

Jaarverslag 2024

Stichting MS Research



Inhoud

1	Terugblik op 2024	3
2	Fondsenwerving	5
3	Onderzoek	14
4	Voorlichting	36
5	Zorg	44
6	Onze organisatie	47
7	Financiën	55

1 Terugblik op 2024

Stichting MS Research heeft tot doel middels financiering van wetenschappelijk onderzoek bij te dragen aan een betere behandeling van de ziekte multiple sclerose (MS). De middelen komen vooral voort uit jarenlange bijdragen van betrokken donateurs. We streven ernaar voldoende reserves te hebben om ook in jaren met minder inkomsten de continuïteit van het MS-onderzoek te kunnen garanderen.

Het jaar 2024 was in alle opzichten een jaar om met voldoening op terug te kijken. Nog nooit hebben we de wetenschap: de verschillende academische MS Centra en de Hersenbank zo uitgebreid kunnen ondersteunen met subsidies voor programma's, fellowships en speciale projecten. Ook hebben we nog nooit zo veel bijdragen ontvangen van onze donateurs en uit nalatenschappen. De stichting is daarvoor uiterst dankbaar. Het bestuur dankt alle medewerkers van ons relatief kleine bureau, dankzij hen kunnen we met een goed gevoel terugkijken.

MS is nog steeds een ongeneeslijke ziekte. Gelukkig kunnen, mede door het wetenschappelijk onderzoek, steeds meer patiënten beter worden behandeld. Echter dat geldt nog niet voor alle vormen van MS. Ook in de komende jaren blijven we daarom met volle overtuiging wetenschappelijk onderzoek ondersteunen. U kunt op ons rekenen zolang het nodig blijft!

1.1 Onze missie, visie en doelen

Onze missie is het bevorderen en faciliteren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van en oplossingen voor MS. Wij zijn trots op wat er, dankzij het wetenschappelijk onderzoek dat mogelijk gemaakt is door onze donateurs, is bereikt. Maar constateren ook dat steun voor onderzoek noodzakelijk blijft totdat de oorzaken van MS gevonden zijn, er effectieve behandelingen zijn voor alle vormen van MS, mensen van MS kunnen genezen en MS uiteindelijk voorkomen kan worden. Onderzoek helpt MS de wereld uit. Dat is de visie van Stichting MS Research.

Om dit te bereiken richten wij ons op vier kerndoelen: **Onderzoek** - Het subsidiëren en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van en oplossingen voor (leven met) MS; **Voorlichting** - Het delen van kennis over wetenschappelijke, medische en maatschappelijke aspecten van (leven met) MS met een breed publiek. En het geven van objectieve informatie over de resultaten en impact van door ons gesubsidieerd onderzoek en creëren begrip voor leven met MS; **Zorg** - Het ondersteunen van initiatieven die bijdragen aan een betere zorg voor en kwaliteit van mensen die leven met MS; en **Fondsenwerving** - Het werven van fondsen ten behoeve van "onderzoek", "voorlichting" en "zorg", met de nadrukkelijke focus op onderzoek.

In dit jaarverslag leest u middels welke subsidies, activiteiten en andere uitingen wij in 2024 invulling hebben gegeven aan onze kerndoelen. Onverminderd lag hierbij onze focus op wetenschappelijk onderzoek. Hiermee beogen wij stapje voor stapje, puzzelstukje voor puzzelstukje, dichterbij een oplossing voor alle mensen met MS te komen.

1.2 Doelrealisatie

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

1.2.1 Doelrealisatie in het kort

Sinds onze oprichting heeft Stichting MS Research in 44 jaar ruim € 83 miljoen besteed aan wetenschappelijk onderzoek in circa 450 programma's en projecten. Mede dankzij deze onderzoeken is de diagnose sterk verbeterd, zijn het ontstaan en het verloop van de ziekte beter in kaart gebracht en is de behandeling van MS en de kwaliteit van de zorg vooruitgegaan. Daarnaast heeft de inzet van Stichting MS Research er (mede) voor gezorgd dat de algemene bekendheid van de ziekte MS is vergroot, waardoor het begrip voor mensen met MS verbeterd is en zijn er samenwerkingsverbanden tussen wetenschap en kliniek ontstaan.

