

Jaarverslag 2020

Stichting MS Research



Inhoud

1	Stichting MS Research	3
2	Fondsenwerving.....	23
3	Onderzoek	29
4	Voorlichting.....	53
5	Zorg	61
6	COLOFON	62

1 Stichting MS Research

1.1 Onze Missie

Stichting MS Research bevordert en faciliteert wetenschappelijk onderzoek zodat de gevolgen van multiple sclerose (MS) behandelbaar zijn, de oorzaken van MS gevonden worden, mensen van MS kunnen genezen en MS uiteindelijk voorkomen kan worden.

Onze visie

Onderzoek helpt multiple sclerose de wereld uit.

Onze kernwaarden

Kwaliteit

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

Doelgericht

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

Integriteit

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

Betrouwbaarheid

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

Verbinding

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

Onze kerndoelen

Fondsenwerving

Wij werven fondsen ten behoeve van onze kerndoelen “onderzoek”, “voorlichting” en “zorg”, met de focus op onderzoek.

Onderzoek

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

Voorlichting

Wij delen kennis over wetenschappelijke, medische en maatschappelijke aspecten van (leven met) MS met een breed publiek. 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

Fondsenwerving

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

Onderzoek

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

Voorlichting

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

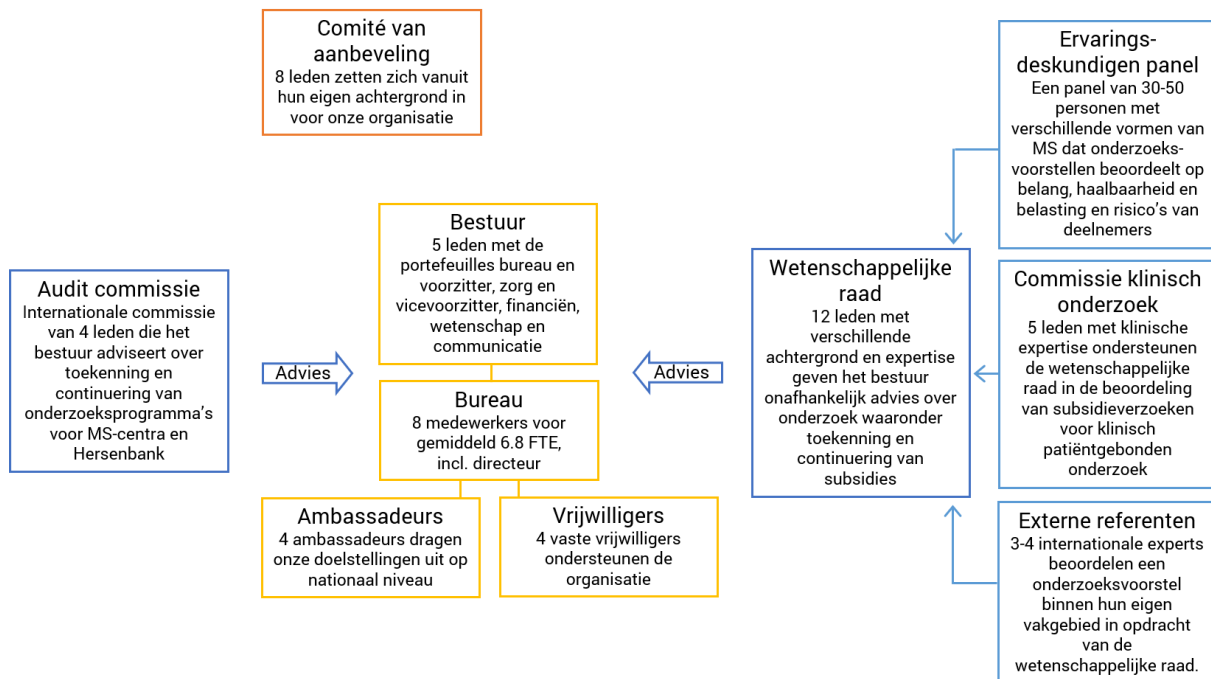
Zorg

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

1.2 Wie zijn wij?

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

Onze organisatie



1.2.1 Bureau en vrijwilligers

Ons bureau staat onder leiding van de directeur en onder eindverantwoordelijkheid van het bestuur. Samen met de wetenschappelijke raad en de (internationale) auditcommissie, het ervaringsdeskundigenpanel, de commissie klinisch onderzoek, de externe referenten, de vrijwilligers, onze ambassadeurs en het comité van aanbeveling wordt vormgegeven aan onze doelstellingen. Gemiddeld 6.8 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 Stichting MS Research de Regeling beloning directeuren van goede doelen organisaties (zie goededoelennederland.nl).

De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij Stichting MS Research vond plaats door het bestuur. In 2020 ontving de directeur een nettosalaris van € 52.392,72 excl. vakantiegeld en pensioen.

Dit is gebaseerd op een zogenaamde BSD-score van 380 punten met een maximaal bruto jaarinkomen van € 111.345. Het voor de toetsing aan het geldende maximum relevante jaarinkomen van de directeur bedroeg € 97.046. Deze beloning bleef binnen het geldende maximum.

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 vier vaste vrijwilligers zich ingezet voor Stichting MS Research; twee op het gebied van de administratie, één voor diverse hand- en spandiensten in en rondom het gebouw (vanwege de verhuizing naar een bedrijfspand heeft hij halverwege het jaar afscheid genomen), één in de rol van patiënten ambassadeur bij diverse externe activiteiten. Allen ontvingen hiervoor een vergoeding binnen de maximale wettelijke vastgestelde vrijwilligersbijdrage. Tevens kan Stichting MS Research tijdens evenementen rekenen op een vaste groep vrijwilligers, dit was echter vanwege COVID-19 dit jaar niet aan de orde. De inzet van deze vrijwilligers is voor Stichting MS Research erg belangrijk. 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. Ook hen zijn wij zeer erkentelijk.

1.2.2 Ons bestuur

Het bestuur is eindverantwoordelijk voor Stichting MS Research. Het bestuur keurt de begroting met bijbehorend jaarplan, het jaarverslag inclusief de jaarrekening en het (meerjaren-) beleidsplan van Stichting MS Research 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 vonden geen bestuurswisselingen plaats.

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 Stichting MS Research. Een overzicht hiervan staat vermeld op onze website.

1.2.3 Onze plaats in de samenleving

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

1.2.4 Onze maatschappelijke verantwoordelijkheid

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

toegankelijkheid van informatie voor het publiek, de verbetering van de zorg voor mensen met MS.

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. Stichting MS Research beschikt over een gedragscode en integriteitsbeleid. Dit vormt een instrument om een open, transparante en integere organisatiecultuur te realiseren. De gedragscode en het integriteitsbeleid als ook onderwerpen op het gebied van integer handelen worden tenminste jaarlijks besproken in het werkoverleg. In 2020 zijn er zowel intern als extern geen meldingen gedaan van (vermoedelijke) schending van integriteit bij onze vertrouwensfunctionarissen. Jaarlijks vindt een reflectie plaats op het beleid. In 2020 is de gedragscode en het integriteitsbeleid uitgebreid conform de CBF-richtlijnen. 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. In 2020 is het kantoor van Stichting MS Research verhuisd naar een energiezuiniger pand.

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

1.3.1 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 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 2020 zes 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.

In het verslagjaar heeft het bestuur de onderzoeks-coördinator (tevens) benoemd tot adjunct-directeur.

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.

1.3.2 Optimale besteding van de middelen & kwaliteit van activiteiten

Het zwaartepunt van de activiteiten van Stichting MS Research richt zich op het kerndoel onderzoek. Stichting MS Research hanteert een strikte procedure voor subsidieverlening voor een optimale besteding van de middelen. Deze procedure is eveneens een belangrijk om de kwaliteit van het onderzoek dat wij financieren te handhaven. 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 ervaringsdeskundigen- panel, 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.

Stichting 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 externe professionals en het ervaringsdeskundigenpanel. Om de doelgroep nadrukkelijk bij de activiteiten te betrekken kan het advies van de het ervaringsdeskundigenpanel worden ingewonnen.

1.3.3 Risicomanagement

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

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

Als onderdeel hiervan heeft het bestuur eind 2020 opnieuw beoordeeld wat de noodzakelijke maximale omvang van de continuïteitsreserve moet zijn. Op basis van deze beoordeling heeft het bestuur het maximum vastgesteld op € 2.034.900, gebaseerd op de begroting 2021.

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

Het 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 2020 had de situatie rondom COVID-19 een belangrijke impact op de organisatie.

1.3.4 Klachtenprocedure

Klachten zijn voor onze Stichting een waardevolle bron van informatie met betrekking tot de kwaliteit van het functioneren en het beeld dat de buitenwereld over ons functioneren heeft. Onze Stichting hanteert een klachtenprocedure voor het omgaan met klachten. Deze klachtenprocedure is opgenomen in het Handboek administratieve organisatie. 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 2020 zijn er 11 klachten over verschillende onderwerpen binnengekomen. Deze zijn schriftelijk ingediend, per e-mail en betroffen klachten n.a.v. ontvangen 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 Stichting MS Research, 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 langetermijnperspectief betreft, zijn er ook doelen die op korte termijn bereikt zullen worden.

1.4.1 Doelrealisatie in het kort; wat is er in 40 jaar bereikt?

Sinds onze oprichting heeft Stichting MS Research in 40 jaar meer dan 70 miljoen aan wetenschappelijk onderzoek in 385 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 Stichting MS Research er (mede) voor gezorgd dat de algemene bekendheid van de ziekte MS is vergroot, waardoor het begrip voor mensen met MS verbeterd is en zijn er samenwerkingsverbanden tussen wetenschap en kliniek ontstaan.

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

1.4.2 Meerjarenbeleid

In het meerjarenbeleidsplan 2020 - 2025 is de ambitie opgenomen om de som der baten 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 baten van acties en evenementen misschien langdurig wegvallen en er jaarlijks vanwege de gemiddelde leeftijd van onze donateurs veel mensen wegens overlijden uitstromen, impliceert dit voor onze organisatie een vooralsnog blijvende uitdaging. De financiële vertaalslag van het meerjarenbeleidsplan is weergegeven in de meerjarenbegroting tot en met 2025. Een belangrijk onderdeel van de meerjarenbegroting vormt de meerjarenbegroting onderzoek. De onderzoeksinvesteringen van Stichting MS Research worden vastgesteld op basis van per categorie vastgestelde bandbreedtes, de verwachte ontwikkelingen ten aanzien van de werving van baten, alsmede de omvang van de diverse bestemmingsreserves. Van het meerjarenbeleidsplan en de meerjarenbegroting worden jaarlijks een activiteitenplan en een begroting afgeleid. Binnen ons 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 uitgangpunten voor de bestedingen per kerndoel weer binnen een periode van vijf jaar. Het kerndoel onderzoek heeft hierbinnen onze prioriteit.
- Wij beogen fondsen beschikbaar te stellen voor MS-onderzoek nu en in de decennia die nog nodig zijn om onze missies te bereiken. Daartoe alloceren wij bestemmingsreserves ten behoeve van de continuïteit van het realiseren van onze doelen.
- Wij beleggen niet met ons toevertrouwde giften.
- Wij participeren binnen en werken samen met organisaties in de goede doelen branche, in het bijzonder de Samenwerkende Gezondheidsfondsen en Goede Doelen Nederland.

Fondsenwerving

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

Onderzoek

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

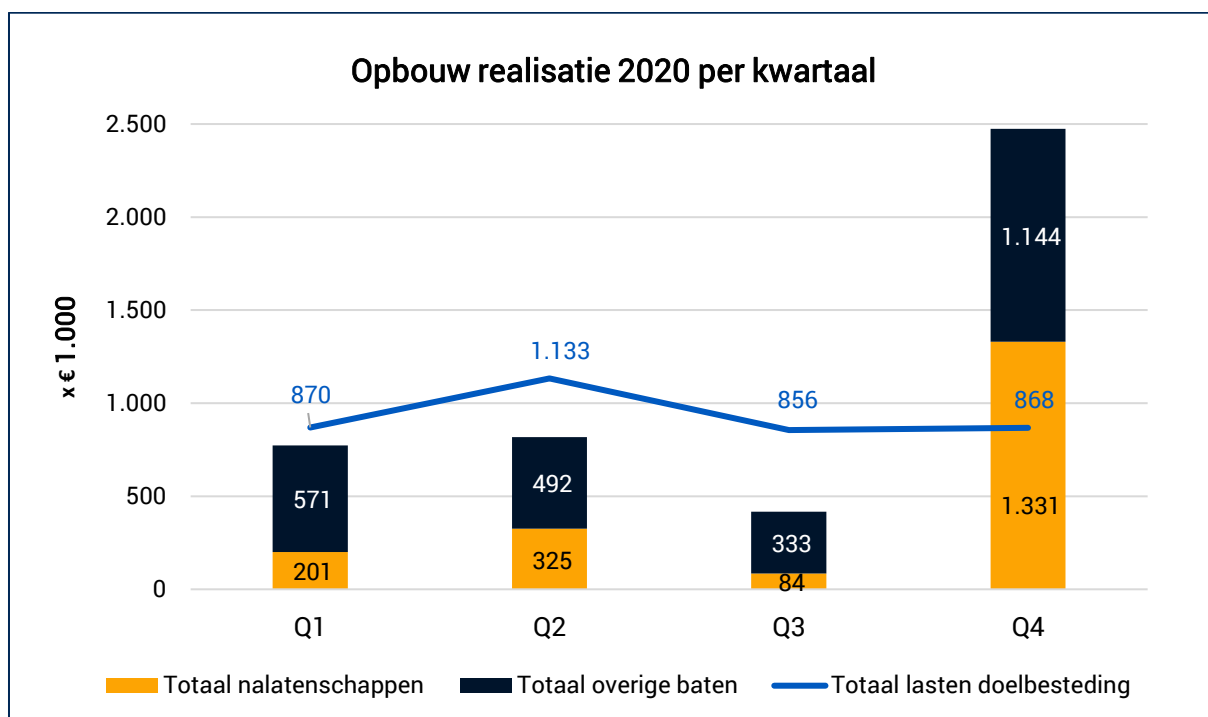
1.4.3 Financieel beleid en resultaten

1.4.3.1 *Baten en lasten*

De begroting is 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 2020 worden in dit verslag op hoofdlijnen verklaard.

De COVID-19-crisis is van grote invloed op de realisatie van zowel baten als lasten van 2020. Het wordt steeds duidelijker dat het effect zeer waarschijnlijk langdurig is. Tot en met oktober stemde het beeld bij de baten somber omdat het reëel leek dat de baten op jaarbasis ondanks de NOW-steun ruim € 400.000 zouden achterblijven bij de begroting. Door enorme meevallers in de maanden november en december, waarin in totaal maar liefst € 2 miljoen aan baten is ontvangen, ontstaat aan de batenkant ineens een ander totaalbeeld, namelijk een som van de baten van € 4,5 miljoen die daarmee ruim € 1 miljoen hoger is dan begroot.

Teneinde een beter inzicht te bieden in de opbouw in de loop van 2020 van de posten totale baten, baten uit nalatenschappen (die onderdeel uitmaken van de eerste post) en doelbestedingen, worden deze posten in onderstaand figuur 1.1 per kwartaal getoond.



Figuur 1.1

1.4.3.2 Saldo baten en lasten

Het effect van de hierna bij *Baten* en *Lasten* nader geduide verschillen tussen begroting en realisatie 2020 is dat het saldo vóór financiële baten en lasten in plaats van de begrote +/- € 1.650.000 een positief bedrag van € 126.000 is geworden.

De post financiële baten en lasten wordt gevormd door de negatieve rente die de banken in de loop van dit jaar zijn gaan berekenen. Deze is uitgekomen op een kostenpost voor 2020 van € 43.000. Het totaalsaldo van baten en lasten 2020 komt hiermee op een plusbedrag van € 83.000.

Meer details ten aanzien van de baten en lasten worden hieronder verder toegelicht.

1.4.3.3 Baten

De baten uit acties en evenementen zijn fors lager (€ 130.000) dan begroot aangezien het merendeel van geplande acties en fondsenwervende evenementen is afgezegd of verplaatst. Hier staat tegenover dat andere posten die onder hetzelfde hoofd van 'Donaties en giften' worden gerangschikt (giften van gevers uit eigen bestand, prospects en donaties van meer dan € 10.000) bij elkaar meer dan € 395.000 hoger dan begroot uitkomen, mede door een zeer forse donatie in december van € 282.000.

Een nog grotere meevaller is gerealiseerd bij de post nalatenschappen en legaten, die ruim € 640.000 boven de begroting is uitgekomen door twee in november/december ontvangen zeer omvangrijke nalatenschappen.

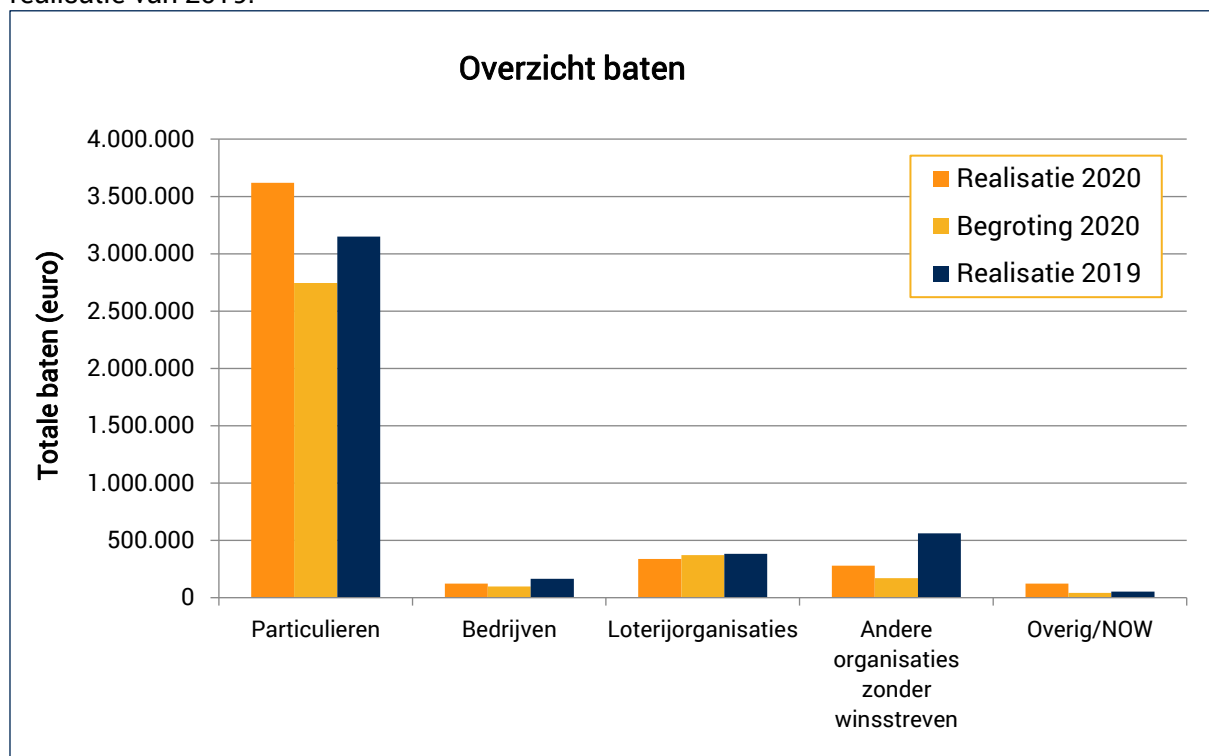
De baten van andere organisaties zonder winststreven zijn € 110.000 hoger dan begroot uitgekomen.

