

Jaarverslag 2022

Stichting MS Research



Inhoud

BESTUURSVERSLAG.....	2
1 Stichting MS Research	3
2 Fondsenwerving	20
3 Onderzoek	27
4 Voorlichting.....	52
5 Zorg	59
6 COLOFON	61
 JAARREKENING.....	 64

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, machtigers, 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

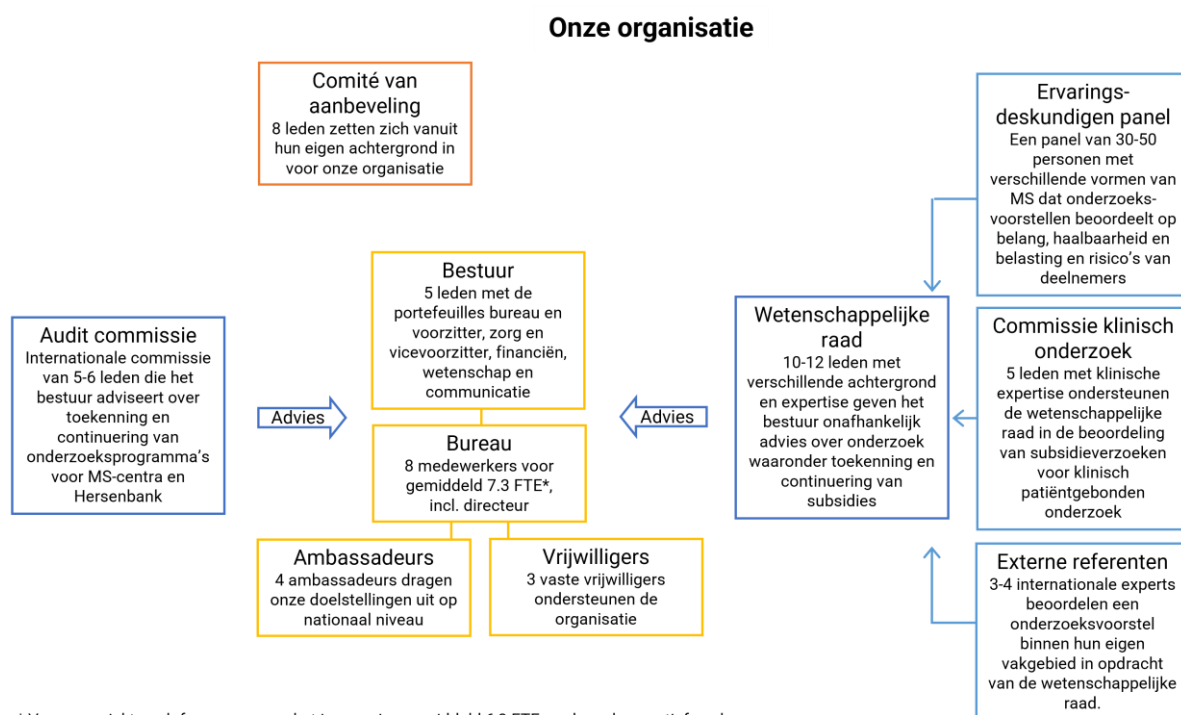
1. Wij creëren en delen toegankelijke media over resultaten en impact van door ons gesubsidieerd onderzoek en leven met MS, waarbij we inspelen op actualiteiten.
2. Wij organiseren en participeren in bijeenkomsten en activiteiten op het gebied van MS voor het algemene publiek.
3. Wij subsidiëren voorlichting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



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

1.2.1 Bureau en vrijwilligers

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

Tijdens het verslagjaar waren gemiddeld 7,3 FTE betaalde medewerkers op het bureau in dienst. Wegens ziekteverlof waren er over het jaar gezien gemiddeld 6,3 FTE medewerkers actief werkzaam. Wij volgen de adviesregeling voor beloningen binnen de charitatieve sector van Goede Doelen Nederland. Naast salaris ontvangt het personeel acht procent vakantiegeld en zijn er pensioenregelingen. Het Bestuur heeft besloten om in 2022 de pensioenen te indexeren. 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. Deze algemene arbeidsvoorwaarden gelden voor directie en medewerkers en worden vastgesteld door het bestuur. De regeling is in het verslagjaar geactualiseerd, vastgesteld en met betrokkenen gecommuniceerd.

De directeur is, binnen de doelstellingen, belast met de inhoudelijke beleidsontwikkeling en -uitvoering, externe vertegenwoordiging, fondsenwerving en PR-beleid, 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 zijn de verantwoordelijkheden van de directeur overgenomen door de interim-directeur die per 1 oktober 2021 is benoemd door het bestuur vanwege de langdurige arbeidsongeschiktheid van de directeur.

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

De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij Stichting MS Research vindt plaats door het bestuur. Het directiesalaris is gebaseerd op een zogenaamde BSD-score van 380 punten met een maximaal bruto jaarinkomen van € 117.225 (salarisniveau G). Het voor de toetsing aan het geldende maximum relevante jaarinkomen van de directeur bedroeg € 87.860. Deze beloning bleef binnen het geldende maximum. Het jaarinkomen van de interim-directeur bedroeg € 72.576.

Naast medewerkers en directie hebben drie vaste vrijwilligers zich ingezet voor Stichting MS Research op het gebied van administratie, online communicatie en als patiënten ambassadeur. Allen ontvangen hiervoor een vergoeding binnen de maximale wettelijke vastgestelde vrijwilligersbijdrage. 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. Tot de bestuurstaken behoren onder meer het vaststellen van beleidsplannen, begrotingen, jaarrekening en tussentijdse rapportages. 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). Dit betreft alle subsidietoekenningen boven € 10.000 en vastlegging hiervan geschiedt in de notulen van de bestuursvergaderingen. Het bestuur heeft aan de directeur bestuurlijke taken en bevoegdheden gedelegeerd, waarbij het bestuur toezicht houdt op de uitvoering. Jaarlijks evalueert het bestuur het eigen functioneren en voert de voorzitter een beoordelingsgesprek met de directie.

Benoeming van een lid van het bestuur wordt op voordracht van het bestuur gedaan en vastgesteld. Bestuursleden worden voor een periode van vier jaar benoemd en zijn daarna herbenoembaar voor periodes van vier jaar. Er is een rooster van aftreden opgesteld, waarbij ook de herbenoemingen voor maximaal twee periodes zijn aangegeven. Bestuursleden worden geworven en benoemd door het zittend bestuur. Hierbij wordt rekening gehouden met de verschillende disciplines die vertegenwoordigd moeten worden. In het verslagjaar vonden geen bestuurswisselingen plaats.

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

Bestuur en directie hebben in 2022 vijf keer vergaderd. Naast deze vergaderingen is er regelmatig overleg tussen de voorzitter, de overige bestuursleden en de directie en tussen de bestuursleden onderling.

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

1.2.3 Onze plaats in de samenleving

Stichting MS Research is als charitatieve instelling, nationaal en internationaal, sinds 1980 een verbindende schakel tussen zowel wetenschappers, neurologen en andere aan MS verbonden beroepsgroepen, als mantelzorgers, vrijwilligers, diverse aan MS gerelateerde organisaties, mensen met MS en hun naasten, 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, een grotere bewustwording over de ziekte MS.

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

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

Onze maatschappelijke betrokkenheid richt zich binnen een bredere thematische visie eveneens op 'de gezonde mens'. De Samenwerkende Gezondheidsfondsen, waaronder Stichting MS Research, bundelen hun krachten om op het gebied van preventie, gezond opgroeien en gezond werken, bijvoorbeeld binnen de Gezonde Generatie en het programma kwaliteit van leven. In Hoofdstuk 3, paragraaf 3.3 leest u meer over deze initiatieven.

Ook richting onze interne organisatie hebben we een maatschappelijke verantwoordelijkheid. Deze vertaalt zich in de wens en plicht op het bureau de meest optimale werkomstandigheden te creëren. Zo staat de gezonde mens ook centraal in het personeelsbeleid. Ons streven is dat medewerkers zoveel mogelijk in hun kracht worden gezet. Om dit te bewerkstelligen is in 2022 de zogenaamde

FIT-aanpak geïmplementeerd. Hierbij staat de F voor het functioneren, gekoppeld aan de prestaties, de I voor inzetbaarheid, gekoppeld aan vitaliteit en duurzaamheid, en de T voor toekomst, gekoppeld aan ontwikkeling en ambitie.

1.2.5 Onze gedragscode en integriteitsbeleid

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

In 2022 zijn er zowel intern als extern geen meldingen gedaan van (vermoedelijke) schendingen van integriteit bij onze vertrouwenspersonen. Op basis van de jaarlijkse evaluatie van de gedragscode en het integriteitsbeleid is in 2022 besloten om naast een interne vertrouwenspersoon ook een externe vertrouwenspersoon aan te stellen. Met instemming van het bureau heeft het Bestuur begin 2023 een externe vertrouwenspersoon benoemd.

1.3 Risico's en risicomanagement

1.3.1 Governance en interne beheersing

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

De taken en verantwoordelijkheden van het bestuur en de directie zijn neergelegd in de *Statuten* van Stichting MS Research (31 augustus 2017) en het *Directiereglement Stichting MS Research* (8 september 2021). In het huishoudelijk reglement (19 september 2018) staan de taken van de wetenschappelijke raad beschreven en de verhouding tussen hen en het bestuur.

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

1.3.2 Optimale besteding van de middelen & kwaliteit van activiteiten

Het zwaartepunt van de activiteiten van Stichting MS Research richt zich op het kerndoel onderzoek. Stichting MS Research hanteert een strikte procedure voor subsidieverlening voor een optimale besteding van de middelen. Deze procedure is eveneens een belangrijk om de kwaliteit van het onderzoek dat wij financieren te handhaven. In hoofdstuk 3, paragraaf 3.1.1 lichten wij toe op welke wijze onze wetenschappelijke raad en auditcommissie de kwaliteit en relevantie van subsidieaanvragen toetsten en het Bestuur adviseren over toekenning en continuering van respectievelijk onderzoeksprojecten en -programma's.

Subsidies voor onderzoek en zorg worden toegekend in jaardelen na goedkeuring van de jaarlijkse voortgangsrapportages. De laatste drie maanden van de subsidie worden pas uitgekeerd na ontvangst en goedkeuring van de financiële en inhoudelijke eindrapportages.

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

1.3.3 Risicomanagement

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

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

Als onderdeel hiervan heeft het bestuur eind 2022 opnieuw beoordeeld wat de noodzakelijke maximale omvang van de continuïteitsreserve moet zijn. Daarbij is ook de methodiek waarop deze omvang wordt gebaseerd geëvalueerd. Het bestuur heeft na zorgvuldige afweging besloten de huidige methodiek te handhaven en heeft de omvang van de continuïteitsreserve vastgesteld op anderhalf maal de jaarlijkse uitvoeringskosten eigen organisatie, dat is € 1.958.850, gebaseerd op de begroting 2023. Deze maximale omvang en de methodiek waarop deze omvang wordt gebaseerd worden jaarlijks heroverwogen.

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

Het risicomanagement van Stichting MS Research heeft betrekking op:

- De fondsenwerving

Dit risico betreft de situatie waarbij de gerealiseerde baten ontoereikend voor het behalen van doelstellingen m.b.t. Onderzoek, Voorlichting en Zorg. De gevolgen van risico's op dit gebied zijn aanzienlijk; de kans dat de risico's zich voordoen is beoordeeld als gemiddeld.

Beheersmaatregelen hebben betrekking op monitoring van de behaalde resultaten met indien nodig tussentijdse bijstelling van activiteiten, in combinatie met de reserve Wetenschap die aangewend kan worden in periode van verminderde baten. Tevens is flexibiliteit in de begroting en zijn subsidievormen geprioriteerd in categorieën, zodat de aanwending van resterende middelen helder is. Er zijn voldoende maatregelen genomen om risico's hieromtrent te beperken.

- De IT

Dit risico omvat alle aan digitalisering verbonden risico's, waaronder cybercriminaliteit, datalekken en andere IT-gerelateerde risico's. De gevolgen van risico's op dit gebied zijn aanzienlijk; de kans dat de risico's zich voordoen is beoordeeld als matig. Onder getroffen beheersmaatregelen valt het werken met een serviceovereenkomst met de IT-leverancier, wachtwoordenbeleid en ICT-risicobeleid. Er zijn binnen deze overeenkomst voldoende maatregelen genomen om risico's hieromtrent te beperken. In 2022 zijn diverse maatregelen genomen waaronder implementatie van wachtwoordenkluis voor medewerkers en nieuwe firewall.

- Verkeerde aanwending van subsidies

Dit risico betreffen de financiële en reputatie risico's gerelateerd aan de verkeerde aanwending onderzoekssubsidies. De gevolgen van risico's op dit gebied zijn gemiddeld; de kans dat de risico's zich voordoen is beoordeeld als beperkt. Beheersmaatregelen zijn beschreven in de documenten betreffende governance en interne beheersing (Handboek 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.

- Onjuiste besteding van beschikbare budgetten

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

- Het financieel beheer en de administratie van de middelen

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

1.3.4 Klachtenprocedure

Klachten zijn voor onze Stichting een waardevolle bron van informatie met betrekking tot de kwaliteit van het functioneren en het beeld dat de buitenwereld over ons functioneren heeft. Onze Stichting hanteert een klachtenprocedure voor het omgaan met klachten. Deze klachtenprocedure is opgenomen in het Handboek administratieve organisatie en staat vermeld op de website. Alle klachten worden direct in behandeling genomen. De wijzen waarop de klachten worden behandeld zijn mondeling (telefonisch) of schriftelijk (per brief of e-mail).

Er zijn in 2022 drie klachten binnengekomen bij Stichting MS Research. Deze zijn schriftelijk ingediend en betroffen het niet wensen post te ontvangen en een klacht over promotiemateriaal. Eén klacht per e-mail en de andere twee via het klachtenformulier. De klachten zijn opgenomen in een register en zijn in het verslagjaar schriftelijk 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 Doelrealisatie

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

1.4.1 Doelrealisatie in het kort

Sinds onze oprichting heeft Stichting MS Research in 42 jaar meer dan 74 miljoen aan wetenschappelijk onderzoek in 410 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. De impact van 42 jaar investering in wetenschappelijke onderzoek naar MS wordt in hoofdstuk 3 gespecificeerd.

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 gegeven meerdere redenen impliceert dit voor onze organisatie een vooralsnog blijvende uitdaging: Externe factoren, zoals de COVID-19 pandemie, Oekraïne oorlog, energiecrisis en daaraan gerelateerde hoge inflatie zijn van invloed op het geefgedrag van donateurs. Als gevolg van de gemiddelde leeftijd van onze donateurs stromen jaarlijks mensen uit wegens overlijden, aan de andere kant zien wij een gestage instroom van nieuwe donateurs. Deze instroom is te danken aan de extra investeringen in zowel online marketing als prospectmailingen. Het bedienen en behouden van bestaande en nieuwe donateurs vraagt om een blijvende inspanning.

De financiële vertaalslag van het meerjarenbeleidsplan is weergegeven in de meerjarenbegroting tot en met 2027. Een belangrijk onderdeel van de meerjarenbegroting vormt de meerjarenbegroting onderzoek. De onderzoekinvesteringen van Stichting MS Research worden vastgesteld op basis van per categorie vastgestelde bandbreedtes, de verwachte ontwikkelingen ten aanzien van de werving van baten, alsmede de omvang van de diverse bestemmingsreserves. Van het meerjarenbeleidsplan en de meerjarenbegroting worden jaarlijks een activiteitenplan en een begroting afgeleid. Binnen ons 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-erkenning, 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.

1.5 Financieel beleid en resultaten

1.5.1 Analyse van baten en lasten

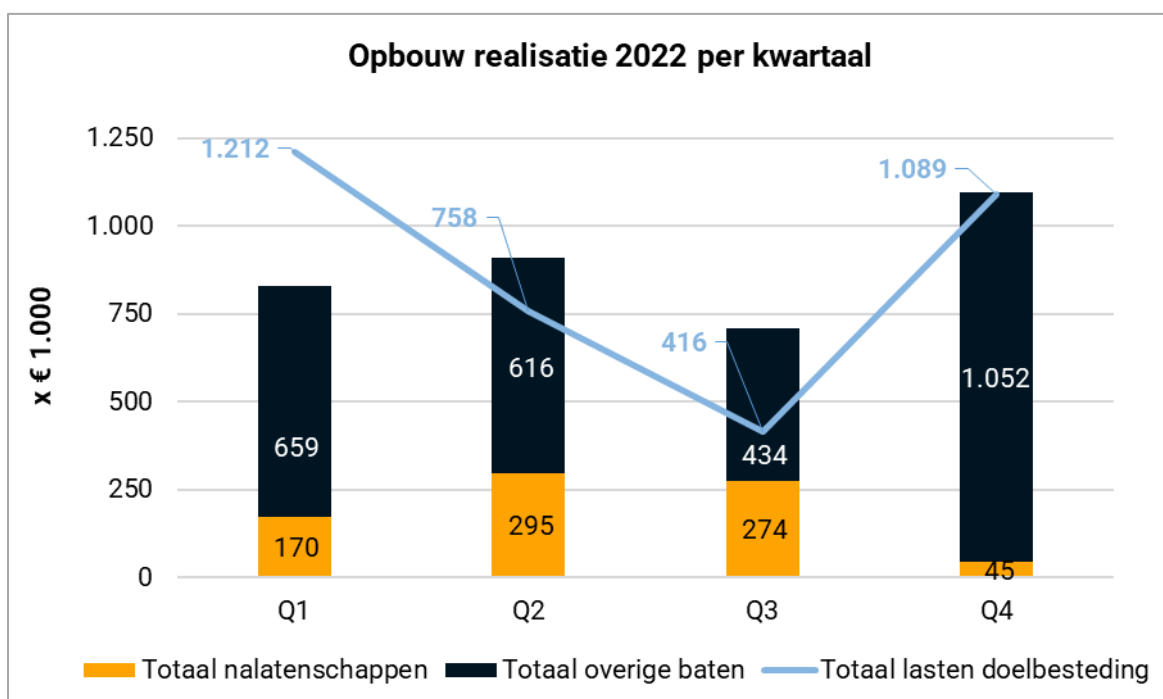
De begroting is in december, voorafgaand aan het begrotingsjaar, door het bestuur vastgesteld. Deze begroting kende ten gevolge van externe en interne factoren de nodige onzekerheden. De verschillen met de begroting 2022 worden in dit verslag op hoofdlijnen verklaard.

De baten 2022 bedragen € 3.544.617 en dat is 104% van de jaarbegroting. Het verschil met de begroting vindt zijn oorsprong in hogere baten van bedrijven, loterijorganisaties en andere organisaties zonder winststreven. Deze worden deels tenietgedaan door lagere baten van particulieren.

De lasten 2022 zijn circa € 115.000 lager dan de begroting. De belangrijkste oorzaak voor het achterblijven van de lasten bij de begroting zijn de lagere bestedingen in relatie tot voorlichting, zorg en beheer en administratie.

In het vierde kwartaal worden bij Stichting MS Research doorgaans de meeste baten gerealiseerd. Ook in 2022 ontvingen wij in het laatste kwartaal de meeste baten met een realisatie van 31% van het totaal van de baten. Opmerkelijk was dat er in het 4^e kwartaal relatief weinig baten uit Nalatenschappen en legaten gerealiseerd zijn.

Teneinde inzicht te bieden in de opbouw in de loop van 2022 van de posten totale baten, baten uit nalatenschappen (die onderdeel uitmaken van de eerste post) en doelbestedingen, worden deze posten in onderstaand figuur 1.3 per kwartaal getoond.

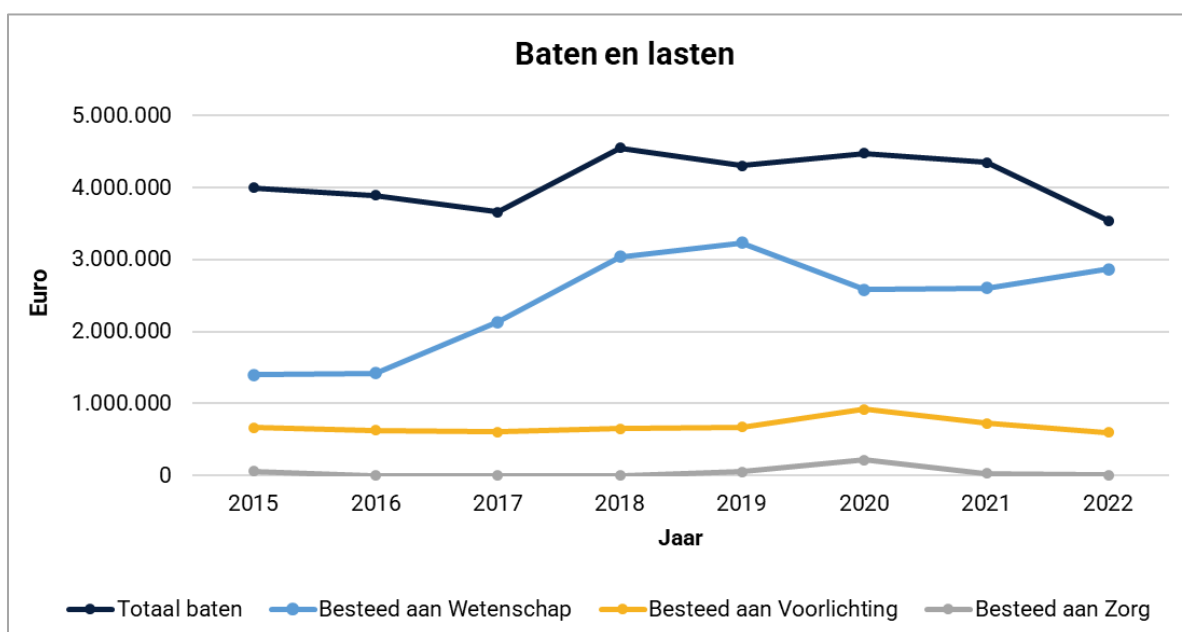


Figuur 1.3 Opbouw realisatie 2022 per kwartaal

1.5.1.1 Saldo baten en lasten

Het effect van de hierna bij *Baten en Lasten* nader geduide verschillen tussen begroting en realisatie 2022 is dat het saldo vóór financiële baten en lasten in plaats van de begrote +/- € 839.000 een bedrag van +/- € 598.315 is geworden.

