënten te maken krijgt met complicaties. Als de hersenen schade oplopen heeft dat langdurige, negatieve gevolgen voor de patiënt. Hoe het proces precies verloopt en hoe groot de gevolgen zijn, is bij dit virus helaas nog onbekend. Onderzoek bleek urgent en noodzakelijk naar hoe vaak de specifieke complicaties voorkomen, hoe ernstig deze precies zijn, wat de langetermijngevolgen zijn en hoe deze het beste behandeld kunnen worden.

De Hersenstichting heeft zelf een deel van het benodigde bedrag vrij kunnen maken voor dit onverwachte, maar urgente extra onderzoek. Om de totale kosten van het onderzoek (€ 325.000) te kunnen financieren zijn we een crowdfunding actie gestart, waarmee ruim € 228.000 is opgehaald. Hiermee kon het onderzoek van start!

- Vermogensfondsen: een aantal fondsen steunt het werk van de Hersenstichting met een jaarlijkse bijdrage of een specifieke projectbijdrage
- Bedrijven: elk jaar ontvangen wij diverse giften van bedrijven. Daarnaast is in 2019 de campagne 'Ommetje' ontwikkeld met als doel het bevorderen van hersengezondheid bij werknemers. Bedrijven zouden de app tegen een bijdrage kunnen gebruiken. Tijdens de eerste lockdown vanwege corona hebben we besloten deze app gratis ter beschikking te stellen voor het gehele Nederlandse publiek. Eind 2020 is de bedrijvenversie van de app alsnog geïntroduceerd, resulterend in meer dan 100 aangesloten bedrijven eind van het jaar.

3.7 Overige inkomsten

Naast de inkomsten uit bijdragen van donateurs ontvangt de Hersenstichting steun op diverse andere manieren. Steeds meer mensen organiseren een sponsoractie. Deze acties variëren normaliter van het wandelen van de Nijmeegse Vierdaagse of de Nieuwjaarsduik tot de verkoop van ansichtkaarten. Door corona is het aantal fysieke acties in 2020 aanzienlijk minder geweest. Daar staat tegenover dat er geld is opgehaald via creatieve alternatieven, zoals de 'alternatieve vierdaagse', een alternatieve triathlon, en de verkoop van mondkapjes. Naast het geld dat hiermee wordt ingezameld, is een zeer welkome extra 'gift' het feit dat door deze acties ons werk ook extra aandacht wordt gebracht van vrienden en familie.

Via een aantal online platforms hebben mensen de mogelijkheid zelf een actie op onze website te plaatsen en geld in te zamelen. Dit jaar heeft dat ruim € 82.000 voor het werk van de Hersenstichting opgeleverd; ongeveer de helft van de opbrengst van vorig jaar.

Daarnaast ontvangt de Hersenstichting ook nog geld via:

- Gelegenheidsgiften: hierbij wordt geld ingezameld tijdens een verjaardag, huwelijksfeest of uitvaartplechtigheid
- Periodieke schenking: hiermee kan een gever minimaal vijf jaar achter elkaar een vast bedrag schenken en profiteren van belastingaftrek; deze is volledig van de inkomstenbelasting af te trekken

4. Communicatie

4.1 Communicatiebeleid

Veel hersenaandoeningen en de gevolgen daarvan zijn voor het merendeel van de mensen weinig bekend. Om meer bewustwording over de verschillende aandoeningen en erkenning voor de patiënten te krijgen, streven wij elk jaar naar stijging van de bekendheid van hersenaandoeningen en de doelstellingen en activiteiten van de Hersenstichting. Door een grotere (inhoudelijke) naamsbekendheid wekken we de interesse van meer (potentiële) donateurs en verhogen wij de geefbereidheid van bestaande donateurs. Daarnaast zetten we in op het versterken van de betrokkenheid van onze (bestaande) achterban.

De boodschap die in al onze communicatie zit verwerven is de volgende: 1 op de 4 mensen heeft een hersenaandoening, dat is zo'n 4 miljoen. En dat worden er alleen maar meer. Hersenaandoeningen zijn helaas hard op weg de grootste ziekte van Nederland te worden. Dat moet stoppen, want een hersenaandoening zet het leven van de patiënt op zijn kop, maar ook van de omgeving. De Hersenstichting zet alles op alles voor gezonde hersenen voor iedereen.

De Hersenstichting treedt onder andere naar buiten met mediacampagnes op tv, radio en diverse online kanalen en met verschillende PR-activiteiten. We proberen zo veel mogelijk mensen te bereiken door verschillende kanalen naast elkaar in te zetten. Vanzelfsprekend hebben we gedurende het jaar onze aanpak moeten aanpassen door de coronacrisis. We hebben een campagne ontwikkeld rondom het gezond houden van de hersenen, omdat we zagen dat dit tijdens de eerste lockdown nog belangrijker was dan voorheen. Ook hebben we door PR op verschillende momenten aandacht gevraagd voor de gevolgen van corona op de hersenen en op de zorg voor hersenpatiënten. Daarnaast hebben we twee mails verstuurd naar onze achterban, waarin we informatie gaven over corona en de hersenen.

4.2 Campagnes

Eind januari startte de campagne rondom de collecte. De insteek was om mensen bewust te maken van de hoeveelheid hersenaandoeningen en de verwachte stijging in het aantal patiënten met een hersenaandoening. Door de coronacrisis zijn de andere campagnes in 2020 gedurende het jaar aangepast.

In de eerste lockdown hebben we ingespeeld op de situatie en vol ingezet om zoveel mogelijk mensen hun hersenen in deze tijd zo gezond mogelijk te houden. Dat hebben we gedaan door de HersenCoach te lanceren. Dit is een onlinetraining waarbij mensen tips en adviezen krijgen om de hersenen gezond te houden. Denk daarbij bijvoorbeeld aan beweging, voeding, slaap en uitdagingen. Aan het einde van het jaar hebben 40.000 mensen zich voor de HersenCoach aangemeld.

Daarnaast hebben we de wandel-app 'Ommetje' gratis aangeboden aan particulieren. Om deze twee tools aan te jagen zijn online campagnes ingezet die over hersengezondheid gaan. Voor de zomer is daar ook de radio- en TV-campagne 'Alles draait om gezonde hersenen' aan toegevoegd, om deze online activatie te koppelen aan ons merk en aan onze missie. Het succes en de betrokkenheid bij deze campagne is enorm geweest. Met name het succes van 'Ommetje' is ver boven verwachting.

Naast deze campagnes rondom gezonde hersenen, hebben we ook een campagne ingezet rondom de crowdfunding van het onderzoek naar de gevolgen van het coronavirus op de hersenen. In december zijn we zichtbaar geweest met een gekoppelde campagne. De eerste was een radio- en TV-campagne rondom het onderwerp nalaten aan de Hersenstichting. De tweede campagne is ingezet ter ondersteuning rondom de live TV-show 'Geef om je Hersenen'.

4.3 Online

Website

Onze website [hersenstichting.nl](https://www.hersenstichting.nl) is een belangrijk communicatiemiddel waarop we voorlichting geven over gezonde hersenen en hersenaandoeningen, hulpmiddelen aanbieden en mensen betrekken bij onze activiteiten en missie. In 2020 is onze website www.hersenstichting.nl ruim 5 miljoen keer bezocht. Dat is een stijging van 57 procent ten opzichte van 2019. Ook het aantal unieke bezoeken is met 52 procent gestegen van 2,4 miljoen naar 3,7 miljoen. De best bezochte pagina's waren in 2020 Ommetje, ADD, ziekte van Huntington, hersenschudding, multiple sclerose (MS), tia, ziekte van Parkinson en hersenvliesontsteking. Het aantal bezoekers op de pagina's met informatie over gezonde hersenen heeft de grootste stijging doorgemaakt.

Gedurende 2020 is er meer content overgezet naar de eind 2019 gelanceerde nieuwe website en is deze gekoppeld aan een marketing automation systeem en ons klantrelatiesysteem. Hierdoor kunnen we steeds relevanter zijn voor onze doelgroepen en de juiste informatie op het juiste moment tonen.

E-nieuwsbrieven

In onze e-mailniewsbrieven werken we ook toe naar een steeds meer persoonlijke benadering en spelen we in op de behoefte van de lezer. We verzenden niet meer één algemene nieuwsbrief naar iedereen, maar verschillende e-mails naar verschillende segmenten afhankelijk van interessegebieden. De e-mailllezer kan hierin ook zelf aangeven in welke informatie hij/zij geïnteresseerd is. Momenteel kunnen de nieuwsbriefabonnees aangeven of ze mails over gezonde hersenen, hersenaandoeningen of over beide onderwerpen willen ontvangen. Ook is er voor wetenschappers en zorgprofessionals een subsidienieuwsbrief. In het jaar 2021 willen we de onderwerpen nog meer specificeren. In 2019 eindigden we met ongeveer 75.000 nieuwsbrief abonnees. Inmiddels zijn dit er ruim 179.000 in totaal. Het aantal abonnees is vooral gegroeid door de projecten Ommetje en Hersencoach.