Tot slot is inzake de periode april-oktober NOW-subsidie ontvangen die uiteraard niet was voorzien in de begroting. Het berekende subsidiebedrag is circa € 82.000.

Wanneer we een vergelijking maken met de gerealiseerde baten 2019 zijn de baten 2020 toegenomen met ruim € 170.000. De baten van bedrijven, loterijorganisaties en van andere organisaties zonder winststreven zijn allemaal lager dan in 2019 (in totaal circa € 365.000). Dit wordt echter gecompenseerd door hogere baten van particulieren (bijna € 470.000, bestaande uit nalatenschappen en legaten ruim € 170.000 en donaties en giften bijna € 300.000).

Van de genoemde NOW-subsidie (€ 82.000) was in 2019 nog geen sprake en de post overige baten (huuropbrengsten) is € 13.000 lager dan in 2019 door de verhuizing in het tweede halfjaar van 2020 naar een nieuwe locatie.

In onderstaande tabel worden de baten van 2020 vergeleken met de begrote baten en de realisatie van 2019.



Figuur 1.2

1.4.3.4 Lasten

De lasten 2020 vallen -met name ten gevolge van COVID-19- ruim € 700.000 lager uit dan begroot. Het grootste deel hiervan (ruim € 400.000) wordt veroorzaakt door lagere directe bestedingen aan de doelstellingen. Zo konden in 2020 geen dag voor mensen met MS en geen onderzoeksdagen georganiseerd worden. Ditzelfde geldt voor voorlichtingsbijeenkomsten en wetenschappelijke bijeenkomsten van derden. Daarbij heeft het merendeel van het wetenschappelijk onderzoek vertraging opgelopen, waardoor budget-neutrale verlengingen ontstaan. De omvang van de vertraging is afhankelijk van het type onderzoek. De vertraging vertaalt zich naar lagere lasten voor een beperkt aantal meerjarige projecten in de jaarrekening

2020. De daadwerkelijke financiële en inhoudelijke gevolgen van de pandemie zullen pas in 2021 en volgende jaren zichtbaar worden.

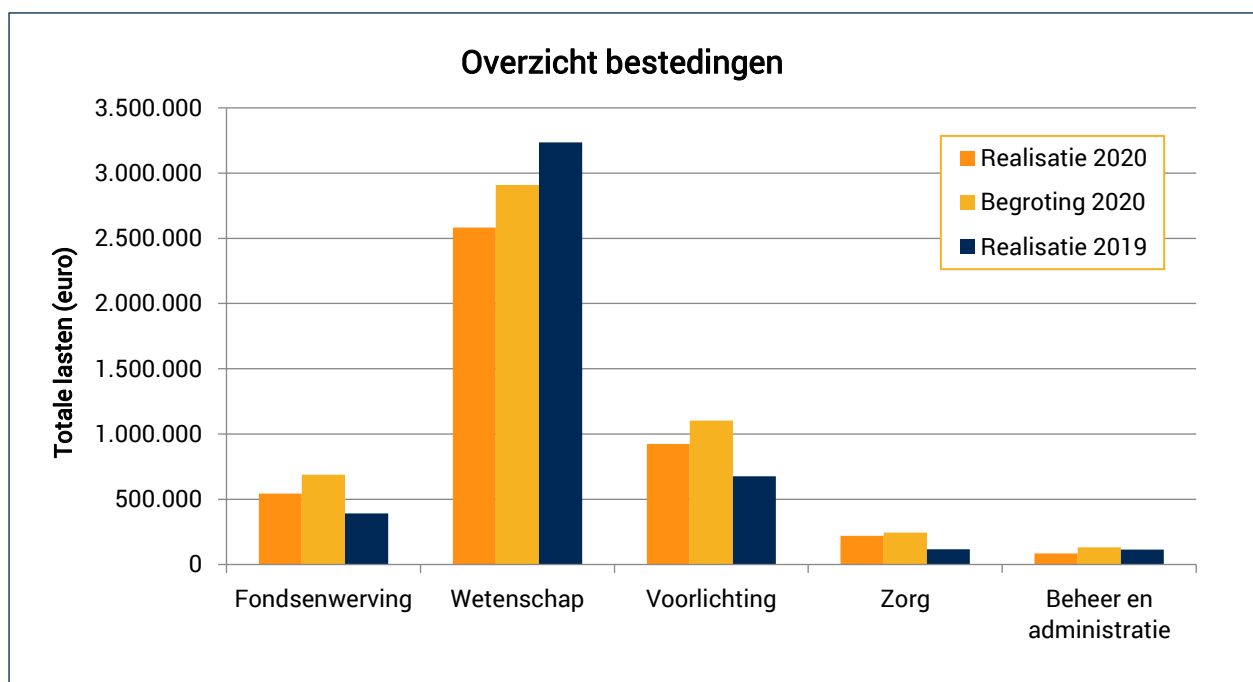
Van de lagere directe bestedingen aan de doelstellingen vormen de directe kosten inzake wetenschappelijk onderzoek de belangrijkste bron omdat deze € 311.000 lager uitkomen. Meer specifiek betreft dit meerjarige projecten (categorie II), nationale en internationale samenwerkingsprojecten (categorie IV) en wetenschappelijk onderzoek - categorie V. De directe bestedingen wetenschap worden op de volgende pagina per categorie toegelicht.

De indirecte kosten blijven 20% (€ 269.000) achter bij de begroting, grotendeels (€ 218.000) ten gevolge van lagere personeelskosten (lagere salariskosten en lagere kosten externe inzet vanwege de vacaturestop).

Ook de directe kosten fondsenwerving blijven achter bij de begroting (€ 47.000). Grootste afwijking is de ontwikkeling van de database die is doorgeschoven naar 2021.

In vergelijking met 2019 komen de kosten 2020 circa € 180.000 lager uit. De doelbestedingen zijn circa € 300.000 lager, de wervingskosten ongeveer € 150.000 hoger en de kosten van beheer en administratie € 30.000 lager.

In figuur 1.3 zijn de bestedingen van de realisatie 2020, de begroting 2020 en de realisatie 2019 per categorie weergegeven.



Figuur 1.3

De directe bestedingen aan Wetenschap bedragen bijna 90% van de jaarbegroting. Bij subsidies categorie I (programma's en fellowships) is € 107.000 meer toegekend dan begroot doordat een jaarlijkse toekenning MS-Fellowship die was gepland voor begin 2021 in het vierde kwartaal van 2020 is verricht. De overige toekenningen zijn verlopen volgens verwachting.

Bij subsidies categorie II (meerjarige projecten) heeft een deel van de projecten vertraging opgelopen door de COVID-19-maatregelen. De jaarlijkse toekenning voor een meerjarig project is naar 2021 verschoven. Een meerjarig project is ten gevolge van de COVID-19-maatregelen voorlopig stilgelegd, met als gevolg een vrijval in 2020 van circa € 40.000.

Voor de nieuwe klinische projecten heeft het bestuur besloten om in 2020 geen prospectief patiëntgebonden onderzoek te ondersteunen. Dit betekent dat de post klinisch meerjarig project 2020-2023 niet gerealiseerd kon worden.

Bij subsidies categorie III (pilotprojecten en persoonsgebonden subsidies) bedraagt de realisatie € 24.000 minder dan begroot door een vrijval van € 25.000.

Bij subsidies categorie IV (nationale en internationale samenwerkingsprojecten) zorgt de COVID-19-situatie voor extra onzekerheid. Voor het SGF programma Humane Meetmodellen 1.0 is in 2020 geen toekenning verstrekt aangezien de gehonoreerde projecten niet relevant zijn voor MS. De subsidieronde voor Humane Meetmodellen 2.0 loopt, een eventuele toekenning volgt in 2021. Op een toekenning uit 2018 heeft een stukje vrijval (€ 9.000) plaatsgevonden omdat het ziekte-overstijgende onderzoek MyOwnResearch is stopgezet. En er zijn in 2020 geen aanvragen ontvangen voor internationale samenwerking waaronder de International Progressive MS Alliance.

Bij subsidies categorie V (diverse bestedingen wetenschap) zijn de kosten voor evenementen en bijeenkomsten lager uitgevallen omdat ze niet plaatsvonden. Bij subsidies categorie VI (verstekte subsidies voortkomend uit geoormerkte giften en nalatenschappen) is de geoormerkte gift van de Monique Blom – de Wagt Foundation aangewend voor het project 'Meten van cognitie'. In oktober heeft de Rokjesdagloop plaatsgevonden in een aangepast format, waarbij teams en lopers individueel de afstand konden afleggen met een app (MS Centrum Amsterdam). De baten zijn hoger dan begroot en geoormerkt voor (MS Centrum Amsterdam).

Binnen de categorieën voorlichting en fondsenwerving zijn forse extra bestedingen ten opzichte van de begroting zichtbaar. Het bestuur heeft goedgekeurd om de extra jubileumkosten te financieren uit de reserve Voorlichting plus. Dit geldt eveneens voor enkele andere posten in relatie tot de inzet van media ten behoeve van voorlichting, communicatie en fondsenwerving die betrekking hebben op het jubileum. Het bestuursbesluit impliceerde dat in 2020 in totaal maximaal € 155.235 zou worden onttrokken aan deze reserve.

Het bestuursbesluit hield mede verband met de COVID-19-crisis door de noodzaak om de communicatieboodschap aan te passen en door achterblijvende baten vanaf het 2^e kwartaal en de aantrekkelijke aanbiedingen in het kader van extra voorlichting met betrekking tot het jubileum.

Uiteindelijk bedragen de extra bestedingen in relatie tot het bestuursbesluit in totaal iets meer dan € 117.000 waardoor de onttrekking aan de reserve fors lager is geworden dan de limiet waartoe was besloten.

Er zijn ook posten waarop fors minder is besteed dan begroot. Dit geldt voor de kosten van de prospectmailingen (€ 60.000, verdeeld over voorlichting en fondsenwerving). Door de tegenvallende resultaten is hier minder in geïnvesteerd. Doordat beurzen en congressen geen

doorgang vonden, door een andere aanpak van de vormgeving van het jaarverslag, door het schrappen van een telemarketing-campagne en door het uitblijven van aanvragen de ontwikkeling van publieks- en patiëntenvoorlichting zijn ook andere posten lager dan begroot uitgekomen.

Binnen de categorie zorg is in de begroting een post voorzien voor de ontwikkeling van patiëntenprogramma's (€ 125.000), onder andere bedoeld voor een klinische call. Omdat deze is uitgesteld is het bedrag in 2020 deels besteed aan andere aanvragen. De realisatie van de post Coördinator Nieuw Unicum is in lijn met de begroting.

Binnen de bureaunkosten (de indirecte kosten) zijn er naast de genoemde personeelskosten die ruim onder de begroting blijven nog twee categorieën die hier ruim onder blijven. De huisvestingskosten komen € 25.000 lager uit dan begroot, met name door een lagere huurprijs voor de nieuwe locatie waar Stichting MS Research in het tweede halfjaar naartoe is verhuisd. En de kantoor- en algemene kosten zijn in 2020 € 21.000 onder de begroting gebleven, vooral doordat kosten in relatie tot de nieuwe website/database doorschuiven naar 2021.

In vergelijking met 2019 zijn de indirecte kosten met 8% toegenomen, vooral door hogere personeelskosten.

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 Stichting 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 ook bepalend voor de verdeling van de overige indirecte kosten.

Het percentage wervingskosten ten opzichte van de geworven baten bedraagt in 2020 12,3%. Begroot was 20,3%, terwijl de realisatie 2019 9,2% bedroeg.

Het kostenpercentage beheer en administratie (definitie: kosten beheer en administratie/ totale lasten) bedraagt 2,0%. Begroot was 2,6%. De realisatie 2019 was 2,5%.

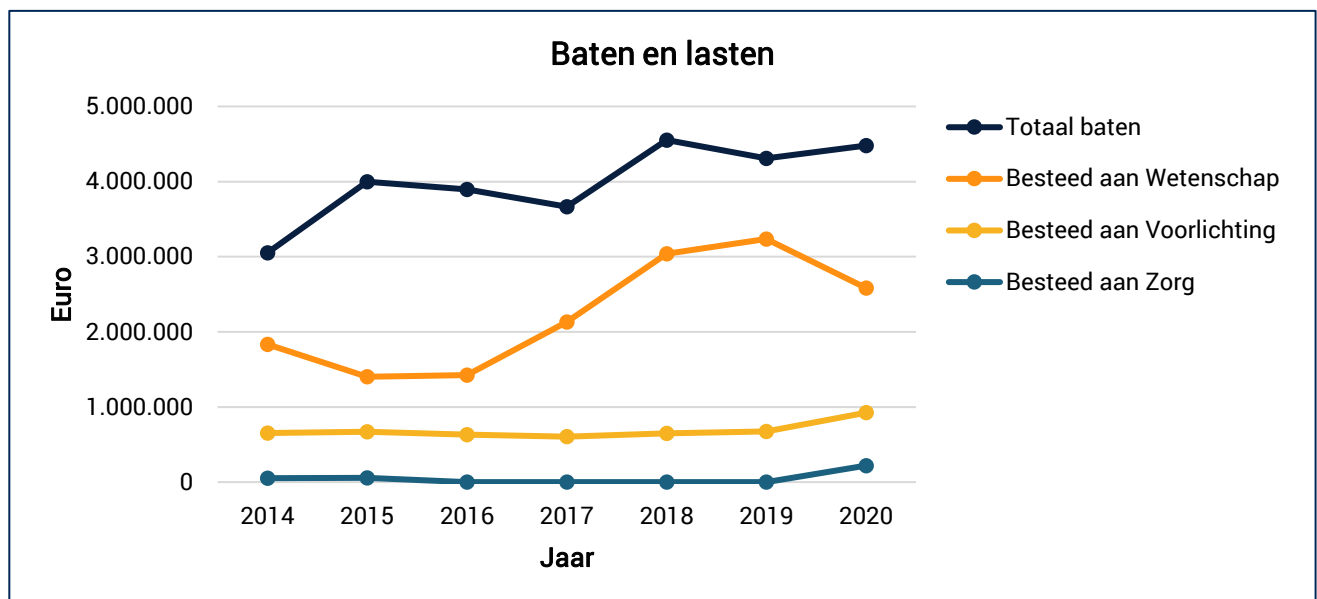
Het percentage van de totale bestedingen aan de doelstellingen (bestedingen doelstellingen/ totale lasten) bedraagt 85,5%. Begroot was 83,9%, terwijl de realisatie 2019 88,8% bedroeg.

1.4.3.5 *Verloop saldo baten en lasten*

Het effect van de genoemde verschillen tussen begroting en realisatie 2020 is dat het saldo vóór financiële baten en lasten in plaats van de begrote -/- € 1.650.000 een positief bedrag van € 126.000 is geworden.

De post financiële baten en lasten wordt gevormd door de negatieve rente die de banken in de loop van dit jaar zijn gaan berekenen. Deze is uitgekomen op een kostenpost voor 2020 van € 43.000. Het totaalsaldo van baten en lasten 2020 komt hiermee op een plusbedrag van € 83.000.

In onderstaand figuur worden de totale baten over de jaren 2014-2020 weergegeven in combinatie met de doelbestedingen aan Wetenschap, Voorlichting en Zorg.



Figuur 1.4

1.4.3.6 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 door het uiteindelijke positieve saldo van baten en lasten 2020 van € 83.000 licht toegenomen ten opzichte van de stand ultimo 2019, tot € 14,1 miljoen.

De € 14,1 miljoen is verdeeld in een continuïteitsreserve van € 2,0 miljoen, bestemmingsreserves van in totaal € 12,0 miljoen (waaronder wetenschap € 9,1 miljoen) en een bestemmingsfonds van totaal € 75.000.

De continuïteitsreserve dient ervoor om de werkzaamheden van Stichting MS Research voort te kunnen zetten in tijden dat de baten niet toereikend zijn voor de kosten. Het bestuur van Stichting MS Research acht na een beoordeling van de risico's een omvang van anderhalf maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie noodzakelijk. Eind 2020 heeft het bestuur dit bedrag bepaald op € 2.034.863 op basis van de begroting 2021. Deze omvang past binnen de normen van de Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen van Goede Doelen Nederland.

1.4.3.7 Beleggingsbeleid

De Stichting heeft geen beleggingen en heeft derhalve geen beleggingsbeleid. Vanwege de situatie rondom COVID-19 en negatieve rente heeft het bestuur zich georiënteerd op het wel of niet wenselijk zijn van opnieuw beleggen. Besloten is dit niet te doen.

1.4.3.8 *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 Stichting MS Research een basis voor de decennia die nog nodig zijn om oplossingen te vinden. Oplossingen voor alle mensen met MS, welke vorm dan ook.

Wij zijn ervan overtuigd dat onze 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.

1.4.3.9 *Plannen 2021*

- Onze eerste prioriteit blijft het continueren van de huidige subsidies voor de onderzoekprogramma's van de MS-centra Amsterdam, Rotterdam en Noord-Nederland en de Nederlandse Hersenbank voor MS 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:

- 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.
- Het ondersteunen en faciliteren van de voorlichtingsdienst 1 MS-loket.
- Participeren binnen de internationale awareness campagne 'May 50K' voor het grote publiek.
- Het efficiënter inrichten van de bureauorganisatie o.a. d.m.v. implementatie nieuwe database en CRM-systeem.

De samenvatting van de begroting 2021 kan als volgt worden weergegeven:

	Begroting 2021 EUR		Begroting 2021 EUR
BATEN		Beheer en administratie	
Baten van particulieren	2.176.800	Uitvoeringskosten eigen organisatie	81.768
Baten van bedrijven	83.900		
Baten van loterijorganisaties	509.885	Totaal beheer en administratie	81.768
Subsidies van overheden	50.000		
Baten van andere organisaties zonder winststreven	115.269		
		<u>TOTAAL LASTEN</u>	<u>4.249.683</u>
Som van de geworven baten	2.935.854	Saldo voor financiële baten en lasten	-1.313.829
Overige baten	0	Saldo financiële baten en lasten	-71.000
<u>TOTAAL BATEN</u>	<u>2.935.854</u>	Saldo van baten en lasten	-1.384.829
LASTEN		Het saldo wordt gemuteerd op:	
Besteed aan doelstellingen		Continuïteitsreserve	-65.037
<i>Wetenschap</i>		Bestemmingsreserve doelstellingen	-1.319.792
-Wetenschappelijk onderzoek	2.369.313	Reserve nalatenschappen	0
-Uitvoeringskosten eigen organisatie	163.536	Bestemmingsfondsen	0
<i>Voorlichting</i>		Totaal	-1.384.829
-Voorlichting en communicatie	511.295		
-Uitvoeringskosten eigen organisatie	388.398		
<i>Zorg</i>		KENGETALLEN	
-Zorg	12.500	Wervingskosten gedeeld door de som van de geworven baten	21,8%
-Uitvoeringskosten eigen organisatie	81.768	Kosten beheer en administratie gedeeld door het totaal van de lasten <i>Norm Stichting MS Research maximaal 10%</i>	1,9%
Totaal besteed aan doelstellingen	3.526.810	Totaal bestedingen aan de doelstelling gedeeld door het totaal van de lasten	83,0%
Wervingskosten			
Kosten eigen fondsenwerving	334.475		
Uitvoeringskosten eigen organisatie	306.630		
Totaal wervingskosten	641.105		

1.4.3.10 *COVID-19 virus*

Bij het afronden en vaststellen van dit bestuursverslag is COVID-19 onveranderd van grote invloed op de wereld. Op het niveau van de bedrijfsvoering van onze Stichting heeft dit eveneens langdurige consequenties. Deze hebben de volledige aandacht van bureau en bestuur. Onze Stichting blijft de richtlijnen van het kabinet volgen. Het bureau werkt vooralsnog in principe vanuit huis, tenzij dat tijdelijk niet kan en/of vanwege het feit dat de aard van de werkzaamheden daarom vraagt. Er wordt nagedacht over de gevolgen van de pandemie, bijv. over wegvallende baten door het verbod op evenementen, maar ook i.r.t. de consequenties door het tijdelijk stil liggen van delen van het onderzoek. In relatie tot deze wel/niet voortgang van het onderzoek bieden onze huidige subsidierichtlijnen vooralsnog voldoende mogelijkheden tot aanpassingen in de vorm van budget neutrale verlengingen.

