

stichting  research



**JAARVERSLAG 2019**

# Inhoudsopgave

## Bestuursverslag

|                             |    |
|-----------------------------|----|
| Stichting MS Research ..... | 3  |
| Fondsenwerving .....        | 16 |
| Onderzoek .....             | 21 |
| Voorlichting .....          | 42 |
| Zorg .....                  | 47 |

|                           |           |
|---------------------------|-----------|
| <b>Jaarrekening .....</b> | <b>51</b> |
|---------------------------|-----------|

# 1 Stichting MS Research

## 1.1 Onze Missie

### ONZE VISIE

De Stichting MS Research beoogt een MS-vrije wereld.

### ONZE MISSIES

Wij stimuleren en faciliteren wetenschappelijk onderzoek zodat de oorzaken van multiple sclerose (MS) gevonden worden, de gevolgen van MS behandelbaar zijn, mensen van MS kunnen genezen en MS uiteindelijk voorkomen kan worden.



### ONZE KERNWAARDEN

#### KWALITEIT

Wij stellen kwaliteitseisen aan onszelf en aan de Stichting verbonden onafhankelijke adviescommissies waaronder de Wetenschappelijke Raad. Het functioneren van bureau, bestuur en adviescommissies wordt tenminste jaarlijks getoetst.

#### DOELGERICHT

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

#### BETROUWBAAR

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

#### INTEGER

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

#### VERBINDEND

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



## ONZE KERNDOELEN



### FONDSSENWERVING

Wij werven fondsen in de private sector ten behoeve van onze kerndoelen "onderzoek", "voorlichting" en "zorg".



### ONDERZOEK

Wij subsidiëren en stimuleren wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van en oplossingen voor (leven met) MS.



### VOORLICHTING

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



### ZORG

Wij stimuleren kwalitatieve en toegankelijke zorg voor mensen met MS, met als doel het verbeteren van hun kwaliteit van leven.



## ONZE KERNTAKEN



### FONDSSENWERVING

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



### ONDERZOEK

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



### VOORLICHTING

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

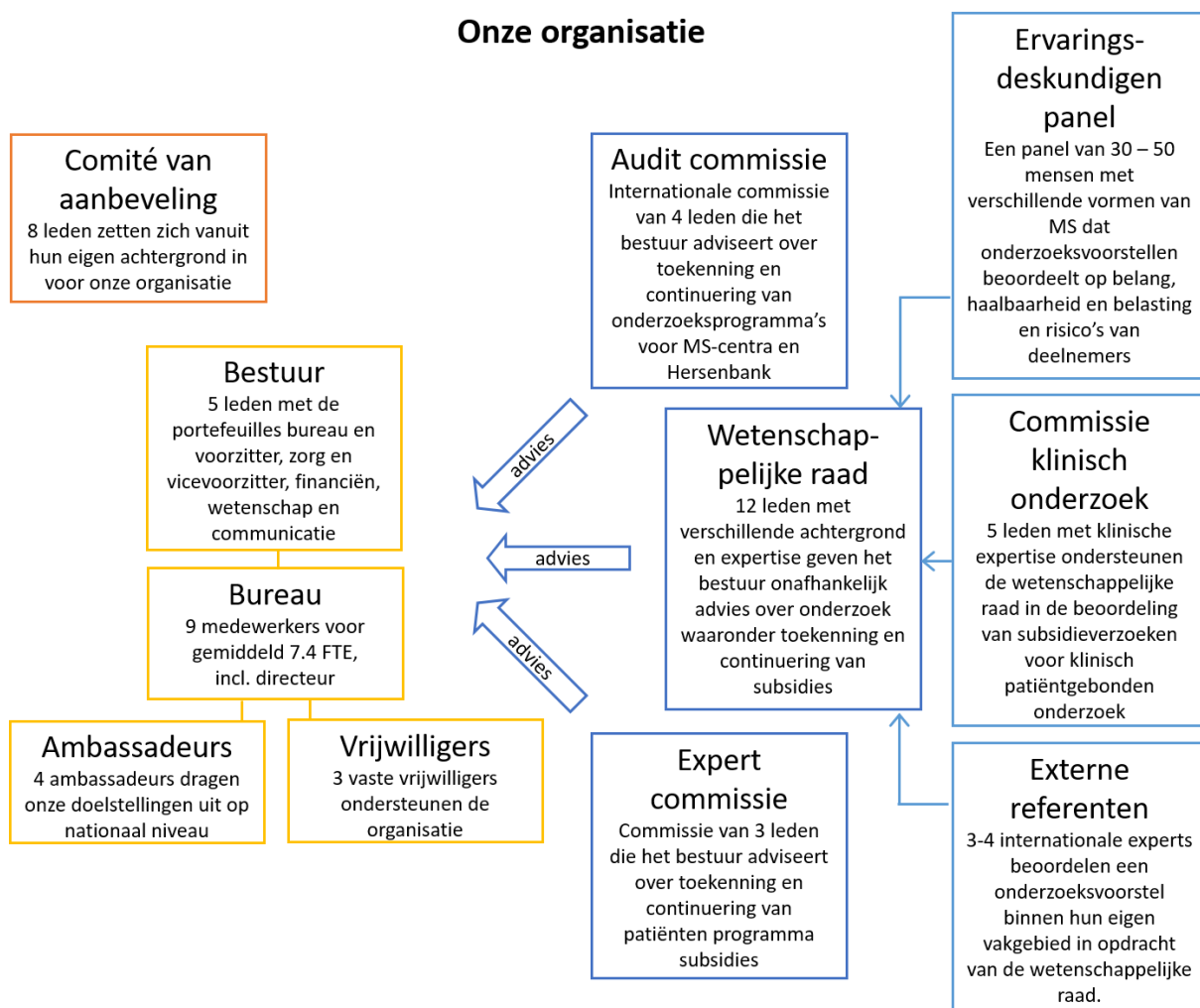


### ZORG

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

## 1.2 Wie zijn wij?

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



### Bureau en vrijwilligers

Ons bureau staat onder leiding van de directeur en onder eindverantwoordelijkheid van het bestuur. Samen met de wetenschappelijke raad en de (internationale) auditcommissie, de expert commissie, het ervaringsdeskundigen panel, de commissie klinisch onderzoek, de externe referenten, de vrijwilligers, onze ambassadeurs en het comité van aanbeveling wordt vormgegeven aan onze doelstellingen. Gemiddeld 7.4 FTE betaalde medewerkers waren op het bureau in dienst tijdens het verslagjaar. Wij volgen de adviesregeling voor beloningen binnen de charitatieve sector van Goede Doelen Nederland.

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

De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij de Stichting vond plaats door het bestuur. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 380 punten met een maximaal jaarinkomen van € 109.162.

Het voor de toetsing aan het geldende maximum relevante jaarinkomen van de directie bedroeg € 94.586. Deze beloning bleef binnen het geldende maximum. In 2019 ontving de directeur een nettosalaris van € 51.280,80 excl. vakantiegeld en pensioen.

Naast salaris ontvangt het personeel acht procent vakantiegeld en is er een pensioenregeling bij Aegon voor het huidige personeel. Jaarlijks vinden met alle medewerkers functioneringsgesprekken plaats. De arbeidsvoorwaarden zijn geregeld in een aparte, op de organisatie toegesneden regeling, waarin rechten en plichten van de werkgever en werknemer beschreven zijn. De regeling is in het verslagjaar geactualiseerd, vastgesteld en met betrokkenen gecommuniceerd. Naast medewerkers en directie hebben drie vaste vrijwilligers zich het hele jaar ingezet voor de Stichting; één op het gebied van de administratie, één voor diverse hand- en spandiensten in en rondom het gebouw, één in de rol van patiënten ambassadeur bij diverse externe activiteiten. Allen ontvingen hiervoor een vergoeding binnen de maximale wettelijke vastgestelde vrijwilligersbijdrage. Tevens kan de Stichting tijdens evenementen rekenen op een vaste groep vrijwilligers. Deze bestaat uit vrienden van de Stichting en/of familie/vrienden van medewerkers. De inzet van deze vrijwilligers is voor de Stichting erg belangrijk. Vrijwilligers komen indien zij daar prijs op stellen in aanmerking voor een reis- en verblijfsvergoeding. Bestuur, directie en medewerkers hebben grote waardering voor de bijzondere loyaliteit die vrijwilligers hebben voor onze organisatie. Dit geldt eveneens voor onze ambassadeurs Maartje van Weegen, Wolter Kroes en Ronald en Michel Mulder, die bij diverse activiteiten betrokken waren. Ook hen zijn wij zeer erkentelijk. In diverse hoofdstukken leest u over hun betrokkenheid.

Ook in 2019 nam de algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) in relatie tot interne processen een belangrijke plaats in. Ook het actualiseren en optimaliseren van het 'Handboek administratieve organisatie', dat alle processen en procedures beschrijft, heeft in combinatie met bijbehorende planningen, de interne efficiency verbeterd.

## Ons bestuur

Het bestuur is eindverantwoordelijk voor de Stichting. Het bestuur keurt de begroting met bijbehorend jaarplan, het jaarverslag inclusief de jaarrekening en het (meerjaren-) beleidsplan van de Stichting goed. Ook beslist het over welke projecten en programma's in aanmerking komen voor het ontvangen van subsidie op advies van de wetenschappelijke raad (projecten) en de internationale auditcommissie (programma's). Het bestuur heeft aan de directeur bestuurlijke taken en bevoegdheden gedelegeerd, waarbij het bestuur toezicht houdt op de uitvoering.

Bestuursleden worden geworven en benoemd door het zittend bestuur. Hierbij wordt rekening gehouden met de verschillende disciplines die vertegenwoordigd moeten worden. Bestuursleden worden voor een periode van vier jaar benoemd en zijn daarna herbenoembaar voor periodes van vier jaar. In het verslagjaar nam de heer van Tets van Goudriaan afscheid en trad de heer Walter toe tot het bestuur.

Als het bestuur ervaart niet over genoeg expertise te beschikken, doet het een beroep op externen voor specifiek deskundig advies. De nevenfuncties van de leden van het bestuur staan los van de functies die zij vervullen binnen het bestuur van de Stichting. Een overzicht hiervan staat vermeld op onze website.

## Onze plaats in de samenleving

Stichting MS Research is als charitatieve instelling, nationaal en internationaal, sinds 1980 een verbindende schakel tussen zowel wetenschappers, neurologen en andere aan MS verbonden beroepsgroepen, als mantelzorgers, vrijwilligers, diverse aan MS gerelateerde patiënten- en beroepsorganisaties, donateurs, het grote publiek en overheden.

## Onze maatschappelijke verantwoordelijkheid

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

Ook richting onze interne organisatie hebben we een maatschappelijke verantwoordelijkheid. Deze vertaalt zich in de wens en plicht op het bureau de meest optimale werkomstandigheden te creëren. Deels zijn er n.a.v. ons werk echter ook effecten die maatschappelijk gezien minder gewenst, maar

niet te vermijden zijn. Als bedrijf maken wij namelijk uiteraard ook gebruik van energie en materialen. Wij streven daarbij naar duurzaamheid, hetgeen zich vertaalt in kleinere en grotere aspecten. Onze Stichting MS Research attendeert donateurs en belangstellenden bijvoorbeeld actief op de mogelijkheid informatie digitaal, in plaats van in gedrukte vorm, te ontvangen. Dit komt de belasting van het milieu ten goede en voorziet hiermee in een groeiende behoefte.

Onze maatschappelijke betrokkenheid richt zich binnen een bredere thematische visie eveneens op 'de gezonde mens'. Zo participeren we binnen 'de gezonde generatie', een initiatief van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen gericht op preventie voor en levensstijl van toekomstige generaties.

## 1.3 Risico's en risicomanagement

### Governance en interne beheersing

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

De taken en verantwoordelijkheden van het bestuur en de directeur zijn neergelegd in de *Statuten* van de Stichting MS Research (31 augustus 2017) en het *Directiereglement Stichting MS Research* (22 april 2014). In het huishoudelijk reglement (19 september 2018) staan de taken van de Wetenschappelijke Raad beschreven en de verhouding tussen hen en het bestuur.

Tot de bestuurstaken behoren onder meer het vaststellen van beleidsplannen, begrotingen, jaarrekening en tussentijdse rapportages. Het bestuur keurt alle toekenningen voor subsidies boven € 10.000 goed. Vastlegging hiervan geschiedt in de notulen van de bestuursvergaderingen.

Benoeming van een lid van het bestuur wordt op voordracht van het bestuur gedaan en vastgesteld. De leden krijgen geen bezoldiging. Wel ontvangen zij de toegestane vergoeding voor vrijwilligers op basis van aanwezigheid bij de bestuursvergaderingen. Er is een rooster van aftreden opgesteld, waarbij ook de herbenoemingen voor maximaal twee periodes zijn aangegeven. Om moverende redenen kan hiervan worden afgeweken.

Bestuur en directie hebben in 2019 zeven keer vergaderd. Naast deze vergaderingen is er regelmatig overleg tussen de voorzitter, de overige bestuursleden en de directie en tussen de bestuursleden onderling.

De directeur is aangesteld door het bestuur. Het bestuur stelt de directiebeloning vast binnen de regeling beloning directeuren van goede doelen organisaties. Het bestuur ziet toe op het functioneren van de directeur. Het bestuur stelt de algemene arbeidsvoorwaarden vast die gelden voor directeur en medewerkers.

Jaarlijks evalueert het bestuur het eigen functioneren en voert de voorzitter een beoordelingsgesprek met de directeur.

De directeur is, binnen de doelstellingen, belast met de inhoudelijke beleidsontwikkeling en -uitvoering, externe vertegenwoordiging, fondsenwerving en PR-beleid, het uitvoeren van diverse taken binnen de portefeuille zorg, de dagelijkse leiding van de organisatie en haar medewerkers en het voorbereiden en uitvoeren van besluiten van het bestuur.

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

Er is een externe accountant benoemd om de jaarrekening te controleren. Om de activiteiten van onze Stichting mogelijk te maken werven wij fondsen. Daarbij is de regelgeving binnen de goede doelen branche leidend voor ons. Stichting MS Research voldoet tevens aan de criteria van de CBF-erkenning en heeft de ANBI-status.



## Optimale besteding van de middelen & kwaliteit van activiteiten

Het zwaartepunt van de activiteiten van Stichting MS Research richt zich op het kerndoel onderzoek. De Stichting hanteert een strikte procedure voor subsidieverlening voor een optimale besteding van de middelen. Deze procedure is eveneens een belangrijk om de kwaliteit van het onderzoek dat wij financieren te handhaven. De Wetenschappelijke Raad beoordeelt alle ingediende aanvragen op kwaliteit, relevantie en haalbaarheid en adviseert het bestuur over honorering.

De Wetenschappelijke Raad bestaat uit experts van verschillende disciplines en heeft een onafhankelijke voorzitter. Indien er (mogelijk) sprake is van belangenverstrengeling, worden leden van de Wetenschappelijke Raad uitgesloten van beoordeling van een aanvraag. Bij de selectie van subsidieaanvragen worden ook mensen met MS en externe professionals betrokken.

De Wetenschappelijke Raad wordt ondersteund door verschillende experts; het ervaringsdeskundigenpanel, de commissie klinisch onderzoek en externe referenten. De leden van het ervaringsdeskundigenpanel hebben zelf MS en beoordelen vanuit het patiënten-perspectief zowel basale als klinische subsidieaanvragen voor meerjarige projecten. De commissie klinisch onderzoek wordt gevormd door klinische experts en adviseert de Wetenschappelijke Raad over honorering van subsidies voor klinisch patiëntgebonden onderzoek.

Ook tussentijds en na afloop van een project controleert de Wetenschappelijke Raad zorgvuldig de voortgang en resultaten van het onderzoek. Subsidies voor onderzoek en zorg worden toegekend in jaardelen. Het eventuele tweede en daaropvolgende jaar wordt telkens pas toegekend na de ontvangst en goedkeuring van de jaarlijkse voortgangsrapportages. De laatste drie maanden van de subsidie worden pas uitgekeerd na ontvangst en goedkeuring van de eindrapportage.

MS Research doet er alles aan om de kwaliteit van de activiteiten zo hoog mogelijk te houden. Dit doet zij ook door de kwaliteit en meerwaarde van de onderzoeksprogramma's te laten evalueren door een internationale auditcommissie. De voorzitter van deze commissie is tevens voorzitter van de Wetenschappelijke Raad, waarmee de verbinding tussen beide toetsingsorganen is gegarandeerd.

In relatie tot ons kerndoel voorlichting vindt de bewaking van kwaliteit zowel op bureau- als bestuursniveau plaats. Eventueel ontbrekende deskundigheid wordt extern verworven.

De kwaliteit en meerwaarde van subsidies voor patiënten programma's binnen ons kerndoel zorg worden getoetst door de expertcommissie en het ervaringsdeskundigenpanel. Om de doelgroep nadrukkelijk bij de activiteiten te betrekken kan het advies van de het ervaringsdeskundigenpanel worden ingewonnen.

## Risicomanagement

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

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

Als onderdeel hiervan heeft het bestuur eind 2019 opnieuw beoordeeld wat de noodzakelijke maximale omvang van de continuïteitsreserve moet zijn. Op basis van deze beoordeling heeft het bestuur het maximum vastgesteld op € 2.395.223, gebaseerd op de begroting 2020.

De beschrijving van de administratieve organisatie is een dynamisch document waarin de processen en procedures met bijbehorende verantwoordelijkheden wordt weergegeven. Jaarlijks wordt deze, tezamen met de werking van de interne risicobeheersings- en controlesystemen geëvalueerd. Indien nodig wordt de administratieve organisatie vervolgens bijgesteld, door de directie vastgesteld en ter goedkeuring voorgelegd aan het bestuur.

Het risicomanagement van Stichting MS Research heeft betrekking op:



- Financiële en reputatierisico's in relatie tot de besteding van de subsidies.

De gevolgen van risico's op dit gebied zijn groot; de kans dat de risico's zich voordoen is beoordeeld als klein. Beheersmaatregelen zijn beschreven in de documenten betreffende governance en interne beheersing (Handboek Algemene Organisatie). Daarbij werken wij in relatie tot subsidies met subsidierichtlijnen en standaardcontracten, waarbinnen monitoring en evaluatie een belangrijke plaats innemen. Er zijn voldoende maatregelen genomen om risico's hieromtrent te beperken;

- Het financieel beheer en de administratie van de middelen.

De gevolgen van risico's op dit gebied zijn gemiddeld; de kans dat de risico's zich voordoen is beoordeeld als klein. Beheersmaatregelen zijn beschreven in de documenten betreffende governance en interne beheersing. Daarbij is het vierogen-principe van toepassing. Er zijn voldoende maatregelen genomen om risico's hieromtrent te beperken;

- De IT.

De gevolgen van risico's op dit gebied zijn groot; de kans dat de risico's zich voordoen is beoordeeld als gemiddeld. Onder getroffen beheersmaatregelen valt het werken met een serviceovereenkomst met de IT-leverancier. Er zijn binnen deze overeenkomst voldoende maatregelen genomen om risico's hieromtrent te beperken;

- De fondsenwerving.

De gevolgen van risico's op dit gebied zijn groot; de kans dat de risico's zich voordoen is beoordeeld als gemiddeld. Beheersmaatregelen hebben betrekking op monitoring van de behaalde resultaten, in combinatie met continuïteits- en bestemmingsreserves die aangewend kunnen worden in periode van verminderde baten. Tevens zijn subsidievormen geprioriteerd in categorieën, zodat de aanwending van resterende middelen helder is. Er zijn voldoende maatregelen genomen om risico's hieromtrent te beperken;

- Overbesteding van beschikbare budgetten.

De gevolgen van risico's op dit gebied zijn beperkt; de kans dat de risico's zich voordoen is beoordeeld als klein. Beheersmaatregelen bestaan uit het uitvoeren van systematische begrotingsbewaking en besteding en door de bewaking in de vorm van de kwartaalrapportages. Er zijn voldoende maatregelen genomen om risico's hieromtrent te beperken.

In 2019 hebben zich geen specifieke risico's en onzekerheden voorgedaan die een belangrijke impact hebben op de organisatie.

## Klachtenprocedure

Klachten zijn voor onze Stichting een waardevolle bron van informatie met betrekking tot de kwaliteit van het functioneren en het beeld dat de buitenwereld over ons functioneren heeft. Onze Stichting hanteert een klachtenprocedure voor het omgaan met klachten. Deze klachtenprocedure is opgenomen in het Handboek administratieve organisatie. Alle klachten worden direct in behandeling genomen. De wijzen waarop de klachten worden behandeld zijn mondeling (telefonisch) of schriftelijk (per brief of e-mail). In 2019 zijn er 6 klachten over verschillende onderwerpen binnengekomen. Deze zijn schriftelijk ingediend, per e-mail en betroffen klachten n.a.v. post en/of radio- en TV commercials, die door ons verstuurd is en uitgezonden zijn. De klachten zijn opgenomen in een register en zijn in het verslagjaar afgehandeld. De klachten hebben in geen van de gevallen geleid tot vervolgacties van de klager. De verantwoordelijkheid voor de coördinatie en de uitvoering van het klachtenbeleid ligt bij de directeur. De medewerkers van Stichting MS Research hebben een eigen verantwoordelijkheid actief te handelen overeenkomstig het klachtenbeleid van de Stichting, zowel in- als extern.

## 1.4 Heden en toekomst

Om een MS-vrije wereld te bereiken is de continuïteit van MS-onderzoek een voorwaarde. Het is daarom dat wij streven naar financiering van dit onderzoek in heden en toekomst. Ofschoon dit dus een lange termijnperspectief betreft, zijn er ook doelen die op korte termijn bereikt zullen worden.

## Doelrealisatie in het kort

Sinds onze oprichting heeft de Stichting in 39 jaar ruim € 68 miljoen aan wetenschappelijk onderzoek in 376 programma's en projecten besteed en zijn er bemoedigende resultaten behaald: het diagnosetraject is sterk verbeterd, het ontstaan en het verloop van de ziekte zijn beter in kaart gebracht en de behandeling en de kwaliteit van de zorg zijn vooruitgegaan. Puzzelstukjes van de oorzaak zijn gevonden, maar de puzzel is nog niet gelegd. Er is diverse medicatie beschikbaar en meer is in ontwikkeling. Daarnaast heeft de inzet van de Stichting er (mede) voor gezorgd dat de algemene bekendheid van de ziekte MS is vergroot, waardoor het begrip voor mensen met MS verbeterd is en zijn er samenwerkingsverbanden tussen wetenschap en kliniek ontstaan. Aan voorlichting en zorg is daartoe in verslagjaar circa € 367.000 besteed.

In de volgende hoofdstukken wordt per kerndoel specifiek beschreven wat in het verslagjaar is bereikt.

## Meerjarenbeleid

In het meerjarenbeleidsplan 2019 – 2023 is de ambitie opgenomen om de som der inkomsten tenminste jaarlijks gelijk te houden. In relatie tot sommige specifieke baten is een stijging opgenomen. Dit lijkt over het geheel genomen weinig ambitieus, echter met het gegeven dat inkomsten van een aantal collega fondsen met vergelijkbare omvang en doelstelling dalen, impliceert dit voor onze organisatie een vooralsnog blijvende uitdaging. De financiële vertaalslag van het meerjarenbeleidsplan is weergegeven in de meerjarenbegroting tot en met 2023. Een belangrijk onderdeel van de meerjarenbegroting vormt de meerjarenbegroting onderzoek. De onderzoeksinvesteringen van de Stichting worden vastgesteld op basis van per categorie vastgestelde bandbreedtes, de verwachte ontwikkelingen ten aanzien van de werving van baten, alsmede de omvang van de diverse bestemmingsreserves. Van het meerjarenbeleidsplan en de meerjarenbegroting worden jaarlijks een activiteitenplan en een begroting afgeleid. Binnen ons meerjarenbeleidsplan hanteren wij de volgende beleidsuitgangspunten:

### Algemeen

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

### Fondsenwerving

- Wij beogen de bekendheid van onze Stichting en haar focus op wetenschappelijk onderzoek te vergroten.
- Wij koesteren en behouden de unieke band met donateurs, stichtingen en bedrijven en beogen onze doelgroepen uit te breiden.
- Wij faciliteren personen bij het organiseren van fondsenwervende activiteiten middels een platform en/of andere middelen.

- Wij streven naar het tenminste continueren van onze jaarlijkse inkomsten en hebben de ambitie deze te verhogen.
- Wij bieden gevers de mogelijkheid hun donatie te verbinden aan een specifiek doel binnen onze kerndoelen.

### Onderzoek

- Wij financieren onderzoeksprogramma's van academische MS-centra in Nederland.
- Wij bevorderen toptalent voor MS-onderzoek en stimuleren jonge onderzoekers middels persoonsgebonden beurzen.
- Wij financieren meerjarige projecten voor zowel fundamenteel als klinisch patiëntgebonden onderzoek en innovatief en verkennend pilotonderzoek.
- Wij maken voor MS relevant onderzoek mogelijk middels cofinanciering.
- Wij participeren binnen en/of dragen bij aan (inter-)nationale samenwerkingsverbanden waaronder de MS International Federation (MSIF) en de Samenwerkende GezondheidsFondsen (SGF).
- Wij organiseren bijeenkomsten, waaronder de MS-onderzoeksdagen, om samenwerking en kennisdeling tussen onderzoekers te stimuleren.

### Voorlichting

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

### Zorg

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

## Financieel beleid en resultaten

### *Baten en lasten*

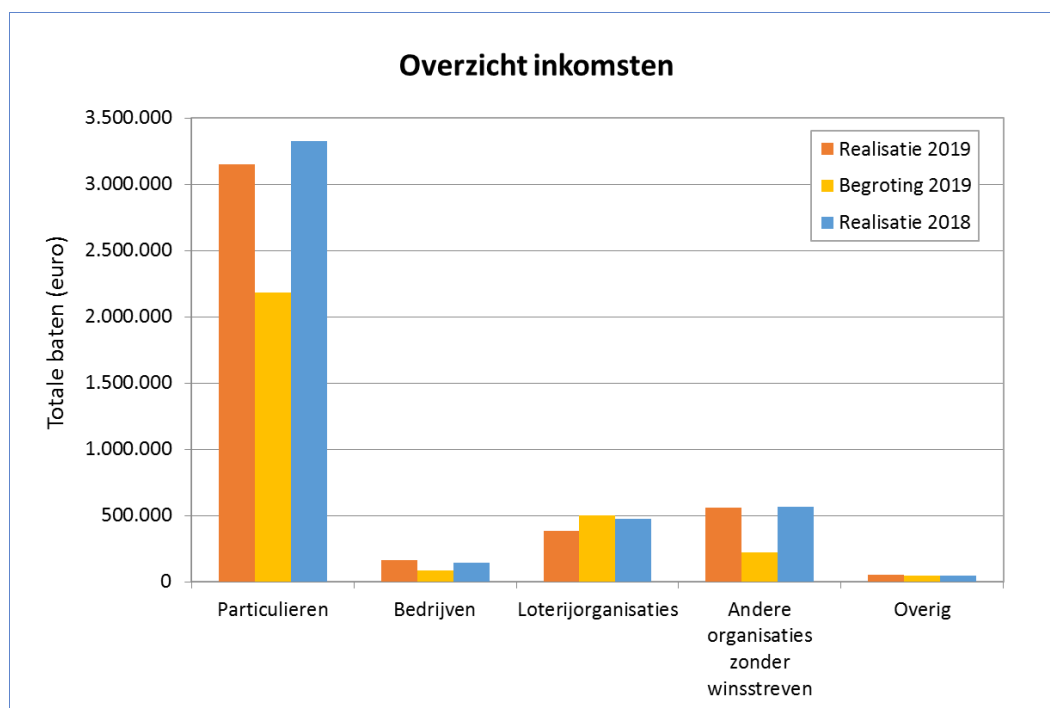
De begroting wordt uiterlijk in december, voorafgaand aan het begrotingsjaar, door het bestuur vastgesteld. In de loop van het jaar wordt de begroting geëvalueerd en indien nodig bijgesteld. De verschillen met de begroting 2019 worden in dit verslag op hoofdlijnen verklaard.