Sociale media

Sociale media zijn een vast onderdeel van onze communicatie. Het is een van de manieren om contact te onderhouden met onze achterban en meer feedback te krijgen op alles wat we doen. Sociale media zijn een interactief klankbord voor onze sympathisanten en dragen bij aan onze naamsbekendheid. Ook worden er steeds meer patiëntenvragen gesteld via deze kanalen. We zijn dagelijks actief op Facebook en Twitter en plaatsen berichten over onze resultaten, activiteiten en verhalen van ervaringsdeskundigen, maar ook nieuwtjes, acties of interessante uitgaven van anderen. We zijn in het jaar 2020 begonnen met het kanaal Instagram. Daar hebben we inmiddels ruim 4.500 volgers. Ook delen we regelmatig berichten op onze pagina op LinkedIn. Eind 2020 hadden we 42.500 likes op Facebook (2019: 35.000). Onze tweets worden gevolgd door 7.500 mensen (2019: 6.900). Onze LinkedIn-pagina wordt gevolgd door bijna 10.000 mensen (2019: 7000).



Andreas Tober,
PR-manager en
woordvoerder

“En toen werd de wereld gedomineerd door het coronavirus, werkten we met zijn allen thuis en konden de gemaakte plannen de prullenbak in. Maar wat hebben we met zijn allen hard gewerkt om er een succesvol jaar van te maken. Onze allereerste crowdfundingactie werd gelanceerd, de eerste podcastserie werd opgenomen en de wandelapp Ommetje werd voor het grote publiek beschikbaar. Tegenslag is de beste gelegenheid om te tonen dan we als organisatie karakter hebben.”

4.4 Free publicity

De Hersenstichting bouwt aan hechte mediarelaties, om de zichtbaarheid in de media te vergroten. Uitgangspunt is altijd om hersenaandoeningen en de gevolgen hiervan bekender te maken. Ook gebruiken we free publicity om onze autoriteitspositie te vergroten. We zoeken regelmatig actief de media op met onderwerpen die op dat moment actueel zijn, aansluiten bij de lopende campagnes om aandacht te vragen voor onze projecten of voor de impact van hersenaandoeningen en het belang van gezonde hersenen. In 2020 zijn dat onder meer berichten geweest rondom het coronavirus en het onderzoek naar de invloed van dit nieuwe virus op de hersenen.

Ook onderhouden we relaties met pers en media door zo veel en zo vaak mogelijk bereikbaar en beschikbaar te zijn en informatie te delen met geïnteresseerde journalisten. De Hersenstichting wordt zeer regelmatig door de meest uiteenlopende media benaderd met een verzoek voor informatie, een interview of doorverwijzing naar een specialist of ervaringsdeskundige.

In 2020 zijn er in totaal bijna 33.000 berichten in de media verschenen waarin de Hersenstichting genoemd is. Daarvan zijn ruim 3.500 berichten gepubliceerd via radio, televisie en online- en printmedia en ruim 29.000 op diverse social media kanalen. De meeste media-aandacht kregen berichten over de TV-show ‘Geef om je Hersenen’, de wandel-app Ommetje, het onderzoek naar de gevolgen van het coronavirus op de hersenen, hersengezondheid en de collectie.

Ten opzichte van het jaar daarvoor was het aantal plaatsingen in 2020 2,5 keer zo hoog. Dit is vooral toe te schrijven aan een enorme stijging in vermeldingen via sociale media. De bron hiervan is het succes van de app 'Ommetje', waarin gebruikers worden aangemoedigd hun voortgang te delen via sociale kanalen. Maar ook via de andere kanalen is een stijging in het aantal te zien: print verdubbelde ruim van ongeveer 500 naar 1100 plaatsingen, online steeg van ruim 1750 naar ruim 2250 plaatsingen. Publicaties via RTV bleven in aantal ongeveer gelijk.

De PR-waarde is verdubbeld. Deze grote stijging is te verklaren door stijging in het aantal plaatsingen in landelijke media via met name print en door stijging in waarde van de plaatsingen via radio en televisie. Ook online plaatsingen leverden per item een hogere pr-waarde, mogelijk door plaatsing op kanalen met een hogere oplage of bereik. Het bereik van onze free publicity is gestegen van 124 naar 232 miljoen (+87%).

4.5 Naamsbekendheid en imago

Onze inspanningen en de kracht van de boodschap die wij uitdragen vertalen zich onder andere in naamsbekendheid. De naamsbekendheid en het imago van de Hersenstichting worden gemeten in marktonderzoeken. In de Chariscope, uitgevoerd door GfK, was onze spontane naamsbekendheid (onder de doelgroep 18+) gemiddeld over het hele jaar 8%. De totale naamsbekendheid was 84%.

5. Blik op 2021

5.1 Activiteiten in 2021

We blijven in 2021 investeren in gezonde hersenen voor iedereen met onderzoeks- en voorlichtingsprojecten. We voorzien daarbij dat we inlopen op financiële reserves. In het jaar 2021 verwachten we een aantal ontwikkelingen.

Samensmelten met Edwin van der Sar Foundation

Per 1 januari 2021 hebben de Edwin van der Sar Foundation en de Hersenstichting hun krachten gebundeld. Met deze samensmelting kunnen de huidige en nieuwe projecten verder worden uitgebreid. De bedrijfsvoering van de beide stichtingen wordt samengevoegd. Het label en de identiteit van de Edwin van der Sar Foundation blijven in deze samenwerking behouden. Oprichters Edwin en Annemarie van der Sar blijven nauw betrokken bij hun Foundation en de Hersenstichting.

Beide stichtingen zetten zich al jaren in voor mensen met hersenletsel. De Hersenstichting focust zich hierbij meer op wetenschappelijk onderzoek. De Edwin van der Sar Foundation focust zich op praktijkprojecten die mensen met hersenletsel helpen om weer mee te kunnen doen in de maatschappij. Onderzoek en concrete programma's worden door deze fusie bij elkaar gebracht en zullen elkaar nog meer versterken. Door deze fusie kunnen er meer mensen met hersenletsel geholpen worden om te werken aan herstel en om weer mee te kunnen doen in de maatschappij.

Gezonde Generatie

De Hersenstichting is actief in het meerjarenprogramma Gezonde Generatie van de twintig gezondheidsfondsen. Binnen Gezonde Generatie bundelen we de krachten rondom gezonde leefstijl en preventie. De jeugd in Nederland loopt nog veel onnodige gezondheidsrisico's, die leiden tot gezondheidsschade op de korte en lange termijn. Dit kunnen we voorkomen als de jeugd gezonder gaat leven. We leggen hiervoor de basis bij kinderen, in de leeftijd van 9 maanden t/m 24 jaar. Het gezamenlijk verbeteren van hun gezondheid levert heel Nederland veel op. Jongeren gaan zich energieke en gezonder voelen in sociaal, fysiek en mentaal opzicht. Op de middellange termijn krijgen we een gezondere bevolking met minder chronisch ziekten. Op de lange termijn zien we een toename van de gezonde levensjaren van Nederlanders. Zo dragen we bij aan de verhoging van de arbeidsparticipatie en de verlaging van de zorgkosten in de BV Nederland. De Hersenstichting zet zich in 2021 – samen met MIND – in voor de voor mentale gezondheid van jongeren.

Fondsenwerving

Ook in 2021 willen we graag weer een fondsenwervende tv-uitzending 'Geef om je hersenen'. In deze live tv-uitzending bij Omroep MAX komen patiënten aan het woord en presenteren wetenschappers hun onderzoek. Dit jaar gaan we ook andere fondsenwervende (tv)formats onderzoeken, zodat we nog meer goede onderzoeksvoorstellen kunnen honoreren.

5.2 Onze organisatie

ICT en privacy

Op het gebied van ICT en privacy laten we regelmatig scans uitvoeren, omdat wij onze zaken aantoonbaar op orde willen hebben. In 2020 is ons gehele ICT-netwerk gemigreerd naar de Cloud zodat we enerzijds nog beter in staat zijn om thuis te werken en anderzijds efficiënter kunnen werken.

HR

In 2021 implementeren we de in 2020 ontwikkelde groei- en ontwikkelcyclus. Hierin staan de persoonlijke ontwikkeling van medewerkers en hun bijdrage aan de doelen van de organisatie centraal. Ter ondersteuning van deze cyclus komt er een opleidingsbudget per medewerker en een training voor alle medewerkers.

Personeelsvertegenwoordiging

In 2020 ondertekenden de personeelsvertegenwoordiging (PVT) en het bestuur het convenant voor de PVT+. Deze vorm van personeelsvertegenwoordiging is een tussenvorm op weg naar een formele ondernemingsraad (OR). De PVT+ heeft de rechten en plichten van een OR, maar bestaat uit drie leden, in plaats van de voor een OR minimaal verplichte vijf leden.

In april is de PVT+ formeel van start gegaan, met een nieuwe samenstelling bestaande uit twee medewerkers Kennis & Innovatie en een medewerker Fondsenwerving. De PVT+ heeft op regelmatige basis overleg met de bestuurder, het MT betreft de PVT+ proactief bij nieuwe ontwikkelingen en er wordt snel geschakeld, waardoor de samenwerking goed verloopt. Een aantal grote projecten speelden in 2020, zoals de fusie met de Edwin van der Sar Foundation, de overgang naar de Cloud en de ontwikkeling van de nieuwe groei- en ontwikkelcyclus. De PVT+ heeft hierover geadviseerd en mee ingestemd waar nodig. Ook heeft de PVT+ zich samen met het bestuur beziggehouden met de impact van de coronamaatregelen op de organisatie, door het opvragen en delen van input vanuit de organisatie.