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. Echter, kijkend naar het jaar 2020, waarin COVID-19 een grote impact op met name de persoonlijke contacten heeft gehad, is dit veelal niet mogelijk gebleken.

Het percentage geormerkte giften is met € 293.998, zijnde 47% gedaald t.o.v. 2019. Dit betekent dat er procentueel een groter deel van de baten beschikbaar was voor het aanbod niet geormerkt onderzoek. Er was € 4.150.836 niet geormerkt beschikbaar, een stijging t.o.v. 2019 van 13%.

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

2.1.1 Nalatenschappen

Nalatenschappen, in de vorm van een benoeming binnen een testament of in de vorm van een legaat, vormen onveranderd een dierbare en belangrijke bron van baten en zijn qua totale omvang zeer substantieel voor ons werk. In 2020 stegen de baten uit nalatenschappen met € 171.321, zijnde 10%. Regelmatig wordt er informatie opgevraagd over de mogelijkheden om aan Stichting MS Research na te laten. Deze vragen worden door de directeur behandeld.

Onze Stichting draagt hier zelf zorg voor de afhandeling van nalatenschappen, in samenwerking met notariskantoor 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 Stichting MS Research 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 Stichting MS Research voorziet in de aanwending van deze resterende reserve ad € 184.631 in de komende jaren (tot 2023).

De totale baten uit nalatenschappen bedroegen in 2020 € 1.941.498. 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. Voor wat betreft dit verslagjaar is de grootste financiële inbreng aan nalatenschappen in Q4 gerealiseerd.

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.

2.1.2 Periodieke schenkers en machtigers

Een stabiele groep van structurele gevers zorgt voor een belangrijke bron van baten; de zgn. periodieke schenkers en de mensen die een machtiging hebben afgegeven. Dit type giften is buitengewoon belangrijk voor Stichting MS Research, 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 en het minimale bedrag per jaar is € 50. Bij het afsluiten van de overeenkomst is geen tussenkomst van een notaris meer nodig. Voor deze groep structurele gevers is een speciale informatiemap

In 2020 doneerden 549 periodieke schenkers een bedrag van € 177.046. Ten opzichte van 2019 is het aantal periodieke schenkers met 57 schenkers gestegen. Het gemiddelde bedrag van de nieuwe schenkingen steeg eveneens, en wel met bijna 6%. De opbrengst van de donaties door middel van machtiging zonder periodieke schenking bedroeg € 399.928 en was € 10.669 hoger dan in 2019.

2.1.3 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.

2.1.4 Geefvraag

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 AVG-richtlijn, de wensen van donateurs hieromtrent bijgehouden. Donateurs kunnen uiteraard aangeven of ze één of meerdere keren per jaar benaderd willen worden en op welke wijze.

Met ingang van het verslagjaar 2020 richten wij ons ook actief op het werven van nieuwe donateurs. In 2020 hebben wij een drietal kleinere testmailingen verstuurd waarmee ruim 1.300 nieuwe donateurs zijn geworven. Met deze mailingen hebben wij ook oud-donateurs benaderd en dat heeft geresulteerd in de her-activering van ruim 750 donateurs.

Tevens vinden periodiek telemarketing campagnes plaats, waarbij we onze donateurs bedanken voor hun ondersteuning en vragen om onze Stichting structureel te willen ondersteunen met een

(maandelijks) machtiging. Ook verwelkomen we onze nieuwe donateurs d.m.v. een zogenaamde 'welkoms-call'.

De opbrengst uit telemarketing bedroeg in het verslagjaar € 17.773.

De opbrengst uit direct mailingen (eigen donateurs en prospects) was in het verslagjaar € 652.325, € 84.325 hoger dan begroot en ruim € 134.565 meer dan in 2019. Uitgesplitst betekende dit een opbrengst van € 613.325 vanuit het eigen donateur-bestand en € 39.000 vanuit het prospect-bestand.

2.1.5 Uw initiatief

Mensen maken ook spontaan een gift over, vaak d.m.v. iDEAL of een eenmalige machtiging via onze vernieuwde website. Ten opzichte van vorig jaar steeg dit type gift met 53% naar € 40.335.

De spontane acties cq. giften via Facebook (oa. verjaardagacties) waren in 2020 goed voor € 11.519.

2.1.6 Giften van bedrijven

In 2020 hebben we aan € 102.969 ontvangen van bedrijven, hetgeen een daling is van € 21.000, zijnde 17% ten opzichte van de realisatie 2019.

2.1.6.1 Sponsoring

De ontvangen sponsorgelden in 2020 waren minder dan in 2019. Dit heeft te maken met het feit dat de MS-onderzoeksdagen en de Dag voor mensen met MS in verband met COVID-19 geen doorgang konden vinden en dus de sponsoraanvragen 2020 op deze punten niet langer aan de orde. Als alternatief heeft Stichting MS Research in haar jubileumjaar 2020 een jubileummagazine uitgegeven wat in het kader stond van 40 jaar MS-onderzoek. Doel hiervan was om op deze wijze onze achterban te informeren over de ontwikkeling van het MS-onderzoek. Dit initiatief werd financieel door 3 farmaceuten omarmd. De totale bijdrage voor sponsoring hiervoor bedroeg € 19.000.

Het totaal aan ontvangen sponsorgelden van farmaceutische bedrijven betreft, conform onze eigen norm, maximaal 5% van het totaal aan baten van dat zelfde jaar. Dit jaar was het percentage 0,4%. 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 Stichting MS Research Code Geneesmiddelenreclame (CGR).

2.1.7 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 Stichting MS Research. Het contract met de VriendenLoterij werd eind 2020 wederom verlengd voor een periode van 5 jaar en daarmee blijft Stichting MS Research de dankbare ontvanger van een jaarlijks bedrag t.w.v. € 200.000.

2.1.7.1 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 maandelijks

inleg. Dit heet geoormerkt meespelen via geoormerkte loten. In 2020 bedroeg onze geoormerkte afdracht € 29.620.

2.1.7.2 *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 baten als awareness voor onze doelstellingen gecreëerd. In 2019 werd haar wens toegekend. In verband met COVID-19 werd het concert in 2020 uitgesteld naar 2021.

2.1.8 *Giften van stichtingen*

2.1.8.1 *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. Vanwege COVID-19 waren werkbezoeken in het buitenland in 2020 helaas niet mogelijk. Stichting MS Research ontving van de Blom-de Wagt Foundation een geoormerkte gift ad € 10.000,- voor het onderzoek 'Metten van cognitie' van dr. H.E. Hulst (MS Centrum Amsterdam).

Gemmy & Mibeth Tichelaar Prijs

De Gemmy & Mibeth Tichelaar Prijs wordt tweejaarlijks uitgereikt aan een talentvolle jonge MS-wetenschapper. De persoonsgebonden prijs, mogelijk gemaakt door de Gemmy en Mibeth Tichelaar Foundation, wordt besteed aan een fundamenteel onderzoeksproject naar de oorzaken van en/of een behandeling voor MS. In 2020 werd de prijs uitgereikt aan drs. Thecla van Wageningen, verbonden aan MS Centrum Amsterdam, voor haar onderzoek naar cellen in witte en grijze hersenstof.

De Gemmy en Mibeth Tichelaar Foundation is opgericht in 2015 ter nagedachtenis van moeder en dochter Gemmy en Mibeth Tichelaar. De Foundation zet zich in voor het vinden van een oplossing voor de ziekte MS.

Arie Kuiper Fonds

Net als onze Stichting stond ook het Arie Kuiper Fonds stil bij *hun* jubileum. Maar liefst 75 jaar bestaat 'KUBO', het bedrijf waarvan Arie Kuiper oprichter was en dat de aanleiding was voor zijn zoon om een fonds op te richten. KUBO is een echt familiebedrijf waar tegenwoordig de derde generatie aan het roer staat en dat inmiddels 75 jaar actief is in de tuinbouwsector. Zoon Ed, zijn vrouw en bestuurslid de heer Storm, overhandigden digitaal aan het eind van het jaar een bijzondere cheque van maar liefst € 75.000 aan Dorinda Roos.

2.2 Fondsenwervende acties door derden

De COVID-19 pandemie in 2020 en de hieruit voortvloeiende zeer beperkte mogelijkheden voor het organiseren van fondsenwervende acties en evenementen door derden resulteerde in een daling van deze baten van 77% ten opzichte van 2019.

2.2.1 Particulieren

Het actieplatform inactievoorms.nl 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 Stichting MS Research, waarmee de naamsbekendheid van Stichting MS Research wordt vergroot.

Het actieplatform inactievoorms.nl werd vanwege de pandemie dit jaar door derden zeer beperkt ingezet. In 2020 werden slechts 20 (t.o.v. 144 in 2019) nieuwe acties geïnitieerd.

De acties die, ondanks de pandemie toch doorgang konden vinden waren onder andere:

- Team Jerommeke (3 teamleden)
Dit team liep voor hun vriend Ruurd, bijnaam Jerommeke, maar liefst 12 marathons in 12 maanden in 12 verschillende provincies. Een ongelooflijke prestatie waar ook nog een heel mooi bedrag mee werd opgehaald van ruim € 8.000.
- MS Beweegt (7 teamleden)
Na het grote succes van hun actie in 2017 ging de familie van Loon ook dit jaar weer de uitdaging aan om met het hele gezin geld op te halen voor Stichting MS Research. Ze maken helaas van dichtbij mee wat de impact van MS op een gezin en familie kan zijn en zetten zich daarom graag in om geld op te halen voor MS-onderzoek. Met succes. Er staat ruim € 6.000 op de teller.
- Halve marathon voor Mama (2 teamleden)
Ondanks de afgelasting van de halve marathon van Zwolle haalden Fabian en zijn zus Céline toch een heel mooi bedrag op voor MS-onderzoek. Ter ere van hun moeder die nu 15 jaar MS heeft haalden zij bijna € 1.400 op.
- MTB Ultra Marathon
Een Ultra Marathon is net zo zwaar als het klinkt. 200 km met ruim 1.200 hoogtemeters rondom de Utrechtse Heuvelrug richting Arnhem. Thijs van Amersfoort ging de uitdaging aan en haalde hier € 890 mee op.
- Music for Stichting MS Research
Met kleinschalige 'coronaproof' concerten haalde Jeroen Schippers een mooi bedrag van € 300 op.
- Kilometervreters (4 teamleden)
Met een klein team zetten de 4 teamleden zich wandelend, fietsend of hardlopend in om zoveel mogelijk geld op te halen voor MS-onderzoek. Met een opbrengst van € 140.

Met betrokkenheid van Stichting MS Research is in totaal ruim € 79.110 bijeengebracht door middel van acties, waarvan ruim € 71.375 via de actiepagina's inactievoorms.nl en rokjesdag.ms. Een bedrag van € 43.870 werd door actiehouders bijeengebracht zonder betrokkenheid van Stichting MS Research. Dit was 31% minder dan in 2019.

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 Stichting MS Research en de ziekte MS. De inzet van alle aan onze Stichting verbonden actienemers toont enorme betrokkenheid, doorzettingsvermogen en wilskracht. Allen met hetzelfde uitgangspunt: 'Geld inzamelen voor onderzoek naar oplossingen voor MS'.

Daarnaast zijn niet alleen actiehouders en collega's betrokken bij acties, maar ook onze ambassadeurs. Zo was onze patiënten-ambassadeur Tessa namens Stichting MS Research virtueel aanwezig tijdens de @home versie van de Rokjesdagloop.

2.2.2 Stichtingen, verenigingen en serviceclubs

Een aantal zeer belangrijke partners van onze Stichting heeft ondanks alle beperkingen dit jaar toch, samen met hun achterban, geld ingezameld 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.

2.2.2.1 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 zou de 10e editie van Klimmen tegen MS plaatsvinden. Helaas werden de 600 deelnemers in april bericht dat het evenement in Frankrijk geen doorgang kon vinden. Het evenement is uitgesteld en verplaatst naar de zomer van 2021.

2.2.2.2 Rokjesdagloop

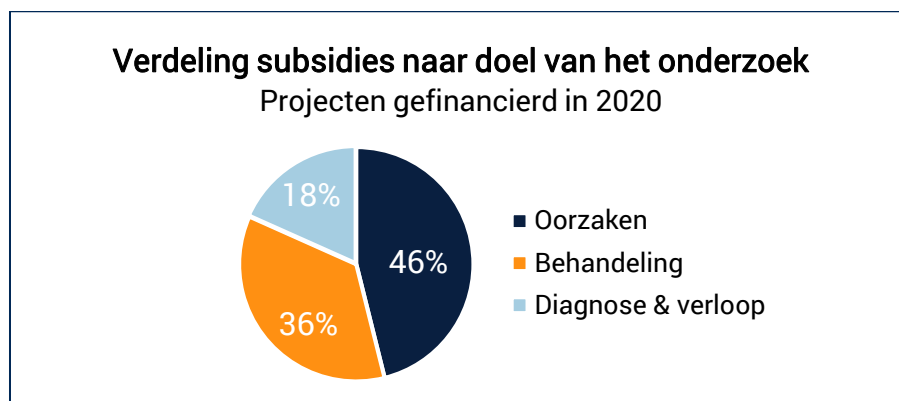
Stichting Rokjesdagloop organiseerde dit jaar voor de 9e keer de Rokjesdagloop. Een gecombineerd hardloop- en wandelevenement in Amsterdam. Stichting MS Research was voor de 7e keer het goede doel. Ook dit jaar was het geld geoormerkt voor MS-onderzoek aan het MS Centrum Amsterdam. De loop stond gepland plaats te vinden op 5 april en was voor het eerst dit jaar ook voor mannen toegankelijk. Door de pandemie werd de loop verplaatst naar najaar 2020. In het weekend van 9 oktober vond de @home versie van de Rokjesdag plaats. De deelnemers konden op hun eigen moment en in hun eigen omgeving 5 of 10 kilometer hardlopen, wandelen of rollen. Alle deelnemers kregen hun medaille per post thuisgestuurd. Ondanks alle beperkingen werd er dit jaar toch ruim € 38.000 opgehaald.

3 Onderzoek

Stichting MS Research subsidieert en stimuleert wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van en oplossingen voor (leven met) MS. In 40 jaar is er ruim € 70 miljoen besteed aan 385 programma's en projecten. Een investering die heeft geleid tot meer kennis over de oorzaken en het ziekteverloop, een betere diagnose en de ontwikkeling van behandelingen voor (de gevolgen van) MS. COVID-19 heeft grote impact op het MS-onderzoek. De voortgang van het merendeel van de lopende onderzoeken is vertraagd, er zijn minder subsidies toegekend en de start van nieuwe projecten is uitgesteld. Slechts een beperkt deel van de financiële gevolgen is zichtbaar in de jaarrekening 2020. De komende jaren zal duidelijk worden welke invloed de crisis daadwerkelijk heeft op het MS- onderzoek, zowel financieel als inhoudelijk.

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 richt zich op drie hoofddoelen: 1) Het vinden van de oorzaken van MS. 2) Het verbeteren van de diagnose en voorspellen van het ziekteverloop van MS. 3) Het ontwikkelen en testen van behandelingen voor MS.

Stichting MS Research bevordert en faciliteert MS-onderzoek op diverse manieren. De basis wordt gevormd door onze programmasubsidies, een structurele steun voor vier academische MS-centra, en de MS-fellowships. Deze subsidies zorgen voor continuïteit van kwalitatief MS-onderzoek. Tevens financieren wij meerjarige onderzoeksprojecten, eenjarig verkennend onderzoek en persoonsgebonden subsidies voor jong talent. Als derde dragen bij aan nationale en internationale samenwerking en het delen van kennis. Tot slot maken wij de impact (van gesubsidieerd) onderzoek zichtbaar voor een breed publiek. In de volgende paragrafen leest u hoe wij in 2020 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 Stichting MS Research 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 vier academische MS-centra. Daarnaast financieren wij jaarlijks ook minimaal twee meerjarige onderzoeksprojecten, 2 à 3 subsidies voor verkennend onderzoek van maximaal 1 jaar en verschillende subsidies voor jong talent.

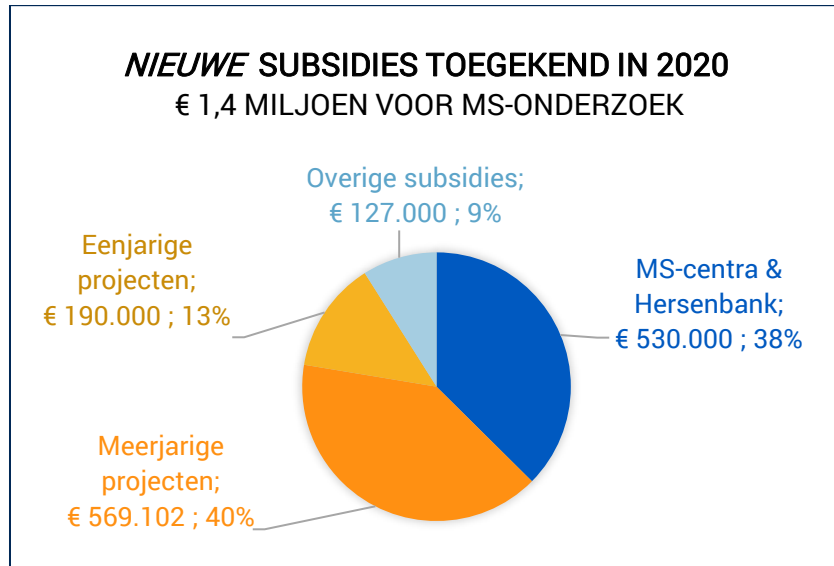
Wij zijn ervan overtuigd dat deze structurele steun hét verschil maakt om MS echt de wereld uit te helpen. Om dit onderzoek te kunnen garanderen houden wij altijd een bedrag voor drie tot vier jaar onderzoek (de jaren dat deze toegekende subsidies lopen) als reserve. Dit lijkt veel, maar in een periode van minder of geen giften zou dit bedrag binnen 4 jaar aan subsidies besteed en dus “op” zijn. Met het gereserveerde bedrag kunnen we de MS-centra nog 4 jaar blijven steunen en de fellowships en meerjarige projecten die zijn gestart afronden. Dit geeft onderzoekers die zich verbonden hebben aan dit onderzoek de minimale zekerheid die nodig is om hun onderzoekslijnen draaiend te houden. De COVID-19 crisis illustreert het belang van deze reserve. Het afgelopen jaar kwamen activiteiten tot stilstand en zagen wij het geefgedrag van donateurs veranderen. Wanneer evenementen en bijeenkomsten weer mogelijk zijn en welke financiële gevolgen de crisis op de lange termijn heeft is onzeker. Alleen met de blijvende steun van onze donateurs kunnen wij de continuïteit van het MS-onderzoek in Nederland voor de komende jaren waarborgen en nieuwe onderzoeksprojecten financieren.