De post financiële baten en lasten wordt gevormd door de negatieve rente die de banken gedurende het verslagjaar hebben berekend. Deze is uitgekomen op een kostenpost voor 2022 van € 53.325. Het totaalsaldo van baten en lasten 2022 komt hiermee op +/- € 651.640.



Figuur 1.4 Verloop van de totale baten over de jaren 2015-2022 weergegeven in combinatie met de doelbestedingen aan Wetenschap, Voorlichting en Zorg

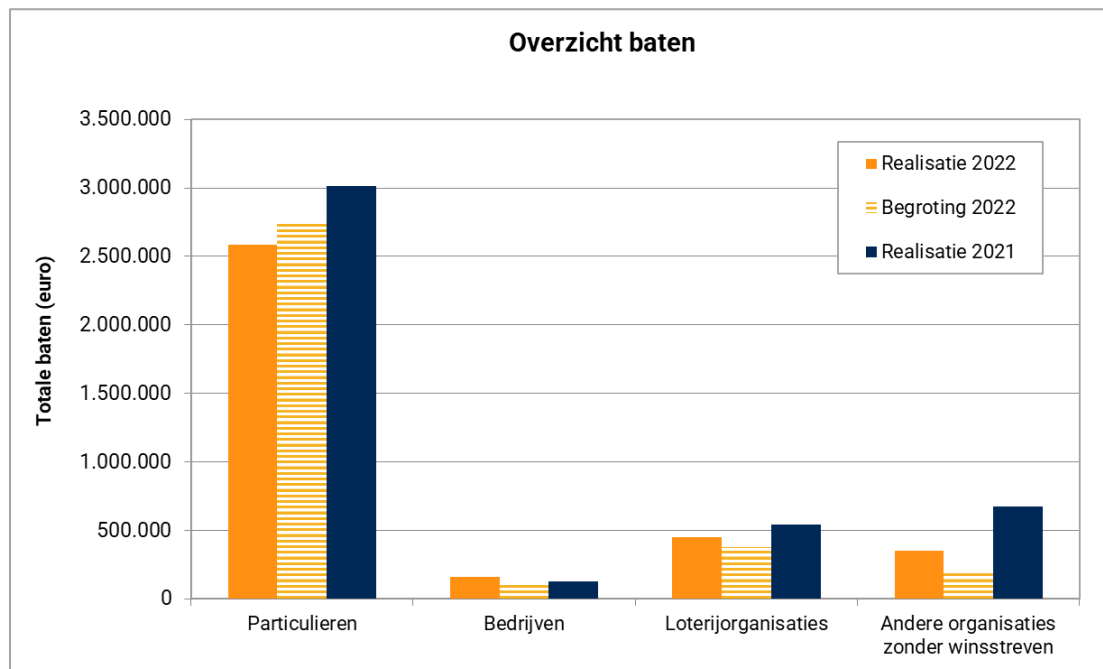
In onderstaande tabel worden de relatieve kengetallen met betrekking tot kosten en bestedingen weergegeven.

	Realisatie 2022	Begroting 2022	Realisatie 2021
Wervingskosten gedeeld door de som van de geworven baten	16,0%	16,8%	14,0%
Wervingskosten gedeeld door het totaal van de lasten	13,7%	13,5%	15,0%
Kosten beheer en administratie gedeeld door het totaal van de lasten	2,4%	3,0%	2,3%
Totaal bestedingen aan doelstellingen gedeeld door het totaal van de lasten	83,9%	83,5%	82,7%
Sponsoring gedeeld door het totaal van de geworven baten	0,4%	1,0%	0,5%

De baten en lasten 2022 worden hieronder in grote lijnen toegelicht, voor meer details verwijzen wij ook naar de jaarrekening.

1.5.1.2 Baten

De baten 2022 bedragen € 3.544.617 en zoals aangegeven 104% van de jaarbegroting. De realisatie 2022 is 81% van het batenniveau van 2021.



Figuur 1.5 Baten van 2022 vergeleken met de begrote baten en de realisatie van 2021

Het resultaat over 2022 is met name te danken aan particuliere giften en donaties. De totaal baten van particulieren zijn € 169.000 lager dan begroot. Dit komt grotendeels door minder baten uit nalatenschappen en legaten (€ 316.000 lager dan begroot). Daarnaast zijn er in het verslagjaar minder donaties en giften van nieuwe donateurs ontvangen dan voorzien in de begroting, dit betreft zowel de baten uit prospect mailingen (€ 33.300 lager dan begroot) als de baten uit de fondsenwervende actie The May50K (€ 33.600 lager dan begroot). De realisatie donaties en giften van bestaande zogenaamde warme donateurs zijn echter hoger dan begroot en in lijn met de realisatie 2021. Tevens is er een toename in major donations van zowel particulieren als bedrijven. Het is aannemelijk dat externe factoren, waaronder de energiecrisis en hoge inflatie, meer invloed hebben op het geefgedrag van nieuwe donateurs dan op het geefgedrag van bestaande donateurs. Onze trouwe achterban van donateurs blijft onverminderd en ook vaak structureel de doelen van Stichting MS Research steunen.

De baten van bedrijven waren voorzichtig begroot. De uiteindelijke realisatie is 157% van de begroting geworden. Dit is circa € 36.000,- hoger dan de realisatie van 2021.

De post Baten van loterijorganisaties is deels gekoppeld aan de jaarlijkse toekenningen van projecten gefinancierd met extra bijdragen van de VriendenLoterij en Nationale Postcode Loterij. In 2022 heeft de Nationale Postcode Loterij een extra bijdrage ad € 660.000,- gehonoreerd voor het Kinderhersenlab. Toekenningen verbonden aan deze extra bijdrage worden verdeeld over de jaren 2022 t/m 2026.

De post Baten van andere organisaties zonder winststreven is € 174.000 hoger dan begroot dankzij meerdere major donations. De realisatie 2021 voor deze post, was uitzonderlijk hoog vanwege de ontvangst van een eenmalige gift van € 500.000.

1.5.1.3 Lasten

De lasten 2022 zijn circa € 115.000 lager dan begroot en 2% hoger dan in 2021 als gevolg van lagere bestedingen binnen voorlichting, zorg en beheer en administratie. De totaal lasten wetenschap zijn echter 10% hoger in vergelijking met 2021 en iets hoger dan begroot.

De directe bestedingen aan wetenschap zijn 6% hoger dan begroot. Enerzijds zijn er enkele niet-begrote bestedingen, waaronder een extra klinisch meerjarig project. Anderzijds zijn de bestedingen aan (inter-)nationale bijeenkomsten lager uitgevallen omdat zij in een aangepaste deels digitale vorm plaats hebben gevonden.

De directe kosten inzake voorlichting en communicatie zijn op totaalniveau bijna € 106.000 lager dan begroot. Dit vindt zijn oorzaak vooral in lagere kosten inzake de mailingen (ruim € 97.000 door aanpassing in het aantal en het format van de mailingen).

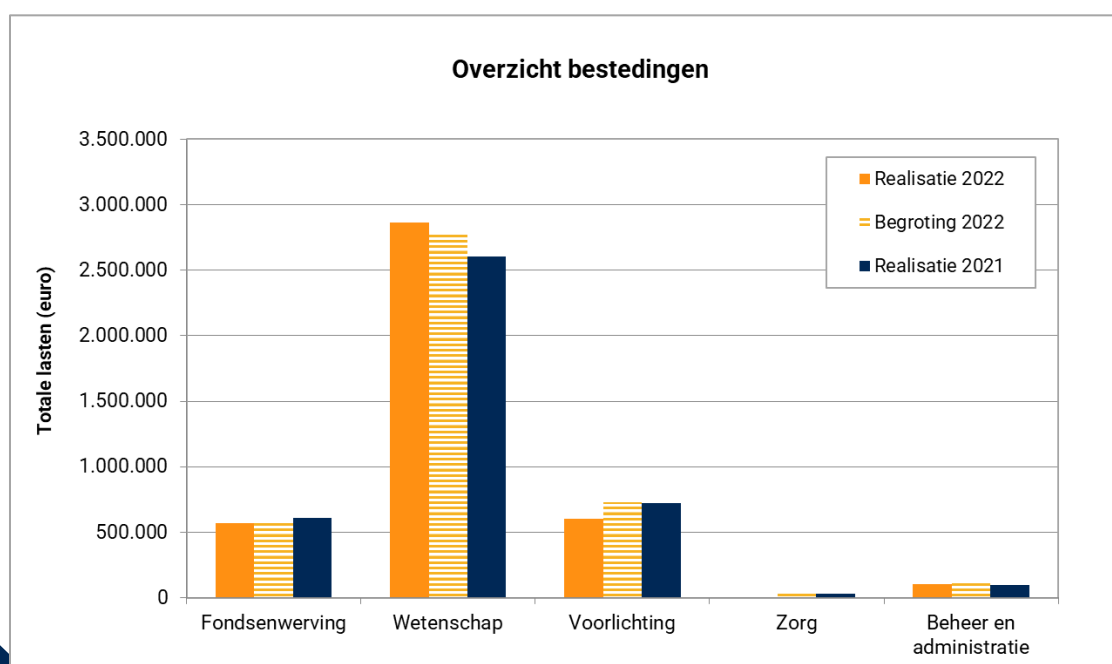
De directe doelbesteding zorg is niet gerealiseerd omdat de toekenning voor de subsidie centrum coördinator van Nieuw Unicum is verschoven naar begin 2023.

Op totaalniveau zijn de directe kosten fondsenwerving € 35.000 lager dan begroot.

De totale bureaunkosten zijn bijna € 123.000 lager dan begroot en ruim € 157.000 lager dan in 2021 vanwege lagere personeelskosten en lagere kantoor- en algemene kosten. De personeelskosten zitten met een realisatie van 80% ruim onder de begroting. Dit wordt veroorzaakt door ontvangen ziekengeld en lagere lasten voor externe inzet.

De kosten uitbesteding financiële administratie zijn deels overgenomen door een eigen medewerker. Dit resulteert in een daling in kantoor- en algemene kosten en een kleine stijging van de kosten beheer en administratie. Verschuivingen in personeel en externe inzet binnen fondsenwerving, communicatie en administratie resulteert in een aangepaste verdeling van indirecte kosten.

In vergelijking met vorig boekjaar 2021 zijn de lasten 2022 op totaalniveau circa € 75.000 hoger. Tegenover een hogere doelbesteding Wetenschap (€ 258.000 meer in 2022) staan lagere doelbestedingen Voorlichting (€ 124.000 minder in 2022) en Zorg (€ 25.000 minder in 2021). Deze verschuiving weerspiegelt onze focus op het primaire kerndoel onderzoek. De wervingskosten zijn ongeveer € 41.000 lager en de kosten van beheer en administratie € 7.000 hoger.



Figuur 1.6 Bestedingen 2022 per categorie vergeleken met de begroting 2022 en de realisatie 2021

1.5.2 Financieel meerjarenbeleid

1.5.2.1 Beleggingsbeleid

De stichting heeft geen beleggingen en heeft derhalve geen beleggingsbeleid. In tijden van de negatieve rente heeft het bestuur zich georiënteerd op het wel of niet wenselijk zijn van opnieuw beleggen. Besloten is dit niet te doen. Sinds eind 2022 is er sprake van een geleidelijke stijging van de rente. In de eerste helft van 2023 zal het bestuur zich opnieuw beraden over het financiële beleid in het licht van de huidige renteontwikkelingen.

1.5.2.2 Reserves en fondsen

De reserves en fondsen bestaan uit de continuïteitsreserve, bestemmingsreserves en bestemmingsfondsen. De totaalomvang van de reserves en fondsen is door het uiteindelijke negatieve saldo van baten en lasten 2022 van € 651.600 afgenomen ten opzichte van de stand ultimo 2021 tot € 13,6 miljoen.

De € 13,6 miljoen is verdeeld in een continuïteitsreserve van € 1,96 miljoen en bestemmingsreserves inclusief bestemmingsfondsen van in totaal € 11,7 miljoen (waaronder wetenschap € 9,8 miljoen).

De continuïteitsreserve dient ervoor om de werkzaamheden van Stichting MS Research voort te kunnen zetten in tijden dat de inkomsten niet toereikend zijn voor de kosten. Als bovengrens voor de continuïteitsreserve wordt anderhalf maal de jaarlijkse uitvoeringskosten eigen organisatie gehanteerd, dit betreft € 1.958.850 op basis van de begroting 2023.

De Stichting houdt daarnaast een bedrag voor onderzoek als reserve om de continuïteit van het door ons gefinancierde onderzoek te kunnen garanderen. Met het gereserveerde bedrag kunnen we de MS-centra nog vier jaar blijven steunen en de fellowships en andere meerjarige projecten die zijn gestart afronden. Op basis van reeds gedane toekenningen per 31-12-2022 is die minimale omvang van de bestemmingsreserve wetenschap € 6,2 miljoen.

1.5.2.3 Waarom heeft Stichting MS Research reserves?

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

Stichting MS Research steunt op structurele basis deze continuïteit en kwaliteit van MS-onderzoek door middel van meerjarige programmasubsidies, MS-fellowships en de subsidie Nationaal Kinder MS Centrum. De programmasubsidies worden beschikbaar gesteld voor vier centra: MS Centrum Amsterdam, ErasMS MS-centrum Rotterdam, MS Centrum Noord-Nederland en de Nederlandse Hersenbank voor MS. Daarnaast financieren wij jaarlijks ook minimaal twee meerjarige onderzoeksprojecten, 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 bij het vinden van de oorzaken en behandelingen van MS. Om dit onderzoek te kunnen garanderen houden wij altijd een bedrag voor drie tot vier jaar onderzoek (de jaren dat deze toegekende subsidies lopen) als reserve. Dit lijkt veel, maar in een periode van minder of geen giften zou dit bedrag binnen 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. Recente ontwikkelingen zoals de COVID-19 pandemie en oorlog in Oekraïne illustreren het belang van deze reserve. De afgelopen drie

jaren hebben wij afscheid genomen van wat eerder werd gezien als zekerheid. En dit heeft zijn weerslag op het geefgedrag van donateurs. Welke financiële gevolgen externe factoren, zoals de energiecrisis, op de lange termijn hebben 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.

1.5.3 Toekomst

1.5.3.1 Plannen 2023

Het financiële resultaat van 2022 en reserve Wetenschap bieden ruimte om in 2023 te blijven investeren in onze kerndoelen, daarbij blijft onze focus liggen op wetenschappelijk onderzoek. De begroting 2023 voorziet in een investering van bijna € 2,8 miljoen in onderzoek. Daarnaast heeft de Stichting geld gereserveerd voor een extra investering in onderzoek de komende jaren vanuit de bestemmingsreserves 'klinisch onderzoek' en 'alternatieven voor dierproeven'. Tevens voorzien wij groei in de categorie subsidies gefinancierd uit geoormerkte giften, waaronder de jaarlijkse toekenningen die voortvloeien uit de extra bijdrage van de Nationale Postcode Loterij voor het kinderhersenlab in 2022.

Tot slot dient te worden aangemerkt dat na vaststelling van de begroting 2023, het bestuur heeft besloten om het materiaalbudget voor onderzoeksprojecten te verhogen van € 10.000 naar € 15.000 per fte, per jaar. Dit betekent dat het maximale subsidiebedrag voor pilot- en meerjarige projecten toegekend vanaf 2023 toeneemt met respectievelijk € 5.000 en € 20.000 per subsidie. De aanleiding voor dit besluit zijn de recente prijsstijgingen van onderzoeksmaterialen. Daarbij zien we al geruime tijd een toename in het gebruik van innovatieve en daarmee duurdere technieken in het MS-onderzoek. Als gevolg van deze extra indexatie zullen de bestedingen Wetenschap in 2023 hoger zijn dan begroot.

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

Daarnaast verwachten wij specifiek het komende jaar de volgende ontwikkelingen:

- Extra financiering van klinische patiëntgebonden onderzoeksprojecten.
- Het stimuleren van de ontwikkeling van dierproefvrije innovaties en humane meetmodellen voor MS.
- Gezamenlijke subsidieprogramma's voor ziekte-overstijgend onderzoek in het bijzonder onderzoek ten behoeve van aandoeningen van de hersenen en het centrale zenuwstelsel.
- Continuering en verbreding van de nationale en internationale samenwerking op het gebied van MS.
- De verbinden van MS-onderzoekers en mensen met MS en hun naasten en donateurs.
- Bereiken van nieuwe doelgroepen en donateurs via online en offline kanalen. Met als resultaat meer bewustwording over de (gevolgen van) MS en het belang van wetenschappelijk onderzoek en meer fondsen voor dit MS-onderzoek.
- Implementatie van een extra manier van betalen via 'Mijn eenmalige gift' in het kader van het verdwijnen van de acceptgiro medio 2023.
- Voor de derde maal participeren binnen de internationale awareness en fondsenwervende campagne 'The May 50K'.

1.5.3.2 Begroting 2023

	Begroting 2023 EUR		Begroting 2023 EUR
BATEN		Beheer en administratie	
Baten van particulieren	2.806.000	Uitvoeringskosten eigen organisatie	103.725
Baten van bedrijven	85.000		
Baten van loterijorganisaties	395.000	Totaal beheer en administratie	103.725
Subsidies van overheden	0		
Baten van andere organisaties zonder winststreven	106.300	<u>TOTAAL LASTEN</u>	<u>4.511.500</u>
Som van de geworven baten	3.392.300		
Overige baten	0	Saldo voor financiële baten en lasten	-1.119.200
<u>TOTAAL BATEN</u>	<u>3.392.300</u>	Saldo financiële baten en lasten	37.500
LASTEN		Saldo van baten en lasten	-1.081.700
Besteed aan doelstellingen		Het saldo wordt gemuteerd op:	
<i>Wetenschap</i>		Continuïteitsreserve	94.050
Wetenschappelijk onderzoek	2.793.100	Bestemmingsreserve doelstellingen	-1.175.750
Uitvoeringskosten eigen organisatie	208.375	Reserve nalatenschappen	0
<i>Voorlichting</i>		Bestemmingsfondsen	0
Voorlichting en communicatie	399.500	Totaal	-1.081.700
Uitvoeringskosten eigen organisatie	334.675		
<i>Zorg</i>		KENGETALLEN	
Zorg	13.000	Wervingskosten gedeeld door de som van de geworven baten	19,4%
Uitvoeringskosten eigen organisatie	0	Kosten beheer en administratie gedeeld door het totaal van de lasten	2,3%
Totaal besteed aan doelstellingen	3.748.650	<i>Norm MS Research - maximaal 10%</i>	
Wervingskosten		Totaal bestedingen aan de doelstelling gedeeld door het totaal van de lasten	83,1%
Kosten eigen fondsenwerving	298.800		
Uitvoeringskosten eigen organisatie	360.325		
Totaal wervingskosten	659.125		

De financiële vertaling van de activiteiten 2023 heeft geresulteerd in onderstaande begroting:

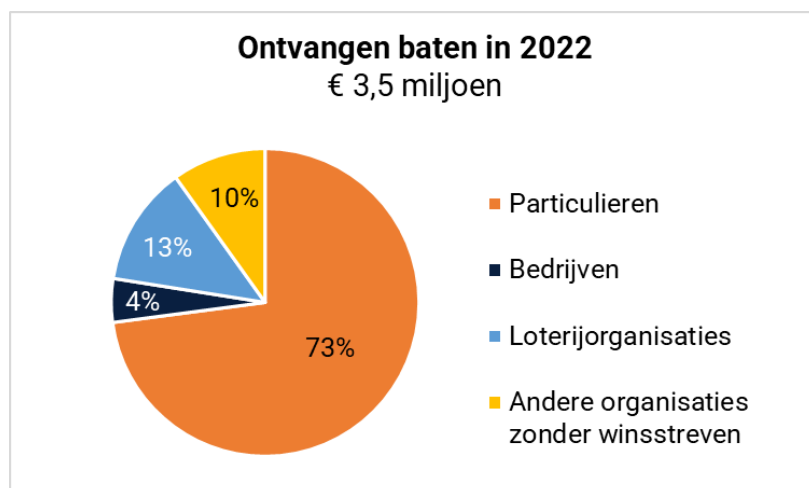
2 Fondsenwerving

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

In 2022 kregen we te maken met een onverwacht fenomeen; namelijk de oorlog in de Oekraïne, met als gevolg een energiecrisis en een torenhoge inflatie die iedereen raakt(e). Deze externe factoren lieten hun impact zien op het geefgedrag van donateurs. Daarbij lijkt de impact van externe factoren van grotere invloed te zijn op (potentiële) nieuwe donateurs. Wij kunnen onverminderd rekenen op de steun van onze trouwe achterban. Dankzij eenmalige en structurele giften kunnen wij blijven investeren in wetenschappelijk onderzoek naar MS.