5.3 Mogelijke verandering in waardering nalatenschappen

Op 22 februari 2021 heeft de Raad voor de Jaarverslaglegging gepubliceerd dat organisaties die dit wenselijk vinden een stelselwijziging mogen toepassen rondom de waardering van nalatenschappen. Dit betekent dat ervoor gekozen kan worden de baten uit nalatenschappen te verwerken op het moment dat de akte van verdeling dan wel de rekening van verantwoording is ontvangen, in plaats van de baten uit nalatenschappen te verwerken op het moment dat deze betrouwbaar kunnen worden ingeschat. In 2021 zal de keuze gemaakt worden of de Hersenstichting overgaat tot deze (vrijwillige) stelselwijziging. Indien dat het geval is, zal dit een neerwaarts effect hebben op de baten.

5.4 Coronapandemie

Ook in 2021 hebben we nog te maken hebben met de coronapandemie. De duur en (economische) impact op langere termijn is nog ongewis. Door investeringen in thuiswerkfaciliteiten zullen onze medewerkers hun werk kunnen continueren. De impact op de verschillende onderzoeksprojecten varieert. Als onderzoeksgroepen daarom vragen, verlengen we budgettair neutraal de projecten. We stemmen ons beleid af met de andere twintig gezondheidsfondsen (SGF). We hebben een impactanalyse gemaakt, op basis waarvan wij inschatten dat de impact op de baten gering zal zijn. Wel houden we rekening met lagere baten uit de collecte. In 2021 konden we niet langs de deuren collecteren door corona, we hebben toen alleen online gecollecteerd, waarmee ten tijde van het schrijven van dit jaarverslag ongeveer 75% van de begrote collectebaten voor 2021 zijn gerealiseerd. Omdat de financiële impact als gevolg van corona gering is en er een gezonde positie is van het eigen vermogen evenals de liquide middelen, is deze jaarrekening op basis van continuïteitsveronderstelling opgesteld.

6. Meerjarenbegroting 2021 – 2023

Baten	Begroting 2021	Begroting 2022	Begroting 2023
Baten van particulieren	10.965.000	11.323.400	11.999.868
Baten van bedrijven	355.000	362.100	369.342
Baten van loterijacties	1.720.000	1.720.000	1.720.000
Baten van subsidies	150.000	150.000	150.000
Baten van organisaties zonder winststreven	440.000	448.800	457.776
Som van de baten	13.630.000	14.004.300	14.696.986
Lasten			
Besteed aan doelstellingen	10.629.124	10.888.490	11.222.780
Wervingskosten			
Werving particulieren	1.658.000	1.523.160	1.448.803
Werving bedrijven	67.500	75.000	85.000
Werving vermogensfondsen	22.500	25.000	31.000
Werving loterijacties	200.000	220.000	240.000
Uitvoeringskosten eigen organisatie	1.017.000	1.018.000	1.061.000
Totaal wervingskosten	2.965.000	2.861.160	2.865.803
Kosten beheer en administratie	915.000	916.000	955.000
Som van de lasten	14.509.124	14.665.650	15.043.583
Saldo voor financiële baten en lasten	-879.124	-661.350	-346.597
Saldo financiële baten en lasten	-75.000	-65.000	-40.000
Saldo van baten en lasten	-954.124	-726.350	-386.597

ONTWIKKELING BATEN EN LASTEN OVER 2016 TOT EN MET 2020

in duizenden euro's

Baten	2020	2019	2018	2017	2016
Baten van particulieren	11.430	10.842	10.991	10.893	8.564
Baten van bedrijven	157	44	168	158	78
Baten van organisaties zonder winststreven	250	170	0	0	0
Baten van loterij organisaties	1.463	1.645	1.594	2.033	1.548
Som van de baten	13.300	12.701	12.753	13.084	10.290
Lasten					
<u>Besteed aan doelstellingen¹</u>					
Stoppen en vertragen	3.621	3.144	1.984	-	-
Klachten verminderen	2.604	3.004	1.125	-	-
Risico's verkleinen	1.176	1.213	918	-	-
Kennis en begrip	1.255	1.345	988	-	-
Juiste zorg	1.201	1.732	1.412	-	-
Fundering (AWI, ervaringsdeskundigen, valorisatienetwerken)	370	307	149	-	-
Hersenaandoeningen	-	-	-	3.430	2.728
Gezonde Hersenen	-	-	-	1.261	1.545
Patiëntenzorg	-	-	-	1.016	1.119
Voorlichting	-	-	-	1.706	1.770
Totaal besteed aan doelstellingen	10.226	10.746	6.576	7.413	7.162
<u>Wervingskosten</u>					
Baten van particulieren	1.375	1.226	973	1.004	1.053
Baten van bedrijven	0	1	0	0	0
Baten van organisatie zonder winststreven	10	0	0	0	0
Loterijacties	90	161	153	281	90
Uitvoeringskosten eigen organisatie	978	1.118	907	881	736
Totaal wervingskosten	2.452	2.506	2.033	2.166	1.879
<u>Kosten beheer en administratie</u>	850	817	884	697	722
Som van de lasten	13.529	14.069	9.493	10.276	9.763
Saldo voor financiële baten en lasten	-229	-1.368	3.260	2.809	527
Saldo financiële baten en lasten	-20	4	3	7	19
Saldo van baten en lasten	-249	-1.364	3.263	2.816	546

¹ Met de doorontwikkeling van de strategie, zijn met ingang van 2018 concrete resultaatgebieden benoemd. Deze resultaatgebieden zijn vanaf 2018 in dit overzicht zichtbaar.

Kosten fondsenwerving in % van de totale baten (max 25%)	18,4%	19,7%	15,9%	16,6%	18,3%
	-----	-----	-----	-----	-----
Besteed aan doelstelling in % van de som der lasten (norm 70%)	75,6%	76,4%	69,3%	72,1%	73,4%
	-----	-----	-----	-----	-----
Beheer en administratie in % van de som der lasten (norm 7,5%)	6,3%	5,8%	9,3%	6,8%	7,4%
	-----	-----	-----	-----	-----

7. Bestuur, toezicht en organisatie

7.1 Bestuur en raad van toezicht

Rolverdeling

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

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

Formeel bestuurskader

De taken en bevoegdheden van het bestuur en van de raad van toezicht liggen vast in een aantal formele documenten. Allereerst zijn de taken en bevoegdheden beschreven in de statuten. Verder is de werkwijze van de raad gedetailleerder vastgelegd in het reglement van de raad van toezicht. Hierin zijn onder andere de profielen opgenomen voor de verschillende leden van de raad. Ook ligt hierin vast dat de raad jaarlijks haar eigen functioneren en dat van de directeur-bestuurder evalueert. Taken en bevoegdheden van de directeur-bestuurder liggen verder vast in diens arbeidsovereenkomst.

Vacatiegeldregeling

Leden van de raad van toezicht ontvangen vacatiegeld, waarvan de hoogte is vastgelegd in de vacatiegeldregeling. De regeling omvat een algemene tegemoetkoming in de kosten die de toezichthouders maken, zoals reiskosten en dergelijke. De regeling voldoet aan het Reglement CBF-keur en artikel 10 lid 8 statuten van de Hersenstichting en de ANBI-regeling. De regeling houdt in dat leden per vergadering waaraan zij deelnemen een bedrag van € 135 ontvangen en de voorzitter een bedrag van € 175. Dit bedrag is inclusief gemaakte reis- en verblijfskosten.

Benoemingsduur en benoeming

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

Voor de leden van de raad van toezicht is er een rooster van aftreden. Leden van de raad kunnen eenmaal benoemd worden voor een periode van vier jaar, met de mogelijkheid van één herbenoeming voor eenzelfde periode. De termijn loopt in principe van

1 januari van jaar één tot en met 31 december van jaar vier.

Zie hoofdstuk 9 voor een actueel overzicht van de raad van toezicht, benoemingstermijnen en actuele nevenfuncties.

Beheersinstrumenten raad van toezicht

De belangrijkste beheersinstrumenten voor de raad van toezicht zijn:

- vergaderingen met de bestuurder;
- bestuurdersrapportage;
- incidentele evaluaties en rapportages;
- beleidsdocumenten (bijvoorbeeld meerjarenstrategie, jaarplan en begroting);
- de administratieve organisatie en interne beheersingsprocedures;
- de rapportages van de accountant en de accountantsverklaring.

Auditcommissie

De auditcommissie bestaat uit twee leden van de raad van toezicht. Haar taken zijn in een afzonderlijk reglement vastgelegd. De belangrijkste taak is de raad te adviseren over de financiële situatie van de Hersenstichting en het bewaken van het uitgavenpatroon. In dat kader is er jaarlijks enkele malen contact met de accountant over de bevindingen van de audit (in het najaar) en de controle van de jaarcijfers (in het voorjaar).

7.2 Organisatie

Op 31 december 2020 waren 51 medewerkers in dienst. Er traden in de loop van het jaar vijf nieuwe medewerkers in dienst en er traden acht medewerkers uit dienst. Daarnaast hebben drie vrijwilligers zich in 2020 ingezet om verschillende afdelingen binnen de organisatie te ondersteunen. 41 medewerkers hebben een parttime dienstverband. 16% van de medewerkers is man. Ruim een kwart van de medewerkers heeft zelf ervaring (gehad) met een hersenaandoening. En driekwart heeft een naaste (gehad) met een hersenaandoening. Het ziekteverzuimpercentage was 6,4%.