3.1.1 COVID-19

Door het tijdelijk sluiten (eerste golf) en aangepaste toegankelijkheid van de laboratoria en ziekenhuizen heeft het merendeel van de lopende en nieuw toegekende onderzoeken vertraging opgelopen. De mate van vertraging is afhankelijk van het type onderzoek en de looptijd van het project. Inmiddels kunnen de meeste onderzoeken gelukkig weer voortgang vinden. Een beperkt aantal klinische patiëntgebonden onderzoeken zijn tijdelijk stop gezet. In 2021 en daarop volgende jaren zal de daadwerkelijke impact van de COVID-19 pandemie op de onderzoeksprojecten zichtbaar worden. De realisatie 2020 binnen de doelstelling wetenschappelijk onderzoek loopt circa € 310.000,- achter op de begroting 2020. Dit komt mede doordat er geen nieuw meerjarig klinisch project is toegekend en doordat jaarlijkse toekenningen van vertraagde meerjarige projecten doorschuiven naar 2021.

In vergelijking met 2019, is in 2020 een kleiner aantal nieuwe subsidies toegekend. Deze afname betreft met name subsidies waarbij Stichting MS Research afhankelijk is van de samenwerking met andere organisaties. Zo zijn er geen subsidies in de categorie IV (inter-) nationale

samenwerking toegekend en waren er in 2020 minder subsidies uit geormerkte giften als gevolg van het wegvallen van fondsenwervende evenementen georganiseerd derden.

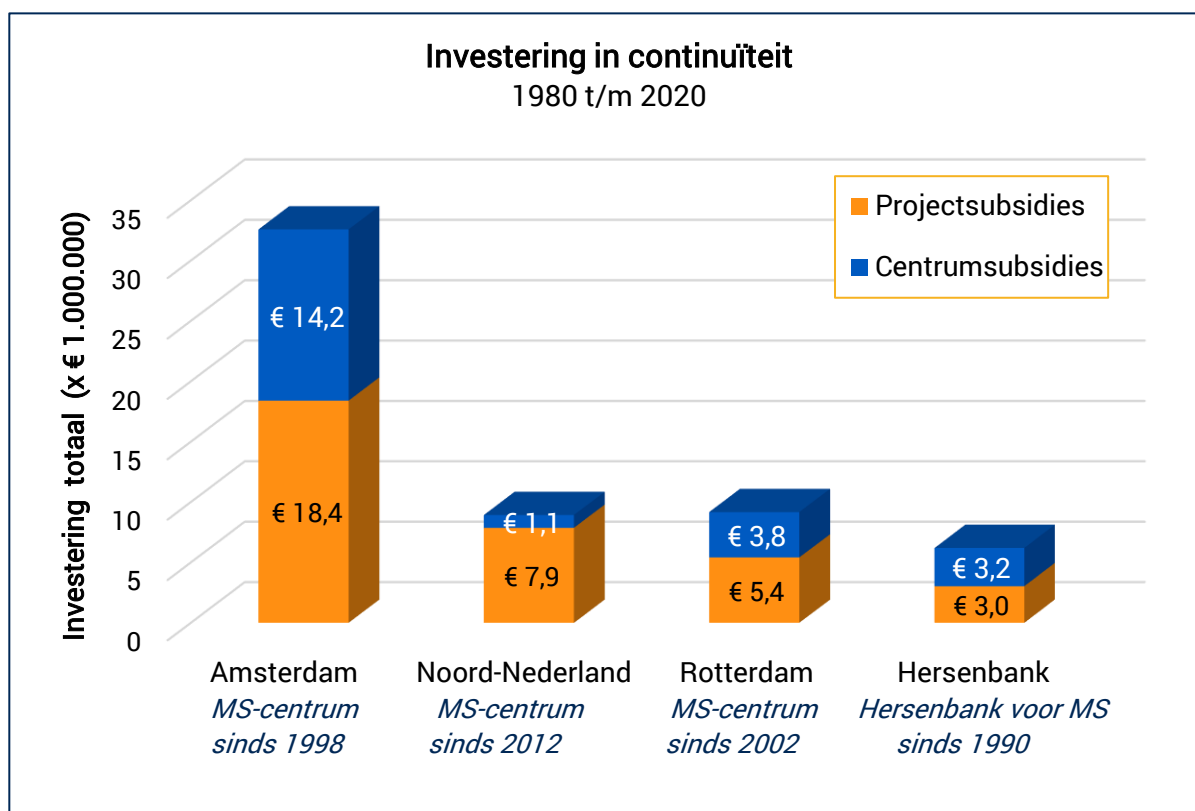


Figuur 3.2

3.1.2 MS-centra voor onderzoek en zorg

Om hoogwaardig onderzoek te kunnen uitvoeren is een eveneens hoogwaardige omgeving essentieel. Stichting MS Research onderkent dit en steunt 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 in deze centra nauw verweven, hetgeen ten goede komt aan de kwaliteit en relevantie van het onderzoek. De Nederlandse Hersenbank voor MS heeft een unieke collectie hersenweefsel van overleden hersendonoren en faciliteert hiermee MS-onderzoek wereldwijd.

De kwaliteit en meerwaarde van de programmasubsidies worden getoetst door de auditcommissie. Deze onafhankelijke adviesraad bestaat uit vier internationaal erkende MS-experts en de voorzitter van onze wetenschappelijke raad. Het onderzoek binnen de programma's vormt de basis voor vervolgonderzoek. Een deel van dit vervolgonderzoek financiert Stichting MS Research middels projectsubsidies. Het succes in het werven van deze projectsubsidies, onderschrijft de kwaliteit en relevantie van het onderzoek binnen de centra.



Figuur 3.3

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

Begrip van het beloop van MS gedurende het leven

€ 530.000 voor 4 jaar, 2020 – 2024 20-490fMS

“Het MS-centrum ErasMS levert zorg aan een unieke combinatie van patiënten van alle leeftijden en met alle vormen van MS. Door deze mensen langdurig te volgen leren ze ons heel veel over het beloop van MS. We verzamelen informatie over genen, omgevingsfactoren en afweercellen. We denken dat we met dit onderzoek dichterbij de complexe oorzaak van MS kunnen komen.”

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 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

De Nederlandse Hersenbank voor MS

Nederlands Herseninstituut, Amsterdam

Verzameling van weefsel en kennis voor MS-onderzoek wereldwijd

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

“We zien dat een grote diversiteit in ziektebeloop correspondeert met grote verschillen in de hersenen na overlijden. Er zijn dus verschillende behandelingen nodig om gerichte therapie te geven. Ik hoop dat dit in de komende tien jaar mogelijk wordt. Wij zullen daar alles aan doen!”

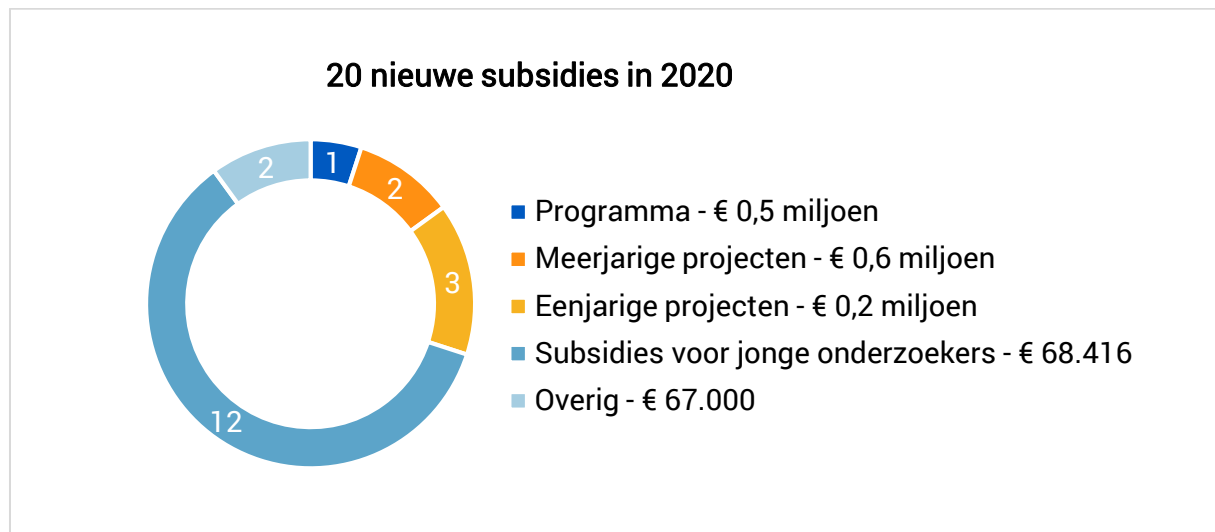
Inge Huitinga, directeur Nederlandse Hersenbank

Nieuwe subsidietoekenningen in 2020			
Bedrag	Type	Wat	Impact
€ 0,5 miljoen voor vervolg programma ErasMS	Onderzoek programma	Structurele subsidie voor vier academische MS-centra	• Continuïteit en kwaliteit van MS-onderzoek in NL. • Samenwerking tussen laboratorium en kliniek.
	MS-fellowship & MS-leerstoel	4-jarige persoonsgebonden onderzoekbeurs	• Talent blijft behouden voor MS-onderzoek. • Continuïteit en kwaliteit van MS-onderzoek in NL.
€ 0,6 miljoen voor twee meerjarige onderzoeken	Meerjarig project	Subsidie voor 3-6-jarig onderzoek	• Uitvoering van relevant en kwalitatief onderzoek naar MS.
€ 0,2 miljoen voor drie verkennende onderzoeken	Eenjarig project	Subsidie voor pilotproject of MS Out-of-the-Box Grant	• Innovatieve ideeën worden getest.
€ 0,1 miljoen voor 12 jonge talenten	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	• Junior onderzoekers geïnspireerd en behouden voor het MS-onderzoek. • Betrokkenheid van onderzoekers bij de Stichting. • Stimulans voor internationale samenwerking.
	(Inter-) nationale samenwerking	Subsidie voor ziekte-overstijgend onderzoek, publiek-private samenwerking, translationeel onderzoek	• Aansluiting bij ontwikkelingen in het veld. • Bundeling van krachten en expertise.

Tabel 3.1

Meer weten over het onderzoek dat Stichting MS Research subsidieert?

Bezoek msresearch.nl/ms-onderzoek voor een overzicht van de nieuwe, lopende en afgeronde projecten.



Figuur 3.4

3.2 Subsidies voor onderzoek

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

3.2.1 Procedure subsidieverstrekking

De wetenschappelijke raad (WR) beoordeelt alle ingediende aanvragen op kwaliteit, relevantie en haalbaarheid en adviseert ons bestuur over honorering. Om tot een betrouwbaar en onafhankelijk advies te komen bestaat de WR uit experts van verschillende disciplines en worden externe deskundigen geraadpleegd. Daarbij 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 Stichting MS Research 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.

BEOORDELINGSPROCEDURE SUBSIDIEAANVRAGEN



Figuur 3.5

3.2.2 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 34 worden de verschillende typen subsidies verder toegelicht. Hieronder treft u een overzicht van de ruim 50 onderzoeksprojecten, die Stichting MS Research heeft gefinancierd in 2020. 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 2020						
Project nummer	Doel	Titel	Onderzoeker (Instituut)	Subsidie-type	Loop-tijd	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
20-490f MS	Oorzaak, behandeling, diagnose & verloop	Begrip van het beloop van MS gedurende het leven	ErasMS MS Centrum Rotterdam (ErasmusMC, Rotterdam)	Programma	2020-2024	530.000

18-406g MS	Oorzaak	Wereldwijd unieke collectie hersenweefsel	De Nederlandse Hersenbank voor MS (Nederlands Herseninstituut, Amsterdam)	Programma	2019-2023	530.000
18-733c MS	Oorzaak, behandeling	Het herstel van myeline dichterbij	MS Centrum Noord Nederland (UMCG, Martini Ziekenhuis, Ommelander Ziekenhuis, Groningen)	Programma	2019-2023	560.149
18-358f MS	Oorzaak, behandeling, diagnose & verloop	De volgende stap in het stoppen van de progressie van MS	MS Centrum Amsterdam (Amsterdam UMC, locatie Vumc, Amsterdam)	Programma	2019-2023	1.590.000
MS-fellowship en MS-leerstoel						
16-947 MS	Oorzaak	Microglia in de ontwikkeling van MS	Kooistra (MS Centrum Noord Nederland)	MS-fellowship	2018-2022	428.320
18-1023 MS	Behandeling	Lichaamseigen herstelsysteem gebruiken om MS aan te pakken	Kooij (MS Centrum Amsterdam)	MS-fellowship	2019-2023	465.000
19-1079 MS	Oorzaak	Schade in kaart gebracht	Huitinga (Nederlandse Hersenbank voor MS)	MS-leerstoel	2020-2024	100.000
Meerjarige projecten						
13-833 MS	Behandeling	MS tegengaan door aanschakelen afweerremmer	Laman (MS Centrum Noord Nederland)	Meerjarig project	2016-2020	246.600
14-875 MS	Oorzaak	De rol van geïnfecteerde afweercellen	van Luijn, Smolders (ErasMS 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 behandeling	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	Behandeling	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	Neutenboom, Smolders (ErasMS 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, Zuhorn (MS Centrum Noord Nederland)	Meerjarig project	2017-2021	249.474
16-952 MS	Oorzaak	Remmen van schadelijke afweercellen	van Luijn (ErasMS MS Centrum Rotterdam)	Meerjarig project	2018-2022	249.474
16-937 MS	Behandeling	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)	Vrienden-Loterij project	2017-2022	414.000
17-985 MS	Oorzaak	Invloed MS-risicofactoren op hersenontwikkeling	Neuteboom (ErasMS MS Centrum Rotterdam)	Meerjarig project	2018-2022	264.963
17-995 MS	Oorzaak	Wat doet een T-cel in de hersenen?	Verjans, Smolders (ErasMS MS Centrum Rotterdam)	Meerjarig project	2019-2023	265.000
17-992 MS	Behandeling	Stoppen met medicatie bij stabiele RRMS	Killestein, Strijbis (MS Centrum Amsterdam)	Klinisch meerjarig project	2019-2023	264.902
17-957 MS	Diagnose & verloop	Project Y - oorzaak van verschillend ziekteverloop	Uitdehaag (MS Centrum Amsterdam)	Vrienden-Loterij project	2017-2023	634.124
18-1027 MS	Diagnose & verloop	De ogen vertellen het verhaal	Uitdehaag (MS Centrum Amsterdam)	Meerjarig project	2020-2023	270.040
18-1030 MS	Behandeling	Op maat doseren van natalizumab	Killestein, van Kempen (MS Centrum Amsterdam)	Klinisch meerjarig project	2019-2023	235.751
18-1034 MS	Oorzaak	Wordt MS door een virus veroorzaakt?	Huitinga (Hersenbank voor MS)	Meerjarig project	2020-2023	280.000
19-1051 MS	Behandeling	Stamceltherapie bij MS	Uitdehaag, Killestein, Zweegman (MS Centrum Amsterdam, Amsterdam UMC)	Klinisch meerjarig project	2019-2025	475.000
19-1057 MS	Oorzaak	Ontmaskeren van de schadelijke B cel	van Luijn (ErasMS MS Centrum Rotterdam)	Meerjarig project	Toegekend in 2020	284.102
19-1060 MS	Oorzaak	De erfelijke aanleg in MS verklaard	Jonkers, Meilof (MS Centrum Noord Nederland), Kreft (ErasMS MS Centrum Rotterdam)	Meerjarig project	Toegekend in 2020	285.000
Eenjarige projecten						
17-975 MS	Oorzaak	Hoe begint een MS-ontsteking?	Huitinga (Nederlandse Hersenbank voor MS)	MS Out-of-the-Box Grant	2019-2020	100.000
18-1006 MS	Diagnose & verloop	Oogbewegingenstoornissen 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	2019-2020	59.958
19-1045 MS	Behandeling	Poeptransplantatie bij MS	Oosten, Ooijevaar (MS Centrum Amsterdam)	Klinisch pilotproject	2019-2020	65.000
19-1049 MS	Diagnose & verloop	Computertechnologie maakt geavanceerde MRI breed beschikbaar	Geurts (MS Centrum Amsterdam)	Pilotproject	2019-2020	58.655
19-1067 MS	Oorzaak	Verborgene virus veroorzaker MS?	Baron (MS Centrum Noord Nederland), van Kasteren (LUMC)	MS Out-of-the-Box Grant	2020-2021	100.000

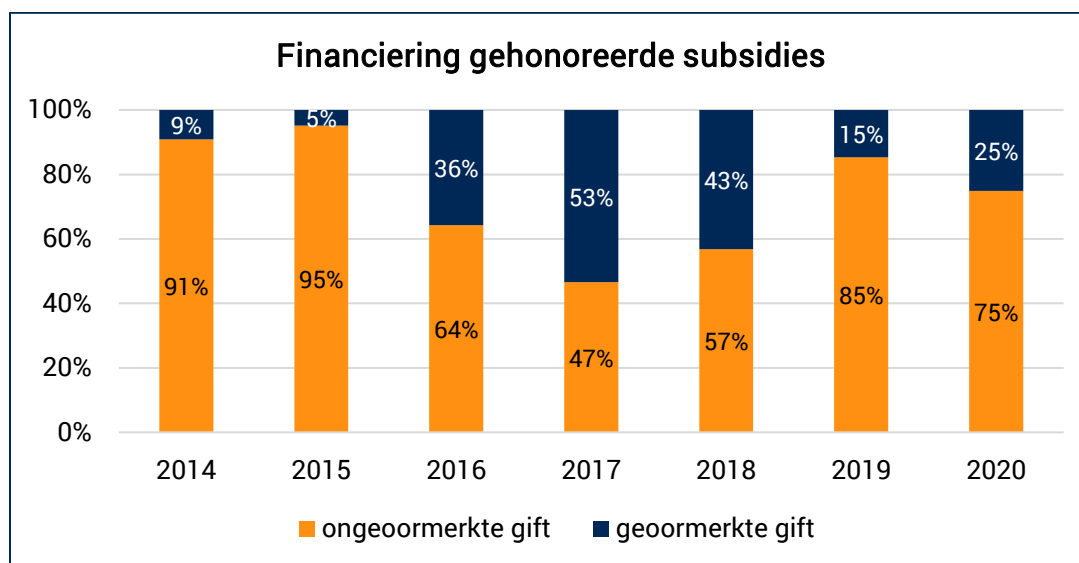
20-1085	Oorzaak	Zijn nieuwe fouten in het DNA de oorzaak van MS?	Eggen, Kooistra (MS Centrum Noord Nederland)	Pilotproject	2020-2021	65.000
20-1087	Oorzaak	De toegangspoort voor schadelijke afweercellen	de Vries, Kooij (MS Centrum Amsterdam)	Pilotproject	2020-2021	65.000
20-1091	Behandeling	Wandelen op muziek voor meer uithoudingsvermogen en coördinatie	Moumdjian, Feys (Uhasselt)	Klinisch pilotproject	2021-2022	60.000
20-1096	Oorzaak	Nabootsen van de interactie tussen hersencellen in MS	van Wageningen (MS Centrum Amsterdam)	Gemmy & Mibeth Tichelaar Prijs	2021-2022	60.000
20-005 PP	Behandeling	Infectie en antilichamen tegen coronavirus	Killestein, van Kempen (MS Centrum Amsterdam)	Extra subsidie	2020-2022	57.000
Subsidies voor jonge onderzoekers						
18-1036 MS	Oorzaak	Wat doet een B-cel in de hersenen?	Kreft (ErasMS 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 (UHasselt)	Global MS Research Booster Award	2019-2022	180.000
19-1075 MS	Oorzaak	Twee typen T-cellen	Koetsier (ErasMS MS Centrum Rotterdam), Hoeks (Uhasselt)	Pré-pilotproject	2020-2021	17.000
20-1111 MS	Behandeling	Cognitieve problemen meten in het dagelijks leven	Hulst (MS Centrum Amsterdam)	extra subsidie Blom-de Wagt Foundation	Toegekend in 2020	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	2017-2020	50.000
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
19-1052 MS	Diagnose & verloop	Accuraat hersenkrimp meten	Vrenken (MS centrum Amsterdam)	Programma translationeel onderzoek	Toegekend in 2020	150.000

Tabel 3.2

3.2.3 Geormerkte projecten

Een aanzienlijk deel van de subsidies voor onderzoek wordt mogelijk gemaakt door geormerkte giften. Hierbij geeft de donateur aan voor welk onderzoek zijn/haar gift wordt aangewend. Van de in 2020 toegekende subsidies is een kwart 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 project

dat 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 3.6

3.3 Samenwerking

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

3.3.1 Met en voor onderzoekers

Stichting MS Research participeert niet alleen in bestaande (inter-)nationale samenwerkingen, maar stimuleert ook de samenwerking tussen onderzoeksgroepen en instituten. Zo organiseren wij in principe elk jaar een wetenschappelijke bijeenkomst voor MS-professionals uit Nederland en België, de MS-onderzoeksdagen. Naast het delen van onderzoeksresultaten, geeft de bijeenkomst gelegenheid tot het leggen van nieuwe contacten en versterken van bestaande samenwerkingen. Vanwege de COVID-19-pandemie waren wij helaas genoodzaakt de in 2020 geplande MS-onderzoeksdagen te annuleren.