De gerealiseerde baten 2019 zijn aanzienlijk hoger (€ 1,2 miljoen) dan begroot. De extra baten bestaan voor 76% uit Nalatenschappen, voor 27% uit extra baten van andere organisaties zonder winststreven (gevers uit acties en evenementen, alsmede baten van major donors) en voor 6% uit hogere baten van bedrijven.

Hiertegenover staat dat de baten van de VriendenLoterij in 2019 lager uitkomen dan begroot doordat deze baten zijn gerelateerd aan projecten en pas worden gepresenteerd als er kosten zijn gemaakt. Het geplande onderzoek binnen deze projecten is wel in 2019 uitgevoerd, maar de goedkeuring door de projectleider ingediende voortgangsrapportages en daarmee de jaarlijkse toekenning heeft niet in 2019 plaatsgevonden, maar in 2020, waardoor deze kosten alsmede de hieraan gerelateerde baten in 2020 worden verantwoord.

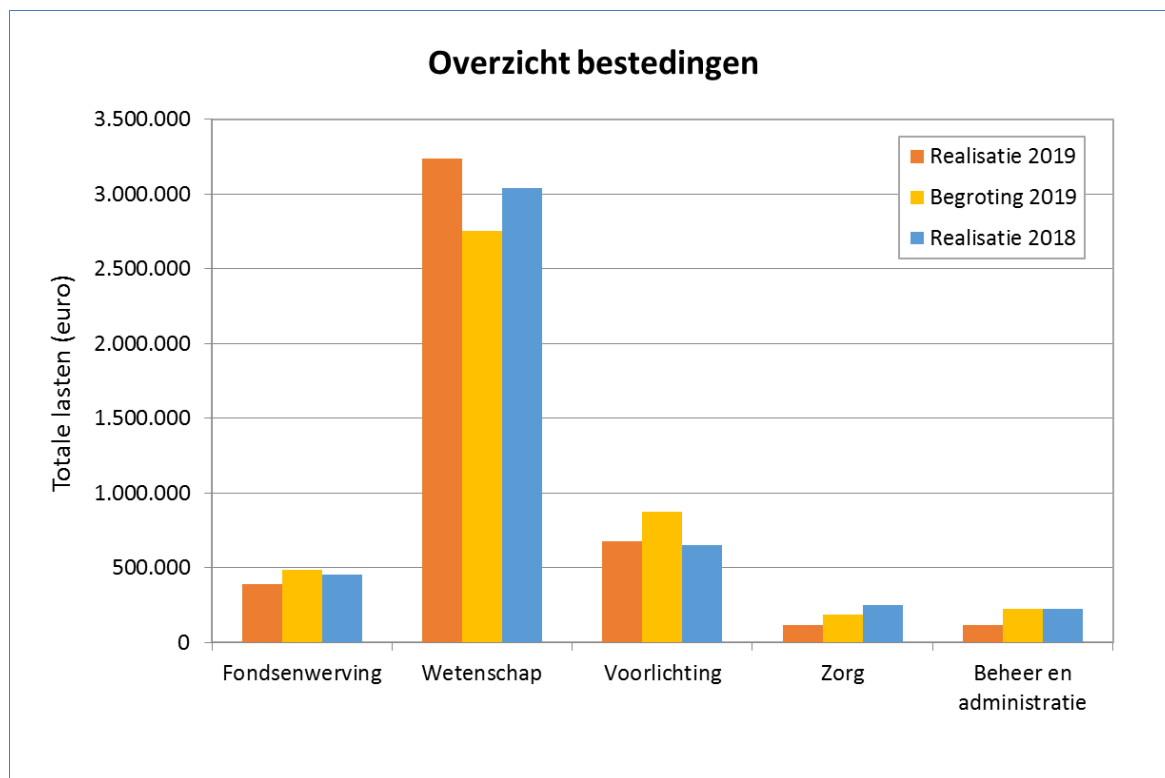
Wanneer we een vergelijking maken met de gerealiseerde baten 2018 zijn de baten 2019 afgenomen met circa € 240.000. Deze afname komt voor bijna 80% op het conto van minder baten uit nalatenschappen en legaten.

In onderstaande tabel worden de baten van 2019 vergeleken met de begrote baten en de realisatie van 2018.



**Figuur 1.1**

De bestedingen aan de doelstellingen liggen op totaalniveau 6% boven het begrote niveau. In vergelijking met 2018 is dit 2% meer. Binnen de categorieën wetenschap, voorlichting en zorg zijn er in 2019 evenwel positieve en negatieve verschillen in vergelijking met de begroting. Binnen de categorie wetenschap is in totaal ruim € 480.000 extra besteed ten opzichte van de begroting.



**Figuur 1.2**

De bestedingen binnen categorie I (programma's en fellowships) zijn gelijk aan het begrote niveau.

Binnen subsidies categorie II (meerjarige projecten) is € 270.000 meer dan begroot besteed in 2019, door een verschuiving in de jaarlijkse toekenningen, alsmede door de toekenning van twee extra meerjarige projecten waaronder het onderzoek stamceltherapie in samenwerking met het Nationaal MS Fonds en een onderzoek cofinanciering Hersenstichting.

Bij categorie III (pilotprojecten en persoonsgebonden subsidies) liggen de bestedingen iets (€ 12.600) onder het begrote niveau.

Bij categorie IV (nationale en internationale samenwerkingsprojecten) bedragen de bestedingen circa € 90.000 meer dan begroot, met name door een subsidie die is toegekend binnen het programma translationeel onderzoek 2 in samenwerking met ZonMw.

Binnen categorie V (diverse bestedingen wetenschap) is er € 53.000 minder besteed dan was voorzien in de begroting. De subsidies centrum coordinator MSCA en ErasMS zijn niet in 2019 toegekend, terwijl dit wel was voorzien in de begroting. Daarnaast zijn de kosten voor activiteiten binnen deze categorie lager uitgevallen dan begroot.

Binnen categorie VI (Verstreckte subsidies voortkomend uit geoormerkte giften en nalatenschappen) is per saldo € 155.000 meer besteed dan begroot in 2019. De extra bestedingen binnen deze categorie zijn een direct gevolg van in 2019 extra ontvangen geoormerkte baten.

In vergelijking met 2018 zijn de totale directe bestedingen aan wetenschap in 2019 ruim 5% hoger.

Binnen de categorie voorlichting is ruim € 125.000 minder besteed dan begroot doordat beoogde activiteiten konden worden uitgevoerd met minder kosten dan voorzien en doordat de ontwikkeling van een nieuwe website is uitgesteld naar 2020. Daarnaast is besloten om geen nieuwe exhibit binnen Corpus te ontwikkelen en zijn er weinig aanvragen binnengekomen voor de ontwikkeling van publieks- en patiëntenvoorlichting. Dit levert een onderbesteding van ruim € 107.000 ten opzichte van de begroting op bij de post Subsidies aan derden binnen de categorie voorlichting.

In vergelijking met het vorige jaar 2018 zijn de totale directe bestedingen aan voorlichting 3% lager.

Binnen de categorie zorg is er € 77.000 minder besteed dan begroot aan directe kosten. De twee belangrijkste oorzaken voor deze onderbesteding zijn het feit dat de subsidie voor het patiëntenprogramma mantelzorg wordt toegekend in twee delen van € 25.000 in 2019 en 2020, plus het feit dat een aanvraag patiëntenprogramma is afgekeurd vanwege onvoldoende niveau. In vergelijking met 2018 zijn de directe kosten voor de categorie zorg fors lager, omdat in 2018 dankzij een geoormerkte gift ad €100.000 een extra patiënten programma kon worden toegekend.

De directe kosten eigen fondsenwerving bedragen op totaalniveau bijna driekwart van de begroting (74%). Deze onderbesteding is deels te verklaren door de afwezigheid vanwege ziekte van een fondsenwerfer. Daarnaast verzorgt MS Research met ingang van 2019 zelf het beheer van de nalatenschappen terwijl dit in andere jaren werd uitbesteed en de kosten voor uitbesteding nog waren voorzien in de begroting 2019.

In vergelijking met 2018 zijn ook de kosten eigen fondsenwerving fors lager, namelijk een derde deel.

De indirecte kosten bestaan uit de personeelskosten, huisvestingskosten, kantoorkosten, algemene kosten en afschrijvingskosten. Deze kosten worden toegerekend aan de doelstellingen wetenschap, voorlichting en zorg, alsmede aan de posten werving en beheer & administratie. Deze toerekening geschiedt op basis van een schatting van de tijdsbesteding van de medewerkers binnen deze activiteiten. Het fundament voor deze schatting is een periode van tijdschrijven door de medewerkers van MS Research.

De percentages die werknemers hebben besteed aan de doelstellingen, werving en beheer & administratie worden gerelateerd aan de salariskosten. Dit resulteert in een verdeling van salariskosten over de activiteiten. Deze verdeling is met ingang van boekjaar 2019 ook bepalend voor de verdeling van de overige indirecte kosten. Tot en met boekjaar 2018 werden de kosten van het bestuur en externe inzet (finance en control) voor 100% toegerekend aan beheer en administratie,

terwijl de overige indirecte kosten op basis van een fte-verdeling van de medewerkers van MS Research werden verdeeld over de activiteiten. De nieuwe wijze van kostentoerekening is een betere methodiek omdat de kosten van het bestuur en externe inzet (finance en control) betrekking hebben op alle bestemmingen in plaats van uitsluitend op beheer en administratie.

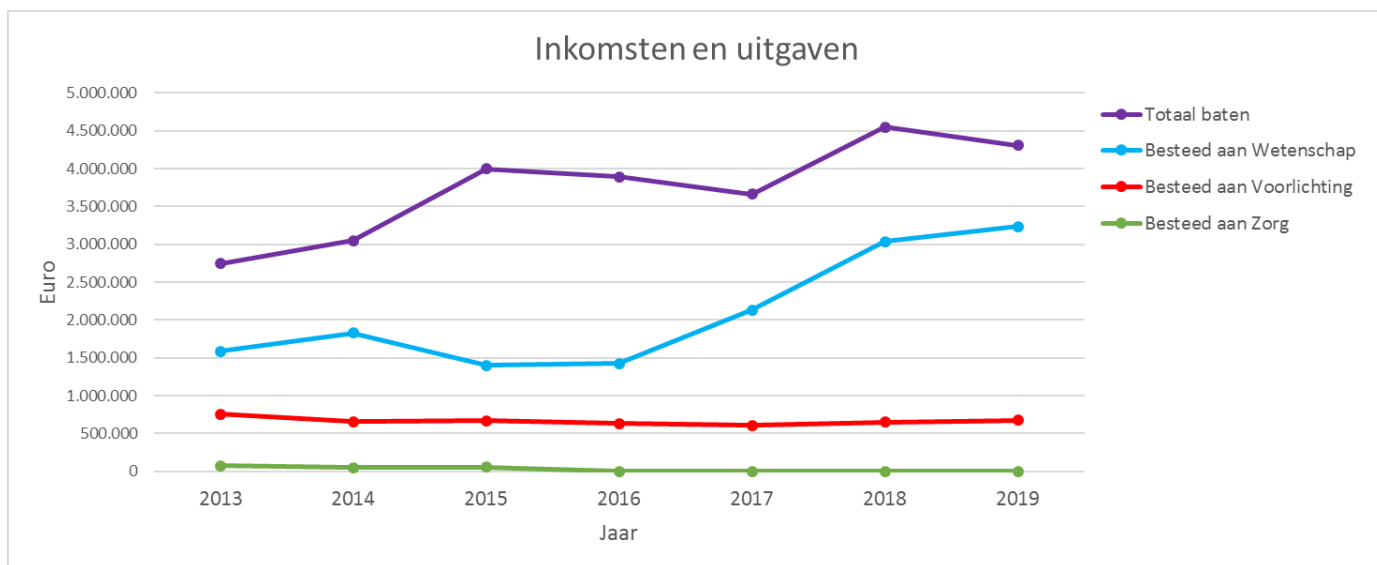
Op totaalniveau zijn de indirecte kosten ruimschoots binnen de begroting gebleven (92%). In de begroting 2019 was de verdeling van de indirecte kosten nog op de oude manier verwerkt. Het gevolg hiervan is dat de uitkomsten van de verdeling van de gerealiseerde indirecte kosten 2019 over de categorieën wetenschap, voorlichting en zorg hoger zijn dan begroot. De indirecte wervingskosten zijn lager dan begroot (uitputting 85%), hoofdzakelijk door de gedeeltelijke afwezigheid van een fondsenwerver. De indirecte kosten voor beheer en administratie zijn bijna gehalveerd ten opzichte van de begroting en vorig jaar door de genoemde gewijzigde verdeling van de indirecte kosten.

In het figuur 'Overzicht bestedingen' op pagina 12 worden de lasten van 2019 per categorie vergeleken met de begroting en met de realisatie 2018.

Het percentage wervingskosten ten opzichte van de geworven baten bedraagt in 2019 9,2%. Begroot was 16,2%, terwijl de realisatie 2018 10,1% bedroeg.

Het kostenpercentage beheer en administratie (definitie: kosten beheer en administratie/ totale lasten) bedraagt 2,5%. Begroot was 5,0%. De realisatie 2018 was 4,9%. Zie toelichting hiervoor over nieuwe methodiek toerekening indirecte kosten.

Het percentage van de totale bestedingen aan de doelstellingen (bestedingen doelstellingen/ totale lasten) bedraagt 88,8%. Begroot was 84,3%, terwijl de realisatie 2018 85,2% bedroeg.



**Figuur 1.3**

### *Reserves en fondsen en financieel meerjarenbeleid*

De reserves en fondsen bestaan uit de continuïteitsreserve, bestemmingsreserves en bestemmingsfondsen. De totaalomvang van de reserves en fondsen is € 0,2 miljoen gekrompen ten opzichte van de stand ultimo 2018, namelijk tot € 14,0 miljoen.

De € 14,0 miljoen is verdeeld in een continuïteitsreserve van € 2,4 miljoen, bestemmingsreserves van in totaal € 11,4 miljoen (waaronder wetenschap € 8,8 miljoen) en een bestemmingsfonds van totaal € 0,2 miljoen.

De continuïteitsreserve dient ervoor om de werkzaamheden van de Stichting voort te kunnen zetten in tijden dat de inkomsten niet toereikend zijn voor de kosten. Het bestuur van MS Research acht na een beoordeling van de risico's een omvang van anderhalf maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie noodzakelijk. Eind 2019 heeft het bestuur dit bedrag bepaald op € 2.395.223 op basis

van de begroting 2020. Deze omvang past binnen de normen van de Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen van Goede Doelen Nederland.

### *Beleggingsbeleid*

De Stichting heeft geen beleggingen en heeft derhalve geen beleggingsbeleid.

### *Waarom heeft Stichting MS Research reserves?*

Onderzoek helpt MS de wereld uit. MS-wetenschappers wereldwijd schatten in dat het zeker nog 20 jaar gaat duren voordat de uiteindelijke oplossingen voor MS gevonden zijn. Stichting MS Research wil voor nu fondsen beschikbaar stellen voor wetenschappelijk MS-onderzoek, maar ook zorgen voor de continuïteit van het onderzoek. Daarmee legt de Stichting een basis voor de decennia die nog nodig zijn om oplossingen te vinden. Oplossingen voor alle mensen met MS, welke vorm dan ook.

Stichting MS Research steunt op structurele basis deze continuïteit en kwaliteit van MS-onderzoek door middel van meerjarige programmasubsidies en MS-fellowships. Deze worden beschikbaar gesteld aan de drie academische MS-centra en de Nederlandse Hersenbank voor MS. Daarnaast financieren wij jaarlijks ook 2-3 meerjarige onderzoeksprojecten, 2-3 subsidies voor 1 jaar verkennend onderzoek en verschillende subsidies voor jong talent.

Wij zijn ervan overtuigd dat deze structurele steun hét verschil maakt om MS echt de wereld uit te helpen. Om dit onderzoek te kunnen garanderen houden wij altijd een bedrag voor drie tot vier jaar onderzoek (de jaren dat deze toegekende subsidies lopen) als reserve. Dit lijkt veel, maar in een periode van minder of geen giften zou dit bedrag binnen 4 jaar aan subsidies besteed en dus “op” zijn. Met dit gereserveerde bedrag kunnen we dan de MS-centra nog 4 jaar blijven steunen en de fellowships en meerjarige projecten die zijn gestart afronden. Dit geeft onderzoekers die zich verbonden hebben aan dit onderzoek de minimale zekerheid die nodig is om hun onderzoekslijnen draaiend te houden.

Alleen met de blijvende steun van onze donateurs kunnen wij dus de continuïteit van het MS-onderzoek in Nederland voor de komende jaren waarborgen en nieuwe projecten financieren.

### *Plannen 2020*

Onze eerste prioriteit is het continueren van de huidige subsidies voor de onderzoekprogramma's van de MS-centra Amsterdam, Rotterdam en Noord-Nederland en de Nederlandse Hersenbank voor MS en het MS-fellowship. Tevens beogen wij jaarlijks minimaal twee meerjarige projecten en twee pilotprojecten te financieren.

Daarnaast verwachten wij specifiek het komende jaar de volgende ontwikkelingen:

- Het bevorderen van publiek-private samenwerkingsverbanden, vanuit de overheid gestimuleerd, met als doel het versnellen van de ontwikkeling van innovatieve oplossingen indien mogelijk in samenwerking met andere gezondheidsfondsen.
- Inzet om op nationaal niveau toegankelijkheid van medicatie en behandeling te realiseren.
- Ondersteunen van (overbruggings-) regelingen van diverse vergoedingen in relatie tot zorg voor mensen met MS.
- Participeren binnen ontwikkeling van zowel de kwaliteitsstandaard voor progressieve MS als het zorgprogramma MS.
- Het ondersteunen en faciliteren van de voorlichtingsdienst 1 MS-loket.
- Participeren binnen de internationale awareness campagne 'Kiss Goodbye to MS' voor het grote publiek.
- Het efficiënter inrichten van de bureauorganisatie en samenstelling heroverwegen en toekomstbestendig maken.
- Invulling geven aan het jubileumjaar 2020.

In de volgende hoofdstukken treft u een verslag van de activiteiten in relatie tot onze vier kerndoelen, als ook de daaraan gerelateerde jaarrekening. De financiële vertaling van de beoogde activiteiten in



2020 heeft geresulteerd in de in de jaarrekening weergegeven begroting 2020, die door het bestuur in december 2019 is vastgesteld.

### *Covid-19 virus*

Bij het afronden en vaststellen van dit bestuursverslag is het Covid-19 virus van grote invloed op de wereld. Uiteraard zal deze situatie op het niveau van de bedrijfsvoering van onze Stichting eveneens consequenties hebben. Deze hebben de volledige aandacht van bureau en bestuur. Op dit moment volgt onze Stichting de richtlijnen van het kabinet. Het bureau werkt vooralsnog vanuit huis. Er wordt nagedacht over de gevolgen van wegvallende inkomsten door het verbod op evenementen. In relatie tot de voortgang van het onderzoek bieden onze huidige subsidierichtlijnen vooralsnog voldoende mogelijkheden tot aanpassingen.

## 2 Fondsenwerving

**Onze Stichting werft fondsen in de private sector ten behoeve van onze kerndoelen “onderzoek”, “voorlichting” en “zorg”. Zowel de verbinding tussen onze Stichting en de gevers, als de verbinding tussen de gevers en het onderzoek, is een belangrijke voorwaarde om tot optimale werving en besteding van middelen te komen. Het dichterbij elkaar brengen door middel van persoonlijk contact heeft hierbij nadrukkelijk onze aandacht.**

Het percentage geormerkte giften is met 19% gedaald t.o.v. 2018. Dit betekent dat er procentueel een groter deel van de baten beschikbaar was voor het aanbod niet geormerkt onderzoek.

Kwaliteit en betrouwbaarheid staan binnen onze fondsenwerving als kernwaarde centraal. Naast interne controles vindt extern door het CBF, de accountant (aan de hand van RJ650) en ANBI, certificering plaats. Om zo optimaal mogelijk met mensen en middelen om te gaan, delen wij kennis met collega-organisaties, nationaal en internationaal. Zo is een van onze collega's lid van de fondsenwervingscommissie van de MSIF.

### 2.1 Verbinden met gevers

#### *Nalatenschappen*

Nalatenschappen, in de vorm van een benoeming binnen een testament of inde vorm van een legaat, vormen onveranderd een dierbare en belangrijke bron van inkomsten en zijn qua totale omvang zeer substantieel voor ons werk. In 2019 daalden de inkomsten uit nalatenschappen met 10%. Regelmatig wordt er informatie opgevraagd over de mogelijkheden om aan de Stichting na te laten. Deze vragen worden door de directeur behandeld.

Onze Stichting draagt hier zelf zorg voor de afhandeling van nalatenschappen, in samenwerking met notaris kantoor Dom uit Voorburg en notarieel adviseur de heer Pieter Klapwijk (tevens voormalig penningmeester van het bestuur), waar wij hen buitengewoon erkentelijk voor zijn.

Een nalatenschap waar de Stichting al geruime tijd projecten uit subsidieert, is de nalatenschap van de familie Dassel, deze omvatte destijds in totaal € 1.100.000 bestemd voor zorg en klinisch onderzoek. Het bestuur heeft in 2016 besloten deze reserve volledig aan te wenden voor de financiering van klinische onderzoeksprojecten. Het beleid van MS Research voorziet in de aanwending van deze resterende reserve ad € 388.226 in de komende jaren (tot 2021).

De inkomsten uit nalatenschappen bedroegen in 2019 € 1.770.177. Dit bedrag is gedeeltelijk het resultaat van schatting op basis van gegevens uit voorgaande jaren: vanaf 2012 dienen de opbrengsten uit nalatenschappen in het resultaat te worden opgenomen op het moment dat er een betrouwbare schatting kan worden gemaakt.

Hiervoor worden de volgende percentages gehanteerd: liquiditeiten 90%, effecten en onroerend goed 50%. Daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen. De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld en indien nodig herzien. Gelukkig zijn voorspellingen over het moment van overlijden moeilijk te doen.

## Periodieke schenkers en machtigers

Een stabiele groep van structurele gevers zorgt voor een belangrijke bron van inkomsten; de zgn. periodieke schenkers en de mensen die een machtiging hebben afgegeven. Dit type giften is buitengewoon belangrijk voor de Stichting, omdat deze vorm van geven op voorhand inzichtelijk maakt, wanneer de gelden zullen binnenkomen. Bovendien is het ontvangen een zekerheid en is de voortgang van wel of geen donatie dus niet afhankelijk van externe invloeden op geefgedrag.

Onze periodieke schenkers dragen bij conform vooraf afgesproken (vaste) termijnen en bedragen. De looptijd van een periodieke schenking is tenminste vijf jaar. Bij het afsluiten van de overeenkomst is geen tussenkomst van een notaris meer nodig. Voor deze groep structurele gevers is een speciale informatiemap beschikbaar. In 2019 doneerden 492 periodieke schenkers een bedrag van € 167.189. Ten opzichte van 2018 is het aantal periodieke schenkers met 18 schenkers gestegen. Het gemiddelde bedrag van de nieuwe schenkingen steeg eveneens, en wel met 8%. De opbrengst van de donaties door middel van machtiging zonder periodieke schenking bedroeg € 389.259 en was € 14.568 lager dan in 2018.

## Substantiële giften

Wij zijn donateurs buitengewoon erkentelijk voor iedere gift, van welke omvang dan ook, geoormerkt of ongeoormerkt, omdat deze allemaal bijdragen aan het verwezenlijken van ons doel. Om alle gevers op maat te kunnen volgen en zo goed mogelijk van de door hen gewenste informatie te kunnen voorzien, maken we sinds 2018 binnen begroting en rapportages onderscheid tussen 'giften en substantiële giften'. Daarbij nooit vergetend dat alle 'kleinere' giften samen meer dan substantieel zijn.

## Een vraag

Onze Stichting vraagt actief om giften bij bestaande donateurs (direct mailing). De veelal persoonlijke betrokkenheid van deze groep donateurs bij onze doelstelling, maakt de relatie meer dan bijzonder. In onze database worden, uiteraard binnen de AVGrichtlijn, de wensen van donateurs hieromtrent bijgehouden. Donateurs kunnen aangeven of ze één of meerdere keren per jaar benaderd willen worden en op welke wijze, waarbij wij een maximum van drie keer per jaar hanteren (excl. de herinneringsmailingen). De opbrengst uit direct mailings was in het verslagjaar € 57.760 hoger dan begroot en € 20.057 meer dan in 2018.

## Uw initiatief

Mensen maken ook spontaan een gift over, vaak d.m.v. iDEAL of een eenmalige machtiging via onze website. Ten opzichte van vorig jaar steeg dit type gift met 4% naar € 26.414.

Belangrijke nieuwe inkomstenbron zijn de spontane acties via Facebook, in 2019 goed voor € 19.949.

## Giften van bedrijven

### *Giften voor onderzoek*

In 2019 is een totaalbedrag van € 123.946 ontvangen aan giften van bedrijven voor onderzoek.

### *Sponsoring*

Door het toekennen van sponsorgelden, maakten ook in 2019 een aantal vaste (farmaceutische) bedrijven de organisatie en invulling van diverse (door Stichting MS Research georganiseerde) evenementen (o.a. activiteiten rondom het bezoek van de MSIF aan Nederland in april) mogelijk. De totale bijdrage sponsoring door bedrijven bedroeg € 40.000.

Het totaal ontvangen sponsorgelden van farmaceutische bedrijven betreft conform onze eigen norm maximaal 5% van het totaal aan baten van datzelfde jaar. Dit jaar was het percentage 0,9%. Daarbij hebben sponsors van welke herkomst dan ook geen enkele invloed op de inhoud van gesponsorde activiteiten of projecten en volgt de sponsoring door farmaceuten de gedragscode van de Stichting Code Geneesmiddelenreclame (CGR).

## Vriendenloterij

Stichting MS Research is meerjarig beneficiënt van de VriendenLoterij. Het percentage van de bijdrage van de VriendenLoterij aan onze missie is meer dan substantieel voor onze organisatie en raakt hiermee het hart van het werk van de Stichting. Het contract met de VriendenLoterij loopt in ieder geval tot 2020 en daarmee blijft Stichting MS Research de dankbare ontvanger van een jaarlijks bedrag t.w.v. € 200.000.

### Geormerkte loten

De VriendenLoterij steunt goede doelen op het gebied van gezondheid en welzijn. Uniek is dat deelnemers zelf kunnen kiezen welk goed doel zij steunen met de helft van hun maandelijkse inleg. Dit heet geormerkt meespelen via geormerkte loten. In 2019 bedroeg onze geormerkte afdracht € 31.482.

### VriendenFonds

Omdat de VriendenLoterij de inzet van vrijwilligers een warm hart toedraagt heeft Stichting MS Research Sharon Appels voorgedragen bij het VriendenFonds voor het in vervulling laten gaan van haar droomwens, nl. het bijwonen van een concert van Sting. Door de jaren heen heeft Sharon diverse benefieten voor onze Stichting georganiseerd en hiermee zowel belangrijke inkomsten als awareness voor onze doelstellingen gecreëerd. In 2019 werd haar wens toegekend en in 2020 zal Sharon naar het concert gaan!

## Giften van stichtingen

### Blom-de Wagt Foundation

De 'Monique Blom-de Wagt Grant' is een jaarlijkse subsidiemogelijkheid voor fundamenteel MS-onderzoek. Deze biedt jonge onderzoekers de mogelijkheid om een werkbezoek te brengen aan een topinstituut in het buitenland. De bedoeling is dat de onderzoeker de opgedane kennis mee terugneemt naar en implementeert binnen zijn/haar eigen instituut. De Blom-de Wagt Foundation is opgericht door Walter en Monique Blom-de Wagt en is vernoemd naar Monique. De strijd tegen MS heeft zij zelf helaas verloren, maar via de Foundation hoopte zij, en nu haar naasten, andere mensen met MS een betere toekomst te kunnen bieden. In 2019 werd de grant uitgereikt aan Jacomien Jongsma (promovenda UMCG/ MS Centrum Noord Nederland).