In 2022 hebben wij via verschillende kanalen nieuwe doelgroepen benaderd. Dit heeft geresulteerd in meer bewustwording, een grotere naamsbekendheid en nieuwe donateurs. Net als veel collega's binnen de goede doelen branche, merken wij dat het bereiken van nieuwe doelgroepen meer inzet vergt. Ook kenmerkt 2022 zich als een jaar dat weer meer kan, mensen gaan op pad en ondernemen sociale activiteiten. Het veelvoud aan maatschappelijke initiatieven en fondsenwervende activiteiten, maakt dat mensen keuzes maken. Dit is zichtbaar in bijvoorbeeld het aantal deelnemers aan The May50K 2022. Het bereiken van nieuwe doelgroepen is, en blijft ook in 2023, een aandachtspunt.

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



Figuur 2.1 In 2022 ontvangen baten van particulieren, bedrijven, loterijen en organisaties zonder winststreven

Aan vrij te besteden giften was er in 2022 een bedrag van circa € 3.064.725 beschikbaar. Dit is een daling t.o.v. 2021 van 23%. Het percentage geoordeelde giften waarbij de gever doneert voor een specifiek project is in 2022 € 479.892 zijnde 18% gestegen t.o.v. 2021. In 2022 ontving Stichting MS Research net als voorgaande jaren een aanzienlijk aantal geoordeelde giften van

Stichtingen en Loterijen. Opvallend is dat ook bedrijven en particulieren met een eenmalige of structurele gift kozen voor de mogelijkheid van geoormerkt geven. Dit laat zien dat steeds meer donateurs bewust geven voor een onderzoek of doel. De groep donateurs die kiest voor geoormerkt geven kenmerkt zich door een grote betrokkenheid en interesse in het MS-onderzoek. Ook in 2022 hebben wij veel aandacht besteed aan het informeren van donateurs over de impact en resultaten van het onderzoek dat zij mogelijk maken.

2.1 Verbinding met gevers

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

2.1.1 Nalatenschappen

Nalatenschappen, in de vorm van een benoeming binnen een testament of in de vorm van een legaat, vormen onveranderd een dierbare en belangrijke bron van baten en zijn qua totale omvang zeer substantieel voor ons werk. De inkomsten uit nalatenschappen en legaten fluctueren en waren in 2022 lager dan voorgaande jaren.

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

Onze Stichting draagt 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 onze Stichting voorziet in het aanwenden van deze resterende reserve ad € 68.405 in het komende verslagjaar (2023).

2.1.2 Periodieke schenkers en machtigers

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

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

In 2022 doneerden 595 periodieke schenkers een bedrag van € 197.338. Ten opzichte van 2021 is het aantal periodieke schenkers met 54 schenkers gestegen. De opbrengst van de donaties door middel van machtiging zonder periodieke schenking bedroeg € 452.573 en was € 11.945 hoger dan in 2021.

2.1.3 Geefvraag

Sinds 2020 richten wij ons ook actief op het werven van nieuwe donateurs (prospects). In 2022 hebben wij tweemaal een zogenaamde prospectmailing verstuurd (januari en december) met de doelstelling nieuwe donateurs te werven. In januari hebben we een mailing verzonden "aan de bewoners van". Dit zijn contacten uit ons eigen bestand waarvan enkel adresgegevens bekend zijn omdat de bewoner is verhuisd danwel is overleden. In december hebben we naast de groep "aan de bewoners van" ook donateurs aangeschreven ouder dan 18 tot 48 maanden (voor re-activering) en zijn adressen aangekocht via een externe partij.

Ook dit jaar vonden periodiek telemarketing campagnes plaats, waarbij we onze donateurs bedanken voor hun ondersteuning, vragen of ons aanbod in hun behoefte voorziet en vragen om onze Stichting structureel te willen ondersteunen met een (maandelijkse) machtiging. De regels voor telemarketing zijn in 2021 aangescherpt. Op basis van de aangescherpte regels mag er vanaf 1 juli 2021 niet meer 'zomaar' telefonisch contact worden opgenomen met potentiële donateurs voor telemarketing doeleinden. Hierdoor zijn evenals in 2021 de inkomsten van telemarketing in 2022 lager uitgevallen.

De opbrengst uit telemarketing bedroeg in dit verslagjaar € 14.956 In 2021 was dit € 17.716.

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

Voor wat betreft de prospectmailingen was de opbrengst 75% lager dan begroot. De opbrengst van de direct mailingen gericht aan ons vaste donateurs bestand bedroeg in 2022 € 544.000, zijnde 96% van begroting en vergelijkbaar met 2021. De opbrengst van de direct mailingen gericht op het werven van nieuwe donateurs bedroeg € 10.800, zijnde 25% van de begroting.

De opbrengsten vanuit online (incl. website, facebook en online marketing) bedroegen in 2022 € 87.972.

2.1.4 Uw initiatief

Naast de reguliere giften werden we ook in 2022 verblijd met spontane giften. Deze kwamen veelal binnen via iDeal of directe overboekingen.

2.1.5 Giften van bedrijven

In 2022 hebben we aan € 149.746 ontvangen van bedrijven, hetgeen een stijging is van € 45.750 zijnde 144% ten opzichte van de realisatie 2021.

Een mooi voorbeeld is de gift van de Saan Foundation. Ter gelegenheid van de opening van een nieuwe pand in Diemen en de viering van het 125-jarig bestaan van de Koninklijke Saan B.V., werden maar liefst 16 goede doelen verrast met een cheque van € 1.250. Waaronder onze Stichting.

2.1.6 Sponsoring

De sponsorgelden die Stichting MS Research ontvangt, zijn gerelateerd aan het aantal en de omvang van gesponsorde evenementen. In 2022 is € 12.700 aan sponsoring ontvangen voor de MS-onderzoeksdag en gesponsorde T-shirts voor het evenement 'The May50K 2022'. Dit is een daling van 36% ten opzichte van 2021. Het totaal aan ontvangen sponsorgelden van farmaceutische bedrijven betreft, conform onze eigen norm, maximaal 5% van het totaal aan baten van datzelfde jaar. Dit verslagjaar was het percentage 0,35%. 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 Loterijen

Onze Stichting is partner van de Nationale Postcode Loterij (voorheen VriendenLoterij). Ieder jaar ontvangen wij vanuit deze Loterij een bijdrage, twv € 200.000. Het contract met de Loterij werd eind 2020 verlengd voor een periode van 5 jaar.

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

In 2022 ontving onze Stichting een extra bijdrage van € 660.000 van de Nationale Postcode Loterij voor de realisatie van het hersenlab binnen het ErasMS (onderdeel van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis) voor kinderen met MS. Dit is ongelooflijk waardevol voor alle kinderen en families die worden geraakt door MS. Onderzoekers kunnen in het Kinderhersenlab de lichamelijke en mentale gevolgen van MS veel beter in beeld brengen zonder deze kwetsbare kinderen extra te belasten. “Een droom die uit komt en een grote stap voor een betere toekomst voor kinderen met MS”, aldus Rinze Neuteboom, kinderneuroloog en hoofd van het Nationaal Kinder MS centrum.

De afdracht van de verkochte geoormerkte loten blijft onverminderd afkomstig van de VriendenLoterij. Uniek is dat deelnemers van de VriendenLoterij zelf kunnen kiezen welk goed doel zij steunen met de helft van hun maandelijkse inleg. Dit heet geoormerkt meespelen via geoormerkte loten. In 2022 bedroeg onze geoormerkte afdracht € 29.643 en is vergelijkbaar met voorgaande jaren.

2.1.8 Giften van stichtingen

Ook in 2022 ontvingen wij financiële steun van meerdere stichtingen. Zij kiezen er bewust voor om via Stichting MS Research een bijdrage te leveren aan wetenschappelijk onderzoek naar MS. Wij dragen er zorg voor dat het geld wordt besteed aan kwalitatief onderzoek en monitoren de voortgang en resultaten.

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

2.1.8.1 *Gemmy & Mibeth Tichelaar Foundation*

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, dient te worden besteed aan een fundamenteel onderzoeksproject naar de oorzaken van en/of een behandeling voor MS. In 2022 werd de Gemmy & Mibeth Tichelaar Prijs uitgereikt aan Rianne Gorter, verbonden aan het MS Centrum Noord Nederland in Groningen. Rianne is de vierde onderzoeker die de Gemmy & Mibeth Tichelaar prijs van 60.000 euro heeft ontvangen.

2.1.8.2 *Blom-de Wagt Foundation*

De ‘Monique Blom-de Wagt Grant’ is een jaarlijkse subsidiemogelijkheid voor jonge MS-onderzoekers uit Nederland of België mogelijk gemaakt door de Blom-de Wagt Foundation. Walter en Monique Blom-de Wagt hebben deze stichting opgericht om mensen met MS een betere toekomst te kunnen bieden. De strijd tegen MS heeft Monique zelf helaas verloren. Het

doel van de Foundation is het bevorderen van fundamenteel MS-onderzoek en het uitwisselen van kennis en het stimuleren van de wetenschappelijke carrière van jonge onderzoekers.

In 2022 ontvingen MS-onderzoekers Sinéad Moylett en Melanie Loix beiden een 'Monique Blom-de Wagt grant'. Sinéad Moylett doet onderzoek bij KU Leuven op de afdeling Neuro-immunologie, waar onderzoekers zich bezighouden met de afweer in de hersenen. Melanie Loix doet promotieonderzoek bij Biomed, een onderzoeksinstituut verbonden aan de Universiteit Hasselt waar een breed scala aan MS-onderzoek wordt uitgevoerd.

2.1.8.3 Hersenstichting

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

2.1.8.4 Stichting Auxilium Mar-Mar

Eind 2022 werden we verrast door Stichting Auxilium MarMar met een prachtige donatie van € 50.000. Deze donatie is geoormerkt voor het onderzoek "De erfelijke aanleg in MS verklaard" binnen het MS Centrum Noord Nederland in Groningen. Stichting Auxilium MarMar heeft als doelstelling het steunen van goede doelen die in het bezit van een ANBI-status. De oprichters van Auxilium MarMar steunen al vele jaren doelen die dicht bij hun staan. Vanuit de wens dit de komende jaren te intensifiëren hebben zij deze Stichting opgericht. De geselecteerde goede doelen zijn in lijn met de visie van de oprichters.

2.2 Fondsenwervende acties

De totale inkomsten uit fondsenwervende acties van zowel particulieren, bedrijven als andere organisaties zonder winststreven betrof in 2022 € 414.745. In 2021 was dit € 519.957. De daling in baten van 20% is met name het gevolg van een lagere opbrengst van de actie The May50K.

Met betrokkenheid van Stichting MS Research is in totaal ruim € 303.178 bijeengebracht door middel van acties, waarvan ruim € 298.708 via de platforms theMay50K.com/nl en inactievoorms.nl. In 2022 werd een bedrag van € 41.883 bijeengebracht door actiehouders die op eigen initiatief, zonder betrokkenheid van Stichting MS Research, geld ingezameld hebben. Dit was 4% meer dan in 2021.

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.

2.2.1 The May50K

The May50K is een uniek en inspirerende internationale fitness- en fondsenwervingsuitdaging geïnitieerd door de Internationale MS Federatie (MSIF) om geld in te zamelen voor MS-onderzoek wereldwijd. In 2022 heeft Stichting MS Research zich als Nederlandse vertegenwoordiger voor de tweede maal verbonden aan "The May50K". Andere landen die naast Nederland actief deelnamen

waren Australië, Canada, Ierland, Argentinië, Engeland en de Verenigde Staten. Deelnemers werden uitgedaagd om 50 kilometer (of een veelvoud) te lopen, te rollen of te rennen in de maand mei en geld in te zamelen voor wetenschappelijk MS-onderzoek en toegankelijkheid van zorg en behandeling voor mensen met MS wereldwijd.

Feiten:

- The May50K is 's werelds grootste DIY (Do It Yourself) fondsenwervende event voor MS.
- De gezamenlijke missie is om de wereld te inspireren, te mobiliseren en samen te brengen om de kwaliteit van leven van iedereen met MS te verbeteren en MS voor altijd te beëindigen.
- Alsmede het creëren van een groter bewustzijn van de ziekte MS en om internationaal onderzoek te ondersteunen.

De baten die Stichting MS Research in 2022 ontving door The May50K (€ 266.393) bleven achter ten opzichte van het uitzonderlijk succesvolle debuut in 2021 (€ 415.504). Ondanks de lagere opbrengst dit jaar was The May50K als geheel wederom succesvol te noemen. In totaal brachten deelnemers wereldwijd een bedrag van meer dan 1 miljoen pond (GBP). In Nederland verbonden zich ruim 1.500 deelnemers aan dit prachtige event.

De opbrengsten van The May 50K komen ten goede aan zowel nationale als internationale activiteiten voor een betere toekomst van mensen met MS. De deelnemers aan The May50K hebben daarmee niet alleen een prachtige bijdrage geleverd aan het MS-onderzoek in Nederland, maar steunen ook internationaal onderzoek, waaronder de International Progressive MS Alliance, en internationale initiatieven ter verbetering van de kwaliteit van mensen met MS over de hele wereld.

Naast de financiële opbrengst van The May50K heeft dit event tevens een stuk bewustwording gecreëerd rondom de ziekte MS. Door middel van nieuwsbrieven en social media uitingen, incl. een speciale May50K Facebook groep, heeft een grote groep mensen meerdere berichten over dit event en de ziekte MS voorbij zien komen.

2.2.2 InactievoorMS.nl

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.

In 2022 zagen we t.o.v. de pandemie-jaren 2020 en 2021 weer een voorzichtige stijging in het aantal acties. We hebben bijzonder veel bewondering voor deze groep actienemers, die door middel van hun zelf geïnitieerde actie geld in te zamelen voor MS-onderzoek.

Hieronder een greep uit de acties in 2022:

- Marathon van Rotterdam

In april liep Arjan de Keijzer de marathon van Rotterdam. Een uitdaging van 42 kilometer, maar niets vergeleken met de uitdagingen waar mensen met MS dagelijks mee te maken hebben. In Arjans familie komt MS voor, zie daar zijn motivatie. Met zijn actie heeft Arjan het mooie bedrag van € 3.100 opgehaald.

- Donatie ter ere van promotie

Ter ere van zijn promotie als orthopedisch kniechirurg vroeg Roy Hoogeslag zijn gasten om een donatie voor onderzoek naar MS. Zijn idee is dat het mooiste cadeau er niet is voor persoonlijk

gewin, maar één waarmee we samen anderen voort kunnen helpen. Roy zamelde met zijn actie € 4.557,50 in.

- Muskietiers; meiden die strijden

Vier vriendinnen kregen de opdracht geld in te zamelen voor een goed doel. Vanwege MS in de familie van één van hen kozen zij voor onze Stichting. Met de verkoop van zelfgemaakte cupcakes zamelden zij in een week tijd maar liefst € 802 in.

- NightSkate voor MS, Zwolle

In juni vond in Park de Wezenlanden in Zwolle de tweede editie plaats van de “NightSkate voor MS” plaats. Olympisch schaatskampioenen en ambassadeurs Ronald en Michel Mulder skaten samen met meer dan 100 deelnemers mee om geld bijeen te brengen voor onderzoek naar MS. De opbrengst bedroeg 1.600 euro.

2.2.3 Overige acties door derden

Ook worden acties door derden geïnitieerd, zonder gebruik te maken van het platform InactievoorMS.nl. Een kleine greep uit de acties in 2022:

- Tafeltennis voor onderzoek naar MS

Tamme Beenes kreeg jaren geleden de diagnose MS. Bij de pakken neerzitten is geen optie voor hem. Daarom organiseerde hij in november een tafeltennistoernooi in Bedum. Met 50 deelnemers haalde hij een bedrag van € 631 op.

- Sporttoernooi Nederlandse Sportbond Gevangeniswezen i.s.m. Justitie-vakbond Juvox

Zo’n 600 medewerkers uit de diverse landelijke penitentiaire inrichtingen, zetten zich sportief in tijdens een jaarlijks terugkerend sporttoernooi in het Limburgse Velden. Dit sportieve evenement werd voor de 70ste keer georganiseerd door de Nederlandse Sportbond voor het Gevangeniswezen en de Justitie-vakbond Juvox. Bij de afsluiting van het evenement werd namens beide organisaties een cheque ter waarde van 5.000 euro uitgereikt aan Stichting MS Research. Ieder jaar worden door de leden van de beide organisaties een aantal goede doelen voorgedragen.

2.3 Impact van fondsenwerving

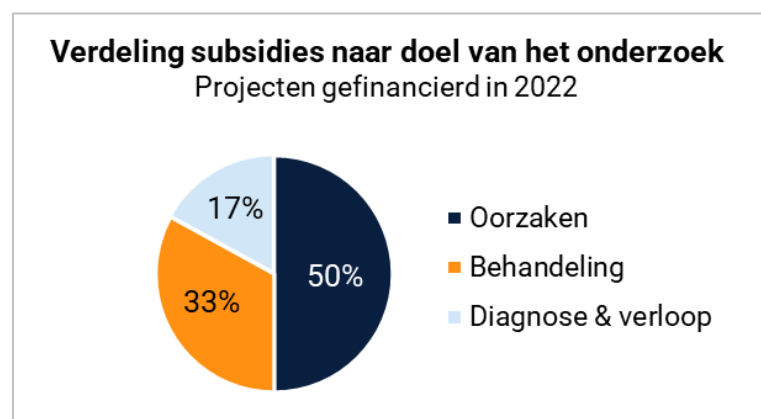
Dankzij alle vormen van giften kunnen wij de financiële daadkracht voortzetten om invulling te blijven geven aan onze kerndoelen. Aangezien onze Stichting geen overheidssubsidie ontvangt, was uitvoering hiervan anders niet mogelijk. Wij zijn grote dank verschuldigd aan allen die ons in staat stellen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

3 Onderzoek

Stichting MS Research subsidieert en stimuleert wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van en oplossingen voor (leven met) MS. In 42 jaar is er ruim € 74 miljoen besteed aan 410 programma's en projecten. Een investering die heeft geleid tot meer kennis over de oorzaken en het ziekteverloop, een betere diagnose en de ontwikkeling van behandelingen voor (de gevolgen van) MS. Ook in het verslagjaar zijn belangrijke stappen gezet: Het scala aan mogelijkheden om ziekteactiviteit te monitoren is verfijnd en uitgebreid, bijvoorbeeld met de myeline PET-scan. Nieuwe inzichten uit onderzoek helpen bij de keuze voor een MS-medicijn en vormen de basis voor een dosering op maat. Ook levert fundamenteel onderzoek nieuwe inzichten over het ontstaan van MS. Zo weten we nu dat alle mensen met MS een infectie met het Epstein-Barr virus (EBV) hebben doorgemaakt. Dit virus is dus één van de oorzaken van MS. Iemand kan echter alleen MS krijgen wanneer deze infectie samengaat met erfelijke aanleg en andere omgevingsfactoren. Met deze kennis zijn onderzoekers een stap dichterbij het vinden van de oplossing voor MS.