3.3.2 Netwerk van MS-centra

Stichting MS Research bevordert ook de samenwerking tussen de vier academische MS-centra 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 Amsterdam, Rotterdam en Noord-Nederland en de 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 Stichting MS Research en het centrum en in de communicatie richting het publiek.

3.3.3 Samen onderzoek financieren

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

3.3.4 Ziekte-overstijgend onderzoek

Binnen de Samenwerkende GezondheidsFondsen (SGF) bundelen 19 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) investeert de SGF in ziekte-overstijgende initiatieven, waaronder 'Afweer uit Balans' (2018) en 'Humane meetmodellen I en II' (2019 en 2020).

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. Vanaf 20 mei 2020 omarmen ook NOC*NSF en Nederlandse Loterij de Gezonde Generatie.

3.3.5 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.

3.3.5.1 MS-Atlas

In september 2020 publiceerde de MSIF een nieuwe editie van de MS-Atlas, een collectie van gegevens over MS uit 115 landen. Het is de meest nauwkeurige schatting van het aantal mensen met MS in de wereld tot nu toe. Volgens de uitgebreide wereldwijde verzameling van gegevens zijn er wereldwijd 2,8 miljoen mensen met MS. In 2013 werd dit aantal nog op 2,3 miljoen geschat.

Gemiddeld leven 1 op de 3.000 mensen met de ziekte. Elke vijf minuten krijgt iemand ergens ter wereld de diagnose MS. Hoe vaak MS voorkomt, verschilt echter enorm tussen landen. Volgens de laatste cijfers, leven er in Nederland 25.000 mensen met MS. Dit betekent dat 1 op de 700 mensen in ons land de zenuwslopende ziekte heeft. Een toename ten opzichte van het laatste cijfer van 1 op de 1000 mensen met MS. Sinds 2013 is in elke wereldregio het aantal mensen met MS toegenomen. Deze stijging heeft waarschijnlijk verschillende oorzaken. Zo zijn de telmethoden verbeterd, is de diagnose nauwkeuriger, leven mensen met MS langer en groeit de bevolking. Het is nog niet bekend of ook het risico om MS te ontwikkelen is toegenomen. Meer onderzoek is nodig om vast te stellen waardoor het aantal mensen met MS is toegenomen.

Number of people with MS – prevalence per 100,000



Figuur 3.7 [bron www.atlasofms.org]

3.3.5.2 Internationaal advies COVID-19 en MS

Het jaar 2020 stond in het teken van de COVID-19 pandemie. Informatie over het virus en risico's voor kwetsbare groepen, zoals mensen met MS ontbrak. Vroeg in de pandemie namen MS-deskundigen en -organisaties verbonden aan de MSIF het initiatief om kennis en ervaring te delen en data te verzamelen. Deze samenwerking resulteerde in een wereldwijde database

waarin gegevens over MS en COVID-19 worden verzameld. Op basis van deze informatie en de professionele mening van MS-specialisten zijn internationale adviezen 'MS en COVID-19' en 'COVID-19 vaccins en MS' uitgebracht. Deze adviezen levende documenten die worden herzien op basis van het groeiend wetenschappelijk bewijs en nieuwe inzichten.

3.4 Investerings wetenschappelijk onderzoek 2020

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 ErasMS MS Centrum Rotterdam een nieuw vierjarig programma gestart. Stichting MS Research investeert ruim € 0,5 miljoen in het onderzoek naar het beloop van MS gedurende het leven.
- Investering van € 1,4 miljoen in nieuwe subsidies, verdeeld over 9 projecten, en 11 'kleine' subsidies tot € 5.000.
- Start van onderzoek naar COVID-19 en MS. Dit onderzoek levert inzicht in infectie met en afweer tegen het coronavirus bij mensen met MS in Nederland.
- Uitreiking van de Gemmy & Mibeth Tichelaar Prijs aan Thecla van Wageningen voor onderzoek naar de rol van verschillende hersencellen in MS.
- Toekenning van een extra subsidie voor het meten van cognitieve problemen in het dagelijks leven van mensen met MS dankzij een geormerkte gift van de Blom-de Wagt Foundation.
- Het onderzoek dat is (mede-)gefinancierd door Stichting MS Research heeft geleid tot de promotie van 9 onderzoekers.
- Verbindende rol en bijdrage aan de MS-Atlas en de internationale adviezen over COVID-19 en MS.
- Betrokkenheid van het ervaringsdeskundigenpanel in het selecteren van subsidieaanvragen voor fundamenteel en klinisch onderzoek.
- Een zorgvuldige en onafhankelijke toetsing van wetenschappelijk onderzoek door de hiervoor ingestelde wetenschappelijke raad ondersteund door externe deskundigen.
- Het versterken van de samenwerking met de MS-centra en Hersenbank voor MS door een maandelijks overleg met centrumcoördinatoren.
- Het optimaliseren en beter toegankelijk maken van informatie over MS-onderzoek online en offline.

Resultaten wetenschappelijk onderzoek

Wetenschappelijke bevindingen zijn lastig toe te schrijven aan een specifiek jaar. Onderzoek is gebaseerd op voortschrijdend inzicht en de bevindingen van onderzoeksgroepen wereldwijd. Wij zijn trots op de nieuwe inzichten die het onderzoek, (mede)gefinancierd door Stichting MS Research, in 2020 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.

Omgevingsfactoren	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.
Erfelijke factoren	Er zijn 233 erfelijke factoren bekend die het risico op het krijgen van MS vergroten. Deze meeste factoren beïnvloeden de werking van het afweersysteem.
Afweer-systeem	Bij mensen met MS is het afweersysteem ontregeld. Door ontstekingen in het centrale zenuwstelsel raakt myeline, de beschermlaag rondom de zenuwen, beschadigd. Signalen uit de hersenen bereiken minder goed of helemaal niet het lichaam. Op den duur leiden ontstekingen tot permanente schade aan de zenuwcellen. We weten dat ook de hersenen een eigen afweersysteem hebben. Bij MS spelen zowel afweercellen uit het bloed (T- 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.
Myeline-afbraak	Biologische processen en hersencellen die betrokken zijn bij de afbraak en het herstel van myeline zijn in beeld gebracht. We weten dat bij MS dit herstel is verstoord en begrijpen beter waardoor dit komt. Onderzoekers hebben een manier gevonden om de blokkades op het herstel van myeline te omzeilen. Zo komt een behandeling die de reparatie van myeline bevordert een stap dichterbij.

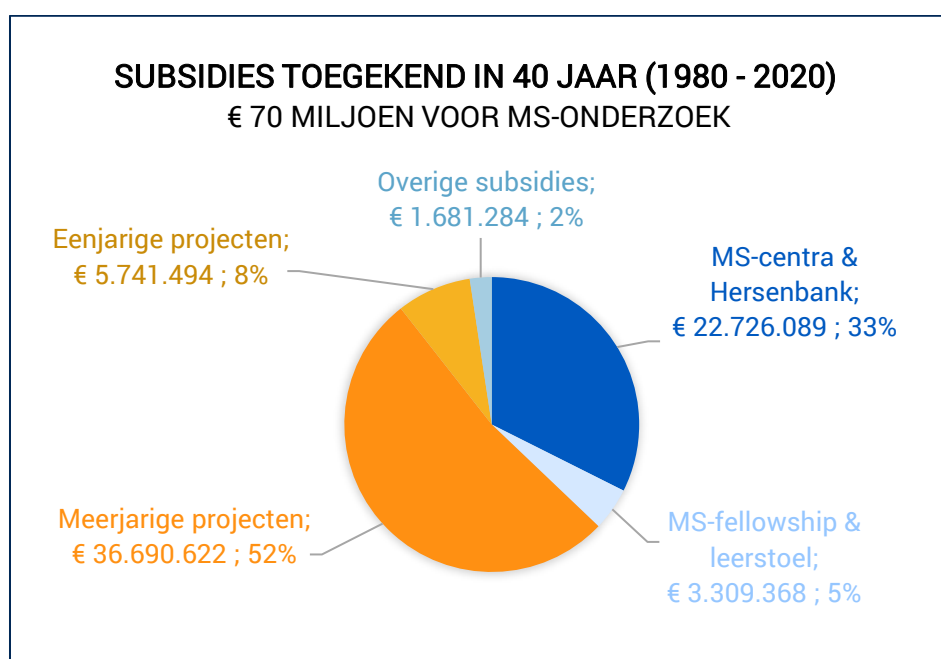
MS-laesies	Een MS-laesie is een gebied in de hersenen of het ruggenmerg waar myeline is verminderd of verdwenen en waar vaak een litteken ontstaat. In hersengebieden zonder MS-laesies zijn al subtiele veranderingen meetbaar. Deze vroege veranderingen vormen waarschijnlijk de eerste stap richting het 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.
Zenuw-schade	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.
Behandeling van MS	
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 richten worden er stappen gezet naar een behandeling op maat, waarbij medicijn en dosering zijn toegespitst op de individuele patiënt.	
Relapsing-Remitting MS	Er zijn meerdere medicijnen die de achteruitgang vertragen en het aantal en ernst van de terugvallen bij mensen met RRMS verminderen.
Progressieve MS	Er is een medicijn voor progressieve MS. Een tweede medicijn is goedgekeurd en komt in de loop van 2021 beschikbaar voor patiënten.
MS bij kinderen	Er zijn internationale richtlijnen voor de zorg voor en behandeling van MS bij kinderen. Het Nationaal Kinder MS Centrum in Rotterdam biedt gespecialiseerde zorg aan kinderen met MS en draagt bij aan meer kennis over het ontstaan en verloop van de ziekte.
Diagnose en prognose van MS	
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.	
Diagnose standaard	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.
Ziekteverloop monitoren	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.
Biomarkers	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, hersenkrimp 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.
Kwaliteit van leven met MS	
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 op het gebied van leefstijl is er helaas nog (te) weinig.	
Multi-disciplinaire behandeling	MS vraagt om een multidisciplinaire aanpak en samenwerking tussen verschillende vakgebieden. Het tijdig herkennen en adequaat behandelen van problemen op het gebied van bijvoorbeeld, spraak, handfunctie, slikken, cognitie en lopen heeft grote invloed op de kwaliteit van leven van een persoon met MS.
Cognitieve problemen	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.
Medische Apps	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.
Kennis delen	Informatie en wetenschappelijk bewijs over de beste revalidatiebehandelingen voor diverse symptomen van MS is online beschikbaar via APPECCO. Met deze informatie kan een zorgverlener de beste kwaliteit van revalidatiezorg leveren aan mensen met MS.
Mantelzorg-training	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.

Tabel 3.3

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 40 jaar hebben wij ruim € 70 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 3.8

Impact 40 jaar MS Research		
Kerntaak	Wat hebben we bereikt?	Waaraan hebben we bijgedragen?
1. Stimuleren continuïteit van kwalitatief MS-onderzoek in Nederland	Investering MS Centrum Amsterdam • Programmasubsidies van in totaal € 14,2 miljoen voor onderzoek en biobanken • Subsidiëring onderzoek binnen Expertisecentrum Cognitie ad € 740.000 • Subsidiëring onderzoek Project Y ad € 634.124	• Groei MS Centrum Amsterdam tot top-3 internationaal erkend MS-expertisecentrum. • Onderzoekslijnen om het ziekteproces te begrijpen, behandeling verbeteren en kwaliteit van leven vergroten. • Oprichting Expertisecentrum Cognitie bij MS. • MS-hoogleraarschappen prof. Polman (1995) en prof. Killestein (2018).

	Verbinding van het centrum met Nieuw Unicum en financiering van onderzoekssamenwerking.	
	Investering ErasMS MS Centrum Rotterdam • Programmasubsidies van in totaal € 3,8 miljoen voor onderzoek en biobanken • Subsidiëring onderzoek binnen Kinder MS Centrum ad € 660.000	• Groei ErasMS tot internationaal erkend MS-expertisecentrum. • Onderzoekslijnen naar erfelijkheid, biologische oorzaken, afweer en het ziektebeloop gedurende het leven. • Oprichting Nationaal Kinder MS Centrum.
	Investering MS Centrum Noord Nederland • Programmasubsidie van € 1,1 miljoen voor onderzoek • Subsidie van € 410.000 voor opbouwen MS-celbank • Subsidie voor PET-scan om myeline zichtbaar te maken ad € 150.000	• Groei MS Centrum Noord Nederland. • Fundamentele- en klinische onderzoekslijnen naar myeline afbraak en herstel. • Beschikbaarheid 'MS in een kweekschaal'-model voor ontwikkeling MS-medicatie.
	Investering Nederlandse Hersenbank voor MS • Programmasubsidies van in totaal € 3,2 miljoen voor biobank met hersenweefsel van donoren met MS	• Groei Hersenbank voor MS. • Er is een internationaal unieke verzameling van nauwkeurig in kaart gebrachte weefsels en medische informatie van hersendonoren met MS. • MS-hoogleraarschap prof. Huitinga (2019).
	• Internationale kwaliteitstoets programmasubsidies door audit commissie	• Internationale erkenning Nederlands MS-onderzoek. • Jaarlijks tientallen publicaties in erkende (inter-)nationale wetenschappelijke tijdschriften. • Betrokkenheid MS-centra bij opzetten internationale richtlijnen voor diagnose en behandeling van MS.
	• Subsidiëring van acht MS-fellowships voor in totaal € 3,2 miljoen	• Ontwikkeling van onderzoekslijnen naar neuroimmunologie (2x), neuropathologie (2x), myeline-herstel (1x), microglia (1x) en behandel mogelijkheden (2x).

2. Subsidieren van meerjarige projecten, pilots en persoonsgebonden subsidies	• Subsiëring van 180 meerjarige projecten voor in totaal € 36,7 miljoen bij Nederlandse onderzoeksinstellingen waaronder academische MS-centra en Hersenbank voor MS	• We weten dat MS zowel fysiek als mentaal gevolgen heeft. MS heeft invloed op hoe je ziet, beweegt, denkt en voelt. • Alhoewel de oorzaak van MS nog niet volledig bekend is. Weten we dat er niet één maar meerdere oorzaken zijn. MS is het gevolg van een onfortuinlijke combinatie van erfelijke- en omgevingsfactoren. • Er is inzicht in de processen en factoren die bijdragen aan het ontstaan van ontstekingen en laesies, de progressie van MS, zenuw schade, verstoring van het natuurlijke herstel, cognitieve klachten en andere gevolgen van MS. • Er is een groeiend aantal modellen voor MS-onderzoek. • Er zijn meer dan een dozijn middelen die de achteruitgang vertragen en het aantal en ernst van de terugvallen bij RRMS verminderen. • Het tweede medicijn voor progressieve MS komt in 2021 beschikbaar. • Er zijn behandelingen voor MS bij kinderen • Behandeling en dosering wordt steeds beter aangepast op de individuele patiënt. • Er is een scala aan medicijnen en (revalidatie-) therapieën voor de behandeling van blaasproblemen, pijn, spasmen, seksuele problemen, loopklachten, slikproblemen en vermoeidheid. • 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. • Scans en biomarkers voor monitoren ziekteverloop.
	• Subsiëring van 135 eenjarige projecten voor in totaal € 5,7 miljoen bij Nederlandse onderzoeksinstellingen, waaronder academische MS-centra en Hersenbank	
	• Stimulans carrière jonge onderzoekers en studenten middels subsidies voor werkervaring in het buitenland, 4 tot 9 toekenningen per jaar	• Jonge onderzoekers zijn actief binnen het internationale MS-onderzoek. • Delen van kennis en kunde tussen groepen uit verschillende landen.

3. Bijdragen aan (inter) nationale samenwerking en het delen van kennis	• Organisatie van de jaarlijkse MS-onderzoeksdagen • Stimuleren van samenwerking tussen jonge onderzoekers	• Samenwerking tussen Nederlandse onderzoeksgroepen. • Samenwerking tussen groepen uit Nederland en België. • Samenwerking tussen (jonge) onderzoekers van verschillende instituten.
	• Faciliteren van jaarlijkse bijeenkomsten tussen MS-centra en MS-Hersensbank voor MS	• Er is een netwerk van Nederlandse MS-centra en de Hersensbank. • Nationale samenwerking o.a. op het gebied van MS-pathologie, modellen voor MS.
	Faciliteren subsidiëring door derden • Toekenning van extra VriendenLoterij projecten (5x) • Subsidiëring Translationeel Onderzoek (2x) en Publiek-Private Samenwerking (1x) • Ontwikkeling en financiering van Gemmy & Mibeth Tichelaar Award (3x), Monique Blom-de Wagt Grant (5x), Global MS Research Booster Award (2x) en MS Out-of-the-Box Grant (3x)	• Inzet van loterijgelden voor MS-onderzoek. • Uitvoering van translationeel MS-onderzoek • Publiek-Private Samenwerking binnen MS-onderzoek. • Meer MS-onderzoek dankzij geoormerkte giften van derden. • Contact tussen onderzoekers en donateurs creëert wederzijds begrip.
	• Participatie binnen (initiatieven van) Samenwerkende Gezondheidsfondsen • Ontwikkeling en cofinanciering van ziekte-overstijgend onderzoek	• MS is onderdeel van grootschalig onderzoek gericht op immunologie en humane meetmodellen. • Oprichting Programma Gezonde Generatie. • Gezamenlijke standpunten 'open science', '(alternatieven voor) dierproeven' en 'maatschappelijk verantwoord licenceren'. • Gedeeld beleid t.a.v. patiënten-participatie. • Oprichting ervaringsdeskundigenpanel
	• Participatie binnen (initiatieven van) de MS International Federation	• MSIF-netwerkbijeenkomsten voor MS-organisaties wereldwijd. • Internationale Alliantie voor Progressieve MS, ruim € 22 miljoen besteed aan onderzoek naar oplossingen voor progressieve MS. • Internationale studiegroep voor kinder MS en internationale richtlijnen voor behandeling MS bij kinderen. • Internationaal consortium voor het vinden van genetische factoren in MS. • MS-Atlas, een wereldwijde dataverzameling over MS en MS-zorg • Internationale adviezen over COVID-19 en MS.