## 2.2 Fondsenwervende acties door derden

De betrokkenheid bij het organiseren van fondsenwervende acties en evenementen van mensen (met en zonder MS), bedrijven en stichtingen was dit jaar weer hartverwarmend. De opbrengst liet dan ook een stijging zien van 5% ten opzichte van 2018.

### Particulieren

Veel mensen startten zelf een actie op of haakten aan bij een bestaande actie. Het actieplatform [inactievoorms.nl](http://inactievoorms.nl) werd door een groot aantal actiehouders ingezet. Met behulp van de eigen actiepagina deelden en kondigden de verschillende actiehouders op een eenvoudige wijze hun acties ten behoeve van MS Research aan. In 2019 werden 144 nieuwe acties geïnitieerd.

Het platform nodigt de achterban van de actienemer op een laagdrempelige manier uit een donatie te doen voor de prestatie van de betreffende actienemer. Tevens wordt hiermee zijn of haar achterban actief betrokken bij de activiteiten van de Stichting, waarmee de naamsbekendheid van de Stichting wordt vergroot. De acties waren ook dit jaar weer zeer divers. Een kleine impressie: Meneer de Ruiter bakte en verkocht rond de jaarwisseling oliebolletjes; Anja Berendse organiseerde voor "haar" jaarlijkse motortourtocht in de omgeving van Veenendaal; omdat de moeders van drie leden van het District Jongeren Koor uit Leiden MS hebben, haalde het koor geld op voor MS; na 45 jaar in het onderwijs werkzaam te zijn geweest, vroeg Carla de Waal als afscheidscadeau geld voor MS Research; in Zeeland vonden yogalessen aan zee plaats; een enthousiaste groep wandelaars haalden gezamenlijk ruim € 14.000 op; een vaste kern dappere wandelaars ging wederom de uitdaging aan van 4 dagen achter elkaar vele kilometers wandelen om geld op te halen voor MS. De opbrengst was bijna € 14.500 en zo'n 100 mensen renden de 10 mijl tijdens de Dam tot Dam loop en brachten hiermee € 12.000 bijeen. Last but not least; Ter ere van zijn 65<sup>e</sup> verjaardag en het jubileum van zijn

kapperszaak in Voorschoten, organiseerde Jan Teske een receptie voor zijn klanten, familie, vrienden en relaties. In plaats van cadeaus vroeg hij om een donatie voor Stichting MS Research. Hij haalde hiermee ruim € 8.500 op.

In mei werd het actieplatform KissgoodbyeToMS.nl gelanceerd. Een platform waarop iedereen voor zichzelf, een vriend, een familielid of iemand onbekends in actie kan komen om geld op te halen voor MS. Kiss Goodbye to MS is een internationale campagne die op een positieve en hoopvolle manier aandacht vraagt voor MS en voor het belang fondsen te werven voor MS-onderzoek. Diverse acties werden opgestart. In totaal werd in 2019 via het actieplatform KissgoodbyeToMS bijna € 25.000 aan fondsen geworven.

Met betrokkenheid van Stichting MS Research is in totaal € 243.262 bijeengebracht door middel van acties, waarvan € 92.612 via de actiepagina [inactievoorms.nl](http://inactievoorms.nl). Een bedrag van € 63.450, werd door actiehouders bijeengebracht zonder betrokkenheid van de Stichting. Dit was 30% minder dan in 2018.

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

Daarnaast zijn niet alleen actiehouders en collega's betrokken bij acties, maar ook onze ambassadeurs. Zo waren Ronald en Michel Mulder vertegenwoordigd bij de fondsenwervende actie van de fitness-studio's fit20 en trad ambassadeur Wolter Kroes op tijdens de benefietavond van de Rotary Heerhugowaard. Ook nodigde Wolter Kroes 5 mensen met MS uit voor zijn concert in AfasLive. Onze patiënten-ambassadeur Tessa was namens MS Research aanwezig op diverse evenementen waaronder de Rokjesdagloop.

## Stichtingen, verenigingen en serviceclubs

Een aantal zeer belangrijke partners van onze Stichting zamelt elk jaar, samen met hun achterban, geld in voor wetenschappelijk onderzoek naar MS. Stichting MS Research draagt er zorg voor dat het geld wordt besteed aan kwalitatief onderzoek en monitort de voortgang en resultaten.

### MoveS

MoveS heeft als doel het inspireren van mensen om in beweging te komen tegen MS en iedereen de kans te geven om dit te doen. Zij doen dit door het organiseren van sportieve fondsenwervende evenementen zoals Klimmen tegen MS. In juni vond de 9e editie plaats van Klimmen tegen MS. Vrienden en familie reisden mee met de deelnemers en moedigden de deelnemers aan bij hun klim naar de top van de Mont Ventoux. Zo'n 450 deelnemers gingen de uitdaging aan. Sommigen fietsten of liepen één of meerdere keren naar de top. Het trotseren van deze berg is niet alleen een fysieke, maar ook een mentale strijd, een symbool voor wat MS in levens betekent. Uit de opbrengsten van dit sportieve evenement konden MoveS en Stichting MS Research in 2019 twee nieuwe onderzoeken financieren.

### Rokjesdagloop

Stichting Rokjesdagloop organiseerde dit jaar voor de 8e keer de Rokjesdagloop. Een gecombineerd hardloop- en wandelevenement in Amsterdam. Stichting MS Research was voor de 6e keer het goede doel. Ook dit jaar was het geld geoormerkt voor MS-onderzoek aan het MS Centrum Amsterdam. Ruim 600 deelnemers deden mee, waarvan bijna de helft aan de Walk4MS. De Walk4MS, onderdeel van de Rokjesdagloop, is speciaal opgezet voor mensen die door een beperking (waaronder MS) niet meer kunnen hardlopen of gewoon voor degenen die liever wandelen dan rennen. Dit jaar werd er bijna € 35.000 opgehaald! Tijdens de prijsuitreiking werd aangekondigd dat in 2019 ook mannen kunnen inschrijven. Hiermee hoopt de organisatie op een nog grotere opkomst en opbrengst.

### Rotary Heerhugowaard-Langedijk

Rotary Heerhugowaard-Langedijk organiseerde in het najaar een spectaculaire veiling. Speciale gast was de 20-jarige Mikki van der Zwan. Mikki was 3 jaar toen bij haar de ziekte MS werd vastgesteld.

Ambassadeur Wolter Kroes verraste de aanwezigen, maar vooral zijn grote fan Mikki, met een indrukwekkende optreden tijdens de avond. De opbrengst bedroeg maar liefst € 42.500.

## Bedrijven

### *Vreugdenhil Young Plants*

Van zaaien komt oogsten... dat weet **Vreugdenhil Young Plants** als geen ander. Om extra aandacht te vragen voor (MS-)onderzoek en Stichting MS Research, stelden zij voor alle donateurs en betrokkenen van de Stichting een uniek, symbolisch cadeau ter beschikking namens de plantenkwekerij. Een compleet opkweekpakketje waarmee gezonde gelukstomaatjes gekweekt kunnen worden. Medio mei werd door Martin (directeur van Vreugdenhil Young Plants) en Marjan Uittenbroek, tijdens de 'Dag voor Mensen met MS' in Groningen het eerste opkweekpakketje officieel overhandigd aan dr. Jan Meilof, directeur van MS Centrum Noord-Nederland. Een week later ontvingen alle 60.000 trouwe donateurs van de Stichting het opkweekpakketje in de post. Deze campagne resulteerde in een prachtige opbrengst van € 120.000! Martin en Marjan Uittenbroek zijn de initiatiefnemers van deze actie en weten als geen ander wat leven met MS betekent. Bij Marjan werd op jonge leeftijd de ziekte MS vastgesteld.

### *fit20*

De fitness studio's van **fit20** riepen de maand april uit tot Changed by Charity maand. Gedurende de hele maand april werd in alle fit20 studio's geld ingezameld voor Stichting MS Research. Ambassadeurs De Ronald en Michel Mulder ondersteunden dit initiatief met de actie Beat the Mulders. Met deze actie werd € 12.680 opgehaald.

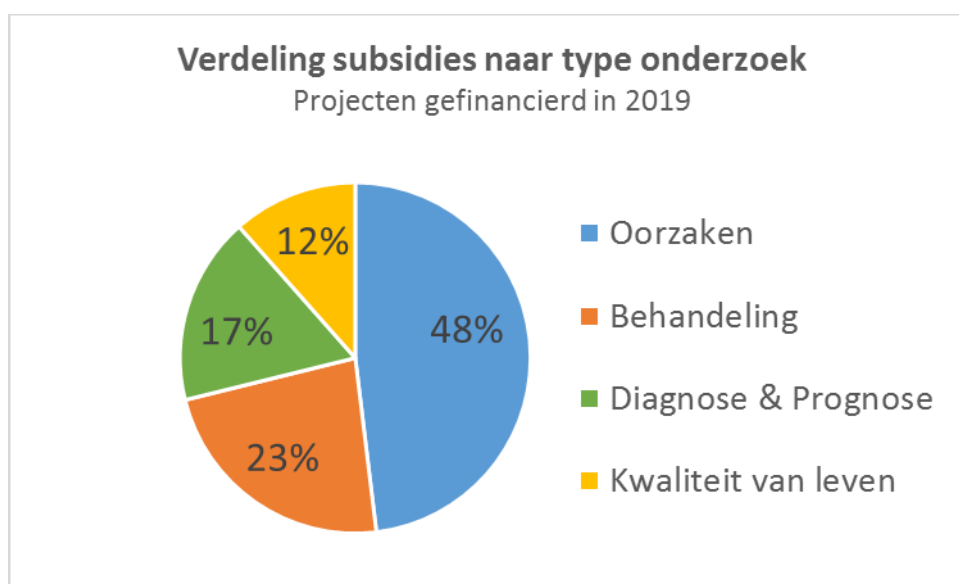
Dankzij alle vormen van giften kunnen wij de invulling van onze kerndoelen blijven voortzetten. Aangezien onze Stichting geen overheidssubsidie ontvangt, was uitvoering hiervan anders niet mogelijk. Wij zijn grote dank verschuldigd aan allen die ons in staat stellen door te gaan met het vinden van de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

### 3 Onderzoek

**Stichting MS Research subsidieert en stimuleert wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van en oplossingen voor (leven met) MS. In 39 jaar is er ruim € 68 miljoen besteed aan 376 programma's en projecten. Een investering die heeft geleid tot meer kennis over het ziekteverloop, behandelingen en de oorzaken van MS.**

Mede dankzij onze Stichting is de afgelopen decennia grote vooruitgang geboekt op het gebied van diagnose en behandeling van MS. Ook is onze kennis over de ziekte gegroeid. Wij danken dit succes aan het vertrouwen dat vele donateurs, onderzoekers en andere betrokkenen ons geven. Een vertrouwen dat is gebaseerd op onze kernwaarden en handelswijze. Stichting MS Research zorgt dat giften worden besteed aan wetenschappelijk onderzoek van hoge kwaliteit. Onderzoek dat wij financieren draagt bij aan het vaststellen van de oorzaken van MS, het verbeteren van de behandeling en de diagnose & prognose van de ziekte en/of het optimaliseren van de kwaliteit van leven van mensen met MS.

De Stichting bevordert en faciliteert MS-onderzoek op diverse manieren. Als eerste stimuleren wij de continuïteit van MS-onderzoek in Nederland middels programmasubsidies en MS-fellowships. Ook financieren wij meerjarige onderzoeksprojecten, eenjarig verkennend onderzoek en persoonsgebonden subsidies voor jong talent. Als derde investeren wij in nationale- en internationale samenwerking. Tot slot maken wij de impact (van gesubsidieerd) onderzoek zichtbaar voor een breed publiek. In de volgende paragrafen leest u hoe wij in 2019 deze vier kerntaken hebben ingevuld. Deze investering in onderzoek verbetert de levenskwaliteit van mensen die nu leven met MS en brengt de oplossing voor alle vormen van MS dichterbij.



**Figuur 3.1**



## 3.1 Continuïteit MS-onderzoek

Onderzoek helpt MS de wereld uit. MS-wetenschappers wereldwijd schatten in dat het zeker nog 20 jaar zal duren voordat de uiteindelijke oplossingen voor MS gevonden zijn. Stichting MS Research wil voor nu fondsen beschikbaar stellen voor wetenschappelijk MS-onderzoek, maar ook zorgen voor de continuïteit van het onderzoek. Daarmee legt de Stichting een basis voor de decennia die nog nodig zijn om oplossingen te vinden. Oplossingen voor alle mensen met MS, welke vorm dan ook.

Stichting MS Research steunt op structurele basis deze continuïteit en kwaliteit van MS-onderzoek door middel van meerjarige programmasubsidies en MS-fellowships. Deze worden beschikbaar gesteld aan de drie academische MS-centra en de Nederlandse Hersenbank voor MS. Daarnaast financieren wij jaarlijks ook 2-3 meerjarige onderzoeksprojecten, 2 à 3 subsidies voor 1 jaar verkennend onderzoek en verschillende subsidies voor jong talent.

Wij zijn ervan overtuigd dat deze structurele steun hét verschil maakt om MS echt de wereld uit te helpen. Om dit onderzoek te kunnen garanderen houden wij altijd een bedrag voor drie tot vier jaar onderzoek (de jaren dat deze toegekende subsidies lopen) als reserve. Dit lijkt veel, maar in een periode van minder of geen giften zou dit bedrag binnen 4 jaar aan subsidies besteed en dus “op” zijn. Met dit gereserveerde bedrag kunnen we dan de MS-centra nog 4 jaar blijven steunen en de fellowships en meerjarige projecten die zijn gestart afronden. Dit geeft onderzoekers die zich verbonden hebben aan dit onderzoek de minimale zekerheid die nodig is om hun onderzoekslijnen draaiend te houden.

Alleen met de blijvende steun van onze donateurs kunnen wij dus de continuïteit van het MS-onderzoek in Nederland voor de komende jaren waarborgen en nieuwe projecten financieren.

---

## MS-leerstoel

Inge Huitinga is directeur van de Nederlandse Hersenbank en leider van de neuroimmunologie onderzoeksgroep van het Nederlands Instituut voor Neurowetenschappen. Op 1 april 2019 is zij benoemd tot hoogleraar 'Neuroimmunologie, in het bijzonder de pathologie van multiple sclerose' aan de Universiteit van Amsterdam. Het hoogleraarschap is mede mogelijk gemaakt door onze Stichting.

*Nederlands Herseninstituut, Amsterdam*

### Schade in kaart gebracht

**€ 100.000,- voor 4 jaar, 2019-2023** 19-1079MS

*“Uiteindelijk zijn wij ons brein. Zenuwcellen delen niet en de onderlinge verbindingen zijn dus kwetsbaar. Als er een ontsteking zou optreden, dan ontstaat er schade. Als u een ontsteking in de huid heeft is dat niet leuk, maar dit herstelt zich. Echter, schade in de hersenen herstelt meestal niet of nauwelijks. En daarom is de afweer in de hersenen zo goed georganiseerd.” Inge Huitinga*

---



---

## MS-fellowship

De subsidie MS-fellowship zorgt voor het behoud van toptalent voor het MS-onderzoek in Nederland. In 2019 ontving neurowetenschapper dr. Gijs Kooij deze prestigieuze beurs van € 465.000. Gijs ontdekte dat het lichaamseigen herstelsysteem bij MS is verstoord. De komende vier jaar gaat hij benutten om deze bevinding te vertalen naar daadwerkelijke toepassingen voor mensen met MS.

MS Centrum Amsterdam, Amsterdam UMC – locatie VUmc

### Gebruik maken van ons lichaamseigen herstelsysteem

€ 465.000,- voor 4 jaar, 2019-2023 19-1023MS

*“De huidige MS-medicatie is vooral gericht op het remmen van het afweersysteem. Ik ben ervan overtuigd dat het afweersysteem bij mensen met MS niet zomaar actief is. Er is iets in de hersenen, bijvoorbeeld een virus, wat opgeruimd moet worden. Maar deze afweerreactie moet wel goed gecoördineerd worden om te voorkomen dat de ontsteking doorgaat terwijl het virus al is opgeruimd. Ik wil MS stoppen door het lichaam zelf het werk te laten doen. Door op een lichaamseigen manier de ontstekingen bij MS aan te pakken kan het weefsel zich sneller herstellen en heb je minder hersenschade. Dat is toekomstmuziek, maar daar wil ik wel naar toewerken.”*  
Gijs Kooij

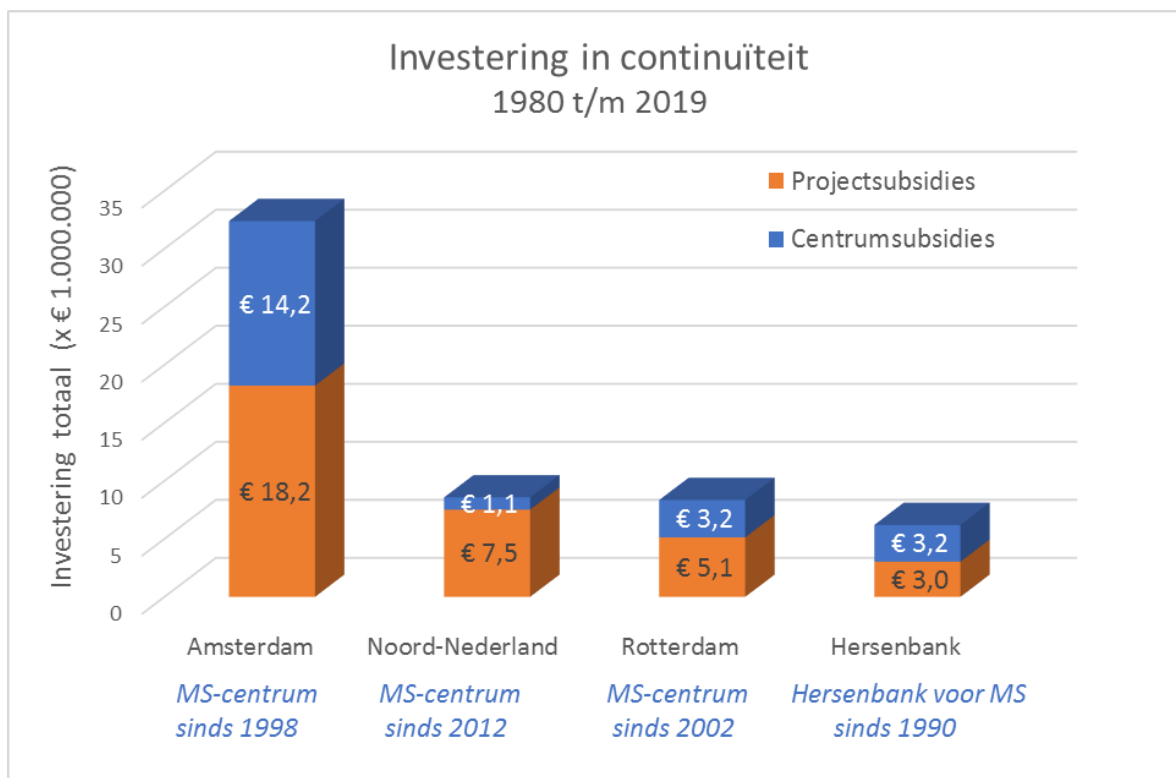
---

## MS-centra voor onderzoek en zorg

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

De kwaliteit en meerwaarde van de programmasubsidies worden getoetst door de auditcommissie. Deze onafhankelijke adviesraad bestaat uit drie internationaal erkende MS-experts en de voorzitter van onze wetenschappelijke raad.

De resultaten van de programma's vormen de basis voor vervolgonderzoek. Een deel van dit vervolgonderzoek financiert MS Research middels projectsubsidies. Het succes in het werven van deze projectsubsidies, onderschrijft de kwaliteit en relevantie van het onderzoek binnen de centra.



**Figuur 3.2**

## De Nederlandse Hersenbank voor MS

Nederlands Herseninstituut, Amsterdam

### Wereldwijd unieke collectie hersenweefsel

€ 530.000,- voor 4 jaar, 2019-2023 18-406gMS

*“De Hersenbank verzamelt hersenmateriaal van mensen met MS die zich bij leven als hersendonor hebben geregistreerd. Wij brengen dit materiaal nauwkeurig in kaart. Onze unieke collectie is beschikbaar voor MS-wetenschappers uit binnen- en buitenland. Door hersenweefsel, ruggenmerg en hersenvloeistof te bestuderen groeit onze kennis over het ziekteproces van MS.”* Inge Huitinga, directeur Nederlandse Hersenbank

---

## MS Centrum Amsterdam

Amsterdam UMC-locatie VUmc, Amsterdam

### De volgende stap in het stoppen van de progressie van MS

€ 1.590.000,- voor 4 jaar, 2019-2023 18-358fMS

*“Door onderzoek weten we al veel meer over de progressie bij MS. We weten welke biologische processen een rol spelen en we kunnen deze processen meten met behulp van biomarkers, zoals MRI-scans en bepalingen in het bloed. We maken daarbij een onderscheid tussen biomarkers die iets zeggen over de lichamelijke symptomen en over cognitieve problemen. Over vier jaar hopen we te weten welke biomarkers het beste progressie voorspellen en weten we of we deze achteruitgang kunnen afremmen of zelfs stoppen.”* Bernard Uitdehaag, directeur MS Centrum Amsterdam

---

---

## ErasMS MS Centrum Rotterdam

ErasmusMC, Rotterdam

### Biologisch begrip van het beloop van MS

€ 500.000,- + € 110.000 voor 4 jaar, 2016-2020 15-490dMS, 18-490eMS

*“Rogier Hintzen is voor mij een inspirator en het is een grote eer om zijn onderzoek met ErasMS een vervolg te mogen geven. Wij denken dat MS het resultaat is van te actieve afweercellen als gevolg van interactie tussen genetische en virale risicofactoren. Hoe duidelijker we het ziekteproces van MS begrijpen, hoe gericht we dit kunnen proberen te sturen en hoe gericht we kunnen zoeken naar de oorzaak van MS.”* Joost Smolders, hoofd ErasMS MS Centrum Rotterdam

---

---

## MS Centrum Noord Nederland

UMCG, Martini Ziekenhuis en Ommelander Ziekenhuis, Groningen

### Het herstel van myeline dichterbij

€ 560.149,- voor 4 jaar, 2018-2021 18-733cMS

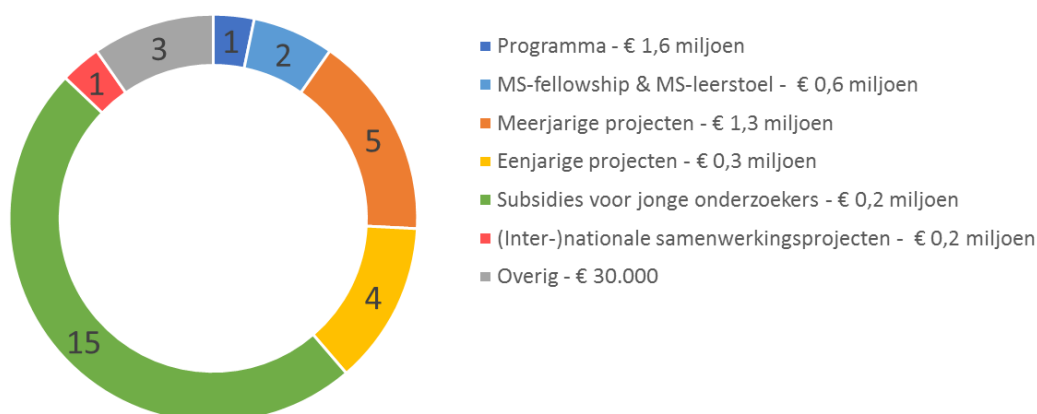
*“Waarom het herstel van myeline bij mensen met MS niet goed verloopt is nog onbekend. Met verschillende technieken brengen wij alle factoren in beeld die de aanmaak van myeline kunnen remmen in de door MS aangedane hersengebieden. Zo wordt duidelijk hoe we behandeling gericht op het herstel van myeline moeten aanpakken.”* Jan Meilof, directeur MS Centrum Noord Nederland

---

## Nieuwe subsidietoekenningen in 2019

| Bedrag                                                                             | Type                              | Wat                                                                                                                                                                | Impact                                                                                                                                                                                                                                              |
|------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| € 1,6 miljoen voor vervolg programma MS Centrum Amsterdam                          | Onderzoeksprogramma               | Structurele subsidie voor drie MS-centra en de Hersenbank voor MS                                                                                                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Continuïteit en kwaliteit van MS-onderzoek in NL.</li> <li>• Samenwerking tussen laboratorium en kliniek.</li> </ul>                                                                                       |
| € 0,6 miljoen voor MS-fellowship dr. Gijs Kooij & MS-leerstoel prof. Inge Huitinga | MS-fellowship & MS-leerstoel      | 4-jarige persoonsgebonden onderzoekbeurs                                                                                                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Talent blijft behouden voor MS-onderzoek.</li> <li>• Continuïteit en kwaliteit van MS-onderzoek in NL.</li> </ul>                                                                                          |
| € 1,3 miljoen voor vijf meerjarige onderzoeken                                     | Meerjarig project                 | Subsidie voor 3-6-jarig onderzoek                                                                                                                                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Uitvoering van relevant en kwalitatief onderzoek naar MS.</li> </ul>                                                                                                                                       |
| € 0,3 miljoen voor vier verkennende onderzoeken                                    | Eenjarig project                  | Subsidie voor pilotproject of MS Out-of-the-Box Grant                                                                                                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Innovatieve ideeën worden getest.</li> </ul>                                                                                                                                                               |
| € 0,2 miljoen voor 15 jonge talen                                                  | Subsidies voor jonge onderzoekers | Global MS Research Booster Award, pré-pilot subsidie, Monique-Blom de Wagt Grant of bijdrage aan werkbezoek- of stage in het buitenland of drukkosten proefschrift | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Junior onderzoekers geïnspireerd en behouden voor het MS-onderzoek.</li> <li>• Betrokkenheid van onderzoekers bij Stichting MS Research.</li> <li>• Stimulans voor internationale samenwerking.</li> </ul> |
| € 0,2 miljoen voor translationeel onderzoek i.s.m. ZonMw                           | (Inter-) nationale samenwerking   | Subsidie voor ziekte-overstijgend onderzoek, publiek-private samenwerking, translationeel onderzoek of de International Progressive MS Alliance                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aansluiting bij ontwikkelingen in het veld.</li> <li>• Bundeling van krachten en expertise.</li> </ul>                                                                                                     |

### 31 nieuwe subsidies in 2019



Figuur 3.3

**Meer weten over het onderzoek dat Stichting MS Research subsidieert?**

Bezoek [msresearch.nl/onderzoek](https://msresearch.nl/onderzoek) voor een overzicht van alle nieuwe toekenningen en lopende projecten.

## 3.2 Subsidies voor onderzoek

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

### Procedure subsidieverstrekking

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

De WR weegt de oordelen van deze deskundigen mee in zijn eindoordeel. Het ervaringsdeskundigenpanel bestaat uit een gevarieerde groep van mensen met verschillende vormen van MS. De ervaringsdeskundigen toetsen het belang, haalbaarheid en, indien van toepassing, de risico's en belasting voor deelnemers. Externe referenten zijn internationale wetenschappers uit een specifiek vakgebied dat aansluit bij het onderwerp van de aanvraag. Alleen onderzoeken met een hoge kwaliteit en relevantie voor MS krijgen een positief advies van de WR. Van elke drie goedgekeurde subsidieaanvragen kan de Stichting er gemiddeld één honoreren. Ook tussentijds en na afloop van een project, controleert de WR zorgvuldig de voortgang en resultaten van het onderzoek. Stichting MS Research kent meerjarige subsidies in jaarlijkse delen toe. Het tweede en daaropvolgende jaren worden pas na ontvangst en goedkeuring van de jaarlijkse voortgangsrapportages toegekend. Op deze wijze bewaken wij van start tot einde de kwaliteit van een project.