Resultaten 2024

In 2024 hebben wij een groot aantal activiteiten en initiatieven ontplooid, die bijdragen aan onze doelstellingen op het gebied van onderzoek, voorlichting en in beperkte mate zorg. Doelbesteding is alleen mogelijk dankzij de vele giften en donaties die wij in het verslagjaar hebben mogen ontvangen. Wij zijn onze de mensen en organisaties die ons steunen, vaak structureel en jarenlang, dan ook zeer erkentelijk voor hun betrokkenheid en steun. In hoofdstuk 2 lichten wij toe hoe wij in 2024 invulling hebben gegeven aan onze fondsenwerving.

Onderzoek is de primaire doelstelling van onze stichting. Dit vertaalt zich in het verslagjaar met een toekenning van € 5,6 miljoen aan nieuwe subsidies, financiering van lopende onderzoeken en investering in (inter-)nationale samenwerking. Wij kijken uit naar de resultaten die gefinancierde onderzoeken de komende jaren gaan opleveren. Investerings in onderzoek in 2024 en voorgaande jaren, hebben in 2024 resultaten opgeleverd die meer kennis over MS en verbeteringen in de diagnose en behandeling opgeleverd. Het door ons gefinancierde onderzoek en de impact hiervan wordt verder toegelicht in hoofdstuk 3.

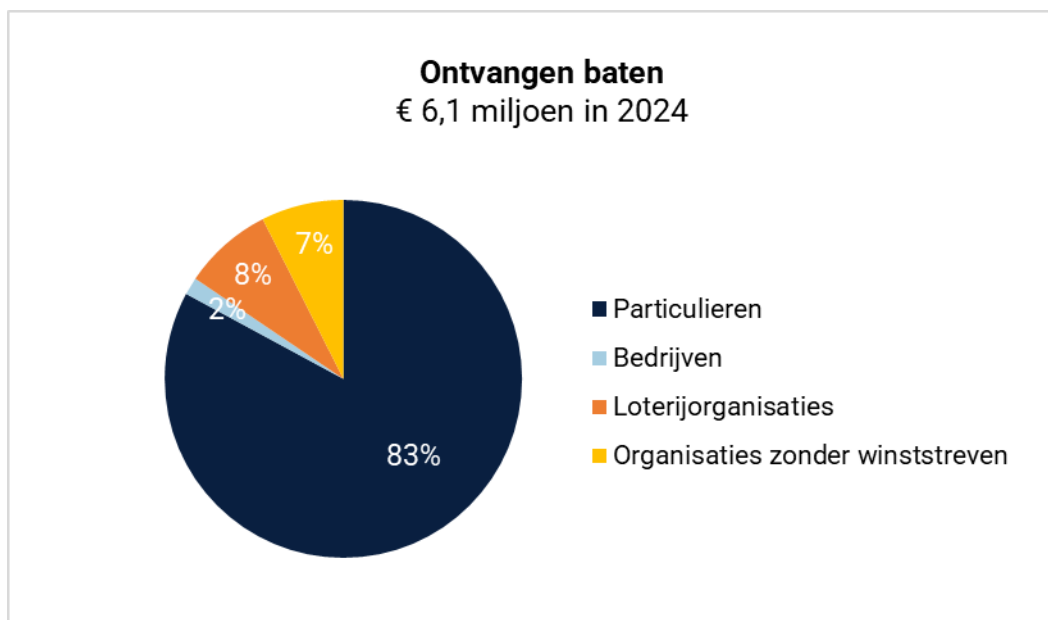
Activiteiten op het gebied van voorlichting en zorg dragen bij aan meer bewustwording over MS en het belang van onderzoek. Meer kennis over (leven met) MS bij het algemene publiek leidt tot ook tot meer begrip en voor mensen met MS en hun naasten. Naast onze eigen activiteiten, is Stichting MS Research, samen met het Nationaal MS Fonds en MS Vereniging Nederland, initiatiefnemer van het in 2024 gelanceerde MS.nl. Voor een overzicht van alle activiteiten voorlichting en zorg en de impact hiervan, verwijzen wij naar de hoofdstukken 4 en 5.