4. Zichtbaar maken van de impact van (gesubsidieerd) onderzoek	• Voorlichting over (gesubsidieerd) onderzoek en actualiteit middels Rndom MS, website en social media	• 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. • Informatie over en contact tussen onderzoekers en mensen met MS creëert wederzijds begrip.
	• Publicatie van jaaroverzicht en digitaal overzicht van onderzoekssubsidies	

Tabel 3.4

3.5.1 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
1. Stimuleren continuïteit van kwalitatief MS-onderzoek in Nederland	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 baten.	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
2. Subsidiëren van meerjarige projecten, pilots en persoonsgebonden subsidies	Het blijven investeren in MS-onderzoek gericht op oorzaken, behandelingen en diagnose & verloop.	Continue
	Het blijven subsidiëren van kwalitatief hoogwaardig MS-onderzoek door het aanscherpen van procedures en richtlijnen. - Inspelen op nationale en internationale ontwikkelingen. - Monitoring van de voortgang gericht op resultaat en impact. - Beschikbaar houden van de juiste expertise binnen diverse beoordelingsorganen.	Continue
	Het kunnen honoreren van alle ingediende subsidieaanvragen van hoge relevantie en uitstekende kwaliteit.	Binnen 10 jaar
3. Bevorderen van (inter-)	Het blijven verbinden van onderzoekers en potentiële financiers om meer geoormerkt geld beschikbaar te maken voor onderzoek.	Continue

nationale samenwerking	Het actief blijven participeren in nationale en internationale initiatieven binnen onze doelstellingen en indien van meerwaarde verbinden met derden.	Continue
	Het integreren van klinische onderzoeksthema's in het programma van de MS-onderzoeksdagen.	Binnen 2 jaar
4. Zichtbaar maken van de impact van gesubsidieerd onderzoek	Het blijven geven van betrouwbare informatie over (gesubsidieerd) onderzoek voor een algemeen publiek in een vorm die aansluit bij de wensen van mensen met MS en hun omgeving en donateurs.	Continue
	Het vergroten van de betrokkenheid van onderzoekers bij mensen met MS en hun omgeving en vice versa.	Binnen 1 jaar

Tabel 3.5

4 Voorlichting

Het delen van kennis staat centraal binnen ons kerndoel voorlichting. Wij delen kennis over wetenschappelijke, medische en maatschappelijke aspecten van (leven met) MS met een breed publiek. 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 over brengen 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 bieden wij anderen de mogelijkheid een subsidie aan te vragen t.b.v. voorlichting over MS.

In 2020 lag de focus van onze voorlichtingsactiviteiten op online en print, mede vanwege onze vernieuwde website en het feit dat fysieke bijeenkomsten en activiteiten vanwege COVID-19 niet mogelijk waren.

4.1 Media-inzet

Doordat fysieke bijeenkomsten en evenementen niet mogelijk waren, is gekozen voor een grotere inzet van andere beschikbare communicatiemiddelen. Opdat wij onze achterban ook in 2020 zo goed mogelijk konden informeren over de resultaten van het door ons gesubsidieerd onderzoek en over MS. Om deze reden hebben wij in 2020 een extra voorlichtingsbudget aangewend. Dit is besteed aan radio, TV en advertenties in diverse bladen.

Het bestuur van Stichting MS Research ging daartoe akkoord met een onttrekking van € 117.084 uit de Reserve Voorlichting Plus. Na deze onttrekking resteert binnen deze reserve een bedrag ad € 521.526.

4.1.1 Radio

In de bestaande radio-commercials, welke werden opgenomen voor de COVID-19 crisis, werd uiteraard niet stilgestaan bij deze huidige situatie. Om deze reden werd besloten een extra tag-on van 20 seconden in te zetten, welke voorafgaand aan elke bestaande radio-commercial werd uitgezonden. Deze tag-on benadrukte dat, ondanks de wereldwijde zorg over COVID-19, onderzoek naar MS niet stil mag staan. Tevens werd in de maand juni wegens achterblijvende baten een extra radio- en TV-campagne toegevoegd aan de geplande campagne momenten in

2020. En is tevens in de periode juni – juli – augustus op alle regionale zenders een stopper campagne ingezet.

4.1.2 TV

Om in tijden van de COVID-19 crisis optimale media-aandacht voor MS-onderzoek te realiseren, gaven een aantal media-partijen aan, w.o. RTL, Talpa en diverse regionale zenders, een 30 seconden versie van de huidige 60 seconden commercial als stopper kosteloos in te willen zetten. Deze 30 seconden versie was niet voorhanden en het uitzend-klaar maken van deze 30 seconden versie, incl. muziekrechten, bracht een niet voorziene investering met zich mee.

Door deze onttrekking van extra gelden uit de reserve Voorlichting konden wij, ondanks beperkingen qua mogelijkheden tot evenementen en activiteiten, adequaat inspelen op de wensen vanuit het algemene publiek. Waarbij 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 stond.

4.1.2.1 *Nieuwe TV commercial*

In april lanceerde Stichting MS Research, mede in het kader van haar 40-jarig jubileum, een nieuwe TV-commercial “Stop MS” met de achtergrond muziek “Don’t stop thinking about tomorrow” van Fleetwood Mac. De spot is het resultaat van een internationale samenwerking met UK Society en werd derhalve tegen significant minder kosten vervaardigd voor Nederlands gebruik. De creatie en productie is door de UK Society in 2019 gerealiseerd. Via de overkoepelde wereldwijde MS-organisatie (MSIF) is de mogelijkheid aan alle landen aangeboden deze spot te adopteren, omdat de beelden voor situaties wereldwijd van toepassing kunnen zijn.

De TV-commercial werd vanaf april gedurende het kalenderjaar betaald ingezet rondom de direct-mailing campagnes van Stichting MS Research op NPO, de regionale TV-zenders en via de uitzendingen van Stichting Socutera. Daarnaast was de commercial doorlopend te zien als gratis stopper op RTL en Talpa en gedurende de zomermaanden op de regionale zenders tegen een gereduceerd tarief. In totaal hebben gemiddeld ruim 3.100.000 personen uit de doelgroep 35 jaar en ouder, per campagne periode (4 stuks) minstens één keer de Stichting MS Research TV commercial gezien. De kijkcijfers via de uitzendingen van Stichting Socutera scoorden in totaal 1.043.00 unieke kijkers (verdeeld over 3 uitzendweken).

4.1.2.2 *TV overig*

In mei, rond Wereld MS Dag, was collega Kirstin Heutinck (online) 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. Kirstin vertelde wat MS is en wat het betekent om MS te hebben. Daarnaast werd er gesproken over de mogelijke risico’s van COVID-19 voor mensen met MS en werd teruggeblikt op 40 jaar MS-onderzoek. RTL Koffietijd telt dagelijks gemiddeld bijna 400.000 kijkers.

4.1.3 Radio

Mede onder het thema “Stop MS” werd ook een aantal nieuwe radiocommercials opgenomen. Deze werden ingesproken door ambassadeurs Maartje van Weegen, Job Cohen en Wolter Kroes.

De commercials werden ter ondersteuning van de periodieke direct-mailing campagnes ingezet, alsmede ter ondersteuning van de december-mailing welke in het teken stond van kinderen met MS.

Het bereikte aantal personen, binnen de doelgroep van 35 jaar en ouder, door middel van radio bedroeg in 2020:

Januari	3.205.440	NPO1, 2, 4, 5, 3FM en regionaal
April	3.400.000	Idem
Mei/juni	2.003.000	Idem
Oktober	2.300.000	Idem
December	2.300.000	Idem

4.1.4 Print

4.1.4.1 *Jaaroverzicht*

Eind mei werd het jaaroverzicht 2019 in print uitgegeven met daarin een overzicht van de activiteiten en bereikte resultaten van het jaar 2019. In tegenstelling tot voorgaande jaren is het traditionele jaarverslag enkel online verschenen. Een afgeleide hiervan was deze opgemaakte publieke uitgave over het jaar 2019. Het jaaroverzicht werd verstuurd naar relaties, donateurs en periodieke schenkers (totaal 1.253).

4.1.4.2 *Rondom MS/Jubileum magazine*

Dit jaar is het periodieke magazine Rondom MS éénmalig verschenen in de vorm van een jubileum magazine ter gelegenheid van het 40-jarig bestaan van Stichting MS Research, en wel in de maand oktober.

In de diverse artikelen kwamen door Stichting MS Research, binnen de vier academische MS-centra en Nieuw Unicum, gesubsidieerde onderzoeksthema's aan de orde zoals cognitie, progressie van de ziekte, behandeling, myeline herstel, afweersysteem, genetica, pathologie, MRI en revalidatie behandelingen. Aan het magazine werd een boekenlegger toegevoegd met een beknopte opsomming van hetgeen in 40 jaar MS-onderzoek is bereikt.

De artikelen werden afgewisseld door interviews met diverse donateurs die het financieren van onderzoek naar bovengenoemde thema's mogelijk maken, zoals periodieke schenkers, online- en offline-actiehouders, nalaters en onze ambassadeurs. Daarnaast kwam de wetenschappelijke raad aan het woord en blikte Stichting MS Research terug op wat er in 40 jaar is bereikt binnen de doelstellingen Onderzoek, Voorlichting, Fondsenwerving en Zorg.

De kosten van het magazine werden voor het merendeel gesponsord door drie farmaceuten. In totaal ontvingen 31.523 donateurs/relaties/beroepsgroepen het jubileum magazine.

4.1.5 Advertenties en redactionele artikelen

In 2020 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 algemeen en fondsenwerving gericht op nalaten. Binnen diverse titels heeft onze Stichting advertenties geplaatst.

Voornamelijk offline, maar ook online (verhouding ca. 80/20).

In het kader van het 40-jarig jubileum is Stichting MS Research, rondom haar campagne periodes in 2020 met een ½ pagina advertentie en redactioneel, landelijk zichtbaar geweest in alle huis-aan-huis bladen.

4.2 Online

De verschillende onlinekanalen van Stichting MS Research zijn in het verslagjaar op een nog frequentere basis dan voorgaande jaren ingezet om onze achterban te informeren over MS(-onderzoek) en de rol van onze Stichting daarbij. Een gedetailleerd overzicht, en vergelijking tot voorgaande jaren, wordt hieronder verder toegelicht.

4.2.1 Websites

De verschillende websites (hieronder uitgesplitst) en landingspagina's zijn de online visitekaartjes van Stichting MS Research. Hierop worden niet alleen actuele zaken naar voren gebracht maar ook de algemene waarden en doelen van Stichting MS Research zichtbaar gemaakt. Online communicatie neemt een steeds prominentere positie in binnen het veld. Om deze reden hebben wij in dit verslagjaar flink geïnvesteerd in zowel de website als online marketing. Omdat wij verwachten dat online communicatie steeds belangrijker zal worden zal Stichting MS Research de komende jaren hierin blijven investeren, alsook in online marketing.

4.2.1.1 Nieuwe corporate website

In het verslagjaar is er intensief gewerkt aan het realiseren van een compleet vernieuwde corporate website. Zo voldoet de website nu aan alle technische eisen die van een website in deze tijd verwacht mogen worden. Ook is geanticipeerd op de snel veranderende digitale wereld door technische updates en aanpassingen ook voor de toekomst gemakkelijker te maken. De website is nu goed bereikbaar en leesbaar op mobiele apparaten, het online donatie proces is vereenvoudigd en ook hier is aandacht besteed aan het steeds toenemende gebruik van de smartphone. Daarnaast is de hele inhoud en structuur van de website geactualiseerd en aangepast met als resultaat een meer natuurlijke navigatie en informatie die aansluit bij de behoeften van de gebruikers. Uitdagingen hierbij waren het brede scala aan doelgroepen dat Stichting MS Research bedient met haar website, van onderzoeker, mensen met MS (en hun naasten) en het algemene publiek. Ook is de website enorm uitgebreid en staat er veel, soms vrij specialistische, informatie op. Om dit voor iedereen goed leesbaar te houden is er onder andere de functie van een woordenboek toegevoegd en de optie om pagina's voor te lezen of de lettergrootte aan te passen.

4.2.1.2 MSresearch.nl

Het figuur hieronder geeft de bezoekersaantallen weer van MSresearch.nl in het verslagjaar ten opzichte van 2019.

Website MSresearch.nl		
	2020	2019
Bezoeken	125.415	108.494
Unieke bezoekers	96.614	80.388
Pagina weergaven	233.260	227.427

De website trok in 2020 meer bezoekers dan in 2019. Deze groei is deels te verklaren door de implementatie van de nieuwe website in het vierde kwartaal, hierdoor worden bezoekers beter ontvangen en uitgenodigd op de website te blijven, ook als zij op mobiele apparaten de website bekijken. Vanwege deze vernieuwing wordt de website ook via Google makkelijker gevonden. Daarnaast is er na lancering van de vernieuwde website gestart met structurele online marketing, waarover verderop meer. Op de website worden 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.

4.2.1.3 MSonderzoek.nl

In verslagjaar werd de campagnepagina MSonderzoek.nl volledig vernieuwd. Deze stond vanaf lancering in het teken van de eerder genoemde vernieuwde commercial die zowel online als op TV werd ingezet. Hierdoor werd de herkenbaarheid tussen de verschillende kanalen vergroot. Vooruitlopend op de nieuwe corporate website was deze campagnepagina al in een veel eerder stadium ook makkelijk toegankelijk voor mobiele apparaten.

4.2.2 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 2020 zijn in totaal 12 E-Nieuwsbrieven uitgebracht. Het bereik van de nieuwsbrief steeg in het verslagjaar van 5.028 naar 5.418 ontvangers. In 2021 is de ambitie om, naast het vergroten van het bereik van de nieuwsbrief met 10%, ook op inhoudelijk gebied de nieuwsbrief beter aan te laten sluiten op de behoefte van de gebruiker. Eerste stappen hiervoor kunnen gezet worden als de nieuwe database een feit is, waardoor er meer mogelijkheden ontstaan om de huidige nieuwsbrieflezers beter te kunnen analyseren. Mogelijk kan door het internationale project May 50K een nieuwe groep nieuwsbrieflezers toegevoegd worden. Naar verwachting betreft dit een groep die op een andere en eigen manier benaderd kan worden.

4.2.3 Social Media

Het bereik van Stichting MS Research is op social media in het verslagjaar wederom toegenomen. Met name op Facebook en Instagram zijn veel verbeteringen ingezet, die hieronder

worden toegelicht. Ook Twitter, YouTube en LinkedIn werden regelmatig ingezet rondom genoemde evenementen en andere activiteiten. Details zijn hieronder verder uitgewerkt.

4.2.4 Facebook

De Facebook-pagina van Stichting MS Research is rondom evenementen, persmomenten, oproepen, (onderzoeks)nieuws en aankondigingen in 2020 weer veelvuldig ingezet. De post met het meeste bereik was de aankondiging van de TV-commercial Veerkracht/Stop MS. Deze commercial werd door Stichting MS Research geadopteerd van de MS Society UK. De commercial is door ons ondertiteld en voorzien van een nieuwe aftiteling. De betreffende post had een bereik van in totaal 24.500 weergaven. Eind 2020 telde de Facebook-pagina 6.320 likes (eind 2019 waren dit er 6.077). In totaal zijn er in dit verslagjaar op Facebook 419.690 mensen bereikt via berichten (in 2019 was dit 182.427). Deze groei is te verklaren omdat er in 2020 voor het eerst op grotere schaal gebruik is gemaakt van betaalde Facebook-advertenties. In eerste instantie rondom campagneperiodes. Door de positieve resultaten die hieruit naar voren kwamen is besloten om vanaf eind 2020 op structurele schaal Facebook-advertenties in te zetten met een nieuwe externe samenwerkingspartner.

4.2.5 Instagram

In het verslagjaar heeft Stichting MS Research haar eigen Instagram-pagina aangemaakt. Aan het einde van verslagjaar telde het kanaal meer dan 500 volgers en een had een bereik van 43.775. Dit zijn zeer bemoedigende eerste resultaten. Naast de organische groei is ook hier ingezet op betaalde marketing. In 2021 is de ambitie om dit voort te zetten. De Facebook- en Instagrampagina zijn aan elkaar gekoppeld, waardoor zowel de organische als betaalde posts elkaar op beide kanalen ondersteunen. Ook is de ambitie om in 2021 meer mensen persoonlijk via Instagram aan te spreken voor specifieke acties. Hier lijkt Instagram een zeer geschikt medium voor. Eerste testen hiervoor zullen plaatsvinden in aanloop naar het project May 50K.

4.2.6 Online marketing

In verslagjaar is, na een aantal testen rondom voorgaande campagneperiodes, in december gestart met het structureel inzetten van online marketing op verschillende kanalen. Deze kanalen zijn: Facebook, Instagram, Google Ads en Google Display. Het doel van deze marketing is om zowel de naamsbekendheid van Stichting MS Research te vergroten, alsook het aantal (structurele) donateurs. In 2021 moet dit op veel gebieden leiden tot groei, met name het aantal bezoeken op de website. Ook is het door vernieuwde meetmethoden op de website mogelijk om opbrengsten ten opzichte van kosten beter in kaart te brengen en te meten. In 2021 zal hier onverminderd op worden ingezet, ook zal er ruimte zijn om verschillende advertenties te testen om te leren welke type posts het meest efficiënt is en fondsenwervend het best scoort.

4.3 Huisstijl

Gelijktijdig met de publicatie van het jubileummagazine lanceerde Stichting MS Research een vernieuwde huisstijl. Herkenbaar, maar toch frisser, meer van deze tijd en beter leesbaar. De vertrouwde kleuren oranje en blauw bleven behouden, maar kregen een nieuwe en meer opvallendere tint. Het logo werd subtiel aangepast en naast de liggende variant introduceerden we ook een ronde variant, welke met name voor online publicaties wordt ingezet. De nieuwe

huisstijl is in alle uitingen doorgevoerd, van stationary tot advertenties, overig drukwerk, formulieren en interne documenten.

4.4 Voorlichting beroepsgroepen

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

4.5 Bijeenkomsten

De organisatie van de traditionele jaarlijks bijeenkomsten (o.a. Dag voor mensen met MS en aanwezigheid bij bijeenkomsten van (samenwerkings)partners en beurzen, heeft in verband met de COVID-19 situatie, dit jaar geen doorgang kunnen vinden. Met de publicatie van het jaaroverzicht en het jubileum magazine hebben we getracht onze achterban toch zo volledig mogelijk te informeren over onze doelstellingen en activiteiten van Stichting MS Research. En hiermee de drie groepen waarop wij ons richten; mensen met MS en hun naasten, het algemene publiek en MS-professionals, aangesloten te houden bij onze organisatie.

4.6 Subsidiering voorlichting door derden

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

4.6.1 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 Umic, MS Vereniging Nederland, MS Centrum Amsterdam en Stichting MS Research. 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 2020 flink toegenomen. Zo zijn er o.a. door de heer Job Cohen en mevrouw Maartje van Weegen radiospots ingesproken en uitgezonden rondom dit onderwerp. Ook heeft Stichting MS Research regelmatig aandacht gegeven aan het loket in haar periodieke E-nieuwsbrieven.

4.7 Impact van voorlichting

De in dit hoofdstuk vermelde activiteiten geven weer dat Stichting MS Research in 2020, ondanks de beperkingen rondom de COVID-19 situatie, op meerdere momenten in het jaar toch, op het gebied van voorlichting ten behoeve van het 'grote publiek' en specifiek 'mensen met MS en hun naasten', binnen de mogelijkheden zo optimaal mogelijk naar buiten is getreden.

Hierdoor is kennis over wetenschappelijke, medische en maatschappelijke aspecten van (leven met) MS met een nog breder breed publiek zo goed mogelijk gedeeld en is er meer begrip gecreëerd voor leven met MS. Het geven van voorlichting leidt echter niet alleen tot een verbreding van kennis en begrip over MS, maar heeft ook een positieve invloed op het

geefgedrag van de (potentiële) donateur. Onveranderd blijft onze Stichting zich inzetten om middels het delen van kennis en informatie over wetenschappelijke, medische en maatschappelijke aspecten van (leven met) MS, bij te dragen aan meer begrip voor MS. Kennis en informatie over de noodzaak van wetenschappelijk onderzoek om tot een oplossing te komen, als ook welke stappen daarbij gemaakt worden, dragen hier eveneens aan bij.