### Subsidievormen

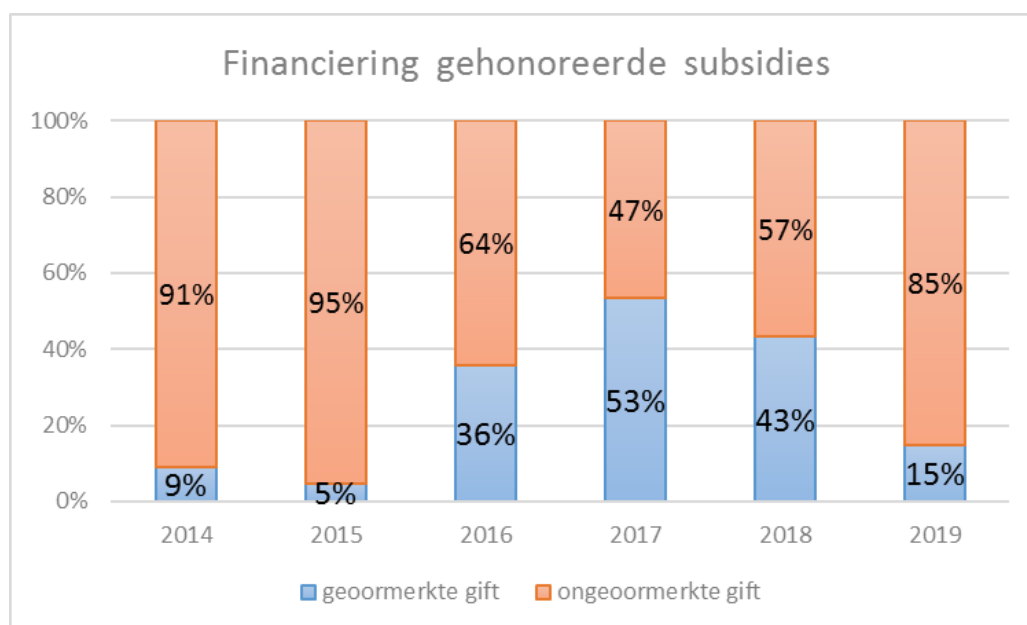
Stichting MS Research heeft verschillende subsidievormen die aansluiten bij haar kerntaken en zijn toegespitst op de ontwikkeling van jong talent tot ervaren onderzoekers. Op pagina 26 worden de verschillende typen subsidies verder toegelicht. Hieronder treft u een overzicht van de ruim 50 onderzoeksprojecten, die Stichting MS Research heeft gefinancierd in 2019. De onderzoeken zijn gerangschikt per subsidievorm en betreffen zowel in overeenstemming met de geldende subsidierichtlijnen gehonoreerde, lopende als afgeronde projecten van dit jaar.

| Onderzoeken gefinancierd in 2019 |                                                               |                                                            |                                                                                         |                      |                   |            |
|----------------------------------|---------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|-------------------|------------|
| Project nummer                   | Doel                                                          | Titel                                                      | Onderzoeker (Instituut)                                                                 | Subsidietype         | Looptijd          | Bedrag (€) |
| Onderzoeksprogramma's            |                                                               |                                                            |                                                                                         |                      |                   |            |
| 15-490d MS                       | Oorzaak, behandeling, diagnose & verloop                      | Biologisch begrip van het beloop van MS                    | ErasMS MS Centrum Rotterdam (ErasmusMC, Rotterdam)                                      | Programma            | 2016-2020         | 500.000    |
| 18-490e MS                       |                                                               | Klinische cohorten met focus progressieve MS               |                                                                                         | Aanvulling programma | 2018-2020         | 110.000    |
| 18-406g MS                       | Oorzaak                                                       | Wereldwijd unieke collectie hersenweefsel                  | De Nederlandse Hersenbank voor MS (Nederlands Herseninstituut,                          | Programma            | 2019-2023         | 530.000    |
| 18-733c MS                       | Oorzaak, behandeling                                          | Het herstel van myeline dichterbij                         | MS Centrum Noord Nederland (UMCG, Martini Ziekenhuis, Ommelander Ziekenhuis, Groningen) | Programma            | 2019-2023         | 560.149    |
| 18-358f MS                       | Oorzaak, behandeling, diagnose & verloop, kwaliteit van leven | De volgende stap in het stoppen van de progressie van MS   | MS Centrum Amsterdam (Amsterdam UMC, locatie Vumc, Amsterdam)                           | Programma            | toegekend in 2019 | 1.590.000  |
| MS-fellowship en MS-leerstool    |                                                               |                                                            |                                                                                         |                      |                   |            |
| 16-947 MS                        | Oorzaak                                                       | Microglia in de ontwikkeling van MS                        | Kooistra (MS Centrum Noord Nederland)                                                   | MS-fellowship        | 2018-1022         | 428.320    |
| 18-1023 MS                       | Behandeling                                                   | Lichaamseigen herstelsysteem gebruiken om MS aan te pakken | Kooij (MS Centrum Amsterdam)                                                            | MS-fellowship        | toegekend in 2019 | 465.000    |
| 19-1079 MS                       | Oorzaak                                                       | Schade in kaart gebracht                                   | Huitinga (Nederlandse Hersenbank voor MS)                                               | MS-leerstool         | toegekend in 2019 | 100.000    |

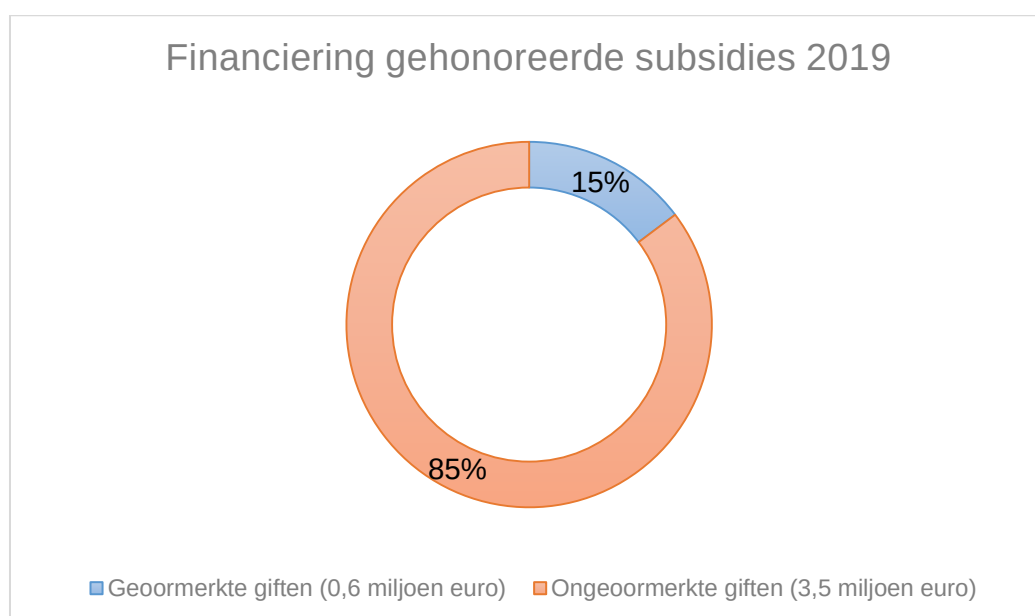
| Meerjarige projecten                     |                     |                                                              |                                                                                |                                    |                   |         |
|------------------------------------------|---------------------|--------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------|-------------------|---------|
| 13-830 MS                                | Oorzaak             | Microglia in normaal ogend MS-hersenweefsel                  | Huitinga (Nederlandse Hersenbank voor MS), Hamann (Amsterdam UMC, locatie AMC) | Meerjarig project                  | afgerond in 2019  | 246.600 |
| 13-833 MS                                | Behandeling         | MS tegengaan door aanschakelen afweerremmer                  | Laman (MS Centrum Noord Nederland)                                             | Meerjarig project                  | 2016-2020         | 246.600 |
| 14-880 MS                                | Oorzaak             | Man-vrouw verschillen bij MS                                 | Huitinga (Nederlandse Hersenbank voor MS)                                      | Extra VriendenLoterij project      | afgerond in 2019  | 246.600 |
| 14-875 MS                                | Oorzaak             | De rol van geïnfecteerde afweercellen                        | van Luijn, Hintzen, Smolders (Erasmus MS Centrum Rotterdam)                    | Meerjarig project                  | 2016-2020         | 249.170 |
| 14-876 MS                                | Oorzaak             | Leidt hersenweefselschade tot meer schade?                   | Vrenken, Pouwels (MS Centrum Amsterdam)                                        | Meerjarig project                  | 2016-2020         | 242.550 |
| 15-898 MS                                | Behandeling         | TNFR2 als aangrijpingspunt voor de behandeling van MS        | Eisel, Baron, Laman (MS Centrum Noord Nederland)                               | Meerjarig project                  | 2016-2020         | 249.474 |
| 15-904 MS                                | Oorzaak             | Verschillen tussen eigenschappen van gliacellen              | van Dam (MS Centrum Amsterdam), Boddeke (MS Centrum Noord Nederland)           | Meerjarig project                  | 2016-2020         | 249.170 |
| 15-911 MS                                | Kwaliteit van leven | Cognitieve revalidatietherapie en mindfulness (REMIND-MS)    | de Jong (MS Centrum Amsterdam)                                                 | Klinisch meerjarig project         | 2016-2020         | 249.474 |
| 16-927 MS                                | Diagnose & verloop  | Het Nationaal Kinder MS Centrum                              | Hintzen, Neutenboom, Smolders (Erasmus MS Centrum Rotterdam)                   | Klinisch meerjarig project         | 2016-2021         | 375.000 |
| 16-954 MS                                | Oorzaak             | Oorzaak van cognitieve problemen bij MS                      | Geurts, Hulst (MS Centrum Amsterdam)                                           | Meerjarig project                  | 2017-2021         | 714.516 |
| 16-944 MS                                | Behandeling         | Afgifte verpakt medicijn voor myelineherstel                 | Baron, Zuhom (MS Centrum Noord Nederland)                                      | Meerjarig project                  | 2017-2021         | 249.474 |
| 16-952 MS                                | Oorzaak             | Remmen van schadelijke afweercellen                          | van Luijn (Erasmus MS Centrum Rotterdam)                                       | Meerjarig project                  | 2018-2022         | 249.474 |
| 16-937 MS                                | Kwaliteit van leven | Online therapie tegen MS-vermoeidheid                        | de Groot (MS Centrum Amsterdam)                                                | Klinisch meerjarig project         | 2017-2021         | 250.000 |
| 16-972 MS                                | Behandeling         | Brainwash: Transitie van lichaamscel naar hersencel          | Meilof (MS Centrum Noord Nederland)                                            | Extra VriendenLoterij project      | 2017-2022         | 414.000 |
| 17-985 MS                                | Oorzaak             | Invloed MS-risicofactoren op hersenontwikkeling              | Neuteboom (Erasmus MS Centrum Rotterdam)                                       | Meerjarig project                  | 2018-2022         | 264.963 |
| 17-995 MS                                | Oorzaak             | Wat doet een T-cel in de hersenen?                           | Hintzen, Verjans, Smolders (Erasmus MS Centrum Rotterdam)                      | Meerjarig project                  | 2019-2023         | 265.000 |
| 17-992 MS                                | Kwaliteit van leven | Stoppen met medicatie bij stabiele RRMS                      | Killestein, Strijbis (MS Centrum Amsterdam)                                    | Klinisch meerjarig project         | 2019-2023         | 264.902 |
| 17-957 MS                                | Diagnose & verloop  | Project Y - oorzaak van verschillend ziekteverloop           | Uitdehaag (MS Centrum Amsterdam)                                               | Extra VriendenLoterij project      | 2017-2023         | 634.124 |
| 18-1027 MS                               | Diagnose & verloop  | De ogen vertellen het verhaal                                | Uitdehaag (MS Centrum Amsterdam)                                               | Meerjarig project                  | toegekend in 2019 | 270.040 |
| 18-1030 MS                               | Behandeling         | Op maat doseren van natalizumab                              | Killestein, van Kempen (MS Centrum Amsterdam)                                  | Klinisch meerjarig project         | toegekend in 2019 | 235.751 |
| 18-1034 MS                               | Oorzaak             | Wordt MS door een virus veroorzaakt?                         | Huitinga (Hersenbank voor MS)                                                  | Meerjarig project                  | toegekend in 2019 | 280.000 |
| 19-1051 MS                               | Behandeling         | Stamceltherapie bij MS                                       | Uitdehaag, Killestein, Zweegman (MS Centrum Amsterdam, Amsterdam)              | Klinisch meerjarig project         | toegekend in 2019 | 475.000 |
| Eenjarige projecten                      |                     |                                                              |                                                                                |                                    |                   |         |
| 16-918 MS                                | Kwaliteit van leven | Een app voor het meten van sociale activiteiten              | de Groot (MS Centrum Amsterdam)                                                | Klinisch pilotproject              | afgerond in 2019  | 46.995  |
| 16-948 MS                                | Kwaliteit van leven | De behandeling van slikproblemen bij MS                      | Geytenbeek, de Groot (MS Centrum Amsterdam)                                    | Klinisch pilotproject              | afgerond in 2019  | 45.490  |
| 17-975 MS                                | Oorzaak             | Hoe begint een MS-ontsteking?                                | Huitinga (Nederlandse Hersenbank voor MS)                                      | MS Out-of-the-Box Grant            | 2019-2020         | 100.000 |
| 18-1002 MS                               | Oorzaak             | Hoe ontstaat een MS-laesie?                                  | Eggen (MS Centrum Noord Nederland)                                             | Pilotproject                       | afgerond in 2019  | 60.000  |
| 18-1006 MS                               | Diagnose & verloop  | Oogbewegingstoornissen meten met video                       | van Rijn, Nij Bijvank (MS Centrum Amsterdam)                                   | Pilotproject                       | 2019-2020         | 59.767  |
| 18-1001 MS                               | Oorzaak             | Hoe ontstaat MS?                                             | Eggen, Baron (MS Centrum Noord Nederland)                                      | MS Out-of-the-Box Grant            | 2019-2020         | 100.000 |
| 19-1040 MS                               | Diagnose & verloop  | Voorspellen van effect behandeling met 'radiomics'           | Lambin (Universiteit Maastricht), Peeters (U Hasselt)                          | Pilotproject                       | toegekend in 2019 | 59.958  |
| 19-1045 MS                               | Behandeling         | Poeptransplantatie bij MS                                    | Oosten, Ooijevaar (MS Centrum Amsterdam)                                       | Klinisch pilotproject              | toegekend in 2019 | 65.000  |
| 19-1049 MS                               | Diagnose & verloop  | Computertechnologie maakt geavanceerde MRI breed beschikbaar | Geurts (MS Centrum Amsterdam)                                                  | Pilotproject                       | toegekend in 2019 | 58.655  |
| 19-1067 MS                               | Oorzaak             | Verborgen virus veroorzaker MS?                              | Baron (MS Centrum Noord Nederland), van Kasteren (LUMC)                        | MS Out-of-the-Box Grant            | toegekend in 2019 | 100.000 |
| Subsidies voor jonge onderzoekers        |                     |                                                              |                                                                                |                                    |                   |         |
| 17-970 MS                                | Oorzaak             | Myeline fagocytose en myelineherstel                         | Lentferink (MS Centrum Noord Nederland), Bogie (U Hasselt)                     | Pré-pilotproject                   | afgerond in 2019  | 15.000  |
| 18-1016 MS                               | Behandeling         | De ontwikkeling van een myelineherstellend medicijn          | van Schaik, Jongsma (MS Centrum Noord Nederland), Schepers                     | Pré-pilotproject                   | afgerond in 2019  | 17.000  |
| 18-1036 MS                               | Oorzaak             | Wat doet een B-cel in de hersenen?                           | Kreft (Erasmus MS Centrum Rotterdam)                                           | Gemmy & Mibeth Tichelaar Prijs     | 2019-2020         | 60.000  |
| 17-977 MS                                | Oorzaak             | Wat drijft MS-progressie?                                    | Clarkson (Mayo Clinic, Rochester)                                              | Global MS Research Booster Award   | 2018-2020         | 162.146 |
| 19-1064 MS                               | Oorzaak             | Bescherming van de toegangspoort naar de hersenen            | Broux (U Hasselt)                                                              | Global MS Research Booster Award   | toegekend in 2019 | 180.000 |
| 19-1075 MS                               | Oorzaak             | Twee typen T-cellen                                          | Koetsier (Erasmus MS Centrum Rotterdam), Hoeks (U Hasselt)                     | Pré-pilotproject                   | toegekend in 2019 | 17.000  |
| 19-1068 MS                               | Oorzaak             | Ontregeld samenspel tussen neuronen en oligodendrocyten      | Jongsma (MS Centrum Noord Nederland)                                           | Monique Blom-de Wagt Grant         | toegekend in 2019 | 10.000  |
| (Inter)nationale samenwerkings projecten |                     |                                                              |                                                                                |                                    |                   |         |
| 16-955 MS                                | Diagnose & verloop  | MeDAS-PET-scan: myeline meten is weten                       | de Vries, Meilof (MS Centrum Noord Nederland)                                  | Programma translationeel onderzoek | 2017-2021         | 150.000 |
| 16-946 MS                                | Diagnose & verloop  | Met smartphone MS monitoren                                  | Killestein (MS Centrum Amsterdam)                                              | Publiek-Private Samenwerking       | 2017-2019         | 50.000  |
| 18-1037 MS                               | Kwaliteit van leven | MyOwnResearch                                                | te Velde (Amsterdam UMC, locatie AMC)                                          | Nationale samenwerking             | 2018-2021         | 15.000  |
| 18-1038 MS                               | Behandeling         | DC4Balance                                                   | de Vries (RadboudUMC)                                                          | Nationale samenwerking             | 2019-2021         | 17.500  |
| 18-1039 MS                               | Oorzaak             | Target to B                                                  | Kuijpers (Amsterdam UMC, locatie AMC)                                          | Nationale samenwerking             | 2019-2022         | 17.500  |
| PMSA                                     | Behandeling         | International Progressive MS Alliance                        | MS International Federation                                                    | Internationale samenwerking        | 2017-2019         | 150.000 |
| 19-1052 MS                               | Diagnose & verloop  | Accuraat hersenkrimp meten                                   | Vrenken (MS centrum Amsterdam)                                                 | Programma translationeel onderzoek | toegekend in 2019 | 150.000 |

## Geormerkte projecten

Een aanzienlijk deel van de subsidies voor onderzoek is mogelijk door een geormerkte gift. Hierbij geeft de donateur aan voor welk onderzoek zijn/haar gift wordt aangewend. Van de in 2019 toegekende subsidies is circa 15% gefinancierd met geormerkte giften. Stichting MS Research speelt een belangrijke verbindende rol bij het verwezenlijken van geormerkte subsidies. In nauwe samenspraak met betrokken personen of stichtingen zoeken wij een subsidie die aansluit bij de wensen van de gever maar die ook het MS-onderzoek dient. Donateurs kiezen ervoor om geormerkt te geven aan Stichting MS Research vanwege onze connecties binnen het onderzoeksveld, de kwaliteitstoets door onze wetenschappelijke raad en onze monitoring van voortgang en besteding. Wij zijn trots op onze warme samenwerking met de VriendenLoterij, Stichting MoveS, Martin en Marjan Vreugdenhil, de Gemmy en Mibeth Tichelaar Foundation, de Blom-de Wagt Foundation en allen die anoniem willen blijven.



Figuur 3.4



Figuur 3.5



### 3.3 Samenwerking

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

#### Met en voor onderzoekers

Stichting MS Research participeert niet alleen in bestaande (inter-)nationale samenwerkingen, maar stimuleert ook de samenwerking tussen onderzoeksgroepen en instituten. Zo organiseren wij jaarlijks een wetenschappelijke bijeenkomst voor MS-professionals uit Nederland en België, de MS-onderzoeksdagen. Een gelegenheid om de laatste onderzoeksresultaten met elkaar te delen, nieuwe contacten te leggen en bestaande samenwerkingen te versterken. Op 15 en 16 mei 2019 kwamen circa 130 onderzoekers bijeen in het Van der Valk Hotel Hoogkerk in Groningen. De verschillende disciplines van het MS-onderzoek kwamen in het programma aan bod. Er waren lezingen van senior onderzoekers op het gebied van genetica, het ziektemechanisme en revalidatiebehandelingen. Daarnaast kregen jonge onderzoekers het podium om hun onderzoeksresultaten te presenteren en bediscussiëren. Nieuwe contacten werden gelegd in de pauzes en tijdens de MS-speeddates voor jonge onderzoekers hetgeen inspireerde tot nieuwe ideeën voor onderzoek.

#### Netwerk van MS-centra

De Stichting bevordert ook de samenwerking tussen de drie MS-centra en Hersenbank voor MS middels het faciliteren van een jaarlijkse bijeenkomst. De betrokken instituten hebben zich verenigd in een landelijk netwerk en zoeken samenwerking op vlakken waar dit meerwaarde heeft. Om te kunnen inspelen op de ontwikkelingen en wensen uit het veld, investeren wij ook zelf in een constructieve samenwerking met de MS-centra en Hersenbank voor MS. Stichting MS Research organiseert maandelijks een overleg met de coördinatoren van deze centra. De centrumcoördinator speelt een belangrijke rol in het uitwisselen van informatie tussen de Stichting en het centrum en in de communicatie richting het publiek.

#### Samen onderzoek financieren

Samenwerking met o.a. MS-organisaties en gezondheidsfondsen heeft in 2019 geresulteerd in vijf extra subsidies. Samen met MoveS en de MSIF heeft de Stichting voor de tweede maal een Global MS Research Booster Award uitgereikt en is ook dankzij MoveS de derde MS Out-of-the-Box grant toekend. Verder konden wij samen met respectievelijk het Nationaal MS Fonds, de Hersenstichting en ZonMW drie extra meerjarige onderzoeken financieren. Tot slot zijn wij lid van twee koepelorganisaties, de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) en de MS International Federation (MSIF). In de volgende paragrafen lichten wij toe welke onderzoeken vanuit deze samenwerkingsverbanden tot stand zijn gekomen.

---

## Start stamceltherapie onderzoek in Nederland

Mensen met MS hebben een ontregeld afweersysteem. Bij autologe Hematopoietische Stamcel Transplantatie (aHSCT), ofwel stamceltherapie, krijgt het afweersysteem een soort herstart. De behandeling lijkt het meest effectief bij mensen die hard achteruitgaan. Amsterdam UMC neemt deel aan een groot internationaal onderzoek waarin stamceltherapie direct wordt vergeleken met drie effectieve medicijnen voor MS. Dit onderzoek is mogelijk gemaakt door een gezamenlijke subsidie van Stichting MS Research en het Nationaal MS Fonds. Beide stichtingen investeren € 475.000,- in het onderzoek.

MS Centrum Amsterdam, Amsterdam UMC - locatie VUmc

### Stamceltherapie bij MS

€ 475.000,- voor 6 jaar, 2019-2025 19-1051MS

*“Om stamceltherapie in Nederland vergoed te krijgen is wetenschappelijk onderzoek nodig waarin effectiviteit en veiligheid van stamceltherapie direct vergeleken wordt met effectieve medicijnen voor MS. Bij een positieve uitkomst kunnen de resultaten van deze studie bijdragen aan het wetenschappelijk bewijs dat nodig is om tot vergoeding van de behandeling in Nederland over te gaan.”* Bernard Uitdehaag, directeur MS Centrum Amsterdam

---

### Ziekte-overstijgend onderzoek

Binnen de Samenwerkende GezondheidsFondsen (SGF) bundelen 21 fondsen, waaronder Stichting MS Research, hun krachten. Zo hebben de gezondheidsfondsen gezamenlijke standpunten opgesteld over het dierproevenbeleid, het toegankelijk maken van kennis en beschikbaarheid en de coördinatie van middelen voor gezondheidsonderzoek. Door samen een eenduidige boodschap uit te dragen staan individuele fondsen sterker in hun communicatie richting overheden en het publiek. De SGF zet zich daarnaast actief in voor de ontwikkeling van alternatieven voor dierproeven en preventie. In samenwerking met Topsector Life Sciences & Health (Health~Holland) heeft de SGF vier ziekte-overstijgende initiatieven gelanceerd: ‘Beter Gezond (2017)’, ‘Afweer uit Balans (2018)’ en ‘Humane meetmodellen (2019)’. Binnen ‘Beter Gezond’ en ‘Afweer uit Balans’ zijn in 2019 vier ziekte-overstijgende onderzoeken van start gegaan. Naast het beschikbaar stellen van de door ons opgebouwde publiek-private samenwerking (PPS)-toeslag, hebben wij en collega fondsen een extra financiële bijdrage geleverd aan deze onderzoeken.

In 2040 is de Nederlandse jeugd de gezondste ter wereld, althans dat is de ambitie van het SGF-programma ‘Gezonde Generatie’ dat zich richt op preventie. ‘Gezonde Generatie’ bundelt de krachten in Nederland om condities te scheppen waaronder jongeren gemakkelijker zelf gezonde keuzes kunnen maken. In 2019 zijn stappen gezet binnen de vijf domeinen van het programma: veilig ontmoeten, voldoende ontspannen en slapen, niet roken, gezond eten en matig tot geen alcoholgebruik en voldoende bewegen.

### Internationale MS-federatie

Stichting MS Research vormt samen met 48 andere MS-organisaties een wereldwijd netwerk, de MS International Federation (MSIF). De MSIF heeft als missie mensen over de hele wereld te inspireren, te mobiliseren en samen te brengen om de kwaliteit van leven van mensen met MS te verbeteren en MS voorgoed te beëindigen.

De MSIF heeft diverse initiatieven ontplooid op het gebied van MS-onderzoek. Niet alleen Stichting MS Research, maar ook onderzoekers en neurologen verbonden aan de Nederlandse MS-centra, zijn nauw betrokken bij deze onderzoeksinitiatieven gericht op onder anderen MS bij kinderen, progressieve MS en genetica.

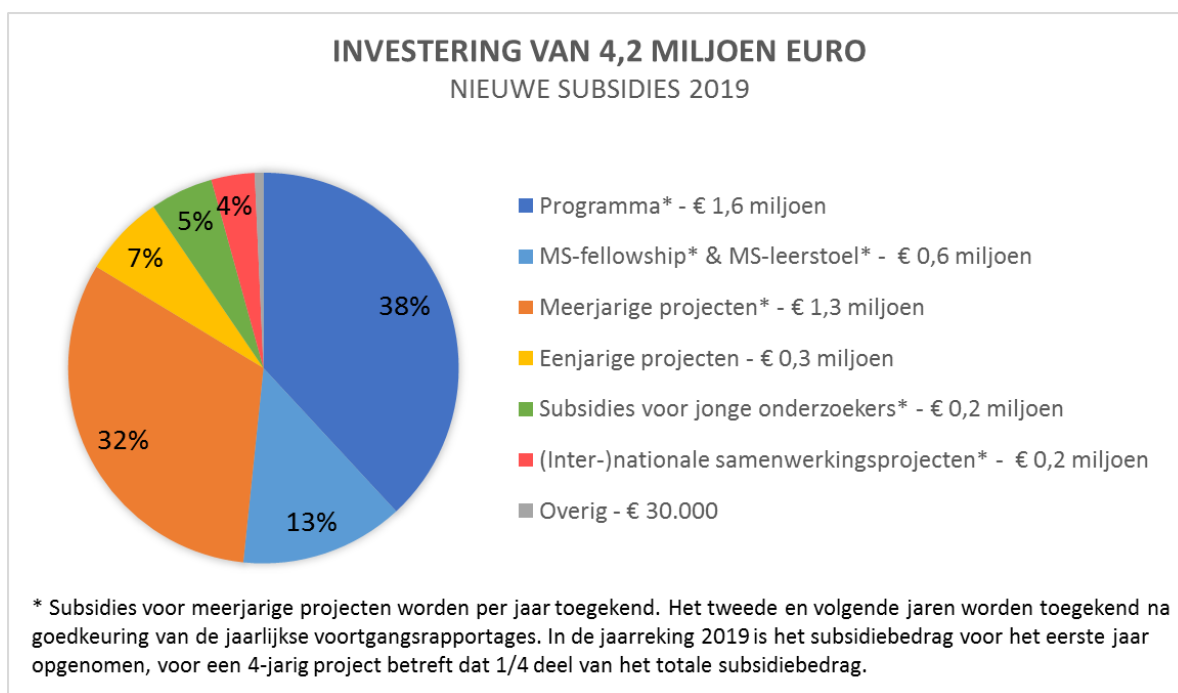
De International Progressive MS Alliance heeft als doel het vinden van oplossingen voor progressieve MS. De wereldwijde samenwerking tussen MS-organisaties, prominente MS-onderzoekers, neurologen, bedrijven en mensen met MS voor één gezamenlijk doel maakt deze alliantie uniek. Sinds 2014 is er € 22 miljoen geïnvesteerd in wetenschappelijk onderzoek. Dit onderzoek vergroot onze kennis over de ziekte en versnelt de ontwikkeling en het testen van mogelijke medicijnen. Stichting MS Research investeert jaarlijks € 50.000,- in de alliantie.