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

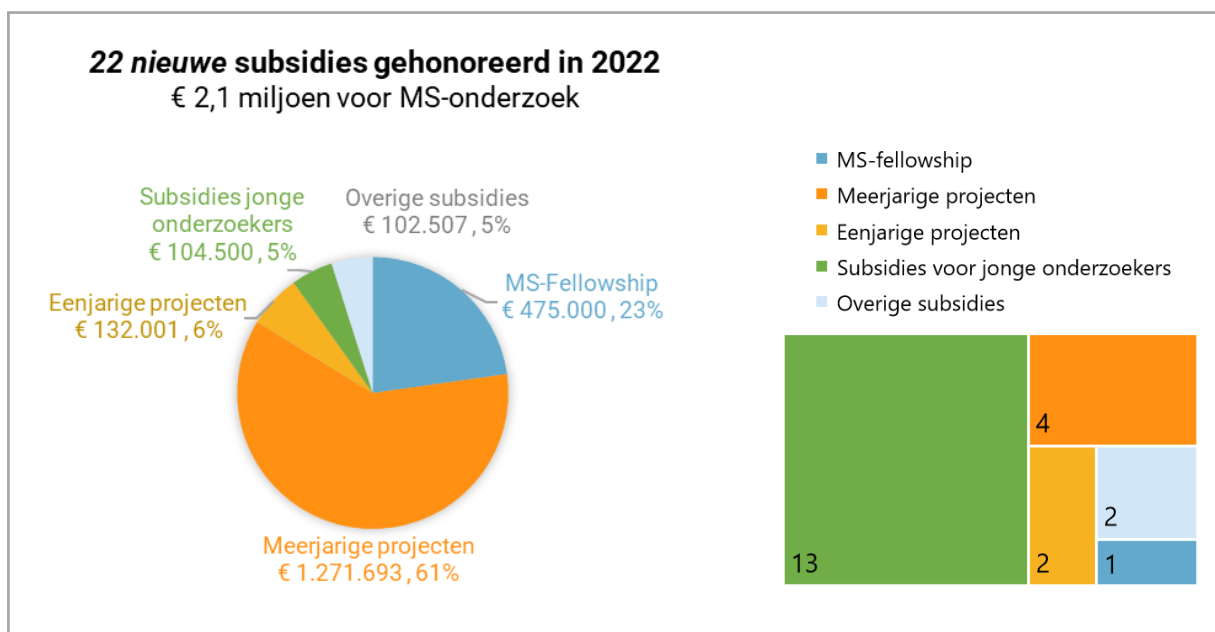
Stichting MS Research bevordert en faciliteert MS-onderzoek op diverse manieren. De basis wordt gevormd door onze programmasubsidies, een structurele steun aan academische MS-centra en de MS-fellowships. Deze subsidies dragen bij de continuïteit van kwalitatief MS-onderzoek in Nederland. Daarnaast financiert onze stichting meerjarige onderzoeksprojecten, éénjarig verkennend onderzoek en persoonsgebonden subsidies voor jong talent. Als derde dragen wij bij aan nationale en internationale 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 2022 deze vier kerntaken hebben ingevuld. Deze investering in onderzoek verbetert de levenskwaliteit van mensen die nu leven met MS en brengt de oplossing voor alle vormen van MS dichterbij.



Figuur 3.1 Verdeling subsidies naar doel van het onderzoek

3.1 Continuïteit MS-onderzoek

Onderzoek helpt MS de wereld uit. Het vinden van oplossingen voor alle vormen van MS vergt echter een lange adem. Daarom investeert Stichting MS Research in kwaliteit en behoud van kennis en ervaring. Structurele steun aan de MS-centra en het MS-onderzoek is hard nodig om stappen te kunnen blijven maken en MS te remmen, stoppen en uiteindelijk voorkomen. In 2022 heeft Stichting MS Research 22 nieuwe subsidies gehonoreerd voor een totaalbedrag van 2,1 miljoen euro.



Figuur 3.2 Bedrag (links) en aantal (rechts) nieuwe subsidies toegekend in 2022

3.1.1 COVID-19

COVID-19 heeft steeds minder en inmiddels nagenoeg geen invloed meer op de voortgang van het MS-onderzoek. Projecten die te kampen hadden met een vertraagde start, laten een goede voortgang zien en afgeronde projecten leveren nieuwe inzichten. Het onderzoek kent daarmee een voortgang die vergelijkbaar is met de periode voor de pandemie.

De vertraging die in de pandemie jaren 2020 en 2021 opgelopen is, is zeer beperkt zichtbaar in de jaarrekening 2022. Enerzijds omdat in de begroting van 2022 rekening is gehouden projecten die later gestart of vertraagd zijn. Anderzijds omdat er in veel gevallen sprake is van een budget-neutrale verlenging.

Dit maakt dat de realisatie 2022 binnen de doelstelling wetenschappelijk onderzoek in lijn is met de begroting 2022. De bestedingen aan (inter-)nationale congressen & wetenschappelijke bijeenkomsten zijn nog niet terug op het niveau van voor de COVID-19 pandemie. Dit kan verklaard worden doordat evenementen en bijeenkomsten in een aangepaste vorm hebben plaats gevonden. Zo heeft de audit van MS-centra digitaal plaatsgevonden en kende de vergaderingen van de Wetenschappelijke Raad een hybride vorm. Daarbij was er één MS-onderzoeksdag, voorafgaand aan het internationale MS-congres ECTRIMS2022 in Amsterdam.

3.1.2 MS-Fellowship

Middels persoonlijke subsidies stimuleren wij jonge onderzoekers om voor een carrière in het MS-veld te kiezen en dragen wij bij aan het behoud van talent. Wij zijn bijzonder trots op onze tien MS-fellows, excellente onderzoekers die dankzij een MS-fellowship subsidie een eigen onderzoeksgroep hebben opgezet of aan het opzetten zijn. In 2022 heeft dr. Marvin van Luijn (ErasMS MS Centrum Rotterdam) een MS-fellowship subsidie van € 475.000 ontvangen voor zijn onderzoek genaamd *Afweer tegen Epstein-Barr virus – Op zoek naar de “aansteker” van MS.*



“Ik wil een verbinding leggen tussen afweercellen die anders reageren op EBV en het aanwakkeren van de eerste uitvalsverschijnselen van MS.”

Dr. Marvin van Luijn
Ontving in 2022 een MS-Fellowship subsidie

Figuur 3.3 MS-fellow dr. Marvin van Luijn.

3.1.3 MS-centra voor onderzoek en zorg

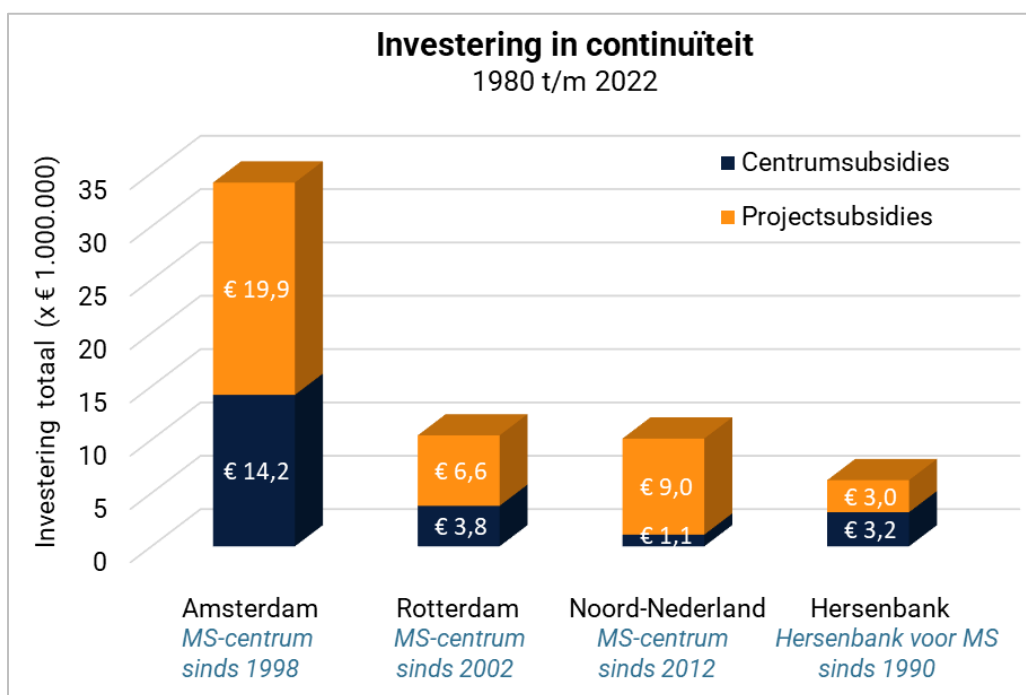
Om hoogwaardig onderzoek te kunnen uitvoeren is een eveneens hoogwaardige omgeving essentieel. Stichting MS Research onderkent dit en steunt op structurele basis de MS-centra in Amsterdam, Rotterdam en Noord Nederland én de Nederlandse Hersenbank voor MS met een programmasubsidie. De drie academische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

Naast de vier programmasubsidies, steunt Stichting MS Research sinds 2012 het onderzoek van het Nationaal Kinder MS Centrum. In 2022 ontving Stichting MS Research van de Nationale

PostcodeLoterij een extra bijdrage van € 660.000 voor het Kinderhersenlab voor MS. Dankzij deze steun kunnen twee arts-onderzoekers zich inzetten voor een betere behandeling van MS bij kinderen en voor meer inzicht in het ziektemechanisme van kinder MS.



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



Figuur 3.5 Investering in continuïteit

3.1.4 Internationale toetsing van onderzoeksprogramma's

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

In februari 2022 heeft een digitale audit plaatsgevonden. Hierbij is kwaliteit en voortgang van de lopende onderzoeksprogramma's uitgebreid geëvalueerd. De auditcommissie was zeer positief over de kwaliteit van het onderzoek en benadrukte het belang van de programmasubsidies voor MS-onderzoek in Nederland en wereldwijd. Op advies van de commissie blijft Stichting MS Research het onderzoek binnen de vier MS-centra financieren met een programmasubsidie. Daarbij vindt de komende jaren een aanpassing plaats in de subsidievorm die meer ruimte biedt voor samenwerking tussen MS-centra en innovatief hypothese gedreven onderzoek.

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 subsidieverstreking

De wetenschappelijke raad (WR) beoordeelt alle ingediende aanvragen op kwaliteit, relevantie en haalbaarheid en adviseert ons bestuur over honorering. Om tot een betrouwbaar en onafhankelijk advies te komen, bestaat de WR uit experts van verschillende disciplines en worden externe deskundigen geraadpleegd. Daarbij heeft de WR een onafhankelijke voorzitter en vicevoorzitter en zijn WR-leden uitgesloten van beoordeling van een aanvraag indien er (mogelijk) sprake is van

belangenverstrengeling. Externe deskundigen die betrokken zijn bij de selectie van meerjarige projecten zijn mensen met MS, externe referenten en de commissie klinisch onderzoek. De commissie klinisch onderzoek adviseert de WR over aanvragen voor patiëntgebonden klinisch onderzoek. De WR weegt de oordelen van deze deskundigen mee in zijn eindoordeel.

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

Externe referenten zijn (inter-)nationale wetenschappers uit een specifiek vakgebied dat aansluit op het onderwerp



Figuur 3.6 Beoordelingsprocedure subsidieaanvragen voor meerjarige onderzoeksprojecten

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 eventuele tweede en daaropvolgende jaar wordt telkens pas toegekend na de ontvangst en goedkeuring van de jaarlijkse voortgangsrapportages. Op deze wijze bewaken wij van start tot einde de kwaliteit van een project.

3.2.2 Subsidievormen

Stichting MS Research heeft verschillende subsidievormen die aansluiten bij haar kerntaken en deze zijn toegespitst op de ontwikkeling van jong talent tot ervaren onderzoekers. Onderstaande tabel toont een opsomming van het bedrag en aard van de in 2022 toegekende subsidies. Daarbij is per subsidievorm aangegeven welke impact wij beogen te bereiken.

Impact van subsidies toegekend in 2022				
	Bedrag	Type	Wat	Impact
	Lopend, geen nieuwe toekenning in 2022	Onderzoek-programma	Structurele subsidie voor academische MS-centra	• Continuïteit en kwaliteit van MS-onderzoek in NL. • Samenwerking tussen laboratorium en kliniek.
	€ 0,5 miljoen voor één MS-Fellowship	MS-Fellowship & MS-leerstoel	4-jarige persoonsgebonden onderzoekbeurs	• Talent blijft behouden voor MS-onderzoek. • Continuïteit en kwaliteit van MS-onderzoek in NL.
	€ 1,3 miljoen voor vier onderzoeken	Meerjarig project	Subsidie voor 3-6-jarig onderzoek	• Uitvoering van relevant en kwalitatief onderzoek naar MS.
	€ 0,1 miljoen voor twee pilots	Eénjarig project	Subsidie voor pilotproject of MS Out-of-the-Box Grant	• Innovatieve ideeën worden getest.
	€ 0,1 miljoen voor 13 jonge talenten	Subsidies voor jonge onderzoekers	Gemmy & Mibeth Tichelaar Prijs, Monique-Blom de Wagt Grant, Young Talent Award of bijdrage aan werkbezoek- of stage in het buitenland of drukkosten proefschrift	• Jonge talenten inspireren en behouden voor het MS-onderzoek. • Betrokkenheid van onderzoekers bij de doelgroep en de stichting. • Stimulans voor internationale samenwerking.
	€ 0,1 miljoen voor internationaal onderzoek & activiteiten	(Inter-) nationale samenwerking	Subsidies voor ziekte-overstijgend onderzoek, translationeel onderzoek of internationaal MS-onderzoek & activiteiten voor MS	• Aansluiting bij ontwikkelingen in het veld. • Bundeling van krachten en expertise.

Tabel 3.1 Nieuwe subsidietoekenningen in 2022

Op de volgende pagina treft u een overzicht van de ruim 50 onderzoeksprojecten die Stichting MS Research heeft gefinancierd in 2022. 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 2022						
Project nummer	Doel	Titel	Onderzoeker (Instituut)	Subsidietype	Loop-tijd*	Bedrag (euro)
Onderzoeksprogramma's						
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	€ 578.381
18-358f MS	Oorzaak, behandeling, diagnose & verloop	De volgende stap in het stoppen van de progressie van MS	MS Centrum Amsterdam (Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam)	Programma	2019-2023	€ 1.590.000
MS-fellowship & -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
20-1106 MS	Oorzaak	Verlies van zenuwcellen in progressieve MS: nieuwe aanknopingspunten voor een medicijn?	Witte (MS Centrum Amsterdam)	MS-fellowship	2022-2026	€ 475.000
Meerjarige projecten						
16-954 MS	Oorzaak	Oorzaak van cognitieve problemen bij MS	Geurts, Hulst (MS Centrum Amsterdam)	Extra klinisch meerjarig project**	2017-2022	€ 714.516
16-944 MS	Behandeling	Afgifte verpakt medicijn voor myelineherstel	Baron, Zuhorn (MS Centrum Noord Nederland)	Meerjarig project	2017-2022	€ 249.474
16-952 MS	Oorzaak	Remmen van schadelijke afweercellen	van Luijn (ErasMS MS Centrum Rotterdam)	Meerjarig project	2018-2023	€ 249.474
16-937 MS	Behandeling	Online therapie tegen MS-vermoeidheid	de Groot (MS Centrum Amsterdam)	Klinisch meerjarig project**	2017-2023	€ 250.000
16-972 MS	Behandeling	Brainwash: Transitie van lichaamscel naar hersencel	Meilof (MS Centrum Noord Nederland)	Extra Vrienden Loterij project	2017-2023	€ 414.000
17-985 MS	Oorzaak	Invloed MS-risicofactoren op hersenontwikkeling	Neuteboom (ErasMS MS Centrum Rotterdam)	Meerjarig project	2018-2025	€ 264.963

* De looptijd van sommige projecten is vanwege COVID-19 budget-neutraal verlengd.

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

17-995 MS	Oorzaak	Wat doet een T-cel in de hersenen?	Hintzen, Verjans, Smolders (Erasmus MS Centrum Rotterdam)	Meerjarig project	2019-2023	€ 265.000
17-992 MS	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)	Extra Vrienden Loterij project	2017-2023	€ 634.124
18-1027 MS	Diagnose & verloop	De ogen vertellen het verhaal	Uitdehaag (MS Centrum Amsterdam)	Klinisch 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)	Klinisch meerjarig project**	2019-2025	€ 475.000
19-1057 MS	Oorzaak	Ontmaskeren van de schadelijke B cel	van Luijn (Erasmus MS Centrum Rotterdam)	Meerjarig project	2021-2025	€ 284.102
19-1060 MS	Oorzaak	De erfelijke aanleg in MS verklaard	Jonkers, Meilof (MS Centrum Noord Nederland), Kreft (Erasmus MS Centrum Rotterdam)	Meerjarig project	2021-2024	€ 285.000
20-1104 MS	Oorzaak	Cel-cel interacties in MS-laesies	Eggen, Kooistra (MS Centrum Noord Nederland)	Meerjarig project	2022-2024	€ 290.000
20-1105 MS	Behandeling	Nieuw doelwit om falend myelineherstel te overwinnen	Baron (MS Centrum Noord Nederland)	Meerjarig project	2022-2024	€ 287.482
20-1109 MS	Diagnose & verloop	Ziekteactiviteit meten zonder contrastmiddel	Vrenken (MS centrum Amsterdam)	Klinisch meerjarig project**	2021-2025	€ 289.845
21-1136 MS	Oorzaak, behandeling, diagnose & verloop	Nationaal Kinder MS Centrum	Neuteboom (Erasmus MS Centrum Rotterdam)	Extra Postcode Loterij project	2021-2026	€ 695.000
21-1138 MS	Behandeling	Het versterken van maatschappelijke participatie bij MS	Spikman (MS Centrum Noord Nederland)	Klinisch meerjarig project**	2023-2028	€ 288.365
21-1141 MS	Oorzaak	Natural killer cellen – vriend of vijand in MS?	de Vries (MS Centrum Amsterdam)	Meerjarig project	2022-2026	€ 298.328
21-1144 MS	Diagnose & verloop	Hersenleeftijd als maat voor schade aan het hersenweefsel	Jasperse (MS Centrum Amsterdam)	Meerjarig project	2022-2025	€ 290.000
Eénjarige projecten						
19-1045 MS	Behandeling	Poeptransplantatie bij MS	Oosten, Ooijevaar (MS Centrum Amsterdam)	Klinisch pilotproject**	2019-2023	€ 65.000
19-1067 MS	Oorzaak	Verborgen virus veroorzaker MS?	Baron (MS Centrum Noord Nederland), van Kasteren (LUMC)	MS Out-of-the-Box Grant	2020-2021	€ 100.000

* De looptijd van sommige projecten is vanwege COVID-19 budget-neutraal verlengd.

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

20-1091 MS	Behandeling	Wandelen op muziek voor meer uithoudingsvermogen en coördinatie	Moumdjian, Feys (UHasselt)	Klinisch pilotproject**	2021-2022	€ 60.000
20-1096 MS	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 klinische subsidie**	2020-2022	€ 57.000
21-1125 MS	Oorzaak	Lipoxin-A4: een boost voor myeline herstel?	Kooij, Kamermans (MS Centrum Amsterdam), Hendrik (UHasselt)	Pilotproject	2021-2022	€ 70.000
21-1135 MS	Behandeling	Een farmacokinetisch model van ocrelizumab	van Kempen (MS Centrum Amsterdam)	Klinisch pilotproject**	2021-2022	€ 56.022
22-1156 MS	Behandeling	Kan elektrische stimulatie het lopen verbeteren?	Zijdewind (MS Centrum Noord Nederland)	Klinisch pilotproject**	2022-2024	€ 62.001
22-1158 MS	Behandeling	Verschillen in de bloed-hersenbarrière tussen vormen van MS	Baron (MS Centrum Noord Nederland)	Pilotproject	2022-2024	€ 70.000
Subsidies voor jonge onderzoekers						
19-1064 MS	Oorzaak	Bescherming van de toegangspoort naar de hersenen	Broux (UHasselt)	Global MS Research Booster Award	2019-2022	€ 180.000
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**	2021-2022	€ 10.000
21-1113 MS	Oorzaak	Onderzoek naar cytotoxische T-cellen die MS verergeren	Hoeks (UHasselt)	Subsidie jonge onderzoeker	2021	€ 20.000
21-1118 MS	Oorzaak	Remt de structuur van het steunweefsel in MS-laesies het myelineherstel?	de Jong (MS Centrum Noord Nederland)	Subsidie jonge onderzoeker	2021-2023	€ 7.684
21-1130 MS	Oorzaak	Wat is het patroon van gen-activiteit in MS-weefsel met beschadigd of hersteld myeline?	Wijering (MS Centrum Noord Nederland)	Subsidie jonge onderzoeker	2021-2022	€ 20.000
22-1145 MS	Oorzaak	Ubiquitinatie remt herstel van schade aan de hersenen en het ruggenmerg	Melanie Loix (UHasselt)	Blom-de Wagt Foundation	2022	€ 1.250
22-1146 MS	Diagnose & verloop	Ziekteverloop van progressieve MS voorspellen met KI	Sinéad Moylett (KU Leuven)	Blom-de Wagt Foundation	2022-2023	€ 20.000
22-1149 MS	Oorzaak	Vernieuwing van microglia om myeline herstel te verbeteren.	Tiago Medeiros Furquim Mendonça (MS Centrum Noord Nederland)	Young Talent Award	2022-2023	€ 17.000

(Inter)nationale samenwerkingsprojecten						
18-1038 MS	Behandeling	DC4Balance	de Vries (RadboudUMC)	Nationale samenwerking	2019-2023	€ 17.500
18-1039 MS	Oorzaak	Target to B	Kuijpers (Amsterdam UMC, locatie AMC)	Nationale samenwerking	2019-2023	€ 17.500
19-1052 MS	Diagnose & verloop	Accuraat hersenkrimp meten	Vrenken (MS centrum Amsterdam)	Programma translationeel onderzoek	2020-2024	€ 150.000
22-MSIF	Oorzaak, behandeling, diagnose & verloop	Internationaal onderzoek naar progressieve MS en activiteiten voor mensen met MS wereldwijd	MS International Federation	Internationale samenwerking	2022	€ 84.275

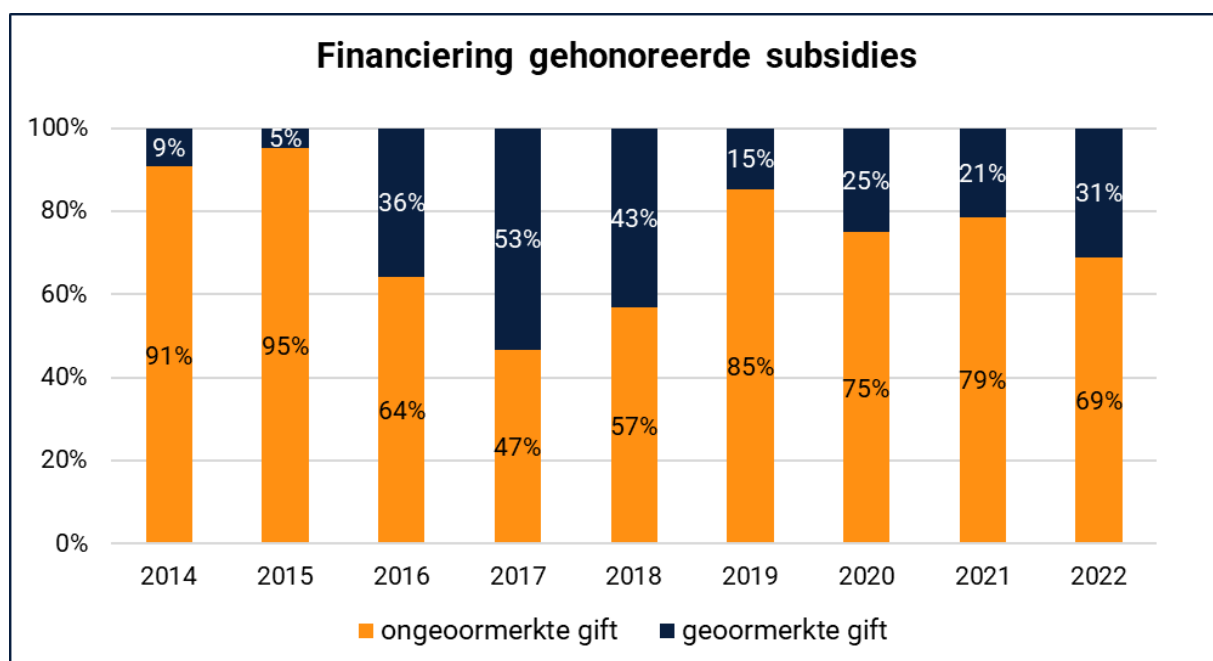
Tabel 3.2 Onderzoeken gefinancierd in 2022

* De looptijd van sommige projecten is vanwege COVID-19 budget-neutraal verlengd.

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

3.2.3 Geoomerkte projecten

Een aanzienlijk deel van de subsidies voor onderzoek wordt mogelijk gemaakt door geoomerkte giften. Hierbij geeft de donateur aan voor welk onderzoek zijn/haar gift wordt aangewend. Van de in 2022 toegekende subsidies is 31% gefinancierd met geoomerkte giften.



Figuur 3.7 Financiering gehonoreerde subsidies

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

3.3 Samenwerking

Stichting MS Research verbindt onderzoeksgroepen en instituten om samenwerking en kennisdeling te stimuleren. Dit doen wij zowel op nationaal als internationaal niveau. Ook informeren wij onderzoekers over en betrekken hen bij bestaande en nieuwe (inter-)nationale initiatieven op het gebied van MS-onderzoek en financiering van onderzoek. Stichting MS Research faciliteert en/of participeert 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 jaarlijks een wetenschappelijke bijeenkomst voor MS-professionals uit Nederland en België, de zogenaamde MS-onderzoeksdagen. De bijeenkomst vormt een platform voor het delen van onderzoeksresultaten en biedt daarnaast gelegenheid voor het leggen van nieuwe contacten en versterken van bestaande samenwerkingen.

3.3.2 Samenwerking met en tussen MS-centra

Stichting MS Research hecht veel waarde aan de samenwerking met de MS-centra en Hersenbank voor MS. Om op de hoogte te blijven van ontwikkelingen en activiteiten binnen de centra, heeft een afvaardiging het Bestuur en directie in 2022 aan elk van de vier instituten een bezoek gebracht. Daarnaast organiseren wij maandelijks een overleg met de coördinatoren van deze centra. De centrumcoördinatoren spelen een belangrijke rol in het uitwisselen van informatie tussen Stichting MS Research en het centrum en in de communicatie richting en verbinding met onze achterban.

3.3.3 Samen onderzoek financieren

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

3.3.4 Ziekte-overstijgend onderzoek

Binnen de Samenwerkende GezondheidsFondsen (SGF) bundelen ruim 20 fondsen, waaronder Stichting MS Research, hun krachten. Samen zetten deze fondsen zich in voor ziekte-overstijgende onderwerpen zoals preventie, kwaliteit van leven, immunologisch onderzoek en proefdiervrije innovaties. Daarnaast draagt SGF als verbinder en agendasetter bij aan een samenleving waarin mensen gezonder leven, de best mogelijke behandeling krijgen en optimaal participeren. De fondsen hebben gezamenlijke standpunten en handreikingen opgesteld over o.a. (alternatieven voor) dierproeven, betrokkenheid van cliëntenreferenten in onderzoek en beleid en het toegankelijk maken van kennis (open science). Door samen een eenduidige boodschap uit te dragen staan individuele fondsen sterker in hun communicatie richting overheden en het publiek. Daarnaast investeert de SGF in samenwerking met Topsector Life Sciences & Health (Health~Holland) sinds enkele jaren in ziekte-overstijgend onderzoek binnen het programma immunologie en het programma humane meetmodellen.

3.3.5 Programma BRAINS

In 2022 is Stichting MS Research samen met de Hersenstichting, Alzheimer Nederland, en EpilepsieNL officieel gestart met een nieuw ziekte-overstijgend programma. Het programma genaamd BRAINS is ontstaan vanuit Nationaal Plan Hoofdzaken; een beweging die oplossingen wil realiseren voor mensen met een hersen- en/of psychische aandoening. Binnen BRAINS brengen de vier stichtingen 10 jaar lang hun toelagen voor publiek-private samenwerking bijeen voor onderzoek naar oorzaken en behandelingen van hersenaandoeningen. BRAINS richt zich in

het bijzonder op onderzoek naar de bloed-hersenbarrière en het ontwikkelen van hersen-specifieke onderzoekstechnieken. Door de hersenen beter bereikbaar te maken voor behandelingen en nieuwe onderzoekstechnieken te ontwikkelen, kunnen mensen met een hersenaandoening beter geholpen worden.



Figuur 3.8 Ondertekening van de samenwerkingsovereenkomst voor het programma BRAINS op 28 november 2022. v.l.n.r.: Kirstin Heutinck, Interim-directeur, Stichting MS Research; Merel Heimens-Visser, Directeur-bestuurder, Hersenstichting; Joost Wijnhoud Directeur- bestuurder, EpilepsieNL; Gerjoke Wilmink, Directeur-bestuurder, Alzheimer Nederland.

3.3.6 Internationale MS-federatie

Stichting MS Research vormt samen met 47 andere MS-organisaties een wereldwijd netwerk, de MS International Federation (MSIF). De MSIF heeft als missie mensen over de hele wereld te inspireren, te mobiliseren en samen te brengen om de kwaliteit van leven van mensen met MS te verbeteren en om MS voorgoed te beëindigen.

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 andere, MS bij kinderen, progressieve MS en genetica. Ook is de MSIF nauw betrokken bij de MS Data Alliance, een platform waar informatie over MS uit verschillende nationale en internationale registers wordt samen gebracht.

Tevens biedt de alliantie een platform om actuele vraagstukken en thema's te agenderen. De MSIF initieert en faciliteert bijeenkomsten waaraan vertegenwoordigers uit verschillende landen deelnemen. Een voorbeeld zijn de 'EBV-meetings' waarin professionals uit verschillende landen met elkaar de onderzoeksvragen rondom het Epstein-Barr virus in kaart brengen. Sinds 2020 brengt de MSIF adviezen uit over COVID-19 en MS die worden opgesteld door MS-professionals

en MS-organisaties uit de hele wereld. Deze adviezen worden regelmatig herzien en aangevuld op basis van nieuwe data. Inmiddels is er uitgebreide en wetenschappelijk onderbouwde informatie beschikbaar over o.a. COVID-19 bij MS, effecten van verschillende MS-medicijnen en veiligheid en werking van vaccinaties tegen COVID-19.

Stichting MS Research heeft in 2022 een bedrag van € 84.275,- geïnvesteerd in de internationale samenwerking met de MSIF. Dit betreft een deel van de opbrengsten van The May50K campagne. Deze subsidie wordt aangewend voor internationaal onderzoek naar progressieve MS (International Progressive MS Alliance) en andere activiteiten van de MSIF die als doel hebben het verbeteren van het leven van mensen met MS wereldwijd.

3.4 Investerings wetenschappelijk onderzoek 2022

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.
- **Investering van € 2,1 miljoen in nieuwe subsidies**, verdeeld over 12 projecten, en 10 'kleine' subsidies tot € 5.000.
- Stichting MS Research heeft een **Extra Nationale Postcode Loterij bijdrage van € 660.000** ontvangen voor het Kinderhersenlab. Een project van het Nationaal Kinder MS Centrum dat zich richt op onderzoek naar en voorlichting over MS bij kinderen.
- Toekenning van het **MS-fellowship** aan dr. Marvin van Luijn voor zijn onderzoek naar de afweer tegen EBV, een zoektocht naar de 'aansteker' van MS.
- Toekenning van de **Gemmy & Mibeth Tichelaar Prijs** aan arts-onderzoeker Rianne Gorter (MS Centrum Noord Nederland). Deze persoonlijke beurs biedt Rianne de mogelijkheid om de effecten van ijzer in MS-ontstekingen te bestuderen in de Canadese groep van prof. Wee Yong (University of Calgary).
- Tiago Medeiros Furquim Mendonça (MS Centrum Noord Nederland) ontving een **Young Talent Award** voor onderzoek naar verjonging van microglia als mogelijke stimulans voor herstel van myeline.
- Honorering van twee **Monique Blom-de Wagt Grants** aan de Vlaamse onderzoekers Sinéad Moylett (KU Leuven) en Melanie Loix (Universiteit Hasselt).



Gemmy & Mibeth Tichelaar Prijs 2022



Blom-de Wagt Grant winnaars 2022
Sinéad (l) zet kunstmatige intelligente in om de geleidelijke achteruitgang van MS beter te kunnen voorspellen. Melanie (r) brengt een werkbezoek aan ErasMS en kan zo haar onderzoek naar herstelprocessen in het centrale zenuwstelsel uitbreiden.

- Jelle Broos (MS Centrum Amsterdam) ontving een **beurs voor een werkbezoek** in Zweden waar hij kennis kan opdoen met een speciale techniek om kleine vetzuren te onderzoeken.
- Het onderzoek dat is (mede-)gefinancierd door Stichting MS Research heeft geleid tot de **promotie van 8 onderzoekers**.
- Vormgeving van het **programma BRAINS** voor ziekte-overstijgend onderzoek dat zich richt op aandoeningen van hersenen en ruggenmerg.
- Verbindende rol en bijdrage aan nationale en internationale initiatieven binnen de **Samenwerkende Gezondheidsfondsen** en **MS International Federation**.
- Betrokkenheid van het **ervaringsdeskundigenpanel** in het selecteren van subsidieaanvragen voor fundamenteel en klinisch onderzoek.
- Een zorgvuldige en onafhankelijke toetsing van wetenschappelijk onderzoek door de hiervoor ingestelde **wetenschappelijke raad** ondersteund door externe deskundigen.
- De **MS-onderzoeksdag 2022** had als thema The Young Scientist. Na lange tijd konden MS-onderzoekers uit Nederland en België weer fysiek bijeen komen om onderzoeksresultaten met elkaar te delen en (nieuwe) contacten te leggen.
- Het versterken van de samenwerking met en tussen MS-centra door een **maandelijks overleg met de centrum coördinatoren**.
- Het **delen van informatie over gesubsidieerd MS-onderzoek** online en offline.

Resultaten wetenschappelijk onderzoek

Wetenschappelijke bevindingen zijn lastig toe te schrijven aan een specifiek jaar. Onderzoek is gebaseerd op voortschrijdend inzicht en de bevindingen van onderzoeksgroepen wereldwijd. Wij zijn trots op de nieuwe inzichten die het onderzoek, (mede)gefinancierd door Stichting MS Research, in 2022 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. Infectie met het Epstein Barr-Virus is één factor die alle mensen met MS delen. Daarnaast is er verband tussen het ontwikkelen van MS en roken, overgewicht als kind en een lagere blootstelling aan zonlicht/ laag vitamine D-gehalte. Ook zijn er steeds meer aanwijzingen dat voeding, beweging, leefstijl en darmflora invloed hebben op zowel het ontstaan als verloop van de ziekte.
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.
Afweersysteem	Bij mensen met MS is het afweersysteem ontregeld. Door ontstekingen in het centrale zenuwstelsel raakt myeline, de bescherm laag rondom de zenuwen, beschadigd. Signalen uit de hersenen bereiken minder goed of helemaal niet het lichaam. Op den duur leiden ontstekingen tot permanente schade aan de zenuwcellen. We weten dat ook de hersenen een eigen afweersysteem hebben. Bij MS spelen zowel afweercellen uit het bloed (T-, B- en NK-cellen) als afweercellen uit de hersenen (microglia) een rol. Onderzoek toont dat met name B-cellen een grote bijdrage leveren aan het ziekteproces. Ook weten we meer over de natuurlijke mechanismen die ontstekingen in het centrale zenuwstelsel onder controle houden, zoals bepaalde vetstoffen (lipiden), hormonen en de bloed-hersenbarrière.
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 in o.a. myeline dichtheid, energiefabriekjes in de zenuwcellen en aanwezigheid van lokale afweercellen. Deze vroege veranderingen vormen waarschijnlijk de eerste stap richting het ontstaan van een actieve MS-ontsteking. We weten dat er verschillen zijn tussen de grijze en witte hersenstof. Afhankelijk van de locatie in de hersenen functioneren hersencellen zoals microglia en astrocyten verschillend. Dit heeft gevolgen voor zowel het ontstaan van MS-laesies als voor het herstel van myelineschade in de witte en grijze hersenstof. MS-ontstekingen blijken ook in de late fase van de ziekte nog zeer actief, in tegenstelling tot wat eerder werd aangenomen. Daarnaast hebben mannen met MS meer actieve ontstekingen dan vrouwen. Dit verklaart verschillen in het ziekteverloop tussen mannen en vrouwen.
Zenuw-schade	Onze kennis over ontstaan van onomkeerbare schade aan de zenuwen en het verdwijnen van hersenweefsel groeit. Dit verlies van hersenweefsel en veranderingen in de verbindingen tussen hersengebieden, zogenaamde hersennetwerken, veroorzaken vermoedelijk de geleidelijke fysieke en cognitieve achteruitgang bij MS.
Behandeling van MS	
Er zijn meer dan 15 behandelingen en medicijnen die de ziekteactiviteit van MS remmen en nog meer in de pijplijn. De groeiende kennis over MS biedt mogelijkheden voor het ontwikkelen van behandelingen die specifiek op bepaalde ziekteprocessen ingrijpen. Deze gerichte medicijnen hebben minder negatieve bijwerkingen. Daarbij groeit het aantal mogelijkheden voor een behandeling op maat, waarbij medicijn en dosering zijn toegespitst op de individuele patiënt. Er is daarnaast een scala aan medicijnen en (revalidatie-) therapieën voor de behandeling van blaas- en darmproblemen, pijn, spasmen, seksuele problemen, loopklachten, slikproblemen, visuele problemen en vermoeidheid. Deze behandelingen worden steeds verder verfijnd. Ook is er steeds meer aandacht en bewijs voor de effecten van levensstijl (voeding, beweging, roken) op de lichamelijke en cognitieve gevolgen van MS.	
Relapsing-Remitting MS	Er zijn meerdere medicijnen die de achteruitgang vertragen en het aantal en ernst van de terugvallen bij mensen met RRMS verminderen. Stamceltherapie (aHSCT) is beschikbaar voor een kleine groep mensen met zeer actieve RRMS.
Progressieve MS	Er zijn drie medicijnen beschikbaar voor vormen van progressieve MS. Deze medicijnen vertragen de ziekteachteruitgang.
MS bij kinderen	Er zijn internationale richtlijnen voor de zorg voor en behandeling van MS bij kinderen. Het Nationaal Kinder MS Centrum in Rotterdam biedt gespecialiseerde zorg aan kinderen met MS en draagt bij aan meer kennis over het ontstaan en verloop van de ziekte in kinderen.

COVID-19 vaccinatie	De gezondheidsraad en de MSIF raden mensen met MS aan zich te laten vaccineren tegen COVID-19. Er is geen bewijs dat mensen met MS een hoger risico lopen op complicaties door COVID-19-vaccins in vergelijking met de algemene bevolking. Mensen die MS-medicatie gebruiken tegen B-cellen maken minder beschermende antilichamen aan na vaccinatie, vaccineren blijft echter zinvol omdat het ook andere afweer tegen het coronavirus activeert.
Multidisciplinaire behandeling	MS vraagt om een multidisciplinaire aanpak en samenwerking tussen verschillende vakgebieden. Het tijdig herkennen en adequaat behandelen van problemen op het gebied van bijvoorbeeld spraak, handfunctie, slikken, cognitie en lopen heeft grote invloed op de kwaliteit van leven van een persoon met MS.
Cognitieve problemen	Meer dan de helft van de mensen met MS ervaart cognitieve klachten, zoals problemen met denken, concentratie en aandacht. Deze klachten leiden tot een sterk verminderde kwaliteit van leven. We begrijpen beter welke hersenprocessen betrokken zijn bij het ontstaan van cognitieve problemen. Onderzoek toont aan dat mindfulness en cognitieve revalidatietherapie zelf-gerapporteerde cognitieve klachten bij mensen met MS kunnen verminderen (REMIND-MS studie).
Medische Apps	Er zijn Apps ontwikkeld die mensen met MS meer regie geven over hun eigen (revalidatie-)behandeling. Het monitoren van bijvoorbeeld vermoeidheid, (sociale) activiteit en ziekteactiviteit zorgt voor eerdere herkenning van achteruitgang en biedt aanknopingspunten voor een behandeling op maat.
Kennis delen	Informatie en wetenschappelijk bewijs over de beste revalidatiebehandelingen voor diverse symptomen van MS is online beschikbaar via APPECCO. Met deze informatie kan een zorgverlener de beste kwaliteit van revalidatiezorg leveren aan mensen met MS.
Mantelzorgtraining	Mantelzorgers spelen een cruciale rol in het leven van mensen met MS. Een speciale training gericht op het ondersteunen en informeren van mantelzorgers is ontwikkeld. Dit draagt bij aan een betere kwaliteit van leven van zowel de patiënt als mantelzorger.
Diagnose en prognose van MS	
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.	

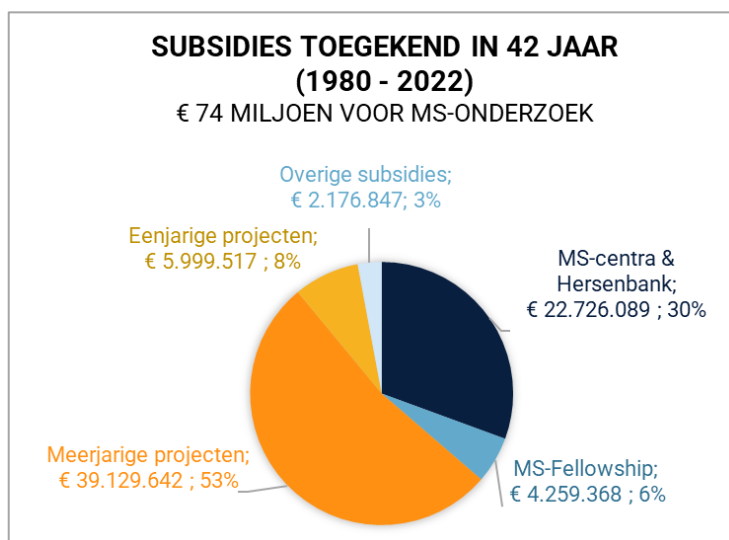
Diagnose standaard	Er is een internationale standaard voor het stellen van de diagnose MS bij volwassenen en kinderen, de McDonald criteria. Hierdoor krijgen patiënten sneller een diagnose en is de kans op een verkeerde diagnose kleiner.
Ziekteverloop monitoren	Er is meer inzicht in het ziekteverloop 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 ontwikkeld om de ziekteactiviteit en effectiviteit van behandelingen eerder en nauwkeuriger te kunnen meten. Naast MRI en klinische maten zoals de EDSS-score is er binnen zowel onderzoek als kliniek steeds meer aandacht voor uitkomstmaten die voor de patiënt van belang zijn, de zogenaamde Patient Reported Outcome Measures (PROMS).
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 in het bloed van Neurofilament Light (NfL), een bouwstof van zenuwcellen, correleert met het aantal MS-ontstekingen, terugvallen, hersenkrimp en zelfs progressie van de ziekte. Ook het enzym Tissue Transglutaminase (TG2) hangt samen met ziekteprogressie. Door biomarkers te combineren met beeldvorming en klinische gegevens kunnen behandelaren steeds vroeger achteruitgang detecteren en hier de behandeling op aanpassen. Daarnaast zijn biomarkers ook belangrijk om MS te onderscheiden van ziekten die op MS lijken zoals anti-MOG en anti-AQP4 ziekten.

Tabel 3.3 Resultaten wetenschappelijk onderzoek

3.5 Impact van onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek is de sleutel tot het vinden van behandelingen voor de gevolgen van MS, een genezing voor MS en uiteindelijk wellicht een MS-vrije wereld. Het zwaartepunt van onze activiteiten ligt dan ook bij het kerndoel onderzoek. In 42 jaar hebben wij ruim € 74 miljoen geïnvesteerd in onderzoek naar de oorzaken van MS en oplossingen voor (een leven met) MS.

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



Figuur 3.9 Subsidies toegekend in 42 jaar

Impact 42 jaar MS Research		
Kerntaak	Wat hebben we bereikt?	Waaraan hebben we bijgedragen?
1. Stimuleren continuïteit van kwalitatief goed 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 € 665.000	• Groei MS Centrum Amsterdam tot top-3 internationaal erkend MS-expertisecentrum. • Onderzoekslijnen om het ziekteproces te begrijpen, behandeling te verbeteren en kwaliteit van leven te vergroten. • Oprichting Expertisecentrum Cognitie bij MS (SOMSCOG). • MS-hoogleraarschappen prof. Polman (1995) en prof. Killestein (2018).
	Investering ErasMS MS Centrum Rotterdam • Programmasubsidies van in totaal € 3,8 miljoen voor onderzoek en biobanken • Subsidiëring onderzoek naar MS bij kinderen ad € 1,4 miljoen	• Groei ErasMS tot internationaal erkend MS-expertisecentrum. • Onderzoekslijnen naar erfelijkheid, biologische oorzaken waaronder EBV, afweer en het ziektebeloop gedurende het leven. • Oprichting Nationaal Kinder MS Centrum.

	Investerings MS Centrum Noord Nederland • Programmasubsidie van € 1,1 miljoen voor onderzoek • Subsidie van € 445.000 voor opbouwen MS-celbank	• Groei MS Centrum Noord Nederland. • Fundamentele- en klinische onderzoekslijnen naar myeline afbraak en herstel. • Beschikbaarheid 'MS in een kweekschaal'-model voor ontwikkeling MS-medicatie.
	Investerings Nederlandse Hersenbank voor MS • Programmasubsidies van in totaal € 3,2 miljoen voor biobank met hersenweefsel van donoren met en zonder 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-hooglerschap 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 en adviezen voor diagnose en behandeling van MS.
	• Subsidiëring van tien MS-fellowships voor in totaal € 4,2 miljoen	• Ontwikkeling van onderzoekslijnen naar neuroimmunologie (3x), neuropathologie (3x), myeline-herstel (1x), microglia (1x) en behandel mogelijkheden (2x).
2. Subsidiëren van meerjarige projecten, pilots en persoonsgebonden subsidies	• Subsidiëring van 188 meerjarige projecten voor in totaal € 39 miljoen bij Nederlandse onderzoeksinstituten 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. • Infectie met het Epstein-Barr virus is een overeenkomst tussen alle mensen met MS.

	• Subsiëring van 139 éënjarije projecten voor in totaal € 6,0 miljoen bij Nederlandse onderzoeksinstellingen, waaronder academische MS-centra en Hersenbank	• Er is inzicht in de processen en factoren die bijdragen aan het ontstaan van ontstekingen en laesies, de progressie van MS, zenuwschade, verstoring van het natuurlijke herstel, cognitieve klachten en andere gevolgen van MS. • Er zijn steeds beter modellen om MS in het laboratorium te onderzoeken. • Er zijn meer dan 15 middelen die de achteruitgang vertragen en het aantal en ernst van de terugvallen bij RRMS verminderen. • Er zijn drie medicijnen voor sommige vormen van progressieve MS. • Er zijn behandelingen voor MS bij kinderen. • Behandeling en dosering wordt steeds beter aangepast op de individuele patiënt met als resultaat minder bijwerkingen en belasting. • Er is een scala aan medicijnen en (revalidatie-) therapieën voor de behandeling van o.a. blaasproblemen, pijn, spasmen, seksuele problemen, oogproblemen, loopklachten, slikproblemen en vermoeidheid. • De diagnose MS kan betrouwbaar worden gesteld met behulp van MRI en onderzoek van bloed en hersenvloeistof. Gemiddeld wordt de diagnose binnen een half jaar na de eerste aanval gesteld. • Er zijn steeds betere scans en biomarkers voor het monitoren van ziekteactiviteit en -verloop. • Ontwikkeling van een PET-scan waarmee myeline zichtbaar is.
	• 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 onderzoeksgroepen uit Nederland en België. • Samenwerking tussen (jonge) onderzoekers van verschillende instituten.
	• Faciliteren van samenwerking tussen MS-centra en MS-Hersensbank voor MS	• Kruisbestuiving en samenwerking tussen de Nederlandse MS-centra en de Hersensbank. • Nationale samenwerking o.a. op het gebied van MS-pathologie en modellen voor MS. • Maandelijks overleg coördinatoren MS-centra.
	Faciliteren subsidiëring door derden • Toekenning van extra Vrienden- & Postcode Loterij projecten (5x) • Subsidiëring Translationeel Onderzoek (2x) en Publiek-Private Samenwerking (1x) • Ontwikkeling en financiering van Gemmy & Mibeth Tichelaar Award (4x), Monique Blom-de Wagt Grant (8x), Young Talent Award (3x), 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 geormerkte 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 grootschalige onderzoeksprogramma's gericht op immunologie, humane meetmodellen en hersenaandoeningen. • Oprichting Programma Gezonde Generatie. • Gezamenlijke standpunten voor 'open science' en '(alternatieven voor) dierproeven'. • Gedeeld beleid t.a.v. patiënten-participatie. • Hersenaandoening-overstijgende samenwerking binnen Hoofdzaken (BRAINS). • Oprichting ervaringsdeskundigenpanel.

	• Participatie binnen (initiatieven van) de MS International Federation	• MSIF-netwerkbijeenkomsten voor MS-organisaties wereldwijd. • Internationale Alliantie voor Progressieve MS, € 24 miljoen besteed aan onderzoek naar oplossingen voor progressieve MS. • Internationale studiegroep voor kinder MS en internationale richtlijnen voor behandeling MS bij kinderen. • Internationaal consortium voor het vinden van genetische factoren in MS. • MS-Atlas, een wereldwijde dataverzameling over MS en MS-zorg • Internationale adviezen over COVID-19, MS en vaccinaties.
4. Zichtbaar maken van de impact van (gesubsidieerd) onderzoek	• Voorlichting over (gesubsidieerd) onderzoek en actualiteit middels print (Rondom MS, brochures en advertenties), website, nieuwsbrief en social media	• Relaties en publiek namen kennis van lopend onderzoek en nieuwe inzichten omtrent het ziekteproces, de oorzaken en behandelingen van MS, Nederlanders werkzaam binnen het MS-onderzoek en de omvang en aard van subsidies. • Informatie over en contact tussen onderzoekers, donateurs en mensen met MS creëert wederzijds begrip.
	• Publicatie van jaaroverzicht en digitaal overzicht van toegekende, lopende en afgeronde onderzoeksprojecten	

Tabel 3.4 Impact 42 jaar MS Research

3.5.1 Toekomst MS Research

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

Waar werken wij aan?		
Kerntaak	Ambitie	Termijn realisatie ambitie
1. Stimuleren continuïteit van kwalitatief MS-onderzoek in Nederland	Het behouden en versterken van onze constructieve samenwerking met MS-centra en Hersenbank voor MS.	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 en Expertisecentrum Cognitie bij MS.	Continue

	Het toekennen van MS-fellowship-subsidies aan alle excellente kandidaten.	Binnen 5 jaar
2. Subsidieren 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 en relevant 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. - Betrokkenheid van mensen met MS bij de beoordeling van subsidieaanvragen	Continue
	Het kunnen honoreren van alle ingediende subsidieaanvragen van hoge relevantie en uitstekende kwaliteit.	Binnen 10 jaar
3. Bevorderen van (inter-) nationale samenwerking	Het blijven verbinden van onderzoekers en potentiële financiers om meer geoormd geld beschikbaar te maken voor onderzoek.	Continue
	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 en toegankelijke informatie over (gesubsidieerd) onderzoek voor een algemeen publiek in een vorm die aansluit bij de wensen van mensen met MS en hun omgeving en donateurs.	Continue
	Het vergroten van de betrokkenheid van onderzoekers bij mensen met MS en hun omgeving en vice versa.	Continue

Tabel 3.5 Waar werkt Stichting MS Research aan

4 Voorlichting

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

Wij spreken over “voorlichting” in plaats van “communicatie”. 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. 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.

In 2022 lag net als het voorgaande jaar de focus van onze voorlichtingsactiviteiten op een verdere optimalisatie van online (-marketing) gericht op awareness. Onveranderd werd, naast online, de communicatiedrager print, radio en TV ingezet. Mede door COVID-19, hebben wij ervoor gekozen om in 2022 geen fysieke bijeenkomst voor mensen met MS te organiseren.

4.1 Media-inzet

Stichting MS Research heeft als doel haar achterban zo goed mogelijk konden informeren over de resultaten van het door ons gesubsidieerd onderzoek en over MS. Ook in 2022 hebben wij hiertoe verschillende mediakanalen ingezet waaronder TV, Radio en Print. Daarbij is de inzet van online-activiteiten en online marketing verder uitgebreid en is geïnvesteerd in toegankelijkheid, herkenbaarheid en differentiatie tussen doelgroepen.

4.1.1 TV

Om een optimale media-aandacht voor MS-onderzoek te realiseren, gaven ook dit jaar een aantal media-partijen aan een TV-commercial van Stichting MS Research kosteloos als stopper in te willen zetten. Hiervoor zijn wij hen zeer erkentelijk. Daarnaast werd tijdens de campagneperiodes ORN TV-zendtijd ingekocht bij alle regionale omroepen ingekocht. In de maanden april, september en december werd tevens zendtijd ingekocht bij STER. In de maand januari was de TV-commercial een week lang te zien in de zendtijd van Socutera.

Begin 2022 is een nieuwe TV-commercial gemaakt en ingezet. In deze TV-commercial benadrukken vier onderzoekers van de academische MS Centra en Hersenbank voor MS waarom onderzoek naar MS en steun van donateurs nog steeds hard nodig zijn.

In totaal hebben gemiddeld bijna twee miljoen personen uit de doelgroep 50 jaar en ouder, per campagne periode minstens 4,5 keer de Stichting MS Research TV commercial gezien. De uitzending van onze TV-commercials via Stichting Socutera werd door 3,4 miljoen mensen bekeken (gedurende 1 week).

4.1.1.1 TV overig

In oktober, in aansluiting op de september campagne, was dr. Marvin van Luijn (ErasMS) samen met onze interim-directeur Kirstin Heutinck te gast bij RTL Koffietijd. Een ochtendprogramma waarbij gasten worden ontvangen en worden bijgepraat op het gebied van o.a. lifestyle, huis & tuin en gezondheid & welzijn. Marvin vertelde over zijn onderzoek naar het Epstein-Barr virus in relatie tot MS. RTL Koffietijd telt dagelijks gemiddeld bijna 400.000 kijkers.

Ook werd er op de regionale TV door RTV Noord aandacht gegeven aan een donatie van ruim 18.000 euro die Stichting MS Research ontving van Martijn Meijwaard (heeft MS) voor myeline-onderzoek binnen het MS Centrum Noord Nederland.

TV		
	2021	2022
Januari	3.842.67 (NPO+ORN)	735.700 (alleen ORN)
April	567.300 (alleen ORN)	2.999.270 (NPO+ORN)
September	696.000 (alleen ORN)	1.964.060 (NPO+ORN)
December	560.500 (alleen ORN)	1.596.000 (NPO+ORN)

Tabel 4.1 Aantal bereikte personen 50+ door middel van radio tijdens campagne periodes.

4.1.2 Radio

Ter ondersteuning van de periodieke direct-mailing campagnes werd net als voorgaande jaren ook radio ingezet op alle stations van de regionale omroepen (ORN) en bij STER (NPO1, 2, 4, 5 en 3FM). Veelal werden de spots ingesproken door één van de wetenschappers, welke betrokken was bij het onderzoek dat centraal stond in een bepaalde campagne-periode. Ook zijn algemene spots ingezet, deze werden o.a. ingesproken door mevrouw Maartje van Weegen en de heer Job Cohen. In de periode mei-oktober 2022 werd tevens radiozendtijd ingekocht bij BNR (Business Nieuws Radio). Dit betrof de inzet van 200 stoppers.

Het bereikte aantal personen, binnen de doelgroep van 50 jaar en ouder, door middel van radio bedroeg in 2022 bijna 14 miljoen luisteraars ten opzichte van bijna 16 miljoen in 2021.

Radio			
	2021	2022	
Januari	4.198.016	2.999.270	NPO1, 2, 4, 5, 3FM en regionaal
April	3.357.103	3.572.470	Idem
September	3.970.403	3.634.660	Idem
December	4.356.800	3.728.270	Idem

Tabel 4.2 Aantal bereikte personen door middel van radio tijdens campagne periodes.

4.1.2.1 *Radio uitzending Sintvoorieder1*

In november 2022 organiseerden Omroep West en de samenwerkende lokale omroepen een speciale radio estafette van meerdere dagen in de Centrale Bibliotheek in Den Haag, met als thema: Ieder kind verdient een sinterklaascadeau. Ambassadeur Maartje van Weegen verzorgde op één van de dagen elk half uur het Sint voor Ieder1-nieuwsbulletin. Het was een komen en gaan van radioluisteraars, winkelend publiek, bestuurders, bekende Nederlanders en ondernemers die met dozen vol cadeaus aanklopten. Ook collega Kirstin Heutinck schoof aan en bracht namens het team cadeautjes mee voor de kinderen. Daarbij kreeg zij de gelegenheid om de luisteraars kennis te laten maken met Stichting MS Research en de ziekte MS. Maartje van Wegen vertelde waarom zij zich al jarenlang inzet voor onze Stichting en benadrukte nogmaals het grote belang van MS-onderzoek.

4.1.3 Print

4.1.3.1 *Rondom MS*

Het periodieke magazine Rondom MS is éénmalig verschenen en wel in de maand april. Het magazine informeert de doelgroep (donateurs, relaties, mensen met MS en beroepsgroepen) zo breed mogelijk over de achtergronden van het onderzoek; de ziekte MS; het leven met MS en de zorg en behandeling van MS. Uiteraard wordt uitgelicht dat diverse vormen van fondsenwerving nodig zijn om subsidies uit te kunnen keren. Door middel van reportages en interviews met zorgprofessionals en onderzoekers worden de achtergronden op persoonlijke wijze toegelicht. Deze fondsenwervende campagnes worden ondersteund door een verwijzing naar de website 'msresearch.nl' of 'inactievoorms.nl'.

In de uitgave van april kwamen de door Stichting MS Research, binnen de vier academische MS-centra en de Hersenbank voor MS, gesubsidieerde onderzoeksthema's aan de orde, zoals cognitie, progressie van de ziekte, myeline herstel, erfelijkheid en het ziektemechanisme van MS.

Ook werd aandacht besteed aan de vertrekkende bestuursvoorzitter mevrouw Willeke Heijbroek en haar opvolgster mevrouw Brenda van Haarst; de toekenning van de Postcode Loterij voor de oprichting van het Kinderhersenlab (Kinder MS Centrum Rotterdam) en een oproep tot nalaten. De oplage van deze Rondom MS telde bijna 20.000 exemplaren.

4.1.3.1 *Flyers en brochures*

Naast de rondom werden in 2022 diverse (A5) flyers geproduceerd. Dit betrof o.a. flyers ter ondersteuning van de periodieke mailingen waarin een wetenschapper en zijn/haar onderzoek werden uitgelicht. Tevens werd er een nieuwe "kom in actie flyer" gelanceerd. Deze flyer is bedoeld voor het informeren en inspireren van (potentiële) actienemers over de mogelijkheid om een actie of activiteit te starten om geld in te zamelen voor Stichting MS Research. Tot slot hebben wij halverwege het jaar een flyer met algemene informatie over onze Stichting toegevoegd aan ons informatiematerialen-assortiment. Deze flyer is beschikbaar voor actienemers, (potentiële) donateurs en relaties en kan tevens worden ingezet bij bijeenkomsten en evenementen.

4.1.3.2 *Advertenties en redactionele artikelen*

In 2022 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.

4.2 Online

De verschillende onlinekanalen van Stichting MS Research hebben ook in 2022 een verdere ontwikkeling en groei doorgemaakt, dit in samenwerking met de aan ons verbonden online-marketing bureaus. Het aantal volgers, betrokkenheid-acties (liken en doorklikken) en de weergaven zijn opnieuw substantieel gestegen ten opzichte van 2021. Een gedetailleerd overzicht, en vergelijking tot voorgaande jaren, wordt hieronder verder toegelicht.

4.2.1 Website

De website is het online visitekaartje van Stichting MS Research. Hierop worden niet alleen actuele zaken naar voren gebracht maar ook de algemene waarden en doelen van Stichting MS Research zichtbaar gemaakt. Online communicatie neemt een steeds prominentere positie in de wereld van communicatie-overdracht. Omdat wij verwachten dat online communicatie steeds belangrijker zal worden zal Stichting MS Research ook de komende jaren hierin blijven investeren, alsook in online marketing.

Onze website msresearch.nl is twee jaar geleden compleet vernieuwd en voldoet aan alle technische eisen die van een website in deze tijd verwacht mogen worden. Zo is de website goed bereikbaar en leesbaar op mobiele apparaten. Daarmee vormt de website een volwassen onderdeel van het gehele online communicatie-palet van de stichting.

Het aantal bezoeken, unieke bezoekers en pagina weergaven zijn in het verslagjaar wederom toegenomen ten opzichte van 2021.

Website		
	2021	2022 (vergelijking met 2021)
Bezoeken	201.863	221.502 (↑ 10%)
Unieke bezoekers	199.872	214.485 (↑ 7%)

Tabel 4.3 Aantallen (unieke) bezoekers www.msresearch.nl

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. Tot slot biedt onze website ook ruimte voor inspirerende verhalen van mensen met MS of hun naasten en van onderzoekers. Zo is er in 2022 met dank aan patiënten-ambassadeur Tessa Böck een interviewreeks gepubliceerd met deelnemers aan de The May50K. Ook hebben wij jonge onderzoekers gevraagd naar hun onderzoek, motivatie en toekomstplannen, wat heeft geresulteerd in een persoonlijke blik op het MS-onderzoek. Dit is één van de manieren waarop Stichting MS Research de afstand die er vaak nog is tussen onderzoekers en mensen geraakt door MS te verkleinen.

De website wordt niet alleen gevonden via de reguliere weg. Ook via doorlinken in nieuwsbrief-artikelen, Facebook (-advertenties), Instagram, LinkedIn en Google komt de bezoeker bij onze website terecht.

4.2.2 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 2022 zijn in totaal 7 reguliere nieuwsbrieven uitgebracht. Het bereik van de nieuwsbrief telde in het verslagjaar 20.821 ontvangers. Het uitschrijfpercentage is in 2022 gemiddeld 2% geweest. In 2022 zijn stappen gezet om inhoud en vorm nog beter aan te laten sluiten op de behoefte van de lezer. Daarbij sluit de inhoud van de Nieuwsbrief aan op de communicatielijnen van de overige online uitingen op dat moment. Door de huidige technische mogelijkheden kunnen we de nieuwsbrief het komende jaar nog gericht afstemmen op de interesse en voorkeuren van de ontvangers. Over 2022 werden onze nieuwsbrieven door 39,1% van de abonnees geopend. Onze doelstelling is om het openingspercentage van de Nieuwsbrief in 2023 te verhogen naar minimaal 43%. Naast het reguliere nieuwsbrief bestand is er een nieuwsbrief specifiek voor het jaarlijks terugkerende May50K evenement gericht op deelnemers en andere geïnteresseerden. Dit bestand telt 14.950 abonnees.

4.2.3 Social Media

Door de intensivering van onze social media- en online marketing activiteiten hebben we via deze kanalen onze achterban zo volledig mogelijk geïnformeerd 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, ook online aangesloten te houden bij onze organisatie.

Het bereik van Stichting MS Research is op social media fors toegenomen. Met name op Facebook en Instagram zijn meerdere verbeteringen ingezet, die hieronder worden toegelicht. Ook Instagram, YouTube en LinkedIn werden regelmatig ingezet rondom genoemde evenementen en andere activiteiten. Details zijn hieronder verder uitgewerkt.

4.2.3.1 Facebook

De Facebook-pagina van Stichting MS Research is rondom evenementen (o.a. The May50K), persmomenten, oproepen, (onderzoek)nieuws en aankondigingen in 2022 weer veelvuldig ingezet. Eind 2022 telde de Facebook-pagina 7.639 likes, een stijging van 12% ten opzichte van 2021. In totaal zijn er in dit verslagjaar op Facebook 1.387.998 mensen bereikt, waarvan 811.461 organisch en 576.531 via betaald bereik. In vergelijking met 2021 zijn er ruim 320.000 meer mensen bereikt. Deze groei is te verklaren omdat in 2022 de kwalitatieve content van de posts is verbeterd en betaalde FB-advertenties zijn ingezet. Dit laatste in eerste instantie rondom campagneperiodes, later ook regulier. Stichting MS Research wordt op dit gebied ondersteund door externe samenwerkingspartners.

Begin 2022 zijn voor social media diverse video's geproduceerd met in de hoofdrol iemand met MS en zijn/haar naaste. Aan de persoon met MS werden diverse vragen voorgelegd die vervolgens onderling werden besproken en beantwoord. Elke video werd gekoppeld aan een lopend MS-onderzoek. Deze video's zijn gedurende een periode van 6 maanden periodiek gepost op het Facebook en Instagram accounts van de Stichting.

Ook is succesvol gewerkt aan het neerzetten van een eenduidige vormgeving en look-and-feel van de door de Stichting geplaatste Facebook-posts. Hierdoor is het voor de lezer zeer herkenbaar dat Stichting MS Research de afzender van een bericht is.

Facebook		
	2021	2022 (vergelijking met 2021)
Likes	6.793	7.639 (↑ 12%)
Bereik	1.066.613	1.387.998 (↑ 30%)

Tabel 4.4 Aantal likes en bereik van de Facebook pagina van Stichting MS Research.

4.2.3.2 Instagram

Stichting MS Research heeft haar eigen Instagram-pagina. Aan het einde van het verslagjaar 2022 telde het kanaal meer dan 1.921 volgers en een had een bereik van 338.451 personen. Eind 2021 telden we 943 volgers en was er een bereik van 78.996. Deze groei in volgers en bereik is, evenals bij Facebook, behaald door het inzetten van o.a. betaalde Instagram posts. Via organisch bereik zijn 168.987 mensen bereikt en door middel van betaald bereik 169.464 mensen. In 2023 is de ambitie om het bereik via Instagram uit te breiden.

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

Instagram		
	2021	2022 (vergelijking met 2021)
Volgers	943	1.921 (↑ 103%)
Bereik	78.996	338.451 (↑ 428%)

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

4.2.3.3 LinkedIn en Youtube

LinkedIn en Youtube kanalen werden in 2022 wederom ingezet, als ondersteuning van online en offline communicatie. Het doel hiervan was hetzelfde beeld uit te stralen als de leidende social media dragers - Facebook en Instagram - alsmede een aansluitend beeld neer te zetten op de print en mailing campagnes.

4.2.4 Online marketing

Sinds ruim twee jaar zet Stichting MS Research structureel online marketing in ten behoeve van verschillende doelen. Allereerst willen wij hiermee een breder publiek bereiken en informeren over MS, het belang van MS-onderzoek en over de resultaten van de door Stichting MS Research gefinancierde projecten. Daarnaast beogen wij via online marketing de naamsbekendheid van Stichting MS Research te vergroten, alsmede een toename van het aantal bezoekers naar de website en het aantal donateurs te realiseren. Ten behoeve van online marketing zetten wij verschillende kanalen in; Facebook, Instagram, zoekverkeer (SEO), Google Display en emailmarketing. Daarbij worden organisch verkeer en onbetaalde activiteiten en uitingen ondersteund met betaalde advertenties.

Ook is in 2022 de inzet van testcases met verschillende advertenties doorgezet om te leren met welk type posts we onze doelen het beste kunnen realiseren, zodat we mankracht en middelen op de meest efficiënte wijze kunnen inzetten.

4.3 Voorlichting beroepsgroepen

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

4.4 Bijeenkomsten

In oktober 2022 vond de MS-onderzoeksdag plaats in Rotterdam. Hierover leest u meer in hoofdstuk 3 Onderzoek.

Ook was de Stichting vertegenwoordigd bij een drietal bijeenkomsten van samenwerkingspartners; de Nationale MS Dag, georganiseerd door het Nationaal MS Fonds; MSMS, een symposium dat zich richt op vrijwel alle professionals die betrokken zijn bij de MS zorg en wordt ondersteund door alle betrokken beroepsverenigingen; en de Kinder MS Dag, georganiseerd door het Nationaal Kinder MS Centrum in Blijdorp Rotterdam.

4.5 Impact van voorlichting

De in dit hoofdstuk vermelde activiteiten geven weer dat Stichting MS Research in 2022, op het gebied van voorlichting ten behoeve van het 'grote publiek' en specifiek 'mensen met MS en hun naasten', binnen haar 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. We werken samen met collega-organisaties aan ontwikkelingen en belangen die de individuele patiënt overstijgen.

5.1 Kennis en ervaringen delen

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

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

In 2022 participeerden wij, net als voorgaande jaren, in meerdere nationale en internationale initiatieven. Stichting MS Research vertegenwoordigt Nederland in de MSIF en is in die rol betrokken bij o.a. de MS-Atlas, adviezen over COVID-19, vaccinaties en MS, PROMS (Patient Reported Outcome Measures), toegankelijkheid van MS-zorg en -medicatie en diverse voorlichtingsmaterialen waaronder de in 2022 uitgebrachte gids *Growing older with MS* en de [MS Resource Hub](#).

Daarnaast heeft onze stichting een actieve rol in de nationale initiatieven van de gezamenlijke gezondheidsfondsen (SGF). Een uitgangspunt voor bij deze samenwerking is dat de ziekte MS overeenkomsten vertoont met andere chronische aandoeningen (van de hersenen en het centrale zenuwstelsel). Wij zijn ervan overtuigd dat kennis uit andere vakgebieden, ook bijdraagt aan oplossingen voor mensen met MS. Samen met collega-fondsen adresseren wij diverse thema's die ook relevant zijn voor mensen met MS. Binnen de programma's 'Gezonde Generatie' en 'Kwaliteit van leven' komen o.a. leefstijl, mentale weerbaarheid en vermoeidheid aan bod, maar ook arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening maakt onderdeel uit van deze programma's. Tot slot is Stichting MS Research betrokken bij het Nationaal Plan Hoofdzaken een initiatief dat zich inzet voor hersen- en/of psychische gezondheid. Dat is hard nodig want in Nederland heeft een kwart van de mensen een hersen- en/of psychische aandoening. De beperkte mogelijkheden tot ingrijpen leiden tot problemen voor de personen zelf, de omgeving en de samenleving.

5.2 Klinisch patiëntgebonden onderzoek

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

Stichting MS Research acht dit type onderzoek van dermate groot belang dat wij een apart budget hebben gereserveerd voor klinisch onderzoek. Dankzij de bestemmingsreserve klinisch onderzoek hebben wij in 2022 een extra klinisch meerjarig onderzoeksproject gehonoreerd dat als doel heeft om de maatschappelijke participatie bij mensen met MS te versterken

(projectnummer 21-1138 MS). Tevens is er in 2022 een pilotproject gestart naar het verbeteren van het loopvermogen met elektrische stimulatie (projectnummer 22-1156 MS). Het klinische onderzoek dat wij financieren is zeer divers en betreft o.a. de volgende thema's: gepersonaliseerde dosering van MS-medicatie, onderzoek naar stamceltherapie, behandeling van cognitieve problemen en poeptransplantatie bij MS.

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

Juist op het gebied van klinisch onderzoek is validatie en implementatie van bevindingen cruciaal en noodzakelijk om de stap te kunnen maken naar een daadwerkelijke toepassing in de praktijk. Ook op dit vlak kunnen we meer impact realiseren in samenwerking met andere organisaties en bedrijven. Dit komt tot uiting in de in Hoofdstuk 3 genoemde Publiek-Private Samenwerkingsprojecten, zoals het programma BRAINS. Een ander voorbeeld is de mantelzorgtraining die MS-expertisecentrum Nieuw Unicum heeft kunnen ontwikkelen met een subsidie van Stichting MS Research. Eenmaal ontwikkeld, dient de training ook beschikbaar te blijven voor mantelzorgers van mensen met MS. Het is prachtig dat dit met steun van het Nationaal MS Fonds kon worden gerealiseerd.

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. drs. B. Mark-van Haarst, voorzitter
Mw. dr. M.L.E.A. Jansen-Landheer, vicevoorzitter
Drs. J.P. Walter RA, penningmeester
Mw. drs. S.Y. Timp-Gan

Adviseur Wetenschap

Prof. dr. F. Koning

Wetenschappelijke Raad

Prof. dr. R.E.M. Toes, voorzitter (Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden)
Prof. dr. C.J.M. de Vries, vice-voorzitter (Amsterdam UMC, Locatie AMC, Amsterdam)
Dr. E.A.C. Beenakker (Medisch Centrum Leeuwarden, Leeuwarden) per december 2021
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. I. Huitinga (Nederlandse Hersenbank, Amsterdam) per januari 2022
Prof. dr. B. Jacobs (Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam) tot maart 2022
Prof. dr. J. Killestein (Amsterdam UMC, Locatie VUmc, Amsterdam)
Dr. A. De Luca (Universitair Medisch Centrum Utrecht) per december 2021
Dr. J.J.F.M. Smolders (ErasmusMC, Rotterdam) per december 2021
Prof. dr. P. Stinissen (Universiteit Hasselt, Diepenbeek, België)
Prof. dr. Y.D. van der Werf (Amsterdam UMC, Locatie VUmc, Amsterdam) tot maart 2022

Auditcommissie

Prof. dr. R.A.W. van Lier, voorzitter (Sanquin, Amsterdam) tot 2022
Prof. dr. R.E.M. Toes, voorzitter (Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden) per 2022
Prof. dr. B. Dubois (Katholieke Universiteit Leuven, België) per 2022
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. dr. K.M. Heutinck, interim-directeur & onderzoekscoördinator
Mw. C.C.E. Beijersbergen-Schutten, receptie en donateurbeheer
Mw. T. van Berge Henegouwen, donateurbeheer (tot 14.12.2022)
Dhr. B.A. Borst, projecten onderzoek (tot 15.08.2022)
Mw. K. Chang, communicatie en nalatenschappen (tot 15.01.2022)
Mw. R.E. Douw, communicatie en projecten (tot 31.03.2022)
Mw. J.R. Jelgerhuis, projecten onderzoek (tot 30.06.2022)

Dhr. M.C. Schuurman, secretariaat
Mw. C. Smits, communicatie en evenementen
Mw. A. van der Vaart (per 15.09.2022)
Dhr. B. Waanders, applicatiebeheerder

Vrijwilligers

Mw. T. Böck
Mw. M.I. de Haas-van Heeswijk
Mw. R. Meersschaert (tot 01.09.2022)

Centrum Coördinatoren en Coördinator Nieuw Unicum

Mw. ing. N. Brouwer (MS Centrum Noord Nederland, Groningen)
Mw. dr. I. Cnossen (Nieuw Unicum, Zandvoort)
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 (overleden 9 april 2023)
Dr. A.H.G. Rinnooy Kan

Colofon

Vormgeving: Stichting MS Research
Fotografie: Archief Stichting MS Research

Nevenfuncties Bestuursleden

Mw. mr. drs. B. Mark-van Haarst, voorzitter

- PGGM - Principal Director Zorg
- ZonMw:
 - Voorzitter commissie uitkomstgerichte zorg: kennisagenda non-COVID-19
 - Voorzitter commissie Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg
 - Voorzitter commissie Uitkomstgericht Organiseren en Betalen

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

- Adjunct-directeur HagaZiekenhuis
- Lid Raad van Toezicht Nieuw Unicum
- Lid Raad van Toezicht Revant

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 Immunologie 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

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

7 Jaarrekening

A. Balans (na resultaatbestemming)

	31-12-2022 EUR	31-12-2021 EUR
VASTE ACTIVA		
Materiële vaste activa	9.054	8.374
Totaal vaste activa	9.054	8.374
VLOTTENDE ACTIVA		
Vorderingen	478.307	1.168.316
Liquide middelen	15.704.692	15.053.823
Totaal vlottende activa	16.182.999	16.222.139
TOTAAL ACTIVA	16.192.053	16.230.513
RESERVES EN FONDSSEN		
<i>Reserves</i>		
Continuïteitsreserve	1.958.850	1.879.200
Bestemmingsreserves	11.628.462	12.409.753
Totaal reserves	13.587.312	14.288.953
<i>Fondsen</i>		
Bestemmingsfonds	50.000	0
Totaal fondsen	50.000	0
 Totaal reserves en fondsen	 13.637.312	 14.288.953
SCHULDEN		
Schulden op lange termijn	193.354	105.068
Schulden op korte termijn	2.361.387	1.836.492
Totaal schulden	2.554.741	1.941.560
TOTAAL PASSIVA	16.192.053	16.230.513

B. Staat van baten en lasten

	Realisatie 2022 EUR	Begroting 2022 EUR	Realisatie 2021 EUR
BATEN			
Baten van particulieren	2.584.661	2.753.700	3.011.335
Baten van bedrijven	162.446	103.300	126.496
Baten van loterijorganisaties	447.143	375.100	542.341
Subsidies van overheden	0	0	336
Baten van andere organisaties zonder winststreven	350.367	186.200	674.198
Som van de geworven baten	3.544.617	3.418.300	4.354.706
TOTAAL BATEN	3.544.617	3.418.300	4.354.706
LASTEN			
<i>Besteed aan doelstellingen</i>			
<i>Wetenschap</i>			
Wetenschappelijk onderzoek	2.708.180	2.545.600	2.426.074
Uitvoeringskosten eigen organisatie	157.680	226.000	181.415
<i>Voorlichting</i>			
Voorlichting en communicatie	342.505	445.900	361.958
Uitvoeringskosten eigen organisatie	261.586	286.100	363.242
<i>Zorg</i>			
Zorg	-2.811	13.000	12.500
Uitvoeringskosten eigen organisatie	6.745	37.000	19.627
Totaal besteed aan doelstellingen	3.473.885	3.553.600	3.364.816
<i>Wervingskosten</i>			
Kosten eigen fondsenwerving	299.267	334.300	314.541
Uitvoeringskosten eigen organisatie	268.431	240.100	294.629
Totaal wervingskosten	567.698	574.400	609.170
<i>Beheer en administratie</i>			
Uitvoeringkosten eigen organisatie	101.350	129.300	94.361
Totaal beheer en administratie	101.350	129.300	94.361
TOTAAL LASTEN	4.142.933	4.257.300	4.068.347

	Realisatie 2022 EUR	Begroting 2022 EUR	Realisatie 2021 EUR
Saldo voor financiële baten en lasten	-598.316	-839.000	286.359
Saldo financiële baten en lasten	-53.325	-77.000	-75.611
Saldo van baten en lasten	-651.641	-916.000	210.748
Het saldo wordt gemuteerd op:			
Continuïteitsreserve	79.650	39.450	-155.663
Bestemmingsreserve doelstellingen	-781.291	-955.450	1.902.937
Reserve nalatenschappen	0	0	-1.461.526
Bestemmingsfonds	50.000	0	-75.000
Totaal	-651.641	-916.000	210.748

KENGETALLEN

Wervingskosten gedeeld door de som van de geworven baten	16,0%	16,8%	14,0%
Kosten beheer en administratie gedeeld door het totaal van de lasten			
<i>Norm Stichting MS Research - maximaal 10%</i>	2,4%	3,0%	2,3%
Totaal bestedingen aan de doelstelling gedeeld door het totaal van de lasten	83,9%	83,5%	82,7%

C. Kasstroomoverzicht

Het saldo van de liquide middelen per 31 december 2022 muteerde van € 15.053.823 naar € 15.704.692.

	2022 EUR	2021 EUR
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Saldo van baten en lasten	-651.641	210.748
Afschrijvingen	4.042	5.749
	-647.599	216.497
<i>Mutaties in werkkapitaal:</i>		
- kortlopende vorderingen	690.009	746.756
- kortlopende schulden	524.895	-606.554
- langlopende schulden	88.286	-145.137
Totaal mutaties in werkkapitaal	1.303.190	-4.935
Totaal kasstroom uit operationele activiteiten	655.591	211.562
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		
Mutaties in materiële vaste activa	-4.722	-6.832
Nettokasstroom	650.869	204.730
Beginsaldo geldmiddelen	15.053.823	14.849.093
Eindsaldo geldmiddelen	15.704.692	15.053.823
Mutatie geldmiddelen	650.869	204.730

D. Algemene toelichting

GRONDSLAGEN VAN WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

Algemeen

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

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

Continuïteitsveronderstelling

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

Vergelijking met voorgaand jaar

De gehanteerde grondslagen van waardering en resultaatbepaling zijn ongewijzigd ten opzichte van het voorgaande jaar. De vergelijkende cijfers van het voorgaande jaar zijn, waar nodig, slechts qua rubricering voor vergelijkings-doeleinden 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 bestemmings-fonds.

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

Baten

Donaties en giften

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

Baten uit nalatenschappen en legaten

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

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

Overige baten

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

Lasten

Onderzoeksprojecten

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

Directe verwervingskosten, uitvoeringskosten eigen organisatie en voorlichtingskosten

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

Kostentoerekening

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

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

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

De percentages zijn als volgt: wetenschap 20%, voorlichting 32%, zorg 1%, fondsenwerving 34% en beheer en administratie 13%. Deze kosten betreffen: overige personeelskosten, huisvestingskosten, reis- en verblijfkosten, huisvestingskosten, kantoor- en algemene kosten, bestuurskosten en afschrijvingskosten.

Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode.

Gebeurtenissen na balansdatum

Er hebben zich geen bijzondere gebeurtenissen voorgedaan na de balansdatum van 31 december 2022.

E. Toelichting op de balans

Materiële vaste activa

	Verbouwing	Inventaris	Hardware/ software	Totaal
	EUR	EUR	EUR	EUR
Boekwaarden per 1 januari 2022	0	498	7.876	8.374
<i>Mutaties 2022:</i>				
- investeringen	0	1.389	3.333	4.722
- afschrijvingen	0	-100	-3.942	-4.042
Boekwaarden per 31 december 2022	0	1.787	7.267	9.054
<i>Stand per 31 december 2022</i>				
- cumulatieve aanschafwaarden	24.428	28.158	31.419	84.005
- cumulatieve afschrijvingen	-24.428	-26.371	-24.152	-74.951
Boekwaarden per 31 december 2022	0	1.787	7.267	9.054

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

31-12-2022
EUR

31-12-2021
EUR

Vorderingen

Nog te ontvangen bijdrage Nationale Postcode Loterij	200.000	200.000
Depot Pensioenvoorziening Aegon	42.304	127.109
Toegezegde nalatenschappen	9.486	203.583
Pensioenpremies	3.008	2.533
Toegezegde bijdrage	0	500.000
Vooruitbetaalde bedragen	67.553	79.840
Overige vorderingen	155.956	55.251
Totaal vorderingen	478.307	1.168.316

De post toegezegde nalatenschappen is het per 31-12-2022 nog niet ontvangen deel van de toegezegde nalatenschappen en legaten uit 2020 en eerder.

Liquide middelen

Spaarrekeningen	9.229.210	11.962.977
Rekeningen-courant	6.475.482	3.090.846
Bankgelden	15.704.692	15.053.823

Per 31 december 2022 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.

Reserves en fondsen

<i>Reserves</i>		
Continuïteitsreserve	1.958.850	1.879.200
Bestemmingsreserves doelstellingen:		
- Wetenschap	9.783.704	10.441.096
- Voorlichting Plus	521.526	521.526
- Klinisch Onderzoek	654.827	712.500
- Alternatieven voor dierproeven	600.000	600.000
- Nalatenschap Dassel voor klinisch onderzoek	68.405	134.631
Totaal reserves	13.587.312	14.288.953

	31-12-2022 EUR	31-12-2021 EUR
<i>Continuïteitsreserve</i>		
Stand per 1 januari	1.879.200	2.034.863
Aandeel verdeling saldo boekjaar	79.650	-155.663
Stand per 31 december	1.958.850	1.879.200

De continuïteitsreserve dient ervoor om de werkzaamheden van Stichting MS Research voort te kunnen zetten in tijden dat de inkomsten niet toereikend zijn voor de kosten. Stichting MS Research hanteert als bovengrens voor de continuïteitsreserve anderhalf maal de jaarlijkse uitvoeringskosten eigen organisatie. Dit is € 1.958.850 op basis van de begroting 2023.

Bestemmingsreserve Wetenschap

Stand per 1 januari	10.441.096	9.088.159
Aandeel verdeling saldo boekjaar	-657.392	1.749.354
Onttrekking	0	-600.000
Dotatie vanuit reserve nalatenschappen	0	203.583
Stand per 31 december	9.783.704	10.441.096

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

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

Stichting MS Research is ervan overtuigd dat deze structurele steun hét verschil maakt bij het vinden van de oorzaken en behandelingen van MS. Om dit onderzoek te kunnen garanderen houdt de Stichting altijd een bedrag voor drie tot vier jaar onderzoek (de jaren dat deze toegekende subsidies lopen) als reserve. Op basis van reeds gedane toekenningen per 31-12-2022 is die minimale omvang € 6,2 miljoen. Dit lijkt veel, maar in een periode van minder of geen giften zou dit bedrag binnen 4 jaar aan subsidies besteed en dus 'op' zijn. Met het gereserveerde bedrag kunnen we de MS-centra nog 4 jaar blijven steunen en de fellowships en meerjarige projecten die zijn gestart afronden. Dit geeft onderzoekers die zich verbonden hebben aan dit onderzoek de minimale zekerheid die nodig is om hun onderzoekslijnen draaiend te houden.