Rechtspositieregeling

De Hersenstichting heeft een eigen arbeidsvoorwaardenregeling met de rechten en plichten van de werkgever en de werknemer. Ook zijn er de diverse functies binnen de Hersenstichting in beschreven en ingeschaald.



Mariska van den Berg,
HR-adviseur

"Ik ben supertrots dat ik deel mag uitmaken van deze mooie organisatie! Omdat ik zelf een hersenbloeding heb gehad weet ik als geen ander hoe belangrijk het werk van de Hersenstichting is. Door mijn eigen ervaring kan ik me goed inleven en draag ik in mijn vakgebied een steentje bij aan onze doelen. Want als we mensen op hun talenten en competenties inzetten en meer werkplezier hebben, bereiken we samen meer!"

Salarissen medewerkers

Met de regeling voor de (jaarlijkse) aanpassing van de salarissen wordt het salaris per begin van het lopende jaar aangepast. In principe wordt gecorrigeerd op de inflatie van het voorgaande jaar. In 2020 zijn de salarissen gecompenseerd voor de inflatie en verhoogd met 2,0%. In 2020 is een nieuw salarisgebouw geïmplementeerd.

Salaris directeur

De raad van toezicht heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere beloningscomponenten vastgesteld. Het beleid wordt periodiek geactualiseerd. Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt de Hersenstichting de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties.

De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De laatste weging van de situatie bij de Hersenstichting vond plaats door de remuneratiecommissies op 9 juli 2019. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 400 punten met een maximaal jaarinkomen van € 111.345 (1 FTE/12 mnd).

Het voor de toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarinkomen van de directie bedroeg € 111.231 voor Merel Heimens Visser (1 FTE, het gehele jaar). Deze beloning bleef binnen het geldige maximum. Het totale jaarinkomen, de belaste vergoedingen, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen bedroeg in totaal € 122.132 en bleef hiermee binnen het in de regeling opgenomen maximumbedrag van € 201.000 per jaar.

De hoogte en samenstelling van de bezoldiging worden in de jaarrekening toegelicht in de toelichting op de staat van baten en lasten.

Groepsvoorlichters

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

Vrijwilligers

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

- Circa 19.000 collectanten, die eenmaal per jaar langs de deur gaan en daar gemiddeld drie à vier uur mee bezig zijn.
- Circa 1.200 organisatoren die zelf collecteren en op lokaal niveau ook medecollectanten werven, logistieke taken hebben (bussen ronddelen en ophalen) en het opgehaalde geld storten; circa tien uur per jaar.

Zonder deze vrijwilligers zou de collecte niet georganiseerd kunnen worden. Het is dus van belang deze groep goed aan de Hersenstichting te binden en ook goed te instrueren, zodat ze weten wat hun te doen staat.

Integriteitsbeleid

Sinds september 2018 werkt de Hersenstichting met een integriteitsbeleid en een beleid omgangsvormen. Doel is het bieden van een veilige werkplek en een integere en productieve organisatiecultuur. Integriteitskwesaties en ongewenste omgangsvormen kunnen worden besproken met een externe vertrouwenspersoon. Ook het afgelopen jaar waren er geen meldingen van schendingen vanuit medewerkers van de Hersenstichting. Dit zien wij als resultaat voor de aandacht die binnen de organisatie besteed wordt aan dit beleid. Tegelijkertijd blijft dit onderwerp actueel en dus in onze aandacht. De leden van de adviesraden werken met een reglement en er is beleid rondom belangenverstrengeling.

8. Samenwerkingsverbanden en lidmaatschappen

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

Een bijzonder samenwerkingsverband is Hoofdzaken, waarvan de Hersenstichting een van de initiatiefnemers is. Hoofdzaken heeft als doel om met alle betrokkenen in het veld aandacht te vragen voor een langjarig aandoeningsoverstijgend onderzoeks- en implementatieprogramma. Hoofdzaken is een beweging met een uniek plan. We laten de traditionele scheiding tussen psychiatrie, neurologie en neurowetenschappen los en zetten juist in op de verbinding. Niet alleen kruisbestuiving tussen allerlei disciplines maar ook tussen alle fasen van de kennisketen. Nieuwe verbanden worden gelegd waarbij altijd de focus ligt op oplossingen voor patiënten. Patiënten die bovendien een belangrijke stem krijgen in het hele wetenschappelijke onderzoeksproces. Niet alleen gaan we alle puzzelstukjes verder ontleden en onderzoeken, boven alles gaan we de verschillende puzzelstukjes aan elkaar leggen.

Hiervoor is begin 2020 een startnotitie opgesteld en besproken met zorgverleners, hoogleraren, patiënten en vele andere partijen. Er is bijvoorbeeld een enquête gehouden onder alle hersengerelateerde patiëntenverenigingen, er zijn interviews gehouden met onderzoekers en gesprekken gevoerd met beroeps- en brancheverenigingen. Ook met financiers van hersengerelateerde aandoeningen, zoals NWO, Health Holland en gezondheidsfondsen zijn gesprekken gevoerd. Dit heeft geresulteerd in een manifest dat eind 2020 met alle betrokken is gedeeld met het verzoek het manifest te ondertekenen. De actuele stand van zaken staat op www.hersenagenda.nl.

Samenwerkingsverbanden

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

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

- De Hersenstichting is lid van de vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), die informatie uitwisselt over en beleid ontwikkelt rond preventie, onderzoek en voorlichting; activiteiten die door alle leden worden uitgevoerd. Door de uitwisseling en het gezamenlijke beleid leren we veel van elkaar en vergroten we onze impact door krachtenbundeling. Tevens is vanuit de SGF het programma Gezonde Generatie geïnitieerd. De Hersenstichting is actief partner in dit programma en zit in de Stuurgroep. Dit jaar is de alliantie voor een Mentaal Gezonde Generatie opgericht om psychisch leed een halt toe te roepen en Nederlandse jongeren te helpen om mentaal gezond te zijn.
- De Hersenstichting is lid van de Stichting Loterijacties Volksgezondheid (SLV). De SLV behartigt de gezamenlijke belangen van veertien goede doelen die een bijdrage ontvangen uit De Nederlandse Loterij. De Hersenstichting krijgt jaarlijks een vast percentage.
- De Hersenstichting ondersteunt het initiatief Rookvrije Generatie, dat als doel heeft dat het vanzelfsprekend is dat kinderen rookvrij opgroeien. Dit is een initiatief van de Hartstichting, KWF Kankerbestrijding en het Longfonds.
- De Hersenstichting is lid van het Deltaplan Dementie, dat krachten bundelt voor mensen met dementie. Het Deltaplan Dementie is een ledenorganisatie in de vorm van een coöperatie. Samen bouwen de leden aan een dementievriendelijk Nederland en betere dementiezorg. Samen doen ze onderzoek om dementie te voorkomen en misschien wel te genezen.

Lidmaatschappen

- De Hersenstichting is door de Belastingdienst aangemerkt als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI).
- De Hersenstichting participeert in de Stichting Collecteplan (SCP), die de belangen van de 26 nationaal collecterende instellingen in Nederland behartigt.
- De Hersenstichting is lid van de Algemene Werkgeversvereniging Nederland (AWVN) en de daartoe behorende gebruikersgroep van Goede Doelen Organisaties. De Hersenstichting heeft een eigen rechtspositieregeling en daarom is een lidmaatschap van de AWWN van belang.
- De Hersenstichting is lid van Data Driven Marketing Association (DDMA), de branchevereniging voor data en marketing. DDMA adviseert haar leden in privacy en wetgeving en verstrekt daartoe onder andere het privacywaarborg. Organisaties die dit waarborg voeren worden gecontroleerd op naleving van de privacywetgeving en de aanvullende gedragsregels én op de borging van informatiebeveiliging binnen de organisatie.
- De Hersenstichting heeft een 'bronzen' privacywaarborg van DDMA.



**Henk Smid, voorzitter
stuurgroep Hoofdzaken**

"De Hersenstichting heeft samen met ZonMw op enthousiaste wijze het initiatief genomen voor Hoofdzaken. Dat is een baanbrekend en uniek samenwerkingsverband dat zich inzet voor een langjarig onderzoeks- en innovatieprogramma voor hersenge-relateerde aandoeningen. MIND heeft zich inmiddels hierbij aangesloten. Met dit initiatief laat de Hersenstichting zien dat samenwerking loont."

9. Bericht van de raad van toezicht

De Hersenstichting heeft per januari 2020 drie nieuwe leden voor de raad van toezicht. Ewoud Goudswaard, Monica Erasmus en Frans van Drimmelen namen zitting in de raad. Ze nemen de plaats in van drie oud-toezicht-houders na het verstrijken van de termijn.

Goudswaard vervult de functie van voorzitter, Erasmus is voorzitter van de auditcommissie. Van Drimmelen geeft invulling aan de portefeuille public relations en public affairs. Goudswaard, Erasmus en van Drimmelen voegen zich bij de zittende leden Pim van Gool en Cathy van Beek om het toezichtsorgaan te completeren.