In het kader van de mondiale campagne Kiss Goodbye to MS heeft Stichting MS Research voor onderzoekers in Nederland en België voor het tweede jaar een video-challenge gelanceerd. De inzending van ErasMS MS Centrum Rotterdam werd zowel door het publiek als de jury geselecteerd als winnaar en kreeg tweemaal € 10.000 voor MS-onderzoek.

### 3.4 Investerings wetenschappelijk onderzoek 2019

Dit hebben wij bereikt binnen het kerndoel onderzoek:

- Structurele financiële ondersteuning van vier onderzoeksprogramma's binnen de MS-centra Amsterdam, Rotterdam, Noord-Nederland en de Hersenbank voor MS. Dit jaar is in MS Centrum Amsterdam een nieuw vierjarig programma gestart. Stichting MS Research investeert € 1,6 miljoen in het onderzoek naar het stoppen van de geleidelijke achteruitgang van MS.
- Investering van € 4,2 miljoen, verdeeld over 19 projecten, en 12 'kleine' subsidies tot € 5.000.



**Figuur 3.7**

- Start van onderzoek naar stamceltherapie bij MS in Nederland dankzij een investering van Stichting MS Research en het Nationaal MS Fonds van ieder € 475.000. De werking en veiligheid van stamceltherapie wordt direct vergeleken met effectieve medicijnen voor MS. Dit onderzoek levert het wetenschappelijke bewijs dat noodzakelijk is om stamceltherapie in Nederland beschikbaar en vergoed te krijgen.
- MS-leerstoel voor prof.dr. Inge Huitinga mogelijk gemaakt door onze financiële steun.
- MS-fellowship voor dr. Gijs Kooij. Met een subsidie van € 465.000 kan de talentvolle neurowetenschapper in MS Centrum Amsterdam zijn eigen onderzoeksgroep oprichten.
- In samenwerking met MoveS de uitreiking van een Global MS Research Booster Award en MS Out-of-the-Box Grant.

- In samenwerking met de Hersenstichting honorering van een extra meerjarig project. Door het nieuwe onderzoek hoeven mensen met MS minder vaak aan het infuus voor het toedienen van het MS-medicijn natalizumab. Het resultaat is dat patiënten minder kans op ernstige complicaties hebben, minder vaak naar het ziekenhuis hoeven en de zorg efficiënter ingericht is.
- Uitreiking van een Monique Blom-de Wagt Grant waardoor een promovenda uit Groningen 6 maanden ervaring kan opdoen bij een Australische onderzoeksgroep.
- Cofinanciering van onderzoek om aquaraat hersenkrimp te kunnen meten in samenwerking met ZonMW. Het doel is een toepassing in de praktijk zodat metingen van hersenvolumes meegewogen kunnen worden in beslissingen over de behandeling van mensen met MS.
- Lopende steun van jaarlijks € 50.000 voor de International Progressive MS Alliance. Dit internationale netwerk brengt onderzoek naar oplossingen voor mensen met progressieve MS in een versnelling.
- Bijdrage aan de ontwikkeling en scholing van 6 jonge onderzoekers middels het financieren van een pré-pilot en subsidies voor werkbezoek en stages in het buitenland.
- Het onderzoek dat is (mede-)gefinancierd door Stichting MS Research heeft geleid tot de promotie van 8 onderzoekers.
- Betrokkenheid van het ervaringsdeskundigen panel in het selecteren van subsidieaanvragen voor fundamenteel en klinisch onderzoek.
- Een zorgvuldige en onafhankelijke toetsing van fundamenteel en klinisch patiëntgebonden onderzoek door de hiervoor ingestelde wetenschappelijke raad ondersteund door de commissie klinisch onderzoek.
- Organisatie van de MS-onderzoeksdagen, een 2-daags wetenschappelijk congres voor MS-professionals uit Nederland en België.
- Het versterken van de samenwerking met de MS-centra en Hersenbank voor MS door een maandelijks overleg met centrumcoördinatoren.
- Een subsidie voorlichting over onderzoek voor een keynote-spreker tijdens de IMSCOGS bijeenkomst gericht op onderzoek naar cognitie bij MS.

---

## In memoriam

### Rogier Hintzen (1963 – 2019)

Neuroloog en immunoloog prof. dr. Rogier Hintzen was oprichter en directeur van ErasMS MS Centrum Rotterdam en het Nationaal Kinder MS Centrum. Een boegbeeld en voor velen een inspirator in het MS-veld. Steun en toeverlaat voor zijn patiënten. Bevlogen, ambitieus, betrokken en trots op de eenheid in zijn team. Op 15 mei 2019 overleed Rogier aan de gevolgen van een ernstige ziekte. Een dag later vonden de MS-onderzoeksdagen plaats. De verslagenheid was groot bij alle aanwezigen. Maar wat zou Rogier trots zijn op zijn team. Want ze stonden er. Vooral voor hem. Met verdriet, trots en vastberadenheid op hun gezicht. Eén ding is zeker, zij zullen het werk van Rogier in zijn geest voortzetten. Als Stichting zullen wij Rogier als persoon en zijn inzet voor mensen met MS en het onderzoek niet vergeten.

### Alles is mogelijk

*“Het MS centrum staat voldoende op de rails om ook zonder mij voortgezet te worden. Een paar punten van stroomlijn en focus waar we net mee bezig waren zijn internationaal uniek, zo ook de cohorten, en de combinatie met NMO. Ik hoop dat tijd en energie mij gegund is daar verder de lijnen voor uit te zetten met Peter Sillevius Smitt. De wil is er. De mogelijkheden ook.”* Rogier Hintzen

---

## Resultaten wetenschappelijk onderzoek

Wetenschappelijke bevindingen zijn lastig toe te schrijven aan een specifiek jaar. Onderzoek is gebaseerd op voortschrijdend inzicht en de bevindingen van onderzoeksgroepen wereldwijd. Wij zijn trots op de nieuwe inzichten die het onderzoek, (mede)gefinancierd door Stichting MS Research, in 2019 hebben opgeleverd.

### Oorzaken van MS

Alhoewel de oorzaak van MS nog niet volledig bekend is. Weten we dat er niet één maar meerdere oorzaken zijn. MS is het gevolg van een onfortuinlijk samenspel van erfelijke factoren en omgevingsfactoren.

|                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|---------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Omgevingsfactoren</b>  | Verschillende omgevingsfactoren dragen bij aan het ontstaan van MS. Er zijn verbanden tussen het ontwikkelen van MS; roken, infectie met het Epstein Barr-Virus, overgewicht als kind en een lagere blootstelling aan zonlicht/ laag vitamine D-gehalte. Ook zijn er steeds meer aanwijzingen dat voeding, leefstijl en darmflora invloed hebben op het ontstaan en/of verloop van de ziekte. Onderzoek laat zien dat een verstoorde darmflora het afweersysteem ontregelt en kan leiden tot chronische ziekten. Een verstoorde darmflora draagt mogelijk ook bij aan MS.                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Erfelijke factoren</b> | Er zijn 233 erfelijke factoren bekend die het risico op het krijgen van MS vergroten. Deze meeste factoren beïnvloeden de werking van het afweersysteem.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Afweersysteem</b>      | Bij mensen met MS is het afweersysteem ontregeld. Door ontstekingen in het centrale zenuwstelsel raakt myeline, de bescherm laag rondom de zenuwen, beschadigd. Signalen uit de hersenen bereiken minder goed of helemaal niet het lichaam. Op den duur leiden ontstekingen tot permanente schade aan de zenuwcellen. We weten dat ook de hersenen een eigen afweersysteem hebben. Bij MS spelen zowel afweercellen uit het bloed (T- en B-cellen), als afweercellen uit de hersenen (microglia cellen), een rol. Ook weten we meer over de natuurlijke mechanismen die ontstekingen in het centrale zenuwstelsel onder controle houden, zoals bepaalde vetstoffen (lipiden), hormonen en de bloed-hersenbarrière.                                                                                              |
| <b>Myelineafbraak</b>     | Biologische processen en hersencellen die betrokken zijn bij de afbraak en het herstel van myeline zijn in beeld gebracht. We weten dat bij MS dit herstel is verstoord en begrijpen beter waardoor dit komt. Onderzoekers hebben een manier gevonden om één van de blokkades op het herstel van myeline te omzeilen. Zo komt een behandeling die de reparatie van myeline bevordert een stap dichterbij.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>MS-laesies</b>         | Een MS-laesie is een gebied in de hersenen of het ruggenmerg waar myeline is verminderd of verdwenen en waar vaak een litteken ontstaat. In hersengebieden zonder MS-laesies zijn al subtiele veranderingen meetbaar. Deze vroege veranderingen vormen waarschijnlijk de eerste stap richting het ontstaan van een actieve MS-ontsteking. We weten dat er verschillen zijn tussen de grijze en witte hersenstof. Afhankelijk van de locatie in de hersenen functioneren hersencellen zoals microglia en astrocyten verschillend. Dit heeft gevolgen voor zowel het ontstaan van MS-laesies als voor het herstel van myelineschade in de witte en grijze hersenstof. MS-ontstekingen blijken ook in de late fase van de ziekte nog zeer actief in tegenstelling tot wat eerder werd aangenomen. Daarnaast hebben |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | mannen met MS meer actieve ontstekingen dan vrouwen. Dit verklaart verschillen in het ziekteverloop tussen mannen en vrouwen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Zenuw-schade</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Onze kennis over ontstaan van onomkeerbare schade aan de zenuwen en het verdwijnen van hersenweefsel groeit. Dit verlies van hersenweefsel is waarschijnlijk verantwoordelijk voor de geleidelijke fysieke en cognitieve achteruitgang bij MS.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Behandeling van MS</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Er zijn meer dan een dozijn medicijnen voor mensen met MS. De groeiende kennis over MS biedt mogelijkheden voor het ontwikkelen van behandelingen die specifiek op bepaalde ziekteprocessen ingrijpen. Deze gerichte medicijnen hebben minder negatieve bijwerkingen. Ook worden er stappen gezet naar een behandeling op maat, waarbij medicijn en dosering zijn toegespitst op de individuele patiënt.     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Relapsing-Remitting MS</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Er zijn meerdere medicijnen die de achteruitgang vertragen en het aantal en ernst van de terugvallen bij mensen met RRMS verminderen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Progressieve MS</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Er is een medicijn voor progressieve MS. De verwachting is dat de komende jaren twee nieuwe middelen beschikbaar komen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>MS bij kinderen</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Er zijn internationale richtlijnen voor de zorg voor en behandeling van MS bij kinderen. Het Nationaal Kinder MS Centrum in Rotterdam biedt gespecialiseerde zorg aan kinderen met MS en draagt bij aan meer kennis over het ontstaan en verloop van de ziekte.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Diagnose en prognose van MS</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| De diagnose MS kan betrouwbaar worden gesteld met behulp van MRI en onderzoek van bloed en hersenvloeistof. Gemiddeld wordt de diagnose binnen een half jaar na de eerste aanval gesteld. MRI laat zien dat MS een chronische ziekte is en dat ziekteactiviteit in de hersenen niet altijd leidt tot merkbare symptomen of klachten. Dankzij MRI kan de werking van nieuwe medicijnen sneller worden getest. |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Diagnose standaard</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Er is een internationale standaard voor het stellen van de diagnose MS bij volwassenen en kinderen, de McDonald criteria. Hierdoor krijgen patiënten sneller een heldere diagnose en is de kans op een verkeerde diagnose kleiner.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Ziekteverloop monitoren</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Er is meer inzicht in het ziekteverloop van MS bij volwassenen en kinderen. De aard en locatie van afwijkingen op MRI-beelden correleren met het aantal terugvallen, progressie van de ziekte en invaliditeit. Veranderingen in hersennetwerken geven ook inzicht in het ziekteverloop en weerspiegelen het ontstaan van cognitieve klachten. Zo raken hersennetwerken bij progressieve MS bijvoorbeeld overbelast doordat er veel informatie naar dezelfde hersengebieden wordt geleid. Nieuwe technologieën, zoals functionele MRI, OCT-oogscan en myeline PET-scan, zijn in ontwikkeling om de ziekteactiviteit en effectiviteit van behandelingen eerder en nauwkeuriger te kunnen meten. |
| <b>Biomarkers</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Biomarkers vormen een afspiegeling van wat er zich in het lichaam afspeelt. Een biomarker kan worden gebruikt om het ziekteverloop te voorspellen en om de werking van medicijnen te monitoren. De aanwezigheid van Neurofilament Light (NfL), een bouwstof van zenuwcellen, in het bloed correleert met het aantal MS-ontstekingen, terugvallen, hersenrimp en zelfs progressie van de ziekte. NfL brengt daarmee een bloedtest voor het monitoren van ziekteactiviteit van MS dichterbij. Biomarkers zijn ook belangrijk om MS te onderscheiden van ziekten die op MS lijken zoals anti-MOG en anti-AQP4 ziekten.                                                                           |

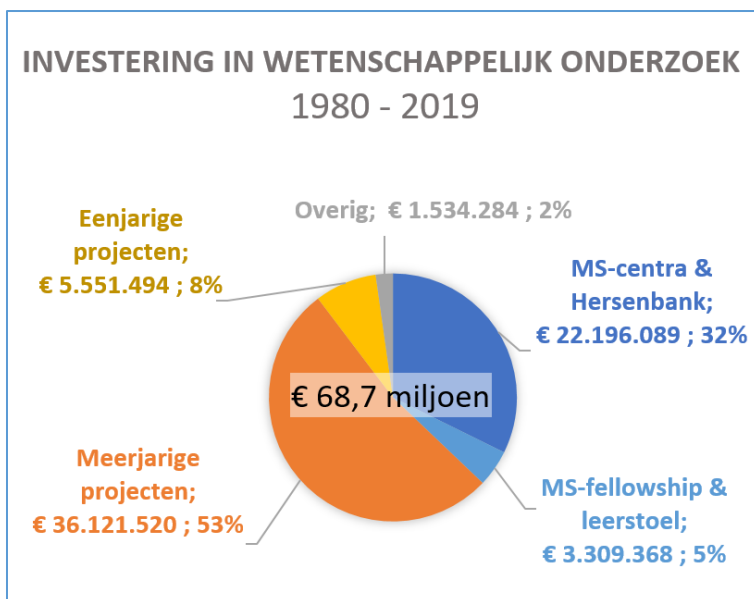


| <b>Kwaliteit van leven met MS</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Er is een scala aan medicijnen en (revalidatie-) therapieën voor de behandeling van blaasproblemen, pijn, spasmen, seksuele problemen, loopklachten, slikproblemen en vermoeidheid. Deze behandelingen worden steeds verder verfijnd. Ook is er steeds meer aandacht voor de effecten van levensstijl (voeding, beweging, roken) op het ziekteverloop. Wetenschappelijk bewijs is er helaas nog (te) weinig. |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Multi-disciplinaire behandeling</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | MS vraagt om een multidisciplinaire aanpak en samenwerking tussen verschillende vakgebieden. Het tijdig herkennen en adequaat behandelen van problemen op het gebied van bijvoorbeeld, spraak, handfunctie, slikken, cognitie en lopen heeft grote invloed op de kwaliteit van leven van een persoon met MS.                                                                                                                                    |
| <b>Cognitieve problemen</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Meer dan de helft van de mensen met MS ervaart cognitieve klachten, problemen met denken, concentratie en aandacht. Deze klachten leiden tot een sterk verminderde kwaliteit van leven. We begrijpen beter welke hersenprocessen betrokken zijn bij het ontstaan van cognitieve problemen. De effectiviteit van verschillende behandelingen, zoals aandachtstraining, dans, mindfulness en online cognitieve gedragstherapie, wordt onderzocht. |
| <b>Medische Apps</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Verschiedende Apps zijn in ontwikkeling om mensen met MS meer regie te geven over hun eigen (revalidatie-)behandeling. Het monitoren van bijvoorbeeld vermoeidheid, (sociale) activiteit en ziekteactiviteit biedt aanknopingspunten voor een behandeling op maat.                                                                                                                                                                              |
| <b>Kennis delen</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Informatie en wetenschappelijk bewijs over de beste revalidatiebehandelingen voor diverse symptomen van MS is online beschikbaar via APPECCO. Met deze informatie kan een zorgverlener de beste kwaliteit van revalidatiezorg leveren aan mensen met MS.                                                                                                                                                                                        |
| <b>Mantelzorg-training</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Mantelzorgers spelen een cruciale rol in het leven van mensen met MS. Een speciale training gericht op het ondersteunen en informeren van mantelzorgers wordt ontwikkeld. Dit draagt bij aan een betere kwaliteit van leven van zowel de patiënt als mantelzorger.                                                                                                                                                                              |

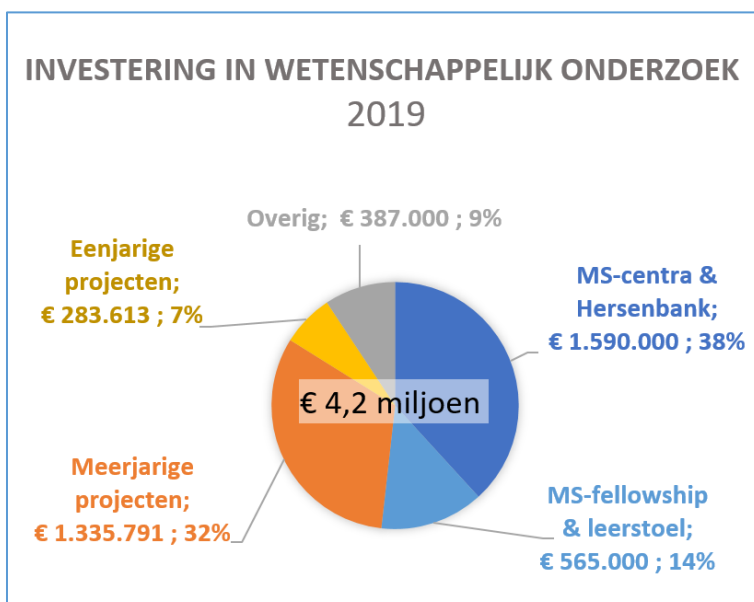
### 3.5 Impact van onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek is de sleutel tot het vinden van behandelingen voor de gevolgen van MS, een genezing voor MS en uiteindelijk wellicht een MS-vrije wereld. Het zwaartepunt van onze activiteiten ligt dan ook bij het kerndoel onderzoek. In 39 jaar hebben wij ruim € 68 miljoen geïnvesteerd in onderzoek naar de oorzaken van MS en oplossingen voor (een leven met) MS. Stichting MS Research heeft daarmee een aanzienlijke bijdrage geleverd aan de kwaliteit en continuïteit van het MS-onderzoek in Nederland. In het overzicht op de volgende pagina's leest u voor elk van de vier kerntaken, gerelateerd aan onderzoek, wat wij concreet hebben bereikt. Om de impact van onze activiteiten en investeringen te duiden, staat vermeld aan welk hoger doel deze resultaten een bijdrage hebben geleverd.





Figuur 3.9



Figuur 3.10

| Impact 39 jaar MS Research                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Kerntaak                                                                    | Wat hebben we bereikt?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Waaraan hebben we bijgedragen?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>1. Stimuleren continuïteit van kwalitatief MS-onderzoek in Nederland</b> | <b>Investering MS Centrum Amsterdam</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Programmasubsidies van in totaal € 14,2 miljoen voor onderzoek en biobanken</li> <li>• Subsidiëring onderzoek binnen Expertisecentrum Cognitie ad € 740.000</li> <li>• Subsidiëring onderzoek Project Y ad € 634.124</li> <li>• Verbinding van het centrum met Nieuw Unicum en financiering van onderzoekssamenwerking</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Groei MS Centrum Amsterdam tot top-3 internationaal erkend MS-expertisecentrum.</li> <li>• Onderzoekslijnen naar neuroinflammatie en -degeneratie, hersennetwerken, monitoring van beloop en behandeling van (de symptomen van) MS.</li> <li>• Oprichting Expertisecentrum Cognitie bij MS.</li> <li>• MS-hoogleraarschappen prof. Polman (1995) en prof. Killestein (2018).</li> </ul> |

|                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                      | <b>Investerings ErasMS MS Centrum Rotterdam</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Programmasubsidies van in totaal € 3,2 miljoen voor onderzoek en biobanken</li> <li>• Ondersteunen van bijzonder hoogleraarschap prof. Hintzen</li> <li>• Subsidiëring onderzoek binnen Kinder MS Centrum ad € 660.000</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Groei ErasMS tot internationaal erkend MS-expertisecentrum.</li> <li>• Onderzoekslijnen naar erfelijkheid, biologische oorzaken en ziektebeloop.</li> <li>• Oprichting Nationaal Kinder MS Centrum.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|                                                                                      | <b>Investerings MS Centrum Noord Nederland</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Programmasubsidie van € 1,1 miljoen voor onderzoek</li> <li>• Subsidie van € 410.000 voor opbouwen MS-celbank</li> <li>• Subsidie voor PET-scan om myeline zichtbaar te maken ad € 150.000</li> </ul>                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Groei MS Centrum Noord Nederland.</li> <li>• Fundamentele- en klinische onderzoekslijnen naar myeline afbraak en herstel.</li> <li>• Beschikbaarheid 'MS in een kwekschaal'-model voor ontwikkeling MS-medicatie.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|                                                                                      | <b>Investerings Nederlandse Hersenbank voor MS</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Programmasubsidies van in totaal € 3,2 miljoen voor biobank met hersenweefsel van donoren met MS</li> </ul>                                                                                                                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Groei Hersenbank voor MS.</li> <li>• Er is een internationaal unieke verzameling van nauwkeurig in kaart gebrachte weefsels en medische informatie van hersendonoren met MS.</li> <li>• MS-hoogleraarschap prof. Huitinga (2019).</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|                                                                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Internationale kwaliteitstoets programmasubsidies door audit commissie</li> </ul>                                                                                                                                                                                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Internationale erkenning Nederlands MS-onderzoek.</li> <li>• Jaarlijks tientallen publicaties in erkende (inter-)nationale wetenschappelijke tijdschriften.</li> <li>• Betrokkenheid MS-centra bij opzetten internationale richtlijnen voor diagnose en behandeling van MS.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                     |
|                                                                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Subsidiëring van acht MS-fellowships voor in totaal € 3,2 miljoen</li> </ul>                                                                                                                                                                                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ontwikkeling van onderzoekslijnen naar neuroimmunologie (2x), neuropathologie (2x), myeline-herstel (1x), microglia (1x) en behandel mogelijkheden (2x).</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>2. Subsidiëren van meerjarige projecten, pilots en persoonsgebonden subsidies</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Subsidiëring van 178 meerjarige projecten voor in totaal € 36,1 miljoen bij Nederlandse onderzoeksinstituten waaronder academische MS-centra en Hersenbank voor MS</li> </ul>                                                                                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• We weten dat MS zowel fysiek als mentaal gevolgen heeft. MS heeft invloed op hoe je ziet, beweegt, denkt en voelt.</li> <li>• Alhoewel de oorzaak van MS nog niet volledig bekend is. Weten we dat er niet één maar meerdere oorzaken zijn. MS is het gevolg van een onfortuinlijke combinatie van erfelijke factoren en omgevingsfactoren.</li> <li>• Er is inzicht in de processen en factoren die bijdragen aan het ontstaan van ontstekingen en laesies, de progressie van MS, zenuw schade, verstoring van het natuurlijke</li> </ul> |

|                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|--------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Subsidiering van 132 eenjarige projecten voor in totaal € 5,6 miljoen bij Nederlandse onderzoeksinstituten, waaronder academische MS-centra en Hersenbank</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                     | <p>herstel, cognitieve klachten en andere gevolgen van MS.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er zijn verschillende modellen voor MS-onderzoek.</li> <li>• Er zijn meer dan een dozijn middelen die de achteruitgang vertragen en het aantal en ernst van de terugvallen bij RRMS verminderen.</li> <li>• Er is een medicijn voor progressieve MS.</li> <li>• Er zijn behandelingen voor MS bij kinderen</li> <li>• De eerste stappen richting een behandeling op maat zijn gezet.</li> <li>• Er is een scala aan medicijnen en (revalidatie-) therapieën voor de behandeling van blaasproblemen, pijn, spasmen, seksuele problemen, loopklachten, slikproblemen en vermoeidheid.</li> <li>• De diagnose MS kan betrouwbaar worden gesteld met behulp van MRI en onderzoek van bloed en hersenvloeistof. Gemiddeld wordt de diagnose binnen een half jaar na de eerste aanval gesteld.</li> <li>• Scans en biomarkers voor monitoren ziekteverloop.</li> </ul> |
|                                                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stimulans carrière jonge onderzoekers en studenten middels subsidies voor werkervaring in het buitenland, 4 tot 9 toekenningen per jaar</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Jonge onderzoekers zijn actief binnen het internationale MS-onderzoek.</li> <li>• Delen van kennis en kunde tussen groepen uit verschillende landen.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>3. Bijdragen aan (inter) nationale samenwerking en het delen van kennis</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Organisatie van de jaarlijkse MS-onderzoeksdagen</li> <li>• Stimuleren van samenwerking tussen jonge onderzoekers middels een pré-pilotsubsidie</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Samenwerking tussen Nederlandse onderzoeksgroepen.</li> <li>• Samenwerking tussen groepen uit Nederland en België.</li> <li>• Samenwerking tussen (jonge) onderzoekers van verschillende instituten.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|                                                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Faciliteren van jaarlijkse bijeenkomsten tussen MS-centra en MS-Hersenbank voor MS</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is een netwerk van Nederlandse MS-centra en de Hersenbank.</li> <li>• Nationale samenwerking op het gebied van MS-pathologie, modellen voor MS en cognitie.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|                                                                                | <p><b>Faciliteren subsidiëring door derden</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Toekenning van vijf extra VriendenLoterij projecten</li> <li>• Subsidiering Translationeel Onderzoek (2x) en Publiek-Private Samenwerking (1x)</li> <li>• Ontwikkeling en financiering van Gemmy &amp; Mibeth Tichelaar Award (2x), Monique Blom-de Wagt Grant (5x), Global MS Research Booster Award (2x) en MS Out-of-the-Box Grant (3x)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inzet van loterijgelden voor MS-onderzoek.</li> <li>• Uitvoering van translationeel MS-onderzoek</li> <li>• Publiek-Private Samenwerking binnen MS-onderzoek.</li> <li>• Meer MS-onderzoek dankzij geoordeelde giften van derden.</li> <li>• Contact tussen onderzoekers en donateurs creëert wederzijds begrip.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|                                                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Participatie binnen (initiatieven van) Samenwerkende Gezondheidsfondsen</li> <li>• Ontwikkeling en cofinanciering van ziekte-overstijgend onderzoek</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• MS is onderdeel van grootschalig onderzoek gericht op preventie en immunologie.</li> <li>• Oprichting Programma Gezonde Generatie.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

|                                                                       |                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-----------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                       |                                                                                                                                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gezamenlijke standpunten 'open science', 'dierproeven beleid', 'financiering gezondheidsonderzoek' en 'open science'.</li> <li>• Gedeeld beleid t.a.v. patiënten-participatie.</li> <li>• Oprichting ervaringsdeskundigenpanel</li> </ul>                                                                                                                                                                               |
|                                                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Participatie binnen (initiatieven van) de MS International Federation</li> </ul>                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• MSIF-netwerkbijeenkomsten voor MS-organisaties wereldwijd.</li> <li>• Internationale Alliantie voor Progressieve MS, ruim € 22 miljoen besteed aan onderzoek naar oplossingen voor progressieve MS.</li> <li>• Internationale studiegroep voor kinder MS en internationale richtlijnen voor behandeling MS bij kinderen.</li> <li>• Internationaal consortium voor het vinden van genetische factoren in MS.</li> </ul> |
| <b>4. Zichtbaar maken van de impact van (gesubsidieerd) onderzoek</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Voorlichting over (gesubsidieerd) onderzoek en actualiteit middels Rondon MS, website en social media</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Relaties en publiek namen kennis van: het ziekteproces, de oorzaken en behandelingen van MS, Nederlanders werkzaam binnen het MS-onderzoek en de omvang en aard van subsidies.</li> <li>• Informatie over en contact tussen onderzoekers en mensen met MS creëert wederzijds begrip.</li> </ul>                                                                                                                         |
|                                                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Jaarlijkse publicatie van jaaroverzicht en digitaal overzicht van gesubsidieerde onderzoeken</li> </ul>          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|                                                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Voorlichting over (gesubsidieerd) onderzoek tijdens de jaarlijkse Dag voor mensen met MS</li> </ul>              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|                                                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kiss Goodbye to MS Challenge voor onderzoekers</li> </ul>                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