5 Zorg

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

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. In het verslagjaar betrof dit o.a. in samenwerking met VWS, ZonMW, KPMG, Nieuw Unicum e.a., het vormgeven van een zogenaamde kennis- en expertise infrastructuur rondom progressieve MS.

5.2 Goede zorg voor iedereen

Onze Stichting behartigt de belangen van mensen met MS en zorgprofessionals bij relevante organisaties, instellingen en overheid. In 2020 was in dat kader de module progressieve MS binnen de kwaliteitsstandaard MS aan de orde. 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, door middel van Vilans, een kennisorganisatie voor langdurige zorg. Diverse stakeholders uit het MS-veld zijn betrokken. De module "Progressieve MS" ligt voorjaar 2021 ter beoordeling voor aan de Ronde Tafel MS.

5.3 Klinisch patiëntgebonden onderzoek

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. Zie pagina's 36-39 voor een overzicht van de klinische onderzoeksprojecten. Binnen de doelbesteding zorg financiert Stichting MS Research patiënten programma's gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg en/of leven van mensen met MS. Vanwege de grote impact van COVID-19 maatregelen op de voortgang van patiëntgebonden projecten en programma's, heeft Stichting MS Research in 2020 geen nieuwe subsidies toegekend in deze categorie.

Patiënten programma's					
Project nummer	Doel	Titel	Onderzoeker (Instituut)	Loop-tijd	Bedrag (€)
18-001 PP	Behandeling	De beste revalidatiebehandeling voor elke MS-patiënt (APPECO)	Beckerman (MS Centrum Amsterdam)	2019-2020	49.597
18-002 PP	Behandeling	Zorg voor mantelzorgers	Kooij (MS Expertisecentrum Nieuw Unicum)	2019-2020	50.000
18-003 PP	Behandeling	De juiste zorg op het juiste moment	Kooij (MS Expertisecentrum Nieuw Unicum)	2019-2021	100.000

6 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 (toegevoegd is onder andere dat Bestuursleden tweemaal kunnen worden herbenoemd en de bewaartermijn van financiële stukken is geactualiseerd). De Stichting is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te 's-Gravenhage onder nummer 41201360. Het kantoor is gevestigd aan de Schoolstraat 174, 2252 CN Voorschoten.

Bestuur

Mw. mr. W. Heijbroek-de Clercq, voorzitter
Mw. dr. M.L.E.A. Jansen-Landheer, vicevoorzitter
Drs. J.P. Walters RA, penningmeester
Prof. dr. F. Koning
Mw. drs. S.Y. Timp-Gan

Wetenschappelijke Raad

Prof. dr. R.A.W. van Lier, voorzitter (Sanquin, Amsterdam)
Prof. dr. C.J.M. de Vries, vice-voorzitter (Amsterdam UMC, Locatie AMC, Amsterdam)
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. Roebroek (Maastricht Universiteit)
Dr. H.M. Schrijver (Westfries Gasthuis MS Centrum Hoorn)
Prof. dr. P. Stinissen (Universiteit Hasselt, Diepenbeek, België)
Prof. dr. R.E.M. Toes (Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden)
Prof. dr. Y.D. van der Werf (Amsterdam UMC, Locatie VUmc, Amsterdam)

Auditcommissie

Prof. dr. R.A.W. van Lier, voorzitter (Sanquin, Amsterdam)
Prof. dr. D. Hoekstra (Universitair Medisch Centrum Groningen, Nederland)
Prof. dr. C. Lubetzki (Pierre and Marie Curie University & Hôpital Pitié Salpêtrière, Parijs, Frankrijk)
Prof. dr. R.S. Liblau (l'Institut Universitaire de France, Frankrijk)
Prof. dr. C. Stadelmann-Nessler (University Medical Center Göttingen, Duitsland)

Bureau

Mw. D. Roos, directeur
Mw. C.C.E. Beijersbergen-Schutten, receptie en donateurbeheer
Mw. T. van Berge Henegouwen, donateurbeheer
Mw. R.A.F. Donze-Hendriks, nalatenschappen
Mw. R.E. Douw, communicatie en projecten

Mw. dr. K.M. Heutinck, adjunct-directeur & onderzoekscoördinator
Dhr. M.C. Schuurman, secretariaat
Mw. C. Smits, communicatie en evenementen
Mw. J. Verbooy-van der Sleen, donateurbeheer en acties (tot 01.02.2020)
Mw. M. Verhoef, donateurbeheer en acties (van 23.03.2020 tot 30.06.2020)

Vrijwilligers

Dhr. P.G.B. Ammerlaan (tot 07.09.2020)
Mw. T. Böck (Patiënten-ambassadeur)
Mw. M.I. de Haas-van Heeswijk
Mw. J.L. Koetsveld (vanaf 15.08.2020)

Centrum Coördinatoren en Coördinator Nieuw Unicum

Mw. ing. N. Brouwer (MS Centrum Noord Nederland, Groningen)
Mw. dr. I. Cnossen (Nieuw Unicum) (per 01.11.2020)
Mw. L. Delleman (Nieuw Unicum) (van 01.09.2020 tot 01.11.2020)
Mw. M. de Goeij MSc (Nederlandse Hersenbank voor MS, Amsterdam)
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

Nevenfuncties Bestuursleden

Mw. mr. W. Heijbroek-de Clercq, voorzitter

- Bestuurslid Stichting Geneesmiddelen Bulletin
- Bestuurslid Stichting MS Nederland

Mw. dr. M.L.E.A. Jansen-Landheer, vicevoorzitter

- Medisch Directeur Equipe Zorgbedrijven
- Lid Raad van Toezicht Nieuw Unicum

Drs. J.P. Walter RA, penningmeester

- Partner Zirkzee accountants en belastingadviseurs
- Penningmeester Stichting Tanzatoto
- Penningmeester TC Zandvoort (tennisvereniging)
- Penningmeester Stichting MS Nederland

Prof. dr. F. Koning, lid

- Stafid afdeling Immunohematologie en Bloedtransfusie van het LUMC
- Hoogleraar immunologie, in het bijzonder eiwitchemische aspecten van immuungemedieerde ziekten
- Lid van de Raad van Advies van de Stichting STICOON
- Lid van de Raad van toezicht ReumaNederland

Mw. drs. S.Y. Timp-Gan, lid

- Voorzitter van het schoolbestuur van het Lyceum Sancta Maria in Haarlem
- Secretaris van Stichting Future Work Skills
- Marketing en Communicatie Adviseur
- Oprichter en mede-eigenaar AMDIGITAL

7 Jaarrekening

A. Balans (na resultaatbestemming)

	31-12-2020 EUR	31-12-2019 EUR
VASTE ACTIVA		
Materiële vaste activa	7.291	10.140
Totaal vaste activa	7.291	10.140
VLOTTENDE ACTIVA		
Vorderingen	1.915.072	1.579.938
Liquide middelen	14.849.093	15.613.312
Totaal vlottende activa	16.764.165	17.193.250
TOTAAL ACTIVA	16.771.456	17.203.390
RESERVES EN FONDSEN		
<i>Reserves</i>		
Continuïteitsreserve	2.034.863	2.395.223
Bestemmingsreserves	11.968.342	11.434.198
Totaal reserves	14.003.205	13.829.421
<i>Fondsen</i>		
Bestemmingsfondsen	75.000	166.129
Totaal fondsen	75.000	166.129
Totaal reserves en fondsen	14.078.205	13.995.550
SCHULDEN		
Schulden op lange termijn	250.205	265.556
Schulden op korte termijn	2.443.046	2.942.284
Totaal schulden	2.693.251	3.207.840
TOTAAL PASSIVA	16.771.456	17.203.390

B. Staat van baten en lasten

	Realisatie 2020 EUR	Begroting 2020 EUR	Realisatie 2019 EUR
BATEN			
Baten van particulieren	3.618.058	2.745.200	3.149.250
Baten van bedrijven	121.969	98.100	163.946
Baten van loterijorganisaties	338.529	371.446	381.874
Subsidies van overheden	82.031	0	0
Baten van andere organisaties zonder winststreven	280.117	169.569	561.000
Som van de geworven baten	4.440.704	3.384.315	4.256.070
Overige baten	40.686	42.000	54.082
TOTAAL BATEN	4.481.390	3.426.315	4.310.152
LASTEN			
<i>Besteed aan doelstellingen</i>			
<i>Wetenschap</i>			
Wetenschappelijk onderzoek	2.413.802	2.724.813	3.062.509
Uitvoeringskosten eigen organisatie	168.167	185.212	172.509
<i>Voorlichting</i>			
Voorlichting en communicatie	523.718	617.100	317.396
Uitvoeringskosten eigen organisatie	400.457	486.460	358.521
<i>Zorg</i>			
Zorg	137.500	137.500	49.527
Uitvoeringskosten eigen organisatie	82.194	105.621	67.517
Totaal besteed aan doelstellingen	3.725.838	4.256.706	4.027.979
<i>Wervingskosten</i>			
Kosten eigen fondsenwerving	231.023	278.300	138.221
Uitvoeringskosten eigen organisatie	312.984	409.070	253.948
Totaal wervingskosten	544.007	687.370	392.169
<i>Beheer en administratie</i>			
Uitvoeringskosten eigen organisatie	85.912	132.152	115.266
Totaal beheer en administratie	85.912	132.152	115.266
TOTAAL LASTEN	4.355.757	5.076.228	4.535.414

	Realisatie 2020 EUR	Begroting 2020 EUR	Realisatie 2019 EUR
Saldo voor financiële baten en lasten	125.633	-1.649.913	-225.262
Saldo financiële baten en lasten	-42.978	0	3.260
Saldo van baten en lasten	82.655	-1.649.913	-222.002
 Het saldo wordt gemuteerd op:			
Continuïteitsreserve	-360.360	-317.025	542.738
Bestemmingsreserve doelstellingen	-69.032	-1.166.759	-629.112
Reserve nalatenschappen	603.176	0	208.363
Bestemmingsfondsen	-91.129	-166.129	-343.991
Totaal	82.655	-1.649.913	-222.002

KENGETALLEN

Wervingskosten gedeeld door de som van de geworven baten	12,3%	20,3%	9,2%
Kosten beheer en administratie gedeeld door het totaal van de lasten			
<i>Norm Stichting MS Research - maximaal 10%</i>	2,0%	2,6%	2,5%
Totaal bestedingen aan de doelstelling gedeeld door het totaal van de lasten	85,5%	83,9%	88,8%

C. Kasstroomoverzicht

Het saldo van de liquide middelen per 31 december 2020 muteerde van € 15.613.312 naar € 14.849.093

	2020 EUR	2019 EUR
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Saldo van baten en lasten	82.655	-222.002
Afschrijvingen	7.720	8.426
	90.375	-213.576
<i>Mutaties in werkkapitaal:</i>		
- kortlopende vorderingen	-335.134	-404.601
- kortlopende schulden	-499.238	-306.934
- langlopende schulden	-15.351	41.343
Totaal mutaties in werkkapitaal	-849.723	-670.192
Totaal kasstroom uit operationele activiteiten	-759.348	-883.768
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		
Mutaties in materiële vaste activa	-4.871	0
Nettokasstroom	-764.219	-883.768
Beginsaldo geldmiddelen	15.613.312	16.497.080
Eindsaldo geldmiddelen	14.849.093	15.613.312
Mutatie geldmiddelen	-764.219	-883.768

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). Stichting 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

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

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

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

De percentages zijn als volgt: wetenschap 16%, voorlichting 38%, zorg 8%, fondsenwerving 30% en beheer en administratie 8%. Deze kosten betreffen: overige personeelskosten, huisvestingskosten, reis- en verblijfkosten, huisvestingskosten, kantoor- en algemene kosten, bestuurskosten en afschrijvingskosten.

Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode.

Gebeurtenissen na balansdatum

Er hebben zich geen bijzondere gebeurtenissen voorgedaan na de balansdatum van 31 december 2020. Wel is duidelijk dat ook in 2021 het COVID-19-virus nog grote invloed zal hebben op de wereld en ook op de activiteiten van Stichting MS Research.

E. Toelichting op de balans

Materiële vaste activa

	Verbouwing	Inventaris	Hardware/ software	Totaal
	EUR	EUR	EUR	EUR
Boekwaarden per 1 januari 2020	0	2.187	7.953	10.140
<i>Mutaties 2020:</i>				
- investeringen	0	0	4.871	4.871
- desinvesteringen	-24.428	-5.871	-30.240	-60.539
- afschrijvingen desinvesteringen	24.428	5.871	30.240	60.539
- afschrijvingen	0	-1.748	-5.972	-7.720
Boekwaarden per 31 december 2020	0	439	6.852	7.291
<i>Stand per 31 december 2020</i>				
- cumulatieve aanschafwaarden	0	26.271	21.752	48.023
- cumulatieve afschrijvingen	0	-25.832	-14.900	-40.732
Boekwaarden per 31 december 2020	0	439	6.852	7.291

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

	31-12-2020 EUR	31-12-2019 EUR
Vorderingen		
Toegezegde nalatenschappen	1.461.526	858.350
Nog te ontvangen bijdrage VriendenLoterij	200.000	200.000
Depot Pensioenvoorziening Aegon	128.947	164.613
NOW	7.899	0
Overige vorderingen	116.700	356.975
Totaal vorderingen	1.915.072	1.579.938

De post toegezegde nalatenschappen is de som van het restant van 2019 ad € 858.350 en het per 31-12-2020 nog niet ontvangen deel van de toegezegde nalatenschappen en legaten uit 2020 ad € 1.941.498. De overige vorderingen bestaan grotendeels uit vooruitbetaalde huur van het pand en openstaande debiteuren.

Liquide middelen

Spaarrekeningen	14.695.074	15.092.186
Rekeningen-courant	154.019	521.126
Bankgelden	14.849.093	15.613.312

Per 31 december 2020 zijn alle liquide middelen direct opvraagbaar.

Stichting MS Research hanteert in beginsel het beleid om tijdelijk overtollige middelen op een spaarrekening of een depositorekening te plaatsen, afhankelijk van de rente-ontwikkelingen. Er is met banken overlegd over alternatieven teneinde een kostenpost van negatieve rente te voorkomen, maar er bleek geen goed alternatief te zijn zonder aanvullend risico te lopen.

Reserves en fondsen

<i>Reserves</i>		
Continuïteitsreserve	2.034.863	2.395.223
Bestemmingsreserves doelstellingen:		
- Wetenschap	9.088.159	8.836.512
- Voorlichting Plus	521.526	638.610
- Klinisch Onderzoek	712.500	712.500
- Nalatenschap Dassel voor klinisch onderzoek	184.631	388.226
Reserve nalatenschappen	1.461.526	858.350
Totaal reserves	14.003.205	13.829.421

	31-12-2020 EUR	31-12-2019 EUR
<i>Continuïteitsreserve</i>		
Stand per 1 januari	2.395.223	1.852.485
Aandeel verdeling saldo boekjaar	-360.360	542.738
Stand per 31 december	2.034.863	2.395.223

De continuïteitsreserve dient ervoor de werkzaamheden van Stichting MS Research voort te kunnen zetten in tijden dat de inkomsten niet toereikend zijn om de kosten te dekken. Het bestuur van MS Research heeft de omvang van de continuïteitsreserve gebaseerd op een risico-analyse. Voor 2020 is dit bedrag bepaald op € 2.034.863 op basis van de begroting 2021. Deze omvang past binnen de normen van de Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen van Goede Doelen Nederland (maximaal anderhalf maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie).

Bestemmingsreserve Wetenschap

Stand per 1 januari	8.836.512	10.115.755
Aandeel verdeling saldo boekjaar	251.647	-566.743
Onttrekking	0	-712.500
Stand per 31 december	9.088.159	8.836.512

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 Stichting MS Research 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 Stichting MS Research jaarlijks ook 2-3 meerjarige onderzoeksprojecten, 2-3 subsidies voor 1 jaar verkennend onderzoek en verschillende subsidies voor jong talent.

Stichting MS Research is ervan overtuigd dat deze structurele steun hét verschil maakt om MS echt de wereld uit te helpen. Om dit onderzoek te kunnen garanderen, houdt Stichting MS Research altijd een bedrag van drie tot viermaal (de jaren dat deze toegekende subsidies lopen) als reserve. Op basis van de reeds gedane toekenningen per 31-12-2020 is die minimale omvang € 4,9 miljoen. Op basis van de verwachte toekenningen in 2021, is de minimale omvang per 31-12-2021 toegenomen tot € 5,6 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 Stichting 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.

	31-12-2020 EUR	31-12-2019 EUR
<i>Bestemmingsreserve Voorlichting Plus</i>		
Stand per 1 januari	638.610	438.610
Onttrekking	-117.084	0
Dotatie	0	200.000
Stand per 31 december	521.526	638.610

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 overschrijden. Dit was het afgelopen jaar ten gevolge van de COVID-19-crisis het geval. Op grond waarvan er € 117.084 aan extra bestedingen heeft plaatsgevonden, gefinancierd uit deze reserve. De maximale omvang van de reserve is door het bestuur vastgesteld op anderhalf maal de directe kosten voorlichting volgens de begroting van het nieuwe jaar. Dat is op basis van de begroting 2021 € 766.943.

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

In 2019 is een bedrag van € 712.500 overgeheveld vanuit de reserve Wetenschap naar de reserve Klinisch onderzoek. De reserve Klinisch onderzoek borgt de continuering van subsidies voor klinisch patiënt-gebonden onderzoek voor een periode van 5 jaar. Per jaar kan alternerend één pilotsubsidie (oneven jaren) of één meerjarige projectsubsidie (even jaren) worden toegekend. In 2020 is er ten gevolge van COVID-19 geen nieuwe toekenning verricht.

<i>Bestemmingsreserve Nalatenschap Dassel voor klinisch onderzoek</i>		
Stand per 1 januari	388.226	450.595
Onttrekking	-203.595	-62.369
Dotatie	0	0
Stand per 31 december	184.631	388.226

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 Stichting MS Research voorziet in de aanwending van deze reserve in de komende jaren.

	31-12-2020 EUR	31-12-2019 EUR
<i>Reserve nalatenschappen</i>		
Stand per 1 januari	858.350	649.987
Ontvangen vordering nalatenschappen	-990.374	-434.617
Nieuwe vordering nalatenschappen	1.593.550	642.980
Stand per 31 december	1.461.526	858.350

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.

<i>Fondsen</i>		
Bestemmingsfonds Kinderen met MS	75.000	0
Bestemmingsfonds MS Expertise Centrum Cognitie	0	166.129
Totaal fondsen	75.000	166.129

<i>Bestemmingsfonds Kinderen met MS</i>		
Stand per 1 januari	0	150.000
Dotatie	75.000	75.000
Ottrekking	0	-225.000
Stand per 31 december	75.000	0

De dotatie komt voort uit de geormerkte baten van de december mailing 2020.

<i>Bestemmingsfonds MS Expertise Centrum Cognitie</i>		
Stand per 1 januari	166.129	332.258
Dotatie	0	0
Ottrekking	-166.129	-166.129
Stand per 31 december	0	166.129

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

	31-12-2020 EUR	31-12-2019 EUR
Schulden		
<i>Totaal projectverplichtingen</i>		
Stand per 1 januari	2.324.540	2.528.115
Besluit ten laste van boekjaar	2.495.883	2.845.052
Betaald in boekjaar	-2.800.224	-3.048.627
Vrijval in boekjaar	-73.700	0
Stand per 31 december	1.946.499	2.324.540
 <i>Verdeling</i>		
Langlopende projectverplichtingen	250.205	265.556
Kortlopende projectverplichtingen	1.696.294	2.058.984
Totaal projectverplichtingen	1.946.499	2.324.540

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	1.696.294	2.058.984
Vooruitontvangen VriendenLoterij	461.118	570.027
Kortlopende schulden en overlopende passiva	211.782	241.503
Reservering vakantiedagen	33.488	33.450
Reservering vakantiegeld	17.110	17.752
Belastingen en premies sociale verzekeringen	10.886	11.467
Nog te betalen accountantskosten	8.712	5.445
Ontvangen waarborgsom	3.656	3.656
Totaal schulden op korte termijn	2.443.046	2.942.284

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). Deze overeenkomst is verlengd tot met 2025.

Verplichtingen

Huurcontract

Stichting MS Research heeft op 16 april 2020 een huurovereenkomst afgesloten met Pieterman Vastgoed BV inzake 10 bedrijfsunits met een netto vloeroppervlak van circa 200 m2 in het Silver Business Center aan de Schoolstraat 174 te Voorschoten. De huurprijs bedraagt € 50.000 per jaar en bestaat uit de huursom, servicekosten en het gebruik van de aanwezige faciliteiten. De eerste vijf huurjaren worden niet geïndexeerd. De ingangsdatum van het contract is 15 september 2020 en de looptijd is vijf jaar met de mogelijkheid tot verlenging voor een periode van vijf jaar. De opzegtermijn bedraagt minimaal zes maanden.

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 2020 € 3.875.243. Eind 2019 was dit € 4.909.349.

Nalatenschappen

Zeven nalatenschappen (totale waarde op basis van de huidig bekend zijnde gegevens € 1.313.925) zijn niet vrij van rechten en kosten. Bij twee nalatenschappen heeft Stichting MS Research als erfgenaam het recht van vruchtgebruik. Bij de andere vijf nalatenschappen is sprake van een tweetrapsconstructie waarbij Stichting 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 2020 EUR	Begroting 2020 EUR	Realisatie 2019 EUR
BATEN			
Baten van particulieren			
Nalatenschappen en legaten	1.941.498	1.300.000	1.770.177
Donaties en giften	1.675.615	1.444.200	1.377.241
Overige baten particulieren	945	1.000	1.832
Totaal baten van particulieren	3.618.058	2.745.200	3.149.250

Een zeer fors deel van de baten van particulieren is onverwacht ontvangen in november en december 2020. Dit betrof naast twee zeer omvangrijke nalatenschappen (totale baten inzake nalatenschappen november en december 2020 circa € 1 miljoen) een donatie van € 282.000. Zie voor een nadere toelichting hierop hoofdstuk 1.4.3 Financieel beleid en resultaten van dit jaarverslag.

Onderdeel van het bedrag van € 1.675.615 zijn enkele geoormerkte giften. Dit betreffen:
 € 75.000 baten december mailing voor Kinder MS Centrum Rotterdam
 € 32.915 baten uit diverse acties voor het MS Centrum Amsterdam

Baten van bedrijven			
Donaties en giften	102.969	58.100	123.946
Sponsoring	19.000	40.000	40.000
Totaal baten van bedrijven	121.969	98.100	163.946

In vergelijking met 2019 hebben -op één na- alle bedrijven opnieuw een donatie gedaan, terwijl deze post voorzigtiger was begroot. De bedrijven die patiëntendag en/of onderzoeksdagen zouden sponsoren, hebben een deel van deze bijdragen laten inzetten voor het jubileummagazine (€ 19.000).

Baten van loterijorganisaties			
Gift VriendenLoterij (contract 2016-2020)	200.000	200.000	200.000
Geoormerkte lotenverkoop VriendenLoterij	29.620	30.000	31.482
Extra gift VriendenLoterij projecten	108.909	139.446	148.392
Extra gift VriendenLoterij vrijwilliger	0	2.000	2.000
Totaal baten van loterijorganisaties	338.529	371.446	381.874

De realisatie van de posten Gift en Extra gift VriendenLoterij voor projecten is gekoppeld aan de jaarlijkse toekenningen van de lopende projecten. De realisatie 2020 bij de post Extra gift VriendenLoterij is iets lager dan begroot omdat de lasten projectgebonden voorlichting lager zijn door het annuleren van geplande bijeenkomsten.

	Realisatie 2020 EUR	Begroting 2020 EUR	Realisatie 2019 EUR
Subsidies van overheden			
NOW	82.031	0	0

Vanaf het tweede kwartaal 2020 vielen de baten sterk terug in vergelijking met de begroting en in vergelijking met 2019. Daarom heeft Stichting MS Research voor de NOW1 en NOW2 subsidie aangevraagd inzake de periode april-oktober 2020. Het op grond van de voorwaarden berekende subsidiebedrag is € 82.031. Deze subsidies zijn nog niet definitief vastgesteld.

Baten van andere organisaties zonder winststreven

Donaties en giften	280.117	169.569	561.000
---------------------------	----------------	----------------	----------------

Net als bij de post Baten van particulieren kende ook de post Baten van andere organisaties zonder winststreven een positief slotakkoord voor 2020. Terwijl in oktober 2020 nog zeer onzeker was of de jaarbegroting kon worden gerealiseerd, is er uiteindelijk € 110.000 meer ontvangen dan was begroot. De belangrijkste oorzaak hiervoor is een extra bijdrage in december van € 75.000 van het Arie Kuipers Fonds. Daarnaast zijn er meerdere onverwachte donaties van € 10.000 per stuk ontvangen.

Onderdeel van het bedrag van € 280.117 zijn enkele geoormerkte giften. Dit betreffen:
 € 60.000 van de Gemmy & Mibeth Tichelaar Foundation voor de Gemmy & Mibeth Tichelaar Prijs 2020
 € 29.469 van de Hersenstichting voor het tweede jaar van een gezamenlijk gefinancierd meerjarig project
 € 10.000 van de Blom-De Wagt Foundation voor het project 'Metten van cognitie'
 € 10.000 van Stichting Tot Steun voor een pilotproject binnen het MS Centrum Noord-Nederland

Overige baten

Huuropbrengsten	40.686	42.000	54.082
------------------------	---------------	---------------	---------------

LASTEN

Toelichting lastenverdeling - specificatie en verdeling lasten realisatie per 31 december 2020 naar bestemming

	Bestemming					Realisatie 31-12-2020 EUR	Begroting 2020 EUR	Realisatie 31-12-2019 EUR
	Besteed aan doelstellingen			Wervings- kosten				
	Wetenschap EUR	Voorlichting EUR	Zorg EUR	Fondsen- werving EUR	Beheer en administratie EUR			
Directe kosten								
Subsidies en bijdragen	2.347.641	0	137.500	0	0	2.485.141	2.781.313	3.047.774
Eigen activiteiten	66.161	523.718	0	231.023	0	820.902	976.400	519.879
Totaal directe kosten	2.413.802	523.718	137.500	231.023	0	3.306.043	3.757.713	3.567.653
Indirecte kosten								
Personeelskosten *	99.524	237.431	47.873	184.280	51.591	620.699	812.000	551.426
Overige personeelskosten	10.075	23.927	5.037	18.890	5.037	62.966	89.550	47.167
Huisvestingskosten	18.672	44.347	9.336	35.010	9.336	116.701	141.880	143.061
Kantoor- en algemene kosten	37.221	88.401	18.610	69.789	18.610	232.631	253.485	209.796
Bestuurskosten	1.440	3.418	720	2.699	720	8.997	11.400	7.885
Afschrijvingskosten	1.235	2.933	618	2.316	618	7.720	10.200	8.426
Totaal indirecte kosten	168.167	400.457	82.194	312.984	85.912	1.049.714	1.318.515	967.761
Totaal	2.581.969	924.175	219.694	544.007	85.912	4.355.757	5.076.228	4.535.414
% verdeling indirecte kosten	16%	38%	8%	30%	8%	100%		

* Inclusief uitbesteed werk.

Realisatie 2020 EUR	Begroting 2020 EUR	Realisatie 2019 EUR
---------------------------	--------------------------	---------------------------

Vervolg toelichting lasten

Wetenschap

Subsidies en bijdragen

Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie I

MS-Centra	662.500	662.500	655.000
Fellowship	330.410	223.330	116.250
Leerstoel Huitinga	25.000	25.000	25.000
Totaal subsidies categorie I	1.017.910	910.830	796.250

Er is € 107.000 meer toegekend dan begroot doordat een jaarlijkse toekenning MS-Fellowship die was gepland voor begin 2021 in het vierde kwartaal van 2020 is verricht.

Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie II

Meerjarige projecten	656.656	814.513	785.990
Vrijval	-39.584	0	0
Totaal subsidies categorie II	617.072	814.513	785.990

Een deel van de projecten heeft vertraging opgelopen door de COVID-19-maatregelen. De jaarlijkse toekenning voor een meerjarig project is naar 2021 verschoven. Een meerjarig project is ten gevolge van de COVID-19-maatregelen voorlopig stilgelegd, met als gevolg een vrijval van circa € 40.000 in 2020. Voor de nieuwe klinische projecten heeft het bestuur besloten om voorlopig in 2020 geen prospectief patiëntgebonden onderzoek te ondersteunen. Dit betekent dat het klinisch meerjarig project 2020-2023 niet gerealiseerd kon worden.

Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie III

Pilot projecten	130.000	130.000	118.613
Klinisch pilotproject	0	0	65.000
Overig	28.416	27.300	28.350
Vrijval	-24.892	0	0
Totaal subsidies categorie III	133.524	157.300	211.963

Binnen deze categorie bedraagt de realisatie circa € 25.000 minder dan begroot. De belangrijkste reden hiervoor is een vrijval van omstreeks dit bedrag die is ontstaan bij een project.

	Realisatie 2020 EUR	Begroting 2020 EUR	Realisatie 2019 EUR
<i>Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie IV</i>			
Nationale samenwerkingsprojecten	6.811	57.000	158.000
Internationale samenwerkingsprojecten	0	50.000	50.000
Vrijval	-9.224	0	0
Totaal subsidies categorie IV	-2.413	107.000	208.000

Toekenningen binnen deze categorie zijn altijd onzeker omdat ze afhankelijk zijn van derden en daarom voorzichtig begroot zijn. De COVID-19-situatie zorgt hier voor extra onzekerheid. Voor het SGF programma Humane Meetmodellen 1.0 is in 2020 geen toekenning verstrekt aangezien de gehonoreerde projecten niet relevant zijn voor Stichting MS Research. De subsidieronde voor Humane Meetmodellen 2.0 loopt, een eventuele toekenning volgt in 2021. Op een toekenning uit 2018 heeft een stukje vrijval plaatsgevonden omdat het ziekte-overstijgende onderzoek MyOwnResearch is stopgezet. Stichting MS Research heeft geen aanvragen ontvangen voor internationale samenwerking waaronder de International Progressive MS Alliance.

<i>Wetenschappelijk onderzoek - categorie V</i>			
Nationale congressen & bijeenkomsten	945	42.500	23.336
Internationale congressen	255	8.000	3.035
Lidmaatschappen	19.626	19.000	18.113
Centrumcoördinatoren	37.500	37.500	25.000
Publicaties	1.742	10.000	0
Kosten beoordelingsorganen	6.093	14.000	12.966
Totaal categorie V	66.161	131.000	82.450

De kosten voor evenementen en bijeenkomsten zijn lager uitgevallen omdat ze niet plaatsvonden. Onder Publicaties zijn de kosten voor het vertalen van de MS Atlas opgenomen. Het bedrag onder Kosten beoordelingsorganen betreft grotendeels de kosten voor de subsidie ter ere van het afscheid van een lid van de Wetenschappelijke Raad.

<i>Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie VI</i>			
Meerjarige projecten VriendenLoterij	103.500	103.500	142.500
Projectgebonden voorlichting VriendenLoterij	5.409	35.946	5.892
Financiering uit geormerkte nalatenschappen	203.595	203.595	62.369
Financiering uit geormerkte giften	269.044	261.129	767.095
Totaal subsidies categorie VI	581.548	604.170	977.856

De geormerkte gift van de Monique Blom-de Wagt Foundation is aangewend voor het project 'Meten van cognitie'. In oktober 2020 heeft de Rokjesdagloop plaatsgevonden in een aangepast format, waarbij teams en lopers individueel de afstand konden afleggen met een app (MS Centrum Amsterdam). De baten zijn hoger dan begroot en geormerkt voor MS Centrum Amsterdam.

Totaal wetenschap	2.413.802	2.724.813	3.062.509
--------------------------	------------------	------------------	------------------

	Realisatie 2020 EUR	Begroting 2020 EUR	Realisatie 2019 EUR
Voorlichting			
<i>Eigen activiteiten</i>			
Media	234.917	171.800	94.357
Wereld MS Dag / patiëntendagen	9.499	25.000	4.552
Kosten mailing voorlichting	178.540	220.000	170.546
Overig	100.762	150.300	17.726
Totaal eigen activiteiten	523.718	567.100	287.181

De realisatie Media is hoger dan begroot door een bestuursbesluit om de extra jubileumkosten te financieren uit de reserve Voorlichting plus. Dit besluit hield mede verband met de COVID-19-crisis en de noodzaak om de communicatieboodschap aan te passen, en met de achterblijvende inkomsten vanaf het tweede kwartaal. Zie ook kosten fondsenwerving.

De kosten mailing voorlichting zijn lager dan begroot doordat minder is geïnvesteerd in prospectmailingen vanwege tegenvallende resultaten.

De overige voorlichtingskosten zijn lager dan begroot, onder andere doordat beurzen en congressen niet doorgingen en doordat het jaarverslag 2019 minder heeft gekost door een andere aanpak van de vormgeving.

<i>Subsidies aan derden</i>			
Subsidies aan derden	0	50.000	30.215

Er zijn in 2020 geen subsidieaanvragen ingediend.

Totaal voorlichting	523.718	617.100	317.396
----------------------------	----------------	----------------	----------------

Zorg

MS Loket	0	0	6.461
Wereld MS Dag / patiëntendagen	0	0	4.403
Overig	0	0	1.163
Coördinator Nieuw Unicum	12.500	12.500	12.500
Ontwikkeling patiëntenprogramma	125.000	125.000	25.000
Totaal zorg	137.500	137.500	49.527

De begrote kosten voor Ontwikkeling patiëntenprogramma betrof een klinische call. Omdat deze is uitgesteld is het bedrag deels besteed aan andere aanvragen.

	Realisatie 2020 EUR	Begroting 2020 EUR	Realisatie 2019 EUR
Fondsenwerving			
Media	84.851	36.400	36.988
Kosten mailing	76.172	95.000	44.652
Kosten evenementen en acties	19.789	30.600	28.000
Kosten nalatenschappen	29.546	26.000	23.462
Overige kosten fondsenwerving	20.665	90.300	5.119
Totaal fondsenwerving	231.023	278.300	138.221

Het op de vorige pagina genoemde bestuursbesluit heeft ook een relatie met de post Media van de kosten fondsenwerving. Deze worden derhalve deels gefinancierd uit de reserve Voorlichting plus.
In de begroting was een bedrag van € 50.000 voorzien vanwege de ontwikkeling van een nieuwe database. Deze post schuift door naar 2021.

	Realisatie 2020 EUR	Begroting 2020 EUR	Realisatie 2019 EUR
Bureaunkosten			
<i>Personeelskosten</i>			
Salarissen	357.171	458.848	367.888
Salarissen naar doelstellingen	-6.811	-7.000	-6.500
Ontvangen ziekengeld	-4.998	0	0
Sociale lasten	56.887	104.743	63.350
Pensioenverzekeringen	87.648	89.409	68.685
Kosten externe inzet	130.802	166.000	58.003
Kosten vrijwilligers	4.600	5.100	6.151
Overige personeelskosten	58.366	84.450	41.016
Totaal personeelskosten	683.665	901.550	598.593
<i>Gemiddeld aantal fte (exclusief externe inzet)</i>	<i>6,8</i>	<i>9,6</i>	<i>7,4</i>

De realisatie 2020 is lager dan begroot doordat er vanwege de COVID-19-crisis een vacaturestop is ingesteld en uren van externe inzet waar mogelijk zijn verminderd.

Bezoldiging directie

Naam Functie	D. Roos directeur	
	2020	2019
<i>Dienstverband</i>		
Aard	onbepaald	onbepaald
Uren	40 uur	40 uur
Parttimepercentage	111,1%	111,1%
Periode	jan-dec	jan-dec
<i>Salariskosten</i>		
Brutosalaris	89.857	87.580
Vakantiegeld	7.189	7.006
Subtotaal jaarinkomen	97.046	94.586
Pensioenlasten	26.497	25.033
Totaal salariskosten	123.543	119.619

Het jaarinkomen blijft binnen het maximum van salarisniveau G per 1 januari 2020 van EUR 111.345 (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 201.000 per jaar. Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebezoldiging verwijzen we naar hoofdstuk 1.2 van het jaarverslag.

	Realisatie 2020 EUR	Begroting 2020 EUR	Realisatie 2019 EUR
<i>Huisvestingskosten</i>			
Huur	97.239	114.240	113.588
Overige huisvestingskosten	19.462	27.640	29.473
Totaal huisvestingskosten	116.701	141.880	143.061

De realisatie 2020 is lager dan begroot door de verhuizing in 2020 naar een goedkopere locatie, alsmede door een forse restitutie bij de afrekening van de energiekosten.

<i>Kantoorkosten en algemene kosten</i>			
- Uitbesteding financiële administratie	102.003	102.000	99.704
- Nieuwe website/database	7.905	25.000	2.287
- Automatiseringskosten	49.014	57.875	48.963
- Abonnementen en contributies	17.731	17.340	16.912
- Telefoonkosten	3.070	4.000	2.878
- Verzendkosten	7.306	5.100	5.641
- Kantoorbenodigdheden en drukwerk	4.327	3.570	1.342
- Accountantskosten	14.520	9.180	9.172
- Verzekeringen	6.778	7.000	6.968
- Adviseurskosten	0	1.000	968
- Bankkosten	19.128	20.400	14.478
- Extra kosten i.v.m. COVID-19	834	0	0
- Overige algemene kosten	15	1.020	483
Totaal kantoorkosten en algemene kosten	232.631	253.485	209.796

De realisatie 2020 van de automatiseringskosten en de post Nieuwe website/database is lager dan begroot doordat kosten in relatie tot de nieuwe website/database doorschuiven naar 2021.

Bestuurskosten	8.997	11.400	7.885
Afschrijvingskosten	7.720	10.200	8.426
Totaal bureaunkosten	1.049.714	1.318.515	967.761

Financiële baten en lasten

Rente	-42.978	0	3.260
--------------	----------------	----------	--------------

G. Overige gegevens

EUR

Bestemming saldo

Het bestuur heeft besloten het saldo 2020 als volgt te verdelen:

- Continuïteitsreserve	-360.360
- Bestemmingsreserves doelstellingen	-69.032
- Reserve nalatenschappen	603.176
- Bestemmingsfondsen	-91.129
Totaal	82.655

Deze verdeling is verwerkt in de balans per 31 december 2020.

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 2020

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2020 van Stichting MS Research te Voorschoten gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag op pagina 65 tot en met pagina 88 opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting MS Research per 31 december 2020 en van het resultaat 2020 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties'.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2020 met een balanstotaal van € 16.771.456;
2. de staat van baten en lasten over 2020 met een saldo van baten en lasten van € 82.655 (overschot); 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.

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, 29 maart 2021.

With accountants B.V.
P. Alblas RA

Bijlage.

Bijlage bij onze controleverklaring over de jaarrekening 2020 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 gerede 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.