Rol raad van toezicht

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

Vergaderingen en thema's in 2020

De raad van toezicht is in 2020 zes keer bijeengekomen, de auditcommissie heeft driemaal vergaderd. De voorzitter van de raad en de directeur-bestuurder hebben regelmatig overleg gevoerd over de gang van zaken en ter voorbereiding van de vergaderingen. In een vaste cyclus bespreekt de raad en geeft goedkeuring aan het jaarverslag en de jaarrekening van het voorgaande jaar en het jaarplan en de begroting van het volgende jaar. Elk kwartaal is de raad geïnformeerd over de voortgang van het jaarplan 2020. Daarnaast zijn onder meer de volgende onderwerpen behandeld:

- De evaluatie van de Adviesraad Wetenschap en Innovatie
- De oprichting en statuten en reglementen van de Adviesraad van Ervarensdeskundigen;
- Het jaarplan inclusief begroting voor 2021
- De fusie met de Edwin van der Sar Foundation
- De impact van de coronapandemie op fondsenwerving en doelrealisatie
- Hoofdzaken, de hersenbrede onderzoeksagenda

Daarnaast is de betrokkenheid van de raad van toezicht bij de Hersenstichting gebleken uit aanwezigheid bij verschillende activiteiten, zoals de televisieshow Geef om

je hersenen, de vergadering van de AWI en aanwezigheid bij werkbezoeken. Buiten de formele vergaderingen hebben de leden van de raad van toezicht gefungeerd als klankbord voor de directeur en hebben hun netwerk ingezet ten behoeve van de organisatie.

Samenstelling raad

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

Zelfevaluatie

Een jaarlijkse zelfevaluatie is een onderdeel van modern en verantwoord toezicht. Hierin bespreekt de raad haar eigen functioneren. In december 2020 heeft de zelfevaluatie van de raad plaatsgevonden. De nadruk lag hierbij op toezicht op cultuur, gedrag en reputatie.

Audit- en remuneratiecommissie

De auditcommissie bestond in 2020 uit Monica Erasmus (voorzitter) en Frans van Drimmelen (lid). Volgens de planning- en controlecyclus sprak de auditcommissie in het voorjaar met de accountant over het jaarverslag. Tijdens de vergadering van de auditcommissie in december is met de accountant de managementletter interim-controle en het risicomanagement besproken.

Auditcommissie

De auditcommissie bestond in 2020 uit Monica Erasmus (voorzitter) en Frans van Drimmelen (lid). Volgens de planning- en controlecyclus sprak de auditcommissie in het voorjaar met de accountant over het jaarverslag. Tijdens de vergadering van de auditcommissie in december is met de accountant de managementletter interim-controle en het risicomanagement besproken.

Remuneratiecommissie

De remuneratiecommissie bestond in 2020 uit Cathy van Beek (voorzitter) en Ewoud Goudswaard (lid). De beloning van de bestuurder is conform de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties van Goede Doelen Nederland. De remuneratiecommissie heeft in 2020 twee keer vergaderd.

Vacatievergoeding

De leden van de raad van toezicht van de Hersenstichting doen hun werk op vrijwillige basis en ontvangen alleen een vacatievergoeding per bijgewoonde bijeenkomst. In de vacatievergoeding worden reis- en verblijfkosten alsmede telefoon- en internetkosten inbegrepen. Overige gemaakte onkosten kunnen worden gedeclareerd.

Gesprek personeelsvertegenwoordiging

De medewerkers van de Hersenstichting hebben hun medezeggenschap georganiseerd in een personeelsvertegenwoordiging-plus (PVT+). Twee leden van de raad spreken de PVT+ jaarlijks.

Ewoud Goudswaard, voorzitter raad van toezicht

10. Samenstelling raad van toezicht en directie

Raad van Toezicht

E.P. Goudswaard MBA (1e termijn, t/m 31-12-2023)

- Lid Raad van Commissarissen Triple Jump BV (bezoldigd)
- Voorzitter Stichting Administratiekantoor Bouwmeester (de Goudse Verzekeringen) (bezoldigd)
- Penningmeester Nationaal Groenfonds (bezoldigd)
- Bestuurslid Stichting Fair Capital Impact Fund (bezoldigd)
- Bestuurslid Stichting Action Africa Help Nederland (onbezoldigd)
- Voorzitter Raad van Advies Stichting Welcome (onbezoldigd)

M. Erasmus-Koen MA (1e termijn, t/m 31-12-2023)

- Strategisch adviseur fiscale automatisering en rapportering en Partner Transfer Pricing Taxtimbre (bezoldigd)
- Gastdocent International Bureau of Fiscal Documentation (IBFD) (bezoldigd)
- Gastdocent SDU (bezoldigd)
- Gastdocent Vienna University of Economics and Business (WU) (bezoldigd)

Drs. F.A. van Drimmelen (1e termijn, t/m 31-12-2023)

- Oprichter en directeur adviesbureaus Dröge & Van Drimmelen en DR2 Consultants (bezoldigd)
- Voorzitter bestuur VUvereniging (bezoldigd)
- Lid International Board Amref Health Africa (onbezoldigd)
- Lid raad van toezicht Amref Flying Doctors (onbezoldigd)
- Penningmeester bestuur Stichting SBI Prinsjesdagontbijt
- Lid curatorium stichting Prinsjesfestival (onbezoldigd)
- Penningmeester De Ooievaart (onbezoldigd)

Prof. dr. W.A. van Gool, lid per 1-1-2016 (2e termijn, t/m 31-12-2023)

- Hoogleraar neurologie, Universiteit van Amsterdam/ Amsterdam UMC (bezoldigd)
- Voorzitter stuurgroep Zorgevaluatie en Gepast Gebruik (vacatievergoeding)
- Secretaris bestuur Stichting Remmer Adriaan Laan Fonds (onbezoldigd)
- Penningmeester Stichting Spinoza Leerstoel, AMC (onbezoldigd)

- Lid bestuur Stichting Biowetenschappen en Maatschappij (onbezoldigd)
- Lid bestuur Dr. Jan Meerwaldt-stichting (onbezoldigd)
- Lid Committee of Management Cambridge Institute of Public Health UK (onbezoldigd)
- Lid curatorium 'Hans van Crevel' leerstoel (onbezoldigd)

Drs. C.C. van Beek MCM, lid per 1-1-2017 (2e termijn, t/m 31-12-2024)

- Voorzitter Raad van Toezicht Kennisnet (bezoldigd)
- Bestuursvoorzitter Akwa, kwaliteitsinstituut GGZ (bezoldigd)
- Voorzitter Raad van Toezicht Extra ZorgSamen (bezoldigd)
- Vicevoorzitter Adviescollege VIG (bezoldigd)
- Voorzitter Programmacommissie TZO van ZonMW (bezoldigd)
- Lid Programmacommissie Klimaat en gezondheid (bezoldigd)
- Lid Bestuurscommissie Voedsel en Groen LNV en SIA (bezoldigd)
- Lid Curatorium Leerstoel Governance in de Zorg TIAS (onbezoldigd)
- Voorzitter Raad van Advies MBA opleidingen RadboudUniversity (onbezoldigd)
- Ambassadeur Zorg MVO Nederland (onbezoldigd)
- Lid Sustainability Board Gemeente Nijmegen (onbezoldigd)

Bestuur

Het bestuur van de Hersenstichting wordt gevormd door:

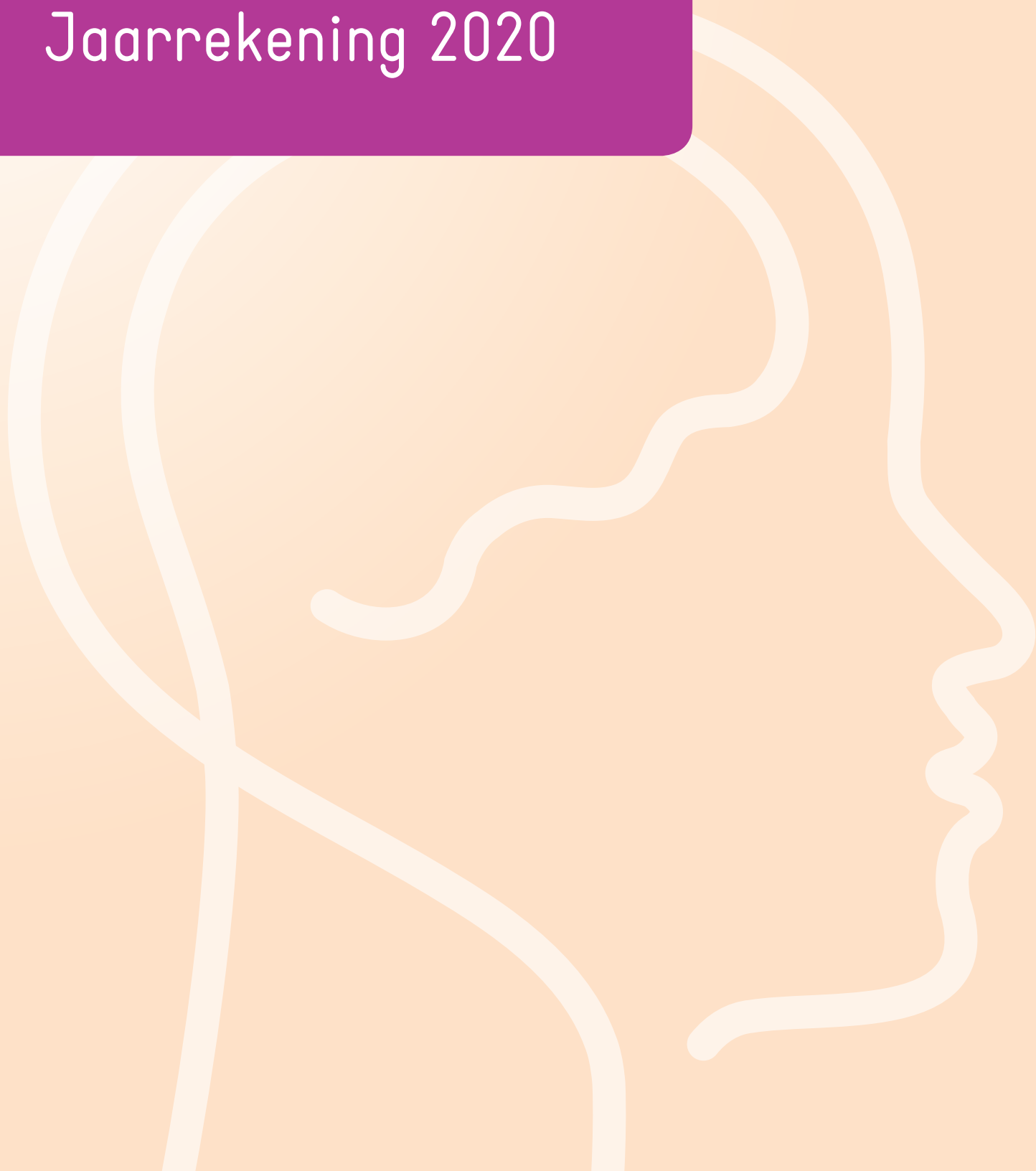
Drs. M. Heimens Visser MBA (per 7-3-2019)

Nevenfuncties:

- Bestuurslid SLV Stichting Loterijacties Volksgezondheid (onbezoldigd, ambtshalve)
- Lid raad van toezicht Theater de Veste (onbezoldigd)
- Auditor bij Certificeringsorganisatie Bibliotheekwerk, Cultuur en Taal (CBCT) (bezoldigd)

Van deze nevenfuncties is de raad van toezicht voor aanvaarding op de hoogte gesteld. Er is geen sprake van belangenverstrengeling.

Jaarrekening 2020



BALANS PER 31 DECEMBER 2020

in euro's, na resultaatbestemming

ACTIVA**31 december 2020****31 december 2019****Vaste activa**Immateriële vaste activa (1)²

CRM- en doelbestedingssoftware

257.866

376.194

Materiële vaste activa (2)

Verbouwingen

36.641

45.898

Kantoorinventaris

61.098

55.122

Computerapparatuur

66.619

57.622

164.358

158.642

Vlottende activa

Vorraden (3)

73.051

62.062

Vorderingen (4)

Belastingen en premies

sociale verzekeringen

0

0

Overige vorderingen

25.423

25.465

Overlopende activa

3.520.669

4.581.243

3.546.092

4.606.708

Liquide middelen (5)

17.381.771

15.012.637

Totaal**21.423.138****20.216.243**² De nummering verwijst naar de toelichting vanaf pagina 49.

PASSIVA

31 december 2020

31 december 2019

Reserves en fondsen**Reserves (6)**

Continuïteitsreserve	3.733.652	3.704.855
Bestemmingsreserve	3.688.549	3.971.544

7.422.201

7.676.399

Fondsen (7)

Bestemmingsfondsen	1.401.006	1.395.936
--------------------	-----------	-----------

8.823.207

9.072.335

Langlopende schulden

Toegezegde subsidies (8)	7.498.911	6.284.367
--------------------------	-----------	-----------

Kortlopende schulden

Crediteuren	636.034	343.733
Belastingen en premies sociale verzekeringen	219.660	82.860
Toegezegde subsidies (8)	3.953.052	4.158.913
Overlopende passiva	292.274	274.035

5.101.020

4.859.541

Totaal

21.423.138

20.216.243

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

in euro's

	Werkelijk 2020	Begroot 2020	Werkelijk 2019
Baten			
Baten van particulieren (9)	11.430.115	11.545.266	10.842.364
Baten van bedrijven	157.010	85.000	44.121
Baten van organisaties zonder winststreven	249.775	220.000	170.292
Baten van loterijorganisaties (10)	1.462.864	1.450.000	1.644.624
Som van de baten	13.299.764	13.300.266	12.701.401
Lasten			
Besteed aan doelstellingen			
Stoppen en vertragen	3.620.892	5.712.847	3.144.298
Klachten verminderen	2.603.807	3.062.759	3.003.580
Risico's verkleinen	1.175.540	1.082.964	1.213.204
Kennis en begrip	1.255.277	956.054	1.345.355
Juiste zorg	1.200.697	1.015.279	1.732.093
Fundering (AWI, ervaringsdeskundigen, valorisatienetwerken)	370.120	300.353	307.231
Totaal besteed aan doelstellingen	10.226.333	12.130.256	10.745.761
Wervingskosten			
Baten van particulieren	1.374.599	1.272.750	1.226.472
Baten van bedrijven	0	2.000	961
Baten van organisaties zonder winststreven	10.021	25.000	0
Baten van loterijorganisaties	89.565	150.000	161.149
Uitvoeringskosten eigen organisatie	978.053	938.428	1.117.935
Totaal wervingskosten	2.452.238	2.388.178	2.506.517
Kosten beheer en administratie	850.145	850.607	817.173
Som van de lasten	13.528.716	15.369.041	14.069.451
Saldo voor financiële baten en lasten	-228.952	-2.068.775	-1.368.050
Saldo financiële baten en lasten	-20.176	1.000	3.940
Saldo van baten en lasten	-249.128	-2.067.775	-1.364.110
Bestemming van saldo van baten en lasten:			
Toevoeging/onttrekking aan:			
• continuïteitsreserve	28.797		
• bestemmingsreserve doelrealisatie	-282.995		
• bestemmingsfondsen	5.070		
	-249.128		

KASSTROOMOVERZICHT

in euro's

		2020	2019
Kasstroom uit operationele activiteiten			
Resultaat		-249.128	-1.364.110
Aanpassing voor			
Afschrijvingen	175.756	156.091	
		175.756	156.091
Veranderingen in werkkapitaal			
Voorraden	-10.989	5.679	
Vorderingen	1.060.616	-1.221.419	
Kortlopende schulden	241.479	792.829	
		1.291.106	-422.911
Kasstroom uit operationele activiteiten		1.217.734	-1.630.930
Kasstroom uit investeringsactiviteiten			
Investerings in materiële vaste activa	-63.241	-143.075	
Investerings in immateriële activa	0	-108.246	
Desinvesteringen in vaste activa	97	14.476	
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		-63.144	-236.845
Kasstroom uit financieringsactiviteiten			
Mutatie langlopende schulden	1.214.544	2.664.437	
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		1.214.544	2.664.437
Mutatie liquide middelen		2.369.134	796.662
Liquide middelen			
Stand per 1 januari		15.012.637	14.215.975
Stand per 31 december		17.381.771	15.012.637
Mutatie liquide middelen		2.369.134	796.662

GRONDSLAGEN VOOR DE FINANCIËLE VERSLAGGEVING

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

De jaarrekening 2020 is opgesteld conform de "Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende Instellingen".

Algemene waarderingsgrondslagen

De algemene grondslag voor de waardering van de activa en passiva, evenals voor de staat van baten en lasten, is de verkrijgingsprijs. Voor zover niet anders vermeld worden activa en passiva opgenomen voor de nominale waarde. In 2020 is gebleken dat Covid-19 geen relevante gevolgen heeft gehad voor de organisatie, noch voor de bedrijfsvoering, noch voor de omvang van het vermogen en de daarmee samenhangende baten van de organisatie. De verwachting is dat dit voor 2021 niet zal wijzigen. Niettemin is de organisatie in staat om een eventuele, doch niet waarschijnlijke, substantiële terugval van de baten in 2021 zelfstandig op te vangen. De inschatting van het bestuur is dat de Covid-19 pandemie niet zal leiden tot discontinuïteit van de organisatie. Derhalve zijn de waarderingsgrondslagen gebaseerd op duurzame voortzetting van de bedrijfsactiviteiten.

Grondslagen voor de waardering van de activa en passiva

Immateriële vaste activa

De immateriële vaste activa worden gewaardeerd op het bedrag van de bestede kosten, verminderd met de cumulatieve afschrijvingen en indien van toepassing met bijzondere waardeverminderingen. De jaarlijkse afschrijvingen bedragen een vast percentage van de bestede kosten, zoals nader in de toelichting op de balans is gespecificeerd. De economische levensduur en de afschrijvingsmethode worden aan het einde van elk boekjaar opnieuw beoordeeld.

Materiële vaste activa

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

Vorraden

De voorraden worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs.

Vorderingen

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

Reserves en fondsen

Een continuïteitsreserve wordt gevormd voor de dekking van de risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat de Hersenstichting in de toekomst aan de verplichtingen kan voldoen. De hoogte wordt jaarlijks vastgesteld door het bestuur. Volgens de richtlijn van GDN mag de reserve maximaal anderhalf maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie inclusief de kosten fondsenwerving zijn.

De bestemmingsreserve Doelrealisatie wordt door het bestuur vastgesteld en afgezonderd voor een bepaald doel.

Wanneer door derden aan (een deel van) de door hen geschonken middelen een specifieke besteding is gegeven wordt dit deel aangemerkt als bestemmingsfonds.

Pensioenvoorziening

De stichting heeft voor haar werknemers een pensioenregeling getroffen die kwalificeert als beschikbare premieregeling. Deze pensioenregeling is ondergebracht bij een verzekeringsmaatschappij en de verschuldigde premies worden in de jaarrekening als kosten verantwoord.

Langlopende schulden

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

Grondslagen voor de staat van baten en lasten

Algemeen

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

Baten

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

Nalatenschappen

De nalatenschappen worden op basis van een reële schatting minus nog te maken kosten als baten geboekt in het jaar van toezegging; het resterende bedrag wordt als ontvangst geboekt in het jaar waarin de nalatenschap tot volledige afwikkeling komt.

Lasten

De lasten, welke verantwoord worden in het jaar waarop deze betrekking hebben, zijn opgenomen tegen uitgaafprijs. Subsidieverplichtingen komen ten laste van het jaar waarin het besluit tot toekenning is genomen. Wanneer de subsidieontvanger niet voldoet aan de door de Hersenstichting gestelde eisen, kan de overeenkomst ontbonden worden en de subsidie worden teruggevorderd.

Kostentoerekening

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

Huisvestingskosten, kantoor- en algemene kosten en afschrijvingen en rente worden toegerekend op basis van het totaal van de personeelskosten in één van de kostendragers ten opzichte van de totale personeelskosten. De kosten voor software worden voor 10% toegerekend aan de doelstellingen, 70% aan fondsenwerving en voor 20% aan beheer en administratie.

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

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

De kosten voor mailingen worden voor 70% aan fondsenwerving en voor 30% aan de doelstelling toegerekend vanwege het voorlichtende karakter van de mailingen. De wijze waarop de kosten worden toegerekend is ten opzichte van 2019 niet gewijzigd.

Grondslag berekening Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) percentage

De Hersenstichting berekent het percentage fondsenwerving door de kosten fondsenwerving te delen door de totale baten. Dit de norm die Hersenstichting zich heeft gesteld is dat dit percentage, gerekend over drie jaar, niet hoger mag zijn dan 25%.

Kasstroomoverzicht

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

TOELICHTING OP DE BALANS

in euro's

ACTIVA

Vaste activa

Immateriële vaste activa (I)

De immateriële activa is nodig voor de bedrijfsvoering.

	Database- systeem	Website	Totaal
Stand per 31 december 2019			
Verkrijgingsprijs	442.383	108.246	550.629
Cumulatieve afschrijvingen	-172.932	-1.503	-174.435
Boekwaarde	269.451	106.743	376.194
Mutaties 2020			
Investeringen	0	0	0
Verkrijgingsprijs desinvesteringen	0	0	0
Afschrijvingen	-82.250	-36.078	-118.328
Afschrijvingen desinvesteringen	0	0	0
	-82.250	-36.078	-118.328
Stand per 31 december 2020			
Verkrijgingsprijs	442.383	108.246	550.629
Cumulatieve afschrijvingen	-255.182	-37.581	-292.763
Boekwaarde	187.201	70.665	257.866

Het databasesysteem wordt in 5 jaar afgeschreven. Op de website wordt per jaar 33 1/3 % afgeschreven van de verkrijgingsprijs.

Materiële vaste activa (2)

De materiële activa is nodig voor de bedrijfsvoering.

	Verbouwingen	Kantoor-inventaris	Computer-apparatuur	Totaal
Stand per 31 december 2019				
Verkrijgingsprijs	46.284	209.409	197.957	453.650
Cumulatieve afschrijvingen	-386	-154.286	-140.335	-295.007
Boekwaarde	45.898	55.123	57.622	158.643
Mutaties 2020				
Investeringen	0	25.963	37.278	63.241
Verkrijgingsprijs desinvesteringen	0	0	-98.512	-98.512
Afschrijvingen	-9.257	-19.988	-28.183	-57.428
Afschrijvingen desinvesteringen	0	0	98.414	98.414
	-9.257	5.975	8.997	5.715
Stand per 31 december 2020				
Verkrijgingsprijs	46.284	235.372	136.723	418.379
Cumulatieve afschrijvingen	-9.643	-174.274	-70.104	-254.021
Boekwaarde	36.641	61.098	66.619	164.358

De verbouwingen worden in 5 jaar afgeschreven. Op de inventaris wordt per jaar 20% en op de computerapparatuur 33 1/3% afgeschreven van de verkrijgingsprijs.

Flottende activa

Vorraden (3)

	31-12-2020	31-12-2019
Ingezet voor de doelstelling	64.959	53.970
Nodig voor de bedrijfsvoering	8.092	8.092
	73.051	62.062

Vorderingen (4)

De vorderingen zijn ingezet voor de doelstellingen.

Liquide middelen (5)

De liquide middelen zijn ingezet voor de doelstellingen.

PASSIVA

Reserves en fondsen

Reserves (6)

Continuïteitsreserve

Stand per 31 december 2019	3.704.855
Bij: volgens resultaatbestemming 2020	28.797
Stand per 31 december 2020	3.733.652

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

Voor de berekening van de continuïteitsreserve is gekeken naar het risico dat de inkomsten volledig wegvallen per inkomstenstroom, alsmede de kans daarop. De kans op het risico wordt berekend aan de hand van een schatting, waarbij gekeken is naar het verloop in het verleden. De impact wordt geschat aan de hand van het relatieve belang van die inkomstenstroom in de totale begroting.

Op basis van deze inschatting is de continuïteitsreserve met een bedrag van € 28.797 gestegen naar € 3.733.652. Dit bedrag kan de gesignaleerde risico's in voldoende mate afdekken. Volgens de richtlijn van GDN mag de reserve maximaal anderhalf maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie inclusief de kosten fondsenwerving zijn. De continuïteitsreserve heeft op de laatste dag van 2020 een omvang van afgerond 53% van € 7.058.000, de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie inclusief kosten fondsenwerving. Beleidsmatig hanteert de Hersenstichting gedurende het jaar een strakke kostendiscipline. Maandelijks worden werkelijke en verwachte baten en lasten gerapporteerd, beoordeeld en besproken in het managementteam. Op grond hiervan worden in de loop van het boekjaar zo nodig aanpassingen in de lasten doorgevoerd.

Bestemmingsreserve doelrealisatie

Stand per 31 december 2019	3.971.544
Af: onttrokken volgens resultaatbestemming 2020	-282.995
Stand per 31 december 2020	3.688.549

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

	Stand per 31-12-2019	Bij 2020	Af 2020	Stand per 31-12-2020
Bestemmingsfondsen (7)				
Anoniem	37.000	1.000	0	38.000
Brugling fonds	60.000	50.000	-9.920	100.080
Bomers-Marres Fonds	1.162.802	0	0	1.162.802
J. Rijbroek Fonds	100.124	0	0	100.124
Van der Meulen-van Son Fonds	36.010	0	-36.010	0
	1.395.936	51.000	-45.930	1.401.006

De anonieme giftgever financiert onderzoek naar dystonie.

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

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

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

Het Van der Meulen-van Son Fonds betreft geld uit een nalatenschap met als bestemming onderzoek naar het ontstaan van een beroerte en dementie.

ONTWIKKELING RESERVES EN FONDSEN VAN 2016 TOT EN MET 2020

	2020	2019	2018	2017	2016
Stand per 1 januari	9.072.335	10.436.445	7.173.613	4.357.433	3.811.415
Mutatie	-249.128	-1.364.110	3.262.832	2.816.180	546.018
Stand per 31 december	8.823.207	9.072.335	10.436.445	7.173.613	4.357.433

Langlopende schulden

Toegezegde subsidies (8)

	Stand 31-12-2019	Toegezegd 2020	Betaald 2020	Vrijgevallen 2020	Stand per 31-12-2020
Stoppen en vertragen	4.748.314	2.734.520	-1.428.810	0	6.054.024
Klachten verminderen	3.882.482	1.835.410	-1.722.054	0	3.995.838
Risico's verkleinen	461.363	121.832	-263.378	-34.400	285.417
Kennis en begrip	110.000	1.000	-81.000	0	30.000
Juiste zorg	1.144.949	360.023	-455.288	0	1.049.684
Projecten tot en met 2017	96.173	0	-51.822	-7.351	37.000
	10.443.281	5.052.785	-4.002.352	-41.751	11.451.963
Af te betalen binnen één jaar (opgenomen onder de kortlopende schulden)					-3.953.052
					7.498.911

Niet uit de balans blijvende verplichtingen

Per 1 januari 2021 is de Edwin van der Sar Foundation overgenomen. De Edwin van de Sar Foundation zet zich in voor projecten ter ondersteuning van mensen met hersenletsel op het gebied van revalidatie, participatie en preventie. Deze overname wordt in de cijfers van de jaarrekening van 2021 verantwoord.

Met ingang van 1 december 2019 is de Hersenstichting een verbintenis aangegaan met Platina Argenta Events & Business Company B.V. voor de huur van kantoorruimte inclusief servicekosten en parkeerruimte. Dit voor een periode van vijf jaar en 2 maanden, met het recht op een verlenging van 5 jaar. De verplichting voor 2021 bedraagt € 128.300.

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

in euro's

	Werkelijk 2020	Begroot 2020	Werkelijk 2019
Baten (9)			
<u>Baten van particulieren</u>			
Donateurs	6.323.065	6.290.000	6.027.882
Nalatenschappen	3.019.750	3.110.000	2.799.203
Collecte	1.642.230	1.595.266	1.553.810
Giften en schenkingen	445.070	550.000	461.469
	-----	-----	-----
	11.430.115	11.545.266	10.842.364
	-----	-----	-----

Het aantal donateurs bedroeg op de laatste dag van 2020: 126.043 (2019: 127.791).

In 2020 is in 93% (330 gemeenten) van alle gemeenten (355) in Nederland gecollecteerd (2019: 93%).

Baten van loterijorganisaties (10)

	Werkelijk 2020	Begroot 2020	Werkelijk 2019
VriendenLoterij, geoormerkte spelers	541.057	550.000	626.216
VriendenLoterij, ongeormerkte spelers	501.740	500.000	501.740
Lotto/Nederlandse Krasloterij	420.067	400.000	516.668
	-----	-----	-----
	1.462.864	1.450.000	1.644.624
	-----	-----	-----

Baten met een bijzondere bestemming

Anoniem	1.000	(essentiële tremor)
Brugling fonds	50.000	(SCA3)
Diversen via crowdfunding	228.210	(Covid-19 onderzoek)
Diverse partijen	102.500	(cognitief herstel na CVA)
De Vos-Thijssen Brothers & Sisters Fonds	10.000	(hersentumoren)

TOELICHTING PERSONEELSKOSTEN

	Werkelijk 2020	Begroot 2020	Werkelijk 2019
Personeelskosten			
Salarissen	2.453.700	2.672.770	2.249.981
Sociale lasten	415.727	396.232	391.555
Pensioenlasten	210.134	211.938	189.861
Ingehuurd personeel	109.843	101.362	266.912
Reiskosten	17.548	101.362	107.584
Overige personeelskosten	114.991	110.576	106.595
Bijdrage NOW-I	-134.614	0	0
	3.187.329	3.594.240	3.312.488
Aantal Fte's per afdeling			
Doelrealisatie	14,4	14,3	13,9
Fondsenwerving	11,8	11,4	10,5
Communicatie	5,7	5,2	5,7
Beheer en Administratie	10,7	13,4	11,2
	42,6	44,3	41,3
Kengetallen			
Kosten fondsenwerving in % baten (maximaal 25%)	18,4%	18,0%	19,7%
Besteed aan doelstelling in % van de som der lasten (norm 80%)	75,6%	78,9%	76,4%
Beheer en administratie in % van de som der lasten (norm 7,5%)	6,3%	5,5%	5,8%

TOELICHTING LASTENVERDELING OVER 2020

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Besteed aan doelstellingen					Werving baten		Beheer en administratie	Totaal 2020	Begroot 2020	Totaal 2019
	Stoppen en vertragen	Klachten verminderen	Risico's verkleinen	Kennis en begrip	Juiste zorg	Fundering*	Fondsverwerving				
Subsidies en bijdragen	2.728.419	1.845.446	105.868	16.000	382.083	5.210	-	-	5.083.026	6.668.624	6.083.794
Uitbesteed werk	348.750	254.030	337.331	456.911	293.653	37.744	1.347.515	-	3.075.934	3.157.500	2.536.885
Communicatie	182.062	150.622	401.286	195.446	160.029	-	99.222	-	1.188.667	1.015.500	1.184.294
Personeelskosten	279.610	273.920	256.255	455.136	282.571	212.289	766.814	660.734	3.187.329	3.594.240	3.312.488
Huisvestingskosten	12.628	12.336	11.427	21.657	12.781	10.919	30.664	33816	146.228	145.500	155.830
Kantoor- en algemene kosten	53.996	52.340	49.235	85.016	53.990	92.246	165.716	119.140	671.679	618.500	625.594
Afschrijving en rente	15.427	15.113	14.138	25.111	15.590	11.712	42.307	36.455	175.853	169.177	170.566
Totaal	3.620.892	2.603.807	1.175.540	1.255.277	1.200.697	370.120	2.452.238	850.145	13.528.716	15.369.041	14.069.451

*Adviesraad Wetenschap & Innovatie, ervaringsdeskundigen, valorisatienetwerken

Personeelskosten worden toegerekend op basis van tijdsbesteding.

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

Begrotingsvergelijking

Voor 2020 was een tekort begroot van € 2.067.775. Dit tekort zou worden gefinancierd uit de reserves en fondsen. Gerealiseerd is een negatief saldo van € 249.128 door lagere lasten dan verwacht. De belangrijkste posten uit de begroting lichten we toe en vergelijken die met de werkelijke baten en lasten.

BATEN

De werkelijke baten zijn € 598.363 hoger dan in 2019 en (op € 502 na) gelijk aan de begroting van 2020.

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

- Machtigingen hebben € 403.445 minder opgebracht dan begroot, veroorzaakt door de coronacrisis waardoor minder deur-aan-deur werd geworven en daarnaast werd de TV-show verplaatst van april naar december.
- Mailingen aan donateurs hebben ruim € 107.941 meer opgebracht dan begroot.
- Het bedrag aan overige giften van donateurs is ook hoger dan begroot, namelijk € 333.677 hoger. Vooral spontane giften van donateurs en nieuwe donateurs hebben hier aan bijgedragen.
- Op de post giften en schenkingen is ruim € 104.930 minder aan baten ontvangen dan begroot, vooral doordat er minder sponsoracties zijn opgestart door corona.
- Nalatenschappen brachten € 90.250 minder op.
- Bedrijven en organisaties zonder winsttoegmerk kenden bij elkaar een opbrengst van € 406.785, hetgeen € 101.785 hoger is dan begroot. De ommetje-app heeft veel meer bedrijven bereikt dan verwacht.

LASTEN

In 2020 hebben we in totaal bijna € 1.904.000 minder kunnen besteden aan de doelstelling dan begroot, zijn de kosten fondsenwerving hoger uitgevallen (€ 64.060) en de kosten beheer en administratie lagen in lijn met de begroting. De belangrijkste verschillen lichten we toe:

- Als gevolg van Corona hielden we rekening met veel lagere baten, waardoor we ook gestuurd hebben in onze uitgaven voor onze doelstelling, door deze uitgaven naar volgende boekjaren te verplaatsen. De lagere besteding aan de doelstelling is ook te verklaren door het niet opstarten van vervolgprojecten, omdat lopende projecten vertraging hebben opgelopen, niet het gewenste resultaat hadden of nieuwe projectaanvragen niet de goedkeuring van de AWI kregen.
- De wervingskosten van het werven van particuliere baten vielen ruim € 101.000 hoger uit dan verwacht, de collecte kostte € 84.189 meer, de mailingen kostten € 113.000 minder, de werving van nalatenschappen was 52.750 lager dan begroot. Door het grote succes van de ommetje-app is er bijna € 145.000 meer uitgegeven dan begroot.

Bezoldiging directie

Onderstaand is een overzicht van de feitelijke beloning van de directeur in 2020 conform model GDN.

Naam	M. Heimens Visser
Functie	directeur

Dienstverband

Aard (looptijd)	onbepaalde tijd
uren	36
parttime percentage	100%
periode	1-1/31-12

Bezoldiging

Jaarinkomen	
brutoloon/salaris	102.622
vakantiegeld	8.609
vaste eindejaarsuitkering	0
uitbetaling niet opgenomen	
vakantiedagen	0

Totaal	111.231
---------------	----------------

Belastbare vergoedingen/bijtellingsen	0
Pensioenlasten (werkgeversdeel)	10.901
Pensioencompensatie	0
Overige beloningen op termijn	0

Totaal 2020	122.132
--------------------	----------------

Totaal 2019 (10 maanden)	92.229
--------------------------	--------

Het jaarinkomen van de directeur (in loondienst) blijft binnen het maximum van € 111.345 (1 FTE/12 mnd.) volgens de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties.

Ook de belaste vergoedingen/bijtellingsen, de pensioenlasten en de overige beloningen op termijn samen, staan in verhouding tot het jaarinkomen en blijven binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 201.000 per jaar.

Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebeloning verwijzen wij naar hoofdstuk 7 van dit jaarverslag.

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

Het salaris van de interim directeur is inclusief btw en voldoet eveneens aan de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties.

Raad van toezicht

Eind 2020 bestaat de raad van toezicht uit vijf leden. De heer Ewoud Goudswaard is voorzitter.

De leden van de raad van toezicht ontvangen € 135, en de voorzitter € 175 per vergadering voor hun werkzaamheden.

Aan de leden van de raad van toezicht zijn geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

Den Haag, 29 maart 2021

M. Heimens Visser, directeur-bestuurder

Overige gegevens

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: het bestuur van de Hersenstichting

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2020

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2020 van de Hersenstichting Nederland te Den Haag gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van de Hersenstichting Nederland op 31 december 2020 en van het resultaat over 2020 in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende instellingen (RJ 650).

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2020;
2. de staat van baten en lasten over 2020; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

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

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

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

Benadrukking van de impact van het Coronavirus

Wij vestigen de aandacht op de tekst in de toelichting van de jaarrekening, waarin de onzekerheden zijn omschreven rondom de mogelijke gevolgen van het Coronavirus voor Hersenstichting Nederland. Deze situatie doet geen afbreuk aan ons oordeel.

B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

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

- ▶ het bestuursverslag;
- ▶ de overige gegevens.

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

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

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

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

C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur en de raad van toezicht voor de jaarrekening

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

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de 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.

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

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

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

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

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

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

- ▶ het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- ▶ het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de stichting;
- ▶ het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving, en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- ▶ het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting 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 stichting haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- ▶ het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- ▶ het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.



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

Den Haag, 8 juni 2021

BDO Audit & Assurance B.V.
namens deze,

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