## Toekomst MS Research

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

| Waar werken wij aan?                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                            |
|--------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|
| Kerntaak                                                                             | Ambitie                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | Termijn realisatie ambitie |
| <b>1. Stimuleren continuïteit van kwalitatief MS-onderzoek in Nederland</b>          | Het behouden en versterken van onze constructieve samenwerking met MS-centra en Hersenbank voor MS.                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Continue                   |
|                                                                                      | De groei van onze structurele investering in academische MS-centra en MS-Hersenbank afhankelijk van inkomsten.                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Continue                   |
|                                                                                      | Het investeren in onderzoeksinstellingen met MS-subspecialisatie zoals Nationaal Kinder MS Centrum, Expertisecentrum Cognitie bij MS en MS-Expertisecentrum Nieuw Unicum.                                                                                                                                                                                                                         | Continue                   |
|                                                                                      | Het toekennen van MS-fellowship-subsidies aan alle excellente kandidaten.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Binnen 10 jaar             |
| <b>2. Subsidieren van meerjarige projecten, pilots en persoonsgebonden subsidies</b> | Het blijven investeren in MS-onderzoek gericht op oorzaken, behandelingen, diagnose & verloop en/of kwaliteit van leven.                                                                                                                                                                                                                                                                          | Continue                   |
|                                                                                      | Het blijven subsidiëren van kwalitatief hoogwaardig MS-onderzoek door het aanscherpen van procedures en richtlijnen. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inspelen op nationale en internationale ontwikkelingen.</li> <li>- Monitoring van de voortgang gericht op resultaat en impact.</li> <li>- Beschikbaar houden van de juiste expertise binnen diverse beoordelingsorganen.</li> </ul> | Continue                   |
|                                                                                      | Het kunnen honoreren van alle ingediende subsidieaanvragen van hoge relevantie en uitstekende kwaliteit.                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Binnen 10 jaar             |
| <b>3. Bevorderen van (inter-) nationale samenwerking</b>                             | Het blijven verbinden van onderzoekers en potentiële financiers om meer geoormerkt geld beschikbaar te maken voor onderzoek.                                                                                                                                                                                                                                                                      | Continue                   |
|                                                                                      | Het actief blijven participeren in nationale en internationale initiatieven en indien van meerwaarde verbinden met derden.                                                                                                                                                                                                                                                                        | Continue                   |
|                                                                                      | Het integreren van revalidatie- en klinische onderzoeksthema's in het programma van de MS-onderzoeksdagen.                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Binnen 1 jaar              |
| <b>4. Zichtbaar maken van de impact van gesubsidieerd onderzoek</b>                  | Het blijven geven van betrouwbare informatie over (gesubsidieerd) onderzoek voor een algemeen publiek.                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Continue                   |
|                                                                                      | Het geven van voorlichting over onderzoek in een vorm die optimaal aansluit bij de wensen van mensen met MS en hun omgeving en donateurs.                                                                                                                                                                                                                                                         | Binnen 2 jaar              |
|                                                                                      | Het vergroten van de betrokkenheid van onderzoekers bij mensen met MS en hun omgeving en vice versa.                                                                                                                                                                                                                                                                                              | Binnen 2 jaar              |

## 4 Voorlichting

### Zaaïen van informatie...

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

Wij spreken over “voorlichting” in plaats van “communicatie”. Wij zijn ons terdege van de mogelijkheid bewust dat voorlichtingsactiviteiten tot communicatieactiviteiten kunnen leiden en vervolgens tot (nieuwe) verbindingen. Kortom, door het zaaïen van informatie ontstaan verbindingen en groeit het draagvlak en bewustzijn en motivatie om in actie te komen voor MS.

Bij het geven van voorlichting richten wij ons met name op drie doelgroepen: mensen met MS en hun naasten, het algemene publiek en MS-professionals. Het resultaat van onze voorlichting ervaren mensen met MS veelal als positief. Mensen met MS worden bijvoorbeeld door hun omgeving beter begrepen. Voorlichting draagt in die zin ook bij aan verbeterde kwaliteit van leven.

Door het verstrekken van objectieve informatie uit herleidbare en betrouwbare bronnen aan het grote publiek, wordt vaak onbegrip weggenomen. Daarnaast kan inzicht leiden tot draagvlak en draagvlak tot ondersteuning, in welke vorm dan ook. Door het inspelen op actualiteiten en het gericht geven van publieksvoorlichting aan mensen met MS, creëren en delen we toegankelijke media over resultaten en impact van door ons gesubsidieerd onderzoek en leven met MS. Ook door het organiseren van en participeren in bijeenkomsten en activiteiten op het gebied van MS bereiken wij onze achterban en het algemeen publiek. Tot slot bieden wij anderen de mogelijkheid een subsidie aan te vragen t.b.v. voorlichting over MS.

### 4.1 Media-inzet

Via diverse mediakanalen creëerden en distribueerden wij in 2019 informatie over de resultaten van door ons gesubsidieerd onderzoek over MS en leven met MS. Uiteraard speelden we hierbij in op de wensen vanuit het algemene publiek. Daarbij staan het waarborgen van kwalitatieve, objectieve en eenduidige informatie over MS, de behandeling hiervan en de vertaling van de resultaten van het door Stichting MS Research gefinancierde onderzoek naar het publiek, voorop.

#### TV

Ook dit jaar was Stichting MS Research weer vertegenwoordigd op TV. Begin 2019 was MS Expertise-centrum Nieuw Unicum, op initiatief van Stichting MS Research, het decor voor de opnames voor het programma Heel Holland Zorgt. In dit programma kreeg ambassadeur Wolter Kroes de opdracht om een dag in een zorginstelling mee te draaien. Wolter werd ontvangen door zorgcoördinator Sandra George. Zij begeleidde hem bij diverse opdrachten zoals het bieden van ondersteuning op de afdeling fysiotherapie en een ontspanningsoefening in het zwembad. Beide patiënten vertelden Wolter over het effect van deze behandelingen. In de reportage werd niet alleen getoond hoe bijzonder het werken in de zorg is, maar kwam ook duidelijk de MS-expertise van Nieuw Unicum naar voren.

Ook waren we in mei, rond Wereld MS Dag, te gast bij RTL Koffietijd. Een ochtendmagazine waarbij gasten worden ontvangen en worden bijgepraat op het gebied van o.a. lifestyle, huis & tuin en gezondheid & welzijn. Aanleiding was het door Stichting MS Research toegekende project Mantelzorg aan MS-expertisecentrum Nieuw Unicum. Dit project behelst de ontwikkeling van een trainingsprogramma om mantelzorgers van MS-patiënten te ondersteunen. Om het project verder toe te lichten schoven Paul Leendertse (heeft MS en verblijft op Nieuw Unicum), Liesbeth Kooij (Manager Behandelzaken Nieuw Unicum) en ambassadeur Wolter Kroes aan. In totaal bereikten we met beide uitzendingen bijna 400.000 kijkers.

In december waren namens onze Stichting Daan Verheugt (heeft MS) en Rinze Neuteboom (kinder-neuroloog Kinder MS Centrum ErasMS) te gast bij RTL5UurLive. Rinze vertelde over de factoren die invloed kunnen hebben op het ontstaan van MS bij kinderen en volwassenen. Daan deelde zijn

ervaringen als kersverse ouder met MS en de rol van zijn ziekte in zijn beslissing voor het vaderschap. 286.000 kijkers zagen deze uitzending.

Daarnaast was gedurende het jaar de TV commercial Beautiful Day tijdens de direct-mailing campagnes van de Stichting te zien op regionale TV zenders en via de uitzendingen van Socutera. In 2019 zagen bijna 2 miljoen mensen de TV spot Beautiful Day op de televisie.

## Radio

Ter ondersteuning van de periodieke direct-mailing campagnes werd zoals gebruikelijk ook radio ingezet, alsmede ter ondersteuning van de december herinneringsmailing welke in het teken stond van kinderen met MS. De spots werden o.a. ingesproken door mevrouw Maartje van Weegen, de heer Job Cohen, onze ambassadeurs Wolter Kroes en Ronald & Michel Mulder en vertegenwoordigers van de diverse MS-centra.

Het bereikte aantal personen door middel van radio in 2019 was:

|                 |           |                                 |
|-----------------|-----------|---------------------------------|
| <b>Januari</b>  | 2.956.000 | NPO1, 2, 4, 5, 3FM en Regionaal |
| <b>Mei/juni</b> | 2.289.000 | Idem                            |
| <b>Oktober</b>  | 2.886.370 | Idem                            |
| <b>December</b> | 3.800.000 | Idem                            |

## Print

Dit jaar verscheen het magazine Rondom MS tweemaal (januari en oktober) in traditionele vorm. Het primaire doel van de Rondom MS is het geven van voorlichting over het MS-onderzoek dat onze Stichting financiert.

Daarnaast informeert het magazine de doelgroep zo breed mogelijk over de achtergronden van het onderzoek; de ziekte MS; het leven met MS en de zorg en behandeling van MS. Uiteraard wordt uitgelicht dat diverse vormen van fondsenwerving nodig zijn om subsidies uit te kunnen keren. Door middel van reportages en interviews met zorgprofessionals en onderzoekers worden de achtergronden op persoonlijke wijze toegelicht. Deze fondsenwervende campagnes worden ondersteund door de landingspagina msonderzoek.nl. De inhoud en vormgeving van de website msonderzoek.nl sluit aan bij het thema van de betreffende campagne. De informatie is compact en bezoekers kunnen eenvoudig een donatie doen. Alle nieuwe donateurs worden gevraagd of zij prijs stellen op toezending van het magazine Rondom MS, dan wel digitaal via de nieuwsbrief.

Als speciale editie van de Rondom MS werd in april het verkort jaarverslag uitgegeven met daarin een overzicht van de activiteiten en bereikte resultaten van het jaar 2018.

In de maand januari ontvingen 34.195 donateurs/relaties/beroepsgroepen de Rondom MS; in de maand oktober waren dit er 39.920 en de speciale editie van de Rondom MS in april werd door 35.075 mensen ontvangen.

## Advertenties en redactionele artikelen

In 2019 heeft Stichting MS Research themagericht zowel online, als in diverse tijdschriften en magazines, redactionele artikelen, naamsvermeldingen en advertentie-uitingen geplaatst. De uitingen vallen binnen drie rubrieken: voorlichting, fondsenwerving en nalaten. Binnen diverse titels heeft onze Stichting advertenties geplaatst. Voornamelijk offline, maar ook online (verhouding ca. 80/20).

## 4.2 Online

De verschillende onlinekanalen van de Stichting zijn in het verslagjaar veelvuldig gebruikt om onze achterban te informeren over het werk van de Stichting en MS(-onderzoek).



## Websites

De verschillende websites en landingspagina's zijn de online visitekaartjes van de Stichting. Hierop worden actuele zaken naar voren gebracht maar ook de algemene waarden en doelen van de Stichting zichtbaar gemaakt.

### *MSresearch.nl*

Het figuur hieronder geeft de bezoekersaantallen van MSresearch.nl in het verslagjaar ten opzichte van 2018 weer.

| Website MSresearch.nl   |         |         |
|-------------------------|---------|---------|
|                         | 2019    | 2018    |
| <b>Bezoeken</b>         | 108.494 | 75.701  |
| <b>Unieke bezoekers</b> | 80.388  | 56.011  |
| <b>Pagina weergaven</b> | 227.427 | 174.660 |

De website trok in 2019 fors meer bezoekers dan in 2018. Deze groei is deels te verklaren vanuit toegenomen verwijzingen naar de website vanuit onze social mediakanalen en maandelijkse E-nieuwsbrief. Daarnaast is ook het percentage bezoekers dat (onbetaald) vanuit zoekmachines op onze website terecht kwam toegenomen met ruim 50%. Op de website wordt met regelmaat nieuwswaardigheden geplaatst zoals komende en lopende acties, evenementen en ontwikkelingen op onderzoeksgebied. Ook blikken we na afloop van een actie of evenement terug op de resultaten hiervan. De website bevat ook een actueel overzicht van de toegekende en lopende projecten die Stichting MS Research subsidieert. Dit digitale overzicht vervangt het gedrukte wetenschapskatern. Het traject voor de geplande nieuwe website is in dit verslagjaar verder uitgewerkt. Bij lancering zal worden voldaan aan de technische- en vormgevingseisen die passen bij een moderne website.

### *MSonderzoek.nl*

Ook de landingspagina MSonderzoek.nl werd in 2019 in januari, oktober en december ingezet. De ingezette radio- & TV commercials, advertenties en andere ondersteunende media-uitingen, verwezen in deze periodes naar msonderzoek.nl voor meer informatie. Ook werd de bezoeker van de landingspagina meteen in de gelegenheid gesteld een donatie te doen.

## E-Nieuwsbrief

De digitale nieuwsbrief werd ingezet met het doel mensen met MS, donateurs en andere geïnteresseerden, snel over actuele zaken te informeren. In deze nieuwsbrief streven we naar een goede balans tussen onderwerpen over onderzoek en fondsenwervende acties. In 2019 zijn in totaal 12 E-Nieuwsbrieven uitgebracht. Het bereik van de nieuwsbrief steeg in het verslagjaar van 4.847 naar 5.028 ontvangers.

## Social Media

Het bereik van de Stichting is op social media in het verslagjaar wederom toegenomen.

De Facebook-pagina van de Stichting is rondom evenementen, persmomenten, oproepen, (onderzoeks)nieuws en aankondigingen in 2019 weer veelvuldig ingezet. Het hoogtepunt qua bereik was begin november, toen de Stichting bekend maakte onderzoek naar stamceltherapie bij MS in Nederland te financieren in samenwerking met het Nationaal MS Fonds. Eind 2019 telde de Facebook-pagina 6.077 likes (eind 2018 waren dit er 5.700). Ook Twitter en LinkedIn werden regelmatig ingezet rondom genoemde evenementen en andere activiteiten.

## 4.3 Voorlichting beroepsgroepen

Naast donateurs en relaties ontvangen ook de doelgroepen notarissen, ziekenhuizen, apothekers, (MS-)verpleegkundigen, neurologen en MS-onderzoekers de Rndom MS. Ook worden de cliënten

van deze professionals indirect geïnformeerd over de activiteiten van Stichting MS Research, via verspreiding van het magazine in wachtkamers.

## 4.4 Bijeenkomsten

Jaarlijks organiseert de Stichting bijeenkomsten in het land over onze doelstellingen en activiteiten voor een breed publiek en zijn wij aanwezig bij beurzen. Ook droeg de Stichting haar steentje bij aan een aantal bijeenkomsten welke door (samenwerkings)partners/andere MS-organisaties werden georganiseerd. Onze voorlichtende activiteiten richten zich voornamelijk op drie groepen: mensen met MS en hun naasten, het algemene publiek en MS-professionals.

### Dag voor mensen met MS

Op 15 mei organiseerde de Stichting de jaarlijkse Dag voor mensen met MS. Locatie was dit jaar het Van der Valk Hotel Groningen/Hoogkerk, waar aansluitend de MS-onderzoeksdagen voor professionals plaatsvonden.

Wetenschappers van MS Centrum Noord-Nederland, de Hersenbank voor MS, ErasMS MS Centrum Rotterdam en MS Centrum Amsterdam informeerden de aanwezigen over de laatste ontwikkelingen op het gebied van hun onderzoeksprogramma's welke gefinancierd worden door de Stichting. Ook werd aandacht besteed aan de wereldwijde fondsenwervende campagne "Kiss Goodbye to MS" en maakten de aanwezigen kennis met donateurs Martin en Marjan van het bedrijf Vreugdenhil Young Plants in het kader van de door hen gesponsorde direct-mailing actie. Zie ook pagina 19.

Binnen het onderdeel Meet the scientist gingen de aanwezigen persoonlijk in gesprek met wetenschappers of artsen uit het MS-veld over uiteenlopende onderwerpen.

### Dag Nationaal MS Fonds

In november was onze Stichting vertegenwoordigd op de landelijke informatiedag van het Nationaal MS Fonds in Den Bosch. Er werd een gevarieerd programma geboden waaronder een MS Talkshow, met prominente sprekers en 12 boeiende lezingen en workshops. Onze Stichting was aanwezig op het informatieplein en liet de deelnemers kennismaken met haar publicaties over MS bij kinderen. Diverse boeken en brochures werden kosteloos ter beschikking gesteld aan de aanwezigen.

### MSMS 2019

Onze Stichting was in december samen met Nieuw Unicum wederom aanwezig op MSMS in Nieuwegein, dat als doel heeft de kwaliteit van de MS-zorg te verbeteren door het bevorderen van multidisciplinaire samenwerking tussen de MS-zorgprofessionals. Neurologen, specialisten ouderengeneeskunde, revalidatieartsen, urologen, MS-verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, fysiotherapeuten, oefentherapeuten, ergotherapeuten, psychologen, maatschappelijk werkers, logopedisten en diëtisten, allen waren vertegenwoordigd.

## 4.5 Subsidiering voorlichting door derden

Stichting MS Research subsidieert op regelmatige basis voorlichtingsactiviteiten over MS welke worden uitgevoerd door derden.

### CORPUS

Voor het 13e jaar was Stichting MS Research 'founding father' van het belevingsmuseum CORPUS in Oegstgeest. Binnen CORPUS is de 'Reis door de Mens' een educatieve beleving waar de bezoekers op bijzondere wijze zien, horen en voelen hoe het menselijk lichaam werkt. Eind 2019 heeft Stichting MS Research besloten per volgende contract-verlengdatum (1 april 2020) de samenwerking met CORPUS te beëindigen. Deze beslissing is voortgekomen uit het feit dat o.a. de investering in het actueel houden van de exhibit, waarin onze Stichting vertegenwoordigd was door middel van "Mees", niet opweegt tegen het rendement.

### Het MS-loket 0800-1066

Mensen met MS en hun naasten hebben vaak allerlei vragen. Het niet altijd even duidelijk waar men met deze vragen terecht kan en duurt het vinden van een betrouwbaar antwoord vaak lang. Dit gegeven heeft gezorgd voor de totstandkoming van het MS-loket in 2018; een samenwerking van MS-

Expertisecentrum Nieuw Unicum, MS Vereniging Nederland, Stichting MS Research en MS Centrum Amsterdam. Een medewerker van het MS-loket brengt de beller direct in contact met de juiste deskundigen om antwoord te krijgen op zijn of haar vraag. Als iemand MS heeft, is persoonlijk contact met een ervaringsdeskundige, dan wel een medisch deskundige erg waardevol en prettig. Mede dankzij de door onze Stichting gefinancierde en hierdoor mogelijk gemaakte publiciteit voor dit loket, is het aantal bellers ook in 2019 flink toegenomen. Zo zijn er o.a. door de heer Job Cohen en mevrouw Maartje van Weegen radiospots ingesproken rondom dit onderwerp. Ook heeft de Stichting aandacht gegeven aan het loket in het magazine Rondom MS en door middel van diverse redactionele artikelen in de media. Tevens financierde onze Stichting de mogelijkheid van de inzet van professionals om het loket te kunnen bemannen.

## **4.6 Impact van voorlichting**

De in dit hoofdstuk vermelde activiteiten geven weer dat Stichting MS Research in 2019, op het gebied van voorlichting ten behoeve van het 'grote publiek' en specifiek 'mensen met MS en hun naasten' op meerdere momenten in het jaar sterk naar buiten is getreden. Hierdoor is kennis over wetenschappelijke, medische en maatschappelijke aspecten van (leven met) MS met een nog breder breed publiek gedeeld en is er meer begrip gecreëerd voor leven met MS. Het geven van voorlichting leidt echter niet alleen tot een verbreding van kennis en begrip over MS, maar heeft ook een positieve invloed op het geefgedrag van de (potentiële) donateur. Onveranderd blijft onze Stichting zich inzetten om middels het delen van kennis en informatie over wetenschappelijke, medische en maatschappelijke aspecten van (leven met) MS, bij te dragen aan meer begrip voor MS. Kennis en informatie over de noodzaak van wetenschappelijk onderzoek om tot een oplossing te komen, als ook welke stappen daarbij gemaakt worden, dragen hier eveneens aan bij.

## 5 Zorg

Als kerndoel stimuleren wij kwalitatieve en toegankelijke zorg voor mensen met MS, teneinde hun kwaliteit van leven te verbeteren. Met collega-organisaties werken wij samen aan ontwikkelingen en belangen die de individuele patiënt overstijgen. Thema's die daarbij ook dit jaar aan de orde waren zijn o.a. toegankelijkheid van medicatie en beschikbaarheid van behandelingen.

### 5.1 Kennis en ervaringen delen

Onze Stichting bevordert het delen van kennis en ervaring op (inter-) nationaal niveau ter verbetering van de kwaliteit van leven van alle mensen met MS door te participeren binnen verschillende projecten.

#### Internationale Samenwerking; Richtlijn palliatieve zorg

MS-organisaties wereldwijd delen hun kennis en ervaringen binnen hun koepelorganisatie; de MS International Federation (MSIF). Het uiteindelijke doel is dat relevante informatie zo snel mogelijk toegankelijk wordt voor alle mensen met MS. Onze Stichting vertegenwoordigt binnen de MSIF de Nederlandse inbreng. De MSIF heeft in 2016 het initiatief genomen tot het ontwikkelen van een internationale richtlijn "Palliatieve zorg voor mensen met progressieve MS" en heeft MS-Experticeentrum Nieuw Umicum, samenwerkingspartner van onze Stichting, destijds uitgenodigd om deze praktijkrichtlijn samen met Deense en Italiaanse collega's te schrijven.

Een richtlijn is binnen deze MSIF-context een reeks klinische praktijkaanbevelingen voor artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners in de gezondheidszorg, samengesteld door deskundigen uit verschillende vakgebieden en gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek. In dit geval voor mensen met een progressieve vorm van MS en een complexe zorgbehoefte. Palliatieve zorg staat binnen dit project voor een totaalbenadering van de zorg die nodig is voor iedereen met een ernstige ziekte en een steeds toenemende zorgbehoefte; een wijze van zorgverlening waarbij aandacht wordt gegeven aan alle aspecten van de persoon, de fysieke, emotionele, sociale en spirituele behoeften.

#### Onderzoek van de EAN naar een richtlijn voor de behandeling van gevorderde MS.

De European Association of Neurology heeft de afgelopen jaren onderzoek gedaan naar de beste behandeling voor mensen met gevorderde MS. Ook Nieuw Umicum heeft hieraan deelgenomen, samen met nog twintig andere ziekenhuizen en instellingen in Europa.

Internationaal bestaat er al overeenstemming dat een specifieke, op de MS gerichte benadering bij mensen met gevorderde MS zinvol is. Met dit onderzoek is geprobeerd om hiervoor ook wetenschappelijk bewijs te verzamelen. In dit kader zijn er tien onderzoeksvragen geformuleerd. Deze tien onderzoeksvragen vertegenwoordigen belangrijke vraagstukken waarmee patiënten en zorgverleners bij de behandeling van gevorderde MS te maken kunnen krijgen.

Met een literatuurstudie is er gekeken of er op al deze terreinen aanwijzingen zijn dat een specifieke MS-gerelateerde benadering leidt tot betere zorg. Deze benadering, in deze studie "palliative care" genoemd, bleek inderdaad verband te houden met een betere kwaliteit van zorg. Dit resulteerde in een groot aantal aanbevelingen.

Daarnaast werd vastgesteld dat er nog veel onderzoek nodig is. Dit om uiteindelijk te komen tot een op wetenschappelijk bewijs gefundeerde eenduidige richtlijn. De komende jaren zal de E.A.N zich opnieuw in gezamenlijkheid gaan inspannen om dit doel te bereiken.

#### MS-Register

Vijf jaar geleden heeft VWS, i.s.m. ZonMw, het initiatief genomen tot de 'Ronde tafel MS'. Dit zijn bijeenkomsten waarbij alle betrokkenen uit het MS-veld als primaire doel het tot stand komen van een MS-register hebben. In dit register gaat in de toekomst de werking van (immunomodulerende) MS-medicatiebehandeling vastgelegd worden. Op langere termijn kan men met deze informatie vaststellen wat de meest effectieve behandeling is voor welke groepen mensen met MS. Uiteindelijk is het doel

breder dan medicatievormen te registreren. Artsen slaan, uiteraard met toestemming van de patiënt, de diverse data op in het register. Analyse van deze data leidt in de toekomst tot conclusies over het wel en niet werkzaam zijn van behandeling en medicatie bij verschillende typen MS en/of verschillende fases. In 2019 draaide het vervolg van de in 2018 gestarte pilot in tenminste 10 ziekenhuizen.

## 5.2 Goede zorg voor iedereen

Onze Stichting behartigt de belangen van mensen met MS en zorgprofessionals bij relevante organisaties, instellingen en overheid. In 2019 waren de volgende thema's aan de orde:

### Zorgvergoeding passend maken

Onze Stichting en Nieuw Unicum werken onveranderd samen met diverse aan de overheid verbonden instanties (Zorg instituut Nederland (ZiNL), Nederlandse zorgautoriteit (NZA) en ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) langdurige- en curatieve zorg) aan het passend maken van zorgvergoedingen die MS betreffen. Daartoe hebben diverse werkbezoeken en overleggen plaatsgevonden. Helaas is ook bij de vergoeding van zowel intra- als extramurale diensten ten behoeve van de progressieve MS-cliënt de vergoeding nog niet toereikend. Onze Stichting werkt intensief samen met MS-expertisecentrum Nieuw Unicum aan modellen waarbinnen dit wel opgelost kan worden.

### Zorgprogramma en kwaliteitsstandaard MS

Om in de toekomst specialistische zorg zowel kwalitatief voor alle mensen met MS in Nederland op gelijk niveau ('gestandaardiseerd') te krijgen, als ook verzekerd en betaalbaar te houden, is besloten dat de zogenaamde 'goede zorg' beschreven moet worden in een kwaliteitsstandaard. Deze standaard krijgt modulair vorm, te beginnen met de module voor progressieve MS. VWS faciliteert het opstellen hiervan, d.m.v. Vilans, een kennisorganisatie voor langdurige zorg. Diverse stakeholders uit het MS-veld zijn betrokken. Gelijktijdig heeft Nieuw Unicum in samenwerking met zorginstelling Archipel het zorgprogramma ontwikkeld voor de thuiswonende patiënt met gevorderde MS. In het zorgprogramma wordt beschreven hoe deze goede zorg in de praktijk kan worden ingericht en geleverd.

Onze Stichting faciliteert ook klinisch patiëntgebonden onderzoek, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven voor mensen met MS, middels geoormerkte en ongeoormerkte giften.