Ook in financieel opzicht sluiten we het verslagjaar positief af. Wij ontvingen in 2024 een bedrag van € 6,1 miljoen aan giften en donaties van particuliere donateurs, waaronder nalatenschappen en legaten, stichtingen, bedrijven en loterijen. Een bedrag van € 4,2 miljoen, 83% van onze totale lasten, ging naar onze doelen. In hoofdstuk 6 bevat informatie over organisatie en kwaliteitsbewaking. Tot slot, lichten wij in hoofdstuk 7 het financieel beleid en -resultaten toe.

2 Fondsenwerving

Ten behoeve van onze kerndoelen “onderzoek”, “voorlichting” en “zorg”, werft onze stichting fondsen in de private sector. Het blijven betrekken bij en informeren van onze donateurs over door ons te financieren onderzoeken is een belangrijke voorwaarde om zo tot een optimale werving en besteding van de middelen te komen. Gedifferentieerd naar wensen en behoeften informeren wij onze trouwe achterban niet alleen op papier of online, maar ook door middel van persoonlijk contact, wat nadrukkelijk onze aandacht heeft.

Dankzij de steun van vele betrokken donateurs kunnen we in 2025 en volgende jaren, blijven investeren in het wetenschappelijk onderzoek naar MS. Wij zijn alle personen en organisaties die Stichting MS Research met een eenmalige of structurele gift hebben gesteund zeer erkentelijk. Het totaal aan ontvangen baten bedroeg in 2024 € 6,1 miljoen, circa € 1,5 miljoen meer dan de baten in 2023. De stijging in baten is in het bijzonder te danken aan de ontvangst van een buitengewone gift van € 1,0 miljoen in het verslagjaar.



Figuur 2.1 In 2024 ontving Stichting MS Research € 6,1 miljoen aan baten van particulieren, bedrijven, loterijen en andere organisaties zonder winststreven.

Het blijft bijzonder dat we ook dit jaar konden rekenen op een stabiele bijdrage van onze trouwe achterban, welke relatie wij enorm koesteren. Om de betrokkenheid van en relatie met bestaande donateurs te vergroten, hebben wij gekozen voor meer differentiatie in doelgroepen. Waarbij inhoud en vorm van communicatie uitingen nog beter aansluiten bij de wensen en behoeften van donateurs.

Geormerkte giften, waarbij de gever doneert voor een specifiek project, vormen een substantiële inkomstenbron. In 2024 ontving Stichting MS Research circa € 1,5 miljoen aan geormerkte giften van particulieren, loterijen en andere organisaties zonder winststreven (voornamelijk stichtingen). Dit is een stijging van 69% t.o.v. 2023. Desalniettemin vormen vrij te besteden giften met een bedrag van circa € 4,6 miljoen het grootste deel van onze inkomsten. De groei in geormerkte giften laat zien dat steeds meer donateurs en organisaties bewust geven voor een onderzoek of doel. Wij besteden daarom aandacht aan het op maat informeren van donateurs over de impact en resultaten van het onderzoek dat zij mogelijk maken. Dit is nadrukkelijk ook

van toepassing op de grootste groep van donateurs die hun giften niet oormerken voor een specifiek doel.

Net als collega fondsen, ervaren wij dat het werven en behouden van nieuwe donateurs inzet en een alternatieve aanpak vergt. Zo hebben wij in 2024 verschillende activiteiten ontplooid, waaronder fondsenwervende acties in de 'Mei MS-maand', deelname aan de Allergrootste Bingo Ooit en een prospectmailing, om een bredere en andere doelgroep te bereiken.

2.1 Verbinding met gevers

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

2.1.1 Nalatenschappen

Nalatenschappen, in de vorm van een benoeming binnen een testament of in de vorm van een legaat, vormen onveranderd een dierbare en belangrijke bron van baten en zijn qua totale omvang zeer substantieel voor ons werk. De inkomsten uit nalatenschappen en legaten fluctueren en waren in 2024 ruim € 2.2 miljoen, bijna € 1.3 miljoen hoger dan vorig jaar.

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

Onze stichting, in