Het bestuur heeft in 2021 besloten om een bedrag van € 600.000 over te hevelen naar een reserve Alternatieven voor dierproeven. Deze reserve wordt aangewend voor de ontwikkeling en/of implementatie van proefdiervrije innovaties in het MS-onderzoek. Daarnaast heeft het bestuur besloten om gezien de nieuwe wijze van verwerken van nalatenschappen het resterende saldo van deze reserve nalatenschappen over te hevelen naar de reserve Wetenschap.

31-12-2022
EUR

31-12-2021
EUR

Bestemmingsreserve Voorlichting Plus

Stand per 1 januari	521.526	521.526
Onttrekking	0	0
Dotatie	0	0
Stand per 31 december	521.526	521.526

Het saldo van deze reserve zal worden aangewend wanneer activiteiten binnen de doelstelling voorlichting een investering vragen die een regulier jaarbudget significant overschrijden. De maximale omvang van de reserve is door het bestuur vastgesteld op anderhalf maal de directe kosten voorlichting volgens de begroting van het nieuwe jaar. Dat is op basis van de begroting 2023 € 599.250.

Bestemmingsreserve Klinisch onderzoek

Stand per 1 januari	712.500	712.500
Onttrekking	-57.673	0
Dotatie	0	0
Stand per 31 december	654.827	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.

Bestemmingsreserve Alternatieven voor dierproeven

Stand per 1 januari	600.000	0
Onttrekking	0	0
Dotatie	0	600.000
Stand per 31 december	600.000	600.000

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

Bestemmingsreserve Nalatenschap Dassel voor klinisch onderzoek

Stand per 1 januari	134.631	184.631
Onttrekking	-66.226	-50.000
Dotatie	0	0
Stand per 31 december	68.405	134.631

De reserve Dassel is ontstaan uit de ontvangen nalatenschap van de familie Dassel van in totaal € 1.100.000. Deze reserve wordt aangewend voor de financiering van klinische onderzoeksprojecten. Het beleid van Stichting MS Research voorziet in de aanwending van deze reserve in het komende jaar.

	31-12-2022 EUR	31-12-2021 EUR
<i>Fondsen</i>		
<i>Bestemmingsfonds Erfelijkheid en MS</i>		
Stand per 1 januari	0	0
Dotatie	50.000	0
Onttrekking	0	0
Stand per 31 december	50.000	0
<i>Schulden</i>		
<i>Totaal projectverplichtingen</i>		
Stand per 1 januari	1.411.414	1.946.499
Besluit ten laste van boekjaar	2.566.312	2.199.840
Betaald in boekjaar	-2.202.026	-2.731.425
Vrijval in boekjaar	-4.404	-3.500
Stand per 31 december	1.771.296	1.411.414
<i>Verdeling</i>		
Langlopende projectverplichtingen	193.354	105.068
Kortlopende projectverplichtingen	1.577.942	1.306.346
Totaal projectverplichtingen	1.771.296	1.411.414
<i>Schulden op lange termijn</i>		
Onder de langlopende schulden staan verplichtingen voor langer dan een jaar en korter dan vijf jaar verantwoord. Het zijn verplichtingen tot het financieren van onderzoek die zijn ontstaan door toekenningen.		
<i>Schulden op korte termijn</i>		
Kortlopende projectverplichtingen	1.577.942	1.306.346
Vooruitontvangen Loterijorganisaties	587.000	144.500
Kortlopende schulden en overlopende passiva	100.545	242.113
Reservering vakantiedagen	57.654	42.962
Reservering vakantiegeld	16.657	20.540
Belastingen en premies sociale verzekeringen	11.349	14.092
Nog te betalen accountantskosten	10.240	9.002
NOW	0	56.937
Totaal schulden op korte termijn	2.361.387	1.836.492

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

NIET IN DE BALANS OPGENOMEN ACTIVA EN VERPLICHTINGEN

Activa

Nationale Postcode Loterij

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

Verplichtingen

Huurcontract

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

Projectverplichtingen lumpsum

Verplichtingen voor meerjarige onderzoeksprojecten worden per jaar toegekend in plaats van voor de gehele looptijd van het project. De jaarlijkse toekenning(en) voor de resterende looptijd zijn aan bepaalde voorwaarden verbonden. Het totaal van de in dit kader door Stichting MS Research toegekende voorwaardelijke projectverplichtingen bedraagt ultimo 2022 € 3.064.192. Eind 2021 was dit € 3.608.106.

Nalatenschappen

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

In de periode tussen 1 januari 2023 en de datum van het opmaken van de jaarrekening 2022 is er 1 nalatenschap ontvangen met een waarde van in totaal € 25.000.

F. Toelichting op de staat van baten en lasten

	Realisatie 2022 EUR	Begroting 2022 EUR	Realisatie 2021 EUR
BATEN			
Baten van particulieren			
Nalatenschappen en legaten	784.077	1.100.000	1.027.076
Donaties en giften	1.799.131	1.653.200	1.983.418
Overige baten particulieren	1.453	500	841
Totaal baten van particulieren	2.584.661	2.753.700	3.011.335

De baten van particulieren blijven in totaal achter ten opzichte van de begroting. Dit wordt veroorzaakt door de baten uit nalatenschappen, welke lager zijn dan voorzien in de begroting. Alhoewel er een vergelijkbaar aantal nieuwe nalatenschappen en legaten is ontvangen, zijn de baten lager dan begroot omdat er minder dossiers zijn afgerond. De baten worden in 2023 en volgende jaren verwacht. In één testament is de uitdrukkelijke wens van de overledene opgenomen dat hetgeen vrijkomt uit de nalatenschap (€50.000 in 2022) alleen wordt gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek.

Donaties en giften zijn hoger dan begroot door een aantal Major Donations. Ook zijn er meer baten ontvangen van giften via de website.

Baten van bedrijven			
Donaties en giften	149.746	70.800	103.996
Sponsoring	12.700	32.500	22.500
Totaal baten van bedrijven	162.446	103.300	126.496

De baten van bedrijven waren voorzichtig begroot, maar de realisatie is hoger door een aantal Major Donations en giften uit acties. De post Baten uit sponsoring is lager dan begroot, mede doordat gesponsorde evenementen niet dan wel in kleinere vorm hebben plaatsgevonden.

Baten van loterijorganisaties			
Gift Postcodeloterij (contract 2021-2025)	200.000	200.000	200.000
Geoormerkte lotenverkoop			
VriendenLoterij	29.643	30.600	25.723
Extra gift Loterij projecten	217.500	142.500	316.618
Extra gift VriendenLoterij vrijwilliger	0	2.000	0
Totaal baten van loterijorganisaties	447.143	375.100	542.341

De post Extra gift Loterij projecten is gekoppeld aan de jaarlijkse toekenningen van de lopende projecten. In 2022 heeft de Nationale Postcode Loterij een extra bijdrage ad € 660.000 gehonoreerd voor het Kinderhersenslab. Toekenningen verbonden aan deze extra bijdrage worden verdeeld over een periode van vijf jaar, waarvan de eerste toekenning ad € 75.000 in 2022 heeft plaatsgevonden.

	Realisatie 2022 EUR	Begroting 2022 EUR	Realisatie 2021 EUR
Subsidies van overheden			
NOW	0	0	336
Baten van andere organisaties zonder winststreven			
Donaties en giften	350.367	186.200	674.198

De post Baten van andere organisaties zonder winststreven is € 165.000 hoger dan begroot. Ook hier zijn een aantal niet-begrote Major Donations ontvangen.

In de realisatie zitten enkele geormerkte giften. Dit betreffen:

- €54.500 van de Hersenstichting voor gezamenlijk gefinancierde meerjarig projecten;
- €21.500 van de Blom-De Wagt Foundation voor de Monique Blom-de Wagt Grant;
- €50.000 van Auxillium MarMar voor MS centrum Noord-Nederland;
- €60.000 van de Gemmy & Mibeth Tichelaar Foundation voor de Gemmy & Mibeth Tichelaar Prijs;
- €18.232 van Stichting Martijn Een Beter Leven voor MS Centrum Noord-Nederland.

LASTEN

Toelichting lastenverdeling - specificatie en verdeling lasten realisatie per 31 december 2022 naar bestemming

	Bestemming					Realisatie 31-12-2022 EUR	Begroting 2022 EUR	Realisatie 31-12-2021 EUR
	Besteed aan doelstellingen			Wervings- kosten				
	Wetenschap EUR	Voorlichting EUR	Zorg EUR	Fondsen- werving EUR	Beheer en administratie EUR			
Directe kosten								
Subsidies en bijdragen	2.626.129	0	-2.811	0	0	2.623.318	2.435.600	2.350.754
Eigen activiteiten	82.051	342.505	0	299.267	0	723.823	903.200	764.319
Totaal directe kosten	2.708.180	342.505	-2.811	299.267	0	3.347.141	3.338.800	3.115.073
Indirecte kosten								
Personeelskosten *	88.805	151.384	3.303	151.344	56.582	451.418	562.000	572.720
Overige personeelskosten	24.605	39.367	1.230	41.828	15.993	123.023	106.300	107.208
Huisvestingskosten	10.170	16.272	508	17.289	6.610	50.849	51.000	50.859
Kantoor- en algemene kosten	31.309	50.095	1.565	53.225	20.351	156.545	182.700	206.320
Bestuurskosten	1.983	3.173	99	3.371	1.289	9.915	10.000	10.418
Afschrijvingskosten	808	1.295	40	1.374	525	4.042	6.500	5.749
Totaal indirecte kosten	157.680	261.586	6.745	268.431	101.350	795.792	918.500	953.274
Totaal	2.865.860	604.091	3.934	567.698	101.350	4.142.933	4.257.300	4.068.347
% verdeling indirecte kosten								
- realisatie 2022	20%	32%	1%	34%	13%	100%		
- begroting 2022	25%	31%	4%	26%	14%	100%		

* Inclusief uitbesteed werk.

Realisatie
2022
EUR

Begroting
2022
EUR

Realisatie
2021
EUR

Vervolg toelichting lasten

Wetenschap

Subsidies en bijdragen

Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie I

MS-Centra	945.732	795.000	795.000
Fellowship	235.000	235.000	235.000
Leerstoel Huitinga	25.000	25.000	25.000
Nationaal Kinder MS Centrum	75.000	75.000	75.000
Totaal subsidies categorie I	1.280.732	1.130.000	1.130.000

Er is € 150.732 meer toegekend dan begroot mede doordat een jaarlijkse toekenning voor een MS Centrum die was gepland voor 2023 in het vierde kwartaal van 2022 is verricht.

Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie II

Meerjarige projecten	807.603	733.500	483.467
Totaal subsidies categorie II	807.603	733.500	483.467

Op totaalniveau zijn de Lasten subsidies categorie II ruimschoots gerealiseerd.

Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie III

Pilot projecten	132.001	140.000	126.022
Subsidies jonge onderzoekers	6.157	10.300	4.800
Totaal subsidies categorie III	138.158	150.300	130.822

Binnen deze categorie bedraagt de realisatie minder dan begroot vanwege lagere toekenning voor een pilotproject, vrijval voor een werkbezoek buitenland en geen aanvragen voor stages in het buitenland.

	Realisatie 2022 EUR	Begroting 2022 EUR	Realisatie 2021 EUR
<i>Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie IV</i>			
Nationale samenwerkingsprojecten	8.385	5.000	0
Internationale samenwerkingsprojecten	84.275	100.000	181.704
Totaal subsidies categorie IV	92.660	105.000	181.704

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

<i>Wetenschappelijk onderzoek - categorie V</i>			
Nationale congressen & bijeenkomsten	18.143	28.500	14.996
Internationale congressen	595	2.500	295
Lidmaatschappen	18.911	20.000	18.076
Centrumcoördinatoren	39.000	52.000	50.000
Publicaties	0	5.000	2.717
Kosten beoordelingsorganen	1.364	5.000	1.736
Audit MS-centra	4.038	15.000	0
Totaal categorie V	82.051	128.000	87.820

De kosten voor evenementen en bijeenkomsten zijn lager uitgevallen omdat de MS-onderzoeksdagen maar één dag was in plaats van de gebruikelijke twee dagen. De Lasten centrumcoördinatoren zijn lager dan begroot omdat er nog geen coördinator is voor MS-centrum ErasMS. De lasten binnen de posten Kosten beoordelingsorganen en Audit MS-centra zijn lager dan begroot omdat vergaderingen hybride of digitaal hebben plaatsgevonden.

<i>Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie VI</i>			
Meerjarige projecten Loterijen	142.500	142.500	246.000
Projectgebonden voorlichting VriendenLoterij	0	0	72.077
Financiering uit geoormerkte nalatenschappen	66.226	66.300	50.000
Financiering uit geoormerkte giften	98.250	90.000	44.184
Totaal subsidies categorie VI	306.976	298.800	412.261

De Lasten subsidies uit geoormerkte giften zijn in lijn met de begroting.

Totaal wetenschap	2.708.180	2.545.600	2.426.074
--------------------------	------------------	------------------	------------------

	Realisatie 2022 EUR	Begroting 2022 EUR	Realisatie 2021 EUR
Voorlichting			
<i>Kosten eigen activiteiten</i>			
Media	198.340	214.000	191.716
Patiëntenvoorlichting	0	25.000	0
Mailingen	105.856	172.600	149.114
Creatie, productie en overig	38.309	29.300	21.128
Totaal eigen activiteiten	342.505	440.900	361.958

Eigen activiteiten

Media blijft achter op begroting doordat er minder print advertenties zijn geplaatst.

Er heeft in 2022 geen patiëntendag plaatsgevonden, waardoor er geen lasten zijn voor de post patiëntenvoorlichting. De kosten voor de mailingen voorlichting in 2022 zijn lager uitgevallen dan begroot vanwege een aanpassing in het aantal en het format van de mailingen, in het bijzonder de mailingen gericht op nieuwe donateurs. De kosten voor creatie, productie en overig zijn hoger dan begroot, dit komt onder andere door de ontwikkeling van een nieuwe tv-commercial.

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

Er zijn in 2022 geen aanvragen subsidies derden gehonoreerd.

Totaal voorlichting	342.505	445.900	361.958
----------------------------	----------------	----------------	----------------

Zorg

Subsidie coördinator Nieuw Unicum	0	13.000	12.500
Vrijval ontwikkeling patiëntenprogramma	-2.811	0	0
Totaal zorg	-2.811	13.000	12.500

De toekenning voor de subsidie centrum coördinator van Nieuw Unicum is verschoven naar begin 2023.

	Realisatie 2022 EUR	Begroting 2022 EUR	Realisatie 2021 EUR
Fondsenwerving			
<i>Kosten eigen activiteiten</i>			
Media	86.103	93.000	74.247
Mailingen	54.765	89.000	73.962
Evenementen en acties	91.905	79.600	25.683
Nalatenschappen	44.701	38.900	39.294
Overige kosten fondsenwerving	21.793	33.800	101.355
Totaal fondsenwerving	299.267	334.300	314.541

De kosten inzake de mailingen zijn lager dan begroot vanwege een aanpassing in het aantal en het format van de mailingen. De kosten voor evenementen en acties vallen hoger uit vanwege de aanschaf van promotiemateriaal en extra online/offline activiteiten voor fondsenwervende acties en evenementen. De kosten voor advies nalatenschappen zijn hoger dan begroot en vergelijkbaar met de realisatie 2021. Deze kosten zijn afhankelijk van het aantal en de complexiteit van de dossiers.

	Realisatie 2022 EUR	Begroting 2022 EUR	Realisatie 2021 EUR
Bureaunkosten			
<i>Personeelskosten</i>			
Salarissen	391.581	425.000	413.648
Salarissen naar doelstellingen	0	-5.000	0
Ontvangen ziekengeld	-94.033	0	-60.411
Sociale lasten	58.864	68.000	65.252
Pensioenverzekeringen	73.266	74.000	70.225
Kosten externe inzet	21.740	0	84.006
Kosten vrijwilligers	4.530	4.000	5.290
Indexatie pensioenen	42.500	43.000	42.500
Overige personeelskosten	75.993	59.300	59.418
Totaal personeelskosten	574.441	668.300	679.928
<i>Gemiddeld aantal fte (exclusief externe inzet)</i>	7,3 *	7,9	8,0

Gemiddeld 7,3 fte betaalde medewerkers waren op het bureau in dienst tijdens het verslagjaar. Vanwege ziekteverlof waren er over het jaar gezien gemiddeld 6,3 fte medewerkers actief werkzaam.

De realisatie 2022 is lager dan begroot door de ontvangst van ziekengeld in verband met langdurige ziekte. De overige personeelskosten zijn hoger dan begroot vanwege meegenomen vakantiedagen, een eenmalige compensatie voor medewerkers in verband met hoge inflatie en gestegen reiskostenvergoeding.

Bezoldiging directie

Naam	K. Heutinck interim- directeur		D. Roos directeur	
	2022	2021	2022	2021
<i>Functie</i>				
<i>Dienstverband</i>				
Aard	onbepaald	onbepaald	onbepaald	onbepaald
Uren	36 uur	32 uur	40 uur	40 uur
Parttimepercentage	100,0%	88,9%	111,1%	111,1%
Periode	jan-dec	okt-dec	jan-dec	jan-dec
<i>Salariskosten</i>				
Brutosalaris	67.200	14.933	81.352	91.025
Vakantiegeld	5.376	1.195	6.508	7.282
Subtotaal jaarinkomen	72.576	16.128	87.860	98.307
Pensioenlasten	10.245	1.817	29.320	27.636
Totaal salariskosten *	82.821	17.945	117.180	125.943

* In 2022 is er € 94.033 ziekengeld ontvangen.

Het jaarinkomen blijft binnen het maximum van salarisoniveau G per 1 juli 2022 van € 117.225 (1 fte / 12 maanden) volgens de Regeling beloning directeuren van goeddoelenorganisaties. Ook het totaal van het jaarinkomen, de belaste vergoedingen en pensioenlasten blijft binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 216.000 per jaar. Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebezoldiging verwijzen we naar hoofdstuk 1.2 van het jaarverslag.

	Realisatie 2022 EUR	Begroting 2022 EUR	Realisatie 2021 EUR
<i>Huisvestingskosten</i>			
Huur	50.000	50.000	50.000
Overige huisvestingskosten	849	1.000	859
Totaal huisvestingskosten	50.849	51.000	50.859

De realisatie 2022 is in lijn met de begroting.

<i>Kantoorkosten en algemene kosten</i>			
- Uitbesteding financiële administratie	32.573	60.000	70.171
- Automatiseringskosten	39.610	47.000	51.603
- Abonnementen en contributies	16.087	17.700	16.272
- Telefoonkosten	1.655	2.000	1.612
- Verzendkosten	6.303	6.500	6.460
- Kantoorbenodigdheden en drukwerk	717	4.000	3.420
- Accountantskosten	16.550	15.500	16.910
- Advieskosten	10.009	0	4.683
- Verzekeringen	9.633	8.500	9.426
- Bankkosten	22.416	20.000	24.526
- Overige algemene kosten	992	1.500	1.237
Totaal kantoorkosten en algemene kosten	156.545	182.700	206.320

De realisatie 2022 van de kosten uitbesteding financiële administratie is lager dan begroot doordat een groter deel van de administratie wordt gedaan door een eigen medewerker. Ook zijn er minder kosten gemaakt voor automatisering en kantoorbenodigdheden en drukwerk. De advieskosten zijn hoger dan begroot.

Bestuurskosten	9.915	10.000	10.418
Afschrijvingskosten	4.042	6.500	5.749
Totaal bureaunkosten	795.792	918.500	953.274
Financiële baten en lasten			
Rente	-53.325	-77.000	-75.611

De banken hebben een groot deel van 2022 nog een negatieve rente berekend.

G. Overige gegevens

EUR

Bestemming saldo

Het bestuur heeft besloten het saldo 2022 als volgt te verdelen:

- Continuïteitsreserve	79.650
- Bestemmingsreserves doelstellingen	-781.291
- Bestemmingsfonds	50.000
Totaal	-651.641

Deze verdeling is verwerkt in de balans per 31 december 2022.

Controleverklaring

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

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur van Stichting MS Research

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2022

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2022 van Stichting MS Research te 's-Gravenhage gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag op pagina 64 tot en met pagina 85 opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting MS Research per 31 december 2022 en van het resultaat over 2022 in overeenstemming met Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende organisaties'.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2022;
2. de staat van baten en lasten over 2022; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

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

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

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

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

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

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

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

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

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

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van het bestuursverslag en de overige gegevens in overeenstemming met Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende organisaties'.

Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

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

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de activiteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

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

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

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen.

Onze controle bestond onder andere uit:

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

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

Was getekend te Sliedrecht, 17 april 2023.

WITh Accountants B.V.
P. Alblas RA