# COLOFON

De Stichting Vrienden MS Research is opgericht in 1980. De statuten zijn vastgesteld op 17 december 1992 ten overstaan van notaris mr. H.M. Krans te Den Haag. De statuten zijn gewijzigd op 14 december 2005 (hierbij is de naam Stichting Vrienden MS Research veranderd in Stichting MS Research), 16 juni 2010 (aan de doelstellingen van de Stichting is de verbetering van de zorg aan mensen met MS toegevoegd) en 31 augustus 2017 (o.a. Bestuursleden kunnen tweemaal worden herbenoemd en actualisering bewaartermijn financiële stukken). De Stichting is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te 's-Gravenhage onder nummer 41201360. Het kantoor is gevestigd aan de Leidseweg 557-1, 2253 JJ Voorschoten.

## Bestuur

Mw. mr. W. Heijbroek-de Clercq, voorzitter  
Mw. dr. M.L.E.A. Jansen-Landheer, vicevoorzitter  
Jhr. drs. G.G.W. van Tets van Goudriaan, penningmeester (tot 09.12.2019)  
Drs. J.P. Walter RA, penningmeester (per 09.12.2019)  
Prof. dr. F. Koning, lid  
Mw. drs. S.Y. Timp-Gans

## Wetenschappelijke Raad

Prof. dr. R.A.W. van Lier, voorzitter (Sanquin Blood Supply Foundation, Amsterdam)  
Prof. dr. C.J.M. de Vries, vice-voorzitter (Amsterdam UMC, Locatie AMC, Amsterdam)  
Prof. dr. J. Bauer (Brain Research Institute, Wenen, Oostenrijk)  
Dr. A.M.W. van Dam (Amsterdam UMC, Locatie VUmc, Amsterdam)  
Prof. dr. B.J.L. Eggen (Universitair Medisch Centrum Groningen)  
Prof. dr. A. Goris (KU Leuven, Leuven, België)  
Prof. dr. B. Jacobs (Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam)  
Prof. dr. J. Killestein (Amsterdam UMC, Locatie VUmc, Amsterdam)  
Dr. A. Leemans (Universitair Medisch Centrum Utrecht)  
Dr. H.M. Schrijver (Westfries Gasthuis MS Centrum Hoorn)  
Prof. dr. P. Stinissen (Universiteit Hasselt, Diepenbeek, België)  
Prof. dr. Y.D. van der Werf (Amsterdam UMC, Locatie VUmc, Amsterdam)

## Auditcommissie

Prof. dr. R.A.W. van Lier, voorzitter (Sanquin Blood Supply Foundation, Amsterdam)  
Prof. dr. med. W. Brück (Universitätsmedizin Göttingen, Duitsland) (tot najaar 2019)  
Prof. dr. D. Hoekstra (Universitair Medisch Centrum Groningen)  
Prof. dr. C. Lubetzki (Pierre and Marie Curie University & Hôpital Pitié Salpêtrière, Parijs, Frankrijk)

## Bureau

Mw. D. Roos, directie  
Mw. C.C.E. Beijersbergen-Schutten, receptie en donateurbeheer  
Mw. T. van Berge Henegouwen, donateurbeheer  
Mw. R.A.F. Donze-Hendriks, medewerker bureauzaken  
Mw. R.E. Douw, communicatie en projecten  
Mw. dr. K.M. Heutinck, onderzoekscoördinator  
Dhr. M.C. Schuurman, secretariaat  
Mw. C. Smits, communicatie en evenementen  
Mw. J. Verbooy-van der Sleesen, donateurbeheer en acties

## Vrijwilligers

Dhr. P.G.B. Ammerlaan  
Mw. T. Böck (Patiënten-ambassadeur)  
Mw. M.I. de Haas-van Heeswijk

## Centrum Coördinatoren en Coördinator Nieuw Unicum

Mw. P. Brom (Nederlandse Hersenbank voor MS, Amsterdam) (tot maart 2019)  
Mw. ing. N. Brouwer (MS Centrum Noord Nederland, Groningen)

Mw. L. Delleman (Nieuw Unicum)  
Mw. M. de Goeij MSc (Nederlandse Hersenbank voor MS, Amsterdam) (per maart 2019)  
Mw. dr. A. van der Goes (Amsterdam UMC, Locatie VUmc, Amsterdam)

#### Ambassadeurs

Dhr. W. Kroes  
Dhr. M. Mulder  
Dhr. R. Mulder  
Mw. M. van Weegen

#### Comité van Aanbeveling

Mw. W. van Ammelrooy  
Mr. dr. M.J. Cohen  
Dhr. A. 's-Gravesande  
Prof. dr. J.C. Koetsier  
Ds. C.A. ter Linden  
Mr. H.C. Naves  
Dhr. H. Oosterhuis  
Dr. A.H.G. Rinnooy Kan

#### Colofon

Vormgeving: Stichting MS Research  
Fotografie: Archief Stichting MS Research



# Jaarrekening

## A. Balans (na resultaatbestemming)

|                                   | 31-12-2019<br>EUR | 31-12-2018<br>EUR |
|-----------------------------------|-------------------|-------------------|
| <b>VASTE ACTIVA</b>               |                   |                   |
| Materiële vaste activa            | 10.140            | 18.566            |
| <b>Totaal vaste activa</b>        | <b>10.140</b>     | <b>18.566</b>     |
| <b>VLOTTENDE ACTIVA</b>           |                   |                   |
| Vorderingen                       | 1.579.938         | 1.175.337         |
| Liquide middelen                  | 15.613.312        | 16.497.080        |
| <b>Totaal vlottende activa</b>    | <b>17.193.250</b> | <b>17.672.417</b> |
| <b>TOTAAL ACTIVA</b>              | <b>17.203.390</b> | <b>17.690.983</b> |
| <b>RESERVES EN FONDSSEN</b>       |                   |                   |
| <i>Reserves</i>                   |                   |                   |
| Continuïteitsreserve              | 2.395.223         | 1.852.485         |
| Bestemmingsreserves               | 11.434.198        | 11.854.947        |
| <b>Totaal reserves</b>            | <b>13.829.421</b> | <b>13.707.432</b> |
| <i>Fondsen</i>                    |                   |                   |
| Bestemmingsfondsen                | 166.129           | 510.120           |
| <b>Totaal fondsen</b>             | <b>166.129</b>    | <b>510.120</b>    |
| <b>Totaal reserves en fondsen</b> | <b>13.995.550</b> | <b>14.217.552</b> |
| <b>SCHULDEN</b>                   |                   |                   |
| Schulden op lange termijn         | 265.556           | 224.213           |
| Schulden op korte termijn         | 2.942.284         | 3.249.218         |
| <b>Totaal schulden</b>            | <b>3.207.840</b>  | <b>3.473.431</b>  |
| <b>TOTAAL PASSIVA</b>             | <b>17.203.390</b> | <b>17.690.983</b> |

## B. Staat van baten en lasten

|                                                      | Realisatie<br>2019<br>EUR | Begroting<br>2019<br>EUR | Realisatie<br>2018<br>EUR |
|------------------------------------------------------|---------------------------|--------------------------|---------------------------|
| <b>BATEN</b>                                         |                           |                          |                           |
| Baten van particulieren                              | 3.149.250                 | 2.183.500                | 3.324.628                 |
| Baten van bedrijven                                  | 163.946                   | 85.000                   | 146.275                   |
| Baten van loterijorganisaties                        | 381.874                   | 501.000                  | 475.375                   |
| Baten van andere organisaties zonder<br>winststreven | 561.000                   | 220.000                  | 563.282                   |
| <b>Som van de geworven baten</b>                     | <b>4.256.070</b>          | <b>2.989.500</b>         | <b>4.509.560</b>          |
| Overige baten                                        | 54.082                    | 44.000                   | 43.875                    |
| <b>TOTAAL BATEN</b>                                  | <b>4.310.152</b>          | <b>3.033.500</b>         | <b>4.553.435</b>          |
| <b>LASTEN</b>                                        |                           |                          |                           |
| <i>Besteed aan doelstellingen</i>                    |                           |                          |                           |
| <i>Wetenschap</i>                                    |                           |                          |                           |
| Wetenschappelijk onderzoek                           | 3.062.509                 | 2.613.738                | 2.913.966                 |
| Uitvoeringskosten eigen organisatie                  | 172.509                   | 140.951                  | 124.276                   |
| <i>Voorlichting</i>                                  |                           |                          |                           |
| Voorlichting en communicatie                         | 317.396                   | 550.800                  | 327.824                   |
| Uitvoeringskosten eigen organisatie                  | 358.521                   | 325.607                  | 322.957                   |
| <i>Zorg</i>                                          |                           |                          |                           |
| Zorg                                                 | 49.527                    | 126.500                  | 199.732                   |
| Uitvoeringskosten eigen organisatie                  | 67.517                    | 58.525                   | 51.435                    |
| <b>Totaal besteed aan doelstellingen</b>             | <b>4.027.979</b>          | <b>3.816.121</b>         | <b>3.940.190</b>          |
| <i>Wervingskosten</i>                                |                           |                          |                           |
| Kosten eigen fondsenwerving                          | 138.221                   | 186.750                  | 207.219                   |
| Uitvoeringskosten eigen organisatie                  | 253.948                   | 297.189                  | 247.770                   |
| <b>Totaal wervingskosten</b>                         | <b>392.169</b>            | <b>483.939</b>           | <b>454.989</b>            |
| <i>Beheer en administratie</i>                       |                           |                          |                           |
| Uitvoeringkosten eigen organisatie                   | 115.266                   | 225.968                  | 227.182                   |
| <b>Totaal beheer en administratie</b>                | <b>115.266</b>            | <b>225.968</b>           | <b>227.182</b>            |
| <b>TOTAAL LASTEN</b>                                 | <b>4.535.414</b>          | <b>4.526.028</b>         | <b>4.622.361</b>          |

|                                       | Realisatie<br>2019<br>EUR | Begroting<br>2019<br>EUR | Realisatie<br>2018<br>EUR |
|---------------------------------------|---------------------------|--------------------------|---------------------------|
| Saldo voor financiële baten en lasten | -225.262                  | -1.492.528               | -68.926                   |
| Saldo financiële baten en lasten      | 3.260                     | 50.000                   | 100.784                   |
| <b>Saldo van baten en lasten</b>      | <b>-222.002</b>           | <b>-1.442.528</b>        | <b>31.858</b>             |
| <i>Het saldo wordt gemuteerd op:</i>  |                           |                          |                           |
| Continuïteitsreserve                  | 542.738                   | 147.179                  | 45.591                    |
| Bestemmingsreserve doelstellingen     | -629.112                  | -1.341.692               | 164.303                   |
| Reserve nalatenschappen               | 208.363                   | 0                        | 178.884                   |
| Bestemmingsfondsen                    | -343.991                  | -248.015                 | -356.920                  |
| <b>Totaal</b>                         | <b>-222.002</b>           | <b>-1.442.528</b>        | <b>31.858</b>             |

#### KENGETALLEN

|                                                                              |       |       |       |
|------------------------------------------------------------------------------|-------|-------|-------|
| Wervingskosten gedeeld door de som van de geworven baten                     | 9,2%  | 16,2% | 10,1% |
| Kosten beheer en administratie gedeeld door het totaal van de lasten         |       |       |       |
| <i>Norm Stichting MS Research - maximaal 10%</i>                             | 2,5%  | 5,0%  | 4,9%  |
| Totaal bestedingen aan de doelstelling gedeeld door het totaal van de lasten | 88,8% | 84,3% | 85,2% |

## C. Kasstroomoverzicht

Het saldo van de liquide middelen per 31 december 2019 muteerde van € 16.497.080 naar € 15.613.312.

|                                                       | 2019<br>EUR     | 2018<br>EUR    |
|-------------------------------------------------------|-----------------|----------------|
| <b>Kasstroom uit operationele activiteiten</b>        |                 |                |
| Saldo van baten en lasten                             | -222.002        | 31.858         |
| Afschrijvingen                                        | 8.426           | 8.957          |
|                                                       | <b>-213.576</b> | <b>40.815</b>  |
| <i>Mutaties in werkkapitaal:</i>                      |                 |                |
| - kortlopende vorderingen                             | -404.601        | -262.133       |
| - kortlopende schulden                                | -306.934        | 1.219.647      |
| - langlopende schulden                                | 41.343          | -36.558        |
| <b>Totaal mutaties in werkkapitaal</b>                | <b>-670.192</b> | <b>920.956</b> |
| <b>Totaal kasstroom uit operationele activiteiten</b> | <b>-883.768</b> | <b>961.771</b> |
| <b>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</b>         |                 |                |
| Mutaties in materiële vaste activa                    | 0               | -20.716        |
| <b>Nettokasstroom</b>                                 | <b>-883.768</b> | <b>941.055</b> |
| Beginsaldo geldmiddelen                               | 16.497.080      | 15.556.025     |
| Eindsaldo geldmiddelen                                | 15.613.312      | 16.497.080     |
| <b>Mutatie geldmiddelen</b>                           | <b>-883.768</b> | <b>941.055</b> |

## D. Algemene toelichting

### GRONDSLAGEN VAN WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

#### Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

##### *Algemeen*

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

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

##### *Vergelijking met voorgaand jaar*

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

##### *Gebruik van schattingen*

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

##### *Materiële vaste activa*

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

##### *Vorderingen*

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

##### *Liquide middelen*

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

*Schulden op lange termijn*

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

*Personeelsbeloningen/pensioenen - toegezegde bijdrage regeling*

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

## Grondslagen voor de resultaatbepaling

*Algemeen*

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

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

*Baten**Donaties en giften*

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

*Nalatenschappen en legaten*

De baten uit nalatenschappen en legaten worden verwerkt in het boekjaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden geschat (betrouwbare schatting van de ontvangst). MS Research neemt hiervoor als uitgangspunt het moment waarop de gelden worden toegezegd (akte van verdeling). Een percentage van de toegezegde gelden voor legaten en erfstellingen wordt direct in het resultaat opgenomen. Voor de nalatenschappen en legaten worden percentages gehanteerd van: liquiditeiten 90%, effecten 50% en onroerend goed 50%.

*Overige baten*

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

*Lasten**Onderzoeksprojecten*

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

*Directe verwervingskosten, uitvoeringskosten eigen organisatie en voorlichtingskosten*

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

### *Kostentoerekening*

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

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

De uitkomsten van de schatting per persoon worden gerelateerd aan de salariskosten per persoon en resulteren alsdan in de verdeling van de salariskosten over de activiteiten. De verdeling van de salariskosten over de activiteiten is met ingang van boekjaar 2019 bepalend voor de verdeling van de overige indirecte kosten.

Tot en met boekjaar 2018 werden de kosten van het bestuur en externe inzet (finance en control) voor 100% toegerekend aan beheer en administratie, terwijl de overige indirecte kosten op basis van een fte-verdeling van de medewerkers van MS Research werden verdeeld over de activiteiten. De nieuwe wijze van kostentoerekening is een betere methodiek omdat de kosten van het bestuur en externe inzet (finance en control) betrekking hebben op alle bestemmingen in plaats van uitsluitend op beheer en administratie.

De percentages zijn als volgt: wetenschap 18%, voorlichting 37%, zorg 7%, fondsenwerving 26% en beheer en administratie 12%. Deze kosten betreffen: overige personeelskosten, reis- en verblijfkosten, huisvestingskosten en kantoorkosten.

### *Kasstroomoverzicht*

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode.

### **Gebeurtenissen na balansdatum**

De gevolgen van het Covid-19 virus betreft een gebeurtenis na balansdatum die geen nadere informatie geeft over de feitelijke toestand op balansdatum. Op dit moment is een inschatting van de financiële gevolgen als gevolg van deze gebeurtenis na balansdatum voor Stichting MS Research niet mogelijk.



## E. Toelichting op de balans

### Materiële vaste activa

|                                     | Verbouwing | Inventaris | Hardware/<br>software | Totaal  |
|-------------------------------------|------------|------------|-----------------------|---------|
|                                     | EUR        | EUR        | EUR                   | EUR     |
| Boekwaarden<br>per 1 januari 2019   | 0          | 3.955      | 14.611                | 18.566  |
| <i>Mutaties 2019:</i>               |            |            |                       |         |
| - investeringen                     | 0          | 0          | 0                     | 0       |
| - desinvesteringen                  | 0          | 0          | 0                     | 0       |
| - afschrijvingen desinvesteringen   | 0          | 0          | 0                     | 0       |
| - afschrijvingen                    | 0          | -1.768     | -6.658                | -8.426  |
| Boekwaarden<br>per 31 december 2019 | 0          | 2.187      | 7.953                 | 10.140  |
| Stand per 31 december 2019          |            |            |                       |         |
| - cumulatieve aanschafwaarden       | 24.428     | 32.142     | 47.121                | 103.691 |
| - cumulatieve afschrijvingen        | -24.428    | -29.955    | -39.168               | -93.551 |
| Boekwaarden<br>per 31 december 2019 | 0          | 2.187      | 7.953                 | 10.140  |

De materiële vaste activa worden aangewend in het kader van de bedrijfsvoering.

31-12-2019  
EUR31-12-2018  
EUR**Vorderingen**

|                                           |                  |                  |
|-------------------------------------------|------------------|------------------|
| Toegezegde nalatenschappen                | 858.350          | 649.987          |
| Nog te ontvangen bijdrage VriendenLoterij | 200.000          | 200.000          |
| Depot Pensioenvoorziening Aegon           | 164.613          | 164.613          |
| Overige vorderingen                       | 356.975          | 160.737          |
| <b>Totaal vorderingen</b>                 | <b>1.579.938</b> | <b>1.175.337</b> |

De post toegezegde nalatenschappen is de som van het restant van 2018 ad € 215.370 en het restant van de toegezegde nalatenschappen en legaten uit 2019 ad € 642.980. De overige vorderingen bestaan grotendeels uit vooruitbetaalde huur van het pand en de nog te ontvangen bijdragen van MoveS (€ 180.000).

**Liquide middelen**

|                    |                   |                   |
|--------------------|-------------------|-------------------|
| Spaarrekeningen    | 15.092.186        | 16.100.759        |
| Rekeningen-courant | 521.126           | 396.321           |
| <b>Bankgelden</b>  | <b>15.613.312</b> | <b>16.497.080</b> |

Per 31 december 2019 zijn alle liquide middelen direct opvraagbaar behoudens de bankgarantie van € 25.000 met betrekking tot de huurovereenkomst.

Stichting MS Research hanteert het beleid om tijdelijk overtollige middelen op een spaarrekening of een depositorekening te plaatsen, afhankelijk van de rente-ontwikkelingen. Er wordt niet belegd in effecten of andere risicovolle beleggingsproducten.

**Reserves en fondsen**

|                                               |                   |                   |
|-----------------------------------------------|-------------------|-------------------|
| <i>Reserves</i>                               |                   |                   |
| Continuïteitsreserve                          | 2.395.223         | 1.852.485         |
| Bestemmingsreserve doelstellingen:            |                   |                   |
| - Wetenschap                                  | 8.836.512         | 10.115.755        |
| - Voorlichting Plus                           | 638.610           | 438.610           |
| - Voorlichting subsidie derden                | 0                 | 200.000           |
| - Klinisch Onderzoek                          | 712.500           | 0                 |
| - Nalatenschap Dassel voor klinisch onderzoek | 388.226           | 450.595           |
| Reserve nalatenschappen                       | 858.350           | 649.987           |
| <b>Totaal reserves</b>                        | <b>13.829.421</b> | <b>13.707.432</b> |

|                                  | 31-12-2019<br>EUR | 31-12-2018<br>EUR |
|----------------------------------|-------------------|-------------------|
| <i>Continuïteitsreserve</i>      |                   |                   |
| Stand per 1 januari              | 1.852.485         | 1.806.894         |
| Aandeel verdeling saldo boekjaar | 542.738           | 45.591            |
| <b>Stand per 31 december</b>     | <b>2.395.223</b>  | <b>1.852.485</b>  |

De continuïteitsreserve dient ervoor om de werkzaamheden van de Stichting voort te kunnen zetten in tijden dat de inkomsten niet toereikend zijn voor de kosten. Het bestuur van MS Research acht na een beoordeling van de risico's een omvang van anderhalf maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie noodzakelijk. Voor 2019 is dit bedrag bepaald op € 2.395.000 op basis van de begroting 2020. Deze omvang past binnen de normen van de Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen van Goede Doelen Nederland.

#### *Bestemmingsreserve Wetenschap*

|                                  |                  |                   |
|----------------------------------|------------------|-------------------|
| Stand per 1 januari              | 10.115.755       | 9.530.226         |
| Aandeel verdeling saldo boekjaar | -566.743         | 305.529           |
| Onttrekking                      | -712.500         | 0                 |
| Dotatie                          | 0                | 280.000           |
| <b>Stand per 31 december</b>     | <b>8.836.512</b> | <b>10.115.755</b> |

MS-wetenschappers wereldwijd schatten in dat het zeker nog 20 jaar gaat duren voordat de uiteindelijke oplossingen voor MS gevonden zijn. Stichting MS Research wil voor nu fondsen beschikbaar stellen voor wetenschappelijk MS-onderzoek, maar ook zorgen voor de continuïteit van het onderzoek. Daarmee legt de Stichting een basis voor de decennia die nog nodig zijn om oplossingen te vinden. Oplossingen voor alle mensen met MS, welke vorm dan ook.

Stichting MS Research steunt op structurele basis deze continuïteit en kwaliteit van MS-onderzoek door middel van meerjarige programmasubsidies en MS-Fellowships. Deze worden beschikbaar gesteld aan de drie academische MS-centra en de Nederlandse Hersenbank voor MS. Daarnaast financiert MS Research jaarlijks ook 2-3 meerjarige onderzoeksprojecten, 2-3 subsidies voor 1 jaar verkennend onderzoek en verschillende subsidies voor jong talent.

MS Research is er van overtuigd dat deze structurele steun hét verschil maakt om MS echt de wereld uit te helpen. Om dit onderzoek te kunnen garanderen houdt de Stichting altijd een bedrag van drie tot viermaal (de jaren dat deze toegekende subsidies lopen) als reserve. Om aan deze voorwaarde te voldoen dient de bestemmingsreserve wetenschap een minimale omvang te hebben van € 5,9 miljoen. Dit lijkt veel, maar in een periode van minder of geen giften zou dit bedrag binnen 4 jaar aan subsidies besteed en dus "op" zijn. Met dit gereserveerde bedrag kan MS Research dan de MS-centra nog 4 jaar blijven steunen en de fellowships en meerjarige projecten die zijn gestart afronden. Dit geeft onderzoekers die zich verbonden hebben aan dit onderzoek de minimale zekerheid die nodig is om hun onderzoekslijnen draaiend te houden.

#### *Bestemmingsreserve Voorlichting Plus*

|                              |                |                |
|------------------------------|----------------|----------------|
| Stand per 1 januari          | 438.610        | 718.610        |
| Onttrekking                  | 0              | -280.000       |
| Dotatie                      | 200.000        | 0              |
| <b>Stand per 31 december</b> | <b>638.610</b> | <b>438.610</b> |

In 2019 heeft het bestuur besloten het resterende saldo van de reserve Voorlichting subsidies derden samen te voegen met de reserve Voorlichting Plus. Het saldo van de reserve zal worden aangewend wanneer activiteiten binnen de doelstelling voorlichting een investering vragen die een regulier jaarbudget significant overschrijdt. De maximale omvang van deze reserve is door het bestuur vastgesteld op anderhalf maal de directe kosten voorlichting volgens de begroting van het nieuwe jaar. Dat is op basis van de begroting 2020 € 925.650.

|                                                        | 31-12-2019<br>EUR | 31-12-2018<br>EUR |
|--------------------------------------------------------|-------------------|-------------------|
| <i>Bestemmingsreserve Voorlichting subsidie derden</i> |                   |                   |
| Stand per 1 januari                                    | 200.000           | 200.000           |
| Onttrekking                                            | -200.000          | 0                 |
| Dotatie                                                | 0                 | 0                 |
| <b>Stand per 31 december</b>                           | <b>0</b>          | <b>200.000</b>    |

In 2019 is een bedrag van € 712.500 overgeheveld vanuit reserve Wetenschap naar de reserve Klinisch onderzoek. De reserve Klinisch onderzoek borgt de continuering van subsidies voor klinisch patiënt-gebonden onderzoek voor een periode van 5 jaar. Per jaar kan alternerend één pilotsubsidie (oneven jaren) of één meerjarige projectsubsidie (even jaren) worden toegekend.

|                                              |                |          |
|----------------------------------------------|----------------|----------|
| <i>Bestemmingsreserve Klinisch onderzoek</i> |                |          |
| Stand per 1 januari                          | 0              | 0        |
| Onttrekking                                  | 0              | 0        |
| Dotatie                                      | 712.500        | 0        |
| <b>Stand per 31 december</b>                 | <b>712.500</b> | <b>0</b> |

|                                                                       |                |                |
|-----------------------------------------------------------------------|----------------|----------------|
| <i>Bestemmingsreserve Nalatenschap Dassel voor klinisch onderzoek</i> |                |                |
| Stand per 1 januari                                                   | 450.595        | 591.821        |
| Onttrekking                                                           | -62.369        | -141.226       |
| Dotatie                                                               | 0              | 0              |
| <b>Stand per 31 december</b>                                          | <b>388.226</b> | <b>450.595</b> |

De reserve Dassel is ontstaan uit de ontvangen nalatenschap van de familie Dassel van in totaal € 1.100.000. Het bestuur heeft in 2016 besloten deze reserve volledig aan te wenden voor de financiering van klinische onderzoeksprojecten. Het beleid van MS Research voorziet in de aanwending van deze reserve in de komende jaren.

|                                     |                |                |
|-------------------------------------|----------------|----------------|
| <i>Reserve nalatenschappen</i>      |                |                |
| Stand per 1 januari                 | 649.987        | 471.103        |
| Ontvangen vordering nalatenschappen | -434.617       | -338.017       |
| Nieuwe vordering nalatenschappen    | 642.980        | 516.901        |
| <b>Stand per 31 december</b>        | <b>858.350</b> | <b>649.987</b> |

Het bestuur acht een buffer noodzakelijk in het vermogen om mogelijke onzekerheden omtrent vorderingen uit nalatenschappen te ondervangen. De omvang van de reserve nalatenschappen is derhalve gelijk aan de vordering nalatenschappen.

|                                                | 31-12-2019<br>EUR | 31-12-2018<br>EUR |
|------------------------------------------------|-------------------|-------------------|
| <i>Fondsen</i>                                 |                   |                   |
| Bestemmingsfonds Kinderen met MS               | 0                 | 150.000           |
| Bestemmingsfonds MS Centrum Amsterdam          | 0                 | 27.862            |
| Bestemmingsfonds MS Expertise Centrum Cognitie | 166.129           | 332.258           |
| <b>Totaal fondsen</b>                          | <b>166.129</b>    | <b>510.120</b>    |

#### *Bestemmingsfonds Kinderen met MS*

|                              |          |                |
|------------------------------|----------|----------------|
| Stand per 1 januari          | 150.000  | 169.113        |
| Dotatie                      | 75.000   | 0              |
| Onttrekking                  | -225.000 | -19.113        |
| <b>Stand per 31 december</b> | <b>0</b> | <b>150.000</b> |

De dotatie betreft een extra geoormerkte gift. De onttrekking betreft drie jaarlijkse toekenningen.

#### *Bestemmingsfonds MS Centrum Amsterdam*

|                              |          |               |
|------------------------------|----------|---------------|
| Stand per 1 januari          | 27.862   | 34.986        |
| Dotatie                      | 35.533   | 27.862        |
| Onttrekking                  | -63.395  | -34.986       |
| <b>Stand per 31 december</b> | <b>0</b> | <b>27.862</b> |

De dotatie van het bestemmingsfonds betreft de ontvangst in 2019 van geoormerkte giften uit o.a. de activiteit Rokjesdagloop. De onttrekking betreft o.a. de opbrengsten van Rokjesdagloop 2018 en 2019.

#### *Bestemmingsfonds MS Expertise Centrum Cognitie*

|                              |                |                |
|------------------------------|----------------|----------------|
| Stand per 1 januari          | 332.258        | 498.387        |
| Dotatie                      | 0              | 0              |
| Onttrekking                  | -166.129       | -166.129       |
| <b>Stand per 31 december</b> | <b>166.129</b> | <b>332.258</b> |

De onttrekking betreft de toezeggingen aan het Expertise Centrum Cognitie bij MS.

|                                     | 31-12-2019<br>EUR | 31-12-2018<br>EUR |
|-------------------------------------|-------------------|-------------------|
| <b>Schulden</b>                     |                   |                   |
| <i>Totaal projectverplichtingen</i> |                   |                   |
| Stand per 1 januari                 | 2.528.115         | 1.773.763         |
| Besluit ten laste van boekjaar      | 2.845.052         | 2.755.251         |
| Betaald in boekjaar                 | -3.048.627        | -1.987.153        |
| Vrijval in boekjaar                 | 0                 | -13.746           |
| <b>Stand per 31 december</b>        | <b>2.324.540</b>  | <b>2.528.115</b>  |
| <i>Verdeling</i>                    |                   |                   |
| Langlopende projectverplichtingen   | 265.556           | 224.213           |
| Kortlopende projectverplichtingen   | 2.058.984         | 2.303.902         |
| <b>Totaal projectverplichtingen</b> | <b>2.324.540</b>  | <b>2.528.115</b>  |

*Schulden op lange termijn*

Onder de langlopende schulden staan verplichtingen voor langer dan een jaar verantwoord. Het zijn verplichtingen tot het financieren van onderzoek die zijn ontstaan door toekenningen.

*Schulden op korte termijn*

|                                              |                  |                  |
|----------------------------------------------|------------------|------------------|
| Kortlopende projectverplichtingen            | 2.058.984        | 2.303.902        |
| Vooruitontvangen VriendenLoterij             | 570.027          | 716.419          |
| Kortlopende schulden en overlopende passiva  | 241.503          | 149.874          |
| Reservering vakantiedagen                    | 33.450           | 39.145           |
| Reservering vakantiegeld                     | 17.752           | 18.094           |
| Belastingen en premies sociale verzekeringen | 11.467           | 12.762           |
| Nog te betalen accountantskosten             | 5.445            | 5.366            |
| Ontvangen waarborgsom                        | 3.656            | 3.656            |
| <b>Totaal schulden op korte termijn</b>      | <b>2.942.284</b> | <b>3.249.218</b> |

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

## NIET IN DE BALANS OPGENOMEN ACTIVA EN VERPLICHTINGEN

### Activa

#### *VriendenLoterij*

Er is een overeenkomst gesloten met de VriendenLoterij voor een periode van vijf jaar: 2016-2020 (jaarlijkse vaste bijdrage € 200.000).

#### *Verhuur*

De stichting heeft een verhuurovereenkomst afgesloten met Faas Psychologie BV voor een bedrag van € 54.082 per jaar. Jaarlijks wordt dit bedrag aangepast met een inflatiecorrectie. Dit contract is ingegaan op 1 januari 2018 en heeft een looptijd tot en met 15 september 2020.

### Verplichtingen

#### *Huurcontract*

De stichting heeft een huurovereenkomst afgesloten met Smitsloo Beheer BV voor een bedrag van € 100.000 per jaar. Jaarlijks wordt dit bedrag aangepast met een inflatiecorrectie (de huur voor 2019 bedraagt € 113.588). Dit contract is ingegaan op 16 september 2010 en heeft een looptijd tot en met 15 september 2020.

#### *Bankgarantie*

De stichting heeft een bankgarantie ten bedrage van € 25.000 bij de ABN AMRO lopen. De begunstigde is de heer M.A.J. Smitsloo. Deze bankgarantie is gekoppeld aan de huurovereenkomst.

#### *Projectverplichtingen lumpsum*

Met ingang van 2015 worden projectverplichtingen jaarlijks toegekend in plaats van voor de gehele looptijd van het project. De toekenning voor de resterende looptijd is aan bepaalde voorwaarden verbonden. Het totaal van de in dit kader door Stichting MS Research toegekende voorwaardelijke projectverplichtingen bedraagt ultimo 2019 € 4.909.349. In 2018 betrof dit € 3.571.785.

#### *Nalatenschappen*

Zeven nalatenschappen (totale waarde op basis van de huidig bekend zijnde gegevens € 1.075.491) zijn niet vrij van rechten en kosten. Bij twee nalatenschappen heeft MS Research als erfgenaam het recht van vruchtgebruik. Bij de andere vijf nalatenschappen is sprake van een tweetrapsconstructie waarbij MS Research mogelijk een recht kan doen gelden bij overlijden van de erfgenaam (Fidei commis). Aangezien de exacte waarde die naar MS Research kan toevloeien niet betrouwbaar geschat kan worden (op basis van de Handreiking verwerking en waardering van nalatenschappen belast met vruchtgebruik), wordt de totale waarde als niet in de balans opgenomen recht verantwoord.



## F. Toelichting op de staat van baten en lasten

|                                       | Realisatie<br>2019<br>EUR | Begroting<br>2019<br>EUR | Realisatie<br>2018<br>EUR |
|---------------------------------------|---------------------------|--------------------------|---------------------------|
| <b>BATEN</b>                          |                           |                          |                           |
| <b>Baten van particulieren</b>        |                           |                          |                           |
| Nalatenschappen en legaten            | 1.770.177                 | 800.000                  | 1.961.997                 |
| Donaties en giften                    | 1.377.241                 | 1.382.500                | 1.361.290                 |
| Overige baten particulieren           | 1.832                     | 1.000                    | 1.341                     |
| <b>Totaal baten van particulieren</b> | <b>3.149.250</b>          | <b>2.183.500</b>         | <b>3.324.628</b>          |

De begroting van nalatenschappen is vanwege de onvoorspelbaarheid voorzichtig.

|                                   |                |               |                |
|-----------------------------------|----------------|---------------|----------------|
| <b>Baten van bedrijven</b>        |                |               |                |
| Donaties en giften                | 123.946        | 55.000        | 109.275        |
| Sponsoring                        | 40.000         | 30.000        | 37.000         |
| <b>Totaal baten van bedrijven</b> | <b>163.946</b> | <b>85.000</b> | <b>146.275</b> |

De baten van bedrijven zijn hoger dan begroot door een vijftal grote giften. De extra baten sponsoring betreft een geoormerkte gift Kiss Goodbye to MS Challenge prijs.

|                                             |                |                |                |
|---------------------------------------------|----------------|----------------|----------------|
| <b>Baten van loterijorganisaties</b>        |                |                |                |
| Gift VriendenLoterij (contract 2016-2020)   | 200.000        | 200.000        | 200.000        |
| Geoormerkte lotenverkoop VriendenLoterij    | 31.482         | 30.000         | 28.554         |
| Extra gift VriendenLoterij projecten        | 148.392        | 271.000        | 246.821        |
| Extra gift VriendenLoterij vrijwilliger     | 2.000          | 0              | 0              |
| <b>Totaal baten van loterijorganisaties</b> | <b>381.874</b> | <b>501.000</b> | <b>475.375</b> |

De VriendenLoterij steunt (naast de reguliere jaarlijkse bijdrage en de opbrengst van lotenverkoop) twee onderzoeksprojecten door middel van een extra gift. De baten van de VriendenLoterij met betrekking tot projecten worden pas gepresenteerd als er kosten zijn gemaakt. Hierdoor zijn de baten Extra gift VriendenLoterij projecten lager dan begroot.

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Realisatie<br>2019<br>EUR | Begroting<br>2019<br>EUR | Realisatie<br>2018<br>EUR |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|--------------------------|---------------------------|
| <b>Baten van andere organisaties<br/>zonder winststreven</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                           |                          |                           |
| <b>Donaties en giften</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | <b>561.000</b>            | <b>220.000</b>           | <b>563.282</b>            |
| <p>In de begroting 2019 is een voorzichtige inschatting gemaakt van de baten van andere organisaties zonder winststreven. Er zijn vijf extra geoormerkte giften ontvangen. Dit betreffen:</p> <p>€ 280.000 van MoveS voor Global MS Research Booster Award en MS Out-of-the-box grant</p> <p>€ 30.000 van de Hersenstichting voor het eerste jaar van een extra meerjarig project</p> <p>€ 75.000 van een congregatie voor het onderzoek van het Nationaal Kinder MS Centrum</p> <p>€ 10.000 van Stichting Blom-De Wagt voor Monique Blom-De Wagt Grant</p> <p>€ 10.000 Van Dam Van Os voor onderzoek binnen het ErasMS MS Centrum</p> |                           |                          |                           |
| <b>Overige baten</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                           |                          |                           |
| <b>Huuropbrengsten</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <b>54.082</b>             | <b>44.000</b>            | <b>43.875</b>             |

## LASTEN

Toelichting lastenverdeling - specificatie en verdeling lasten realisatie per 31 december 2019 naar bestemming

|                                     | Bestemming                 |                     |             |                            |                                   | Realisatie<br>31-12-2019<br>EUR | Begroting<br>2019<br>EUR | Realisatie<br>31-12-2018<br>EUR |
|-------------------------------------|----------------------------|---------------------|-------------|----------------------------|-----------------------------------|---------------------------------|--------------------------|---------------------------------|
|                                     | Besteed aan doelstellingen |                     |             | Wervings-<br>kosten        |                                   |                                 |                          |                                 |
|                                     | Wetenschap<br>EUR          | Voorlichting<br>EUR | Zorg<br>EUR | Fondsen-<br>werving<br>EUR | Beheer en<br>administratie<br>EUR |                                 |                          |                                 |
| Directe kosten                      |                            |                     |             |                            |                                   |                                 |                          |                                 |
| Subsidies en bijdragen              | 2.980.059                  | 30.215              | 37.500      | 0                          | 0                                 | 3.047.774                       | 2.728.238                | 3.016.860                       |
| Eigen activiteiten                  | 82.450                     | 287.181             | 12.027      | 138.221                    | 0                                 | 519.879                         | 749.550                  | 631.881                         |
| Totaal directe kosten               | 3.062.509                  | 317.396             | 49.527      | 138.221                    | 0                                 | 3.567.653                       | 3.477.788                | 3.648.741                       |
| Indirecte kosten                    |                            |                     |             |                            |                                   |                                 |                          |                                 |
| Personeelskosten *                  | 97.569                     | 204.477             | 38.373      | 145.701                    | 65.306                            | 551.426                         | 584.500                  | 482.666                         |
| Overige personeelskosten            | 8.490                      | 17.452              | 3.302       | 12.263                     | 5.660                             | 47.167                          | 77.500                   | 88.570                          |
| Huisvestingskosten                  | 25.751                     | 52.933              | 10.014      | 37.196                     | 17.167                            | 143.061                         | 141.500                  | 141.347                         |
| Kantoorkosten en<br>algemene kosten |                            |                     |             |                            |                                   |                                 |                          |                                 |
| - Secretariaatskosten               | 37.763                     | 77.624              | 14.686      | 54.547                     | 25.176                            | 209.796                         | 226.240                  | 244.350                         |
| - Bestuurskosten                    | 1.419                      | 2.918               | 552         | 2.050                      | 946                               | 7.885                           | 8.500                    | 7.730                           |
| Afschrijvingskosten                 | 1.517                      | 3.117               | 590         | 2.191                      | 1.011                             | 8.426                           | 10.000                   | 8.957                           |
| Totaal indirecte kosten             | 172.509                    | 358.521             | 67.517      | 253.948                    | 115.266                           | 967.761                         | 1.048.240                | 973.620                         |
| Totaal                              | 3.235.018                  | 675.917             | 117.044     | 392.169                    | 115.266                           | 4.535.414                       | 4.526.028                | 4.622.361                       |
| % verdeling indirecte kosten        | 18,00%                     | 37,00%              | 7,00%       | 26,00%                     | 12,00%                            |                                 |                          |                                 |

\* Inclusief uitbesteed werk.

| Realisatie<br>2019<br>EUR | Begroting<br>2019<br>EUR | Realisatie<br>2018<br>EUR |
|---------------------------|--------------------------|---------------------------|
|---------------------------|--------------------------|---------------------------|

## Vervolg toelichting lasten

### Wetenschap

#### Subsidies en bijdragen

##### Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie I

|                                     |                |                |                |
|-------------------------------------|----------------|----------------|----------------|
| MS-Centra                           | 655.000        | 655.000        | 789.404        |
| Fellowship                          | 116.250        | 116.250        | 107.080        |
| Leerstoel Huitinga                  | 25.000         | 25.000         | 0              |
| <b>Totaal subsidies categorie I</b> | <b>796.250</b> | <b>796.250</b> | <b>896.484</b> |

##### Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie II

|                                      |                |                |                |
|--------------------------------------|----------------|----------------|----------------|
| Meerjarige projecten                 | 785.990        | 516.278        | 526.903        |
| <b>Totaal subsidies categorie II</b> | <b>785.990</b> | <b>516.278</b> | <b>526.903</b> |

De realisatie meerjarige projecten is hoger dan begroot door een verschuiving in de jaarlijkse toekenningen en de toekenning van twee extra meerjarige projecten waaronder het onderzoek stamceltherapie in samenwerking met het Nationaal MS Fonds en een onderzoek cofinanciering Hersenstichting.

##### Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie III

|                                       |                |                |                |
|---------------------------------------|----------------|----------------|----------------|
| Pilot projecten                       | 118.613        | 130.000        | 119.767        |
| Klinisch pilotproject                 | 65.000         | 65.000         | 0              |
| Overig                                | 28.350         | 29.600         | 11.348         |
| <b>Totaal subsidies categorie III</b> | <b>211.963</b> | <b>224.600</b> | <b>131.115</b> |

##### Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie IV

|                                       |                |                |                |
|---------------------------------------|----------------|----------------|----------------|
| Nationale samenwerkingsprojecten      | 158.000        | 56.500         | 51.015         |
| Internationale samenwerkingsprojecten | 50.000         | 62.000         | 63.568         |
| <b>Totaal subsidies categorie IV</b>  | <b>208.000</b> | <b>118.500</b> | <b>114.583</b> |

De realisatie nationale samenwerkingsprojecten is hoger dan begroot door toekenning subsidie binnen het programma translationeel onderzoek in samenwerking met ZonMw.

|                                                 | Realisatie<br>2019<br>EUR | Begroting<br>2019<br>EUR | Realisatie<br>2018<br>EUR |
|-------------------------------------------------|---------------------------|--------------------------|---------------------------|
| <i>Wetenschappelijk onderzoek - categorie V</i> |                           |                          |                           |
| Nationale congressen & bijeenkomsten            | 23.336                    | 45.500                   | 13.119                    |
| Internationale congressen                       | 3.035                     | 8.000                    | 4.353                     |
| Lidmaatschappen                                 | 18.113                    | 17.000                   | 15.227                    |
| Centrumcoördinatoren                            | 25.000                    | 50.000                   | 36.000                    |
| Publicaties                                     | 0                         | 10.000                   | 4.878                     |
| Vergader- en reiskosten WR                      | 2.380                     | 4.000                    | 1.555                     |
| Overig                                          | 10.586                    | 1.000                    | 10.994                    |
| <b>Totaal categorie V</b>                       | <b>82.450</b>             | <b>135.500</b>           | <b>86.126</b>             |

De post Nationale congressen & bijeenkomsten is lager dan begroot doordat de activiteiten gerealiseerd zijn met minder kosten.

De realisatie centrumcoördinatoren is lager dan begroot doordat er twee subsidies zijn toegekend.

*Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie VI*

|                                              |                |                |                  |
|----------------------------------------------|----------------|----------------|------------------|
| Meerjarige projecten VriendenLoterij         | 142.500        | 246.000        | 246.000          |
| Projectgebonden voorlichting VriendenLoterij | 5.892          | 25.000         | 42.292           |
| Financiering uit geormerkte nalatenschappen  | 62.369         | 128.595        | 141.226          |
| Financiering uit geormerkte giften           | 767.095        | 423.015        | 729.237          |
| <b>Totaal subsidies categorie VI</b>         | <b>977.856</b> | <b>822.610</b> | <b>1.158.755</b> |

De realisatie financiering uit geormerkte nalatenschappen en VriendenLoterij is lager dan begroot doordat twee jaarlijkse toekenningen naar verwachting volgen in 2020.

De realisatie financiering uit geormerkte giften is hoger dan begroot door toekenning van drie extra geormerkte projecten.

|                          |                  |                  |                  |
|--------------------------|------------------|------------------|------------------|
| <b>Totaal wetenschap</b> | <b>3.062.509</b> | <b>2.613.738</b> | <b>2.913.966</b> |
|--------------------------|------------------|------------------|------------------|

|                                                                                                                                                                   | Realisatie<br>2019<br>EUR | Begroting<br>2019<br>EUR | Realisatie<br>2018<br>EUR |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|--------------------------|---------------------------|
| <b>Voorlichting</b>                                                                                                                                               |                           |                          |                           |
| <i>Eigen activiteiten</i>                                                                                                                                         |                           |                          |                           |
| Media                                                                                                                                                             | 94.357                    | 216.300                  | 109.889                   |
| Wereld MS Dag / patiëntendagen                                                                                                                                    | 4.552                     | 9.000                    | 18.947                    |
| Kosten mailing voorlichting                                                                                                                                       | 170.546                   | 135.500                  | 153.804                   |
| Overig                                                                                                                                                            | 17.726                    | 52.500                   | 8.261                     |
| <b>Totaal eigen activiteiten</b>                                                                                                                                  | <b>287.181</b>            | <b>413.300</b>           | <b>290.901</b>            |
| <i>Eigen activiteiten</i>                                                                                                                                         |                           |                          |                           |
| De realisatie Media en Overig is lager dan begroot door het goedkoper inkopen van media en doordat de beoogde vernieuwing van de website is verschoven naar 2020. |                           |                          |                           |
| <i>Subsidies aan derden</i>                                                                                                                                       |                           |                          |                           |
| <b>Subsidies aan derden</b>                                                                                                                                       | <b>30.215</b>             | <b>137.500</b>           | <b>36.923</b>             |
| <i>Subsidies aan derden</i>                                                                                                                                       |                           |                          |                           |
| Ten opzichte van de begroting is de realisatie lager doordat er een beperkt aantal subsidieaanvragen is ingediend.                                                |                           |                          |                           |
| <b>Totaal voorlichting</b>                                                                                                                                        | <b>317.396</b>            | <b>550.800</b>           | <b>327.824</b>            |
| <b>Zorg</b>                                                                                                                                                       |                           |                          |                           |
| MS Loket                                                                                                                                                          | 6.461                     | 5.000                    | 32.283                    |
| Wereld MS Dag / patiëntendagen                                                                                                                                    | 4.403                     | 9.000                    | 8.686                     |
| Overig                                                                                                                                                            | 1.163                     | 0                        | 6.666                     |
| Coördinator Nieuw Unicum                                                                                                                                          | 12.500                    | 12.500                   | 2.500                     |
| Ontwikkeling patiëntenprogramma                                                                                                                                   | 25.000                    | 100.000                  | 149.597                   |
| De realisatie ontwikkeling patiëntenprogramma is lager dan begroot doordat een aanvraag is afgewezen.                                                             |                           |                          |                           |
| <b>Totaal zorg</b>                                                                                                                                                | <b>49.527</b>             | <b>126.500</b>           | <b>199.732</b>            |
| <b>Fondsenwerving</b>                                                                                                                                             |                           |                          |                           |
| Media                                                                                                                                                             | 36.988                    | 33.250                   | 20.269                    |
| Kosten mailing                                                                                                                                                    | 44.652                    | 67.000                   | 117.197                   |
| Kosten evenementen en acties                                                                                                                                      | 28.000                    | 30.000                   | 38.183                    |
| Kosten nalatenschappen                                                                                                                                            | 23.462                    | 41.500                   | 26.994                    |
| Overige kosten fondsenwerving                                                                                                                                     | 5.119                     | 15.000                   | 4.576                     |
| <b>Totaal fondsenwerving</b>                                                                                                                                      | <b>138.221</b>            | <b>186.750</b>           | <b>207.219</b>            |

|                       | Realisatie<br>2019<br>EUR | Realisatie<br>2018<br>EUR |
|-----------------------|---------------------------|---------------------------|
| Bezoldiging directie  |                           |                           |
| Naam                  | D. Roos<br>directeur      |                           |
| Functie               |                           |                           |
| Dienstverband         |                           |                           |
| Aard                  | onbepaald                 | onbepaald                 |
| Uren                  | 40 uur                    | 40 uur                    |
| Parttimepercentage    | 111,1%                    | 111,1%                    |
| Periode               | jan-dec                   | jan-dec                   |
| Salariskosten         |                           |                           |
| Brutosalaris          | 87.580                    | 87.580                    |
| Vakantiegeld          | 7.006                     | 7.006                     |
| Subtotaal jaarinkomen | 94.586                    | 94.586                    |
| Pensioenlasten        | 25.033                    | 15.017                    |
| Totaal salariskosten  | 119.619                   | 109.603                   |

Het jaarinkomen blijft binnen het maximum van salarisoniveau G per 1 juli 2019 van EUR 109.162 (1 FTE / 12 maanden) volgens de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties. Ook het totaal van het jaarinkomen, de belaste vergoedingen en pensioenlasten, blijft binnen het in de regeling opgenomen maximum van EUR 194.000 per jaar. Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebezoldiging verwijzen we naar hoofdstuk 1.2 van het jaarverslag.

|                                                                                                                                                                   | Realisatie<br>2019<br>EUR | Begroting<br>2019<br>EUR | Realisatie<br>2018<br>EUR |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|--------------------------|---------------------------|
| <b>Bureaukosten</b>                                                                                                                                               |                           |                          |                           |
| <i>Personeelskosten</i>                                                                                                                                           |                           |                          |                           |
| Salarissen                                                                                                                                                        | 367.888                   | 417.215                  | 382.586                   |
| Salarissen naar doelstellingen                                                                                                                                    | -6.500                    | -6.500                   | -7.265                    |
| Uitkering ziekengeld                                                                                                                                              | 0                         | 0                        | -199                      |
| Sociale lasten                                                                                                                                                    | 63.350                    | 93.755                   | 65.567                    |
| Pensioenverzekeringen                                                                                                                                             | 68.685                    | 80.030                   | 41.977                    |
| Kosten externe inzet                                                                                                                                              | 58.003                    | 0                        | 0                         |
| Kosten vrijwilligers                                                                                                                                              | 6.151                     | 5.000                    | 4.200                     |
| Overige personeelskosten                                                                                                                                          | 41.016                    | 72.500                   | 84.370                    |
| <b>Totaal personeelskosten</b>                                                                                                                                    | <b>598.593</b>            | <b>662.000</b>           | <b>571.236</b>            |
| <i>Gemiddeld aantal fte (exclusief externe inzet)</i>                                                                                                             | <i>7,4</i>                | <i>8,2</i>               | <i>7,9</i>                |
| De realisatie 2019 is lager dan begroot doordat de vacature Fondsenwerver slechts enkele maanden ingevuld is geweest. Vacatures zijn deels ingevuld door ZZP'ers. |                           |                          |                           |
| <i>Huisvestingskosten</i>                                                                                                                                         |                           |                          |                           |
| Huur                                                                                                                                                              | 113.588                   | 112.000                  | 111.470                   |
| Overige huisvestingskosten                                                                                                                                        | 29.473                    | 29.500                   | 29.877                    |
| <b>Totaal huisvestingskosten</b>                                                                                                                                  | <b>143.061</b>            | <b>141.500</b>           | <b>141.347</b>            |
| <i>Kantoorkosten en algemene kosten</i>                                                                                                                           |                           |                          |                           |
| <i>Secretariaatskosten</i>                                                                                                                                        |                           |                          |                           |
| - Uitbesteding financiële administratie                                                                                                                           | 99.704                    | 100.000                  | 102.197                   |
| - Nieuwe website / database                                                                                                                                       | 2.287                     | 0                        | 0                         |
| - Automatiseringskosten                                                                                                                                           | 48.963                    | 56.740                   | 65.850                    |
| - Abonnementen en contributies                                                                                                                                    | 16.912                    | 17.000                   | 15.528                    |
| - Telefoonkosten                                                                                                                                                  | 2.878                     | 5.000                    | 3.626                     |
| - Verzendkosten                                                                                                                                                   | 5.641                     | 5.000                    | 8.004                     |
| - Kantoorbenodigdheden en drukwerk                                                                                                                                | 1.342                     | 1.500                    | 1.054                     |
| - Kopieerkosten                                                                                                                                                   | 0                         | 2.000                    | 1.572                     |
| - Accountantskosten                                                                                                                                               | 9.172                     | 9.000                    | 9.051                     |
| - Verzekeringen                                                                                                                                                   | 6.968                     | 6.000                    | 5.863                     |
| - Adviseurskosten                                                                                                                                                 | 968                       | 3.000                    | 2.753                     |
| - Bankkosten                                                                                                                                                      | 14.478                    | 20.000                   | 20.047                    |
| - Overige algemene kosten                                                                                                                                         | 483                       | 1.000                    | 15                        |
| Bestuurskosten                                                                                                                                                    | 7.885                     | 8.500                    | 7.730                     |
| <b>Totaal kantoorkosten en algemene kosten</b>                                                                                                                    | <b>217.681</b>            | <b>234.740</b>           | <b>243.290</b>            |
| <b>Afschrijvingskosten</b>                                                                                                                                        | <b>8.426</b>              | <b>10.000</b>            | <b>8.957</b>              |
| <b>Totaal bureaukosten</b>                                                                                                                                        | <b>967.761</b>            | <b>1.048.240</b>         | <b>964.830</b>            |
| <b>Financiële baten en lasten</b>                                                                                                                                 |                           |                          |                           |
| <b>Rente</b>                                                                                                                                                      | <b>3.260</b>              | <b>50.000</b>            | <b>100.784</b>            |



## G. Overige gegevens

EUR

### Bestemming saldo

Het bestuur heeft besloten het saldo 2019 als volgt te verdelen:

|                                     |                 |
|-------------------------------------|-----------------|
| - Continuïteitsreserve              | 542.738         |
| - Bestemmingsreserve doelstellingen | -629.112        |
| - Reserve nalatenschappen           | 208.363         |
| - Bestemmingsfondsen                | -343.991        |
| <b>Totaal</b>                       | <b>-222.002</b> |

Deze verdeling is verwerkt in de balans per 31 december 2019.

### Controleverklaring

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

Stichting MS Research  
Postbus 200  
2250 AE VOORSCHOTEN

## CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur van Stichting MS Research

### Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2019

#### **Ons oordeel**

Wij hebben de jaarrekening 2019 van Stichting MS Research te Voorschoten gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag op pagina 51 tot en met pagina 72 opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting MS Research per 31 december 2019 en van het resultaat 2019 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties'.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2019 met een balanstotaal van € 17.203.390;
2. de staat van baten en lasten over 2019 met een saldo van baten en lasten van -/- € 222.002 (tekort); en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

#### **De basis voor ons oordeel**

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

Wij zijn onafhankelijk van Stichting MS Research, zoals vereist in de Verordening inzake de Onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening Gedrags- en Beroepsregels Accountants (VGBA).

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

### Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

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

- het bestuursverslag;
- de overige gegevens.

- 2 -

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

- met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat;
- alle informatie bevat die op grond van de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties' vereist is.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de controle of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat. Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie, waaronder het bestuursverslag in overeenstemming met RJ-Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties'.

### **Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening**

#### ***Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening***

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

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de activiteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is. Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

#### ***Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening***

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel. Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken. Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fouten of fraude en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Een meer gedetailleerde beschrijving van onze verantwoordelijkheden is opgenomen in de bijlage bij onze controleverklaring.

Was getekend te Sliedrecht, 24 maart 2020.

WITH accountants B.V.  
P. Alblas RA

Bijlage.

### **Bijlage bij onze controleverklaring over de jaarrekening 2019 van Stichting MS Research te Voorschoten**

In aanvulling op wat is vermeld in onze controleverklaring hebben wij in deze bijlage onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening nader uiteengezet en toegelicht wat een controle inhoudt.

Wij hebben onze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze doelstelling is om een redelijke mate van zekerheid te verkrijgen dat de jaarrekening vrij van materiële afwijkingen als gevolg van fouten of fraude is. 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 entiteit;
- 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;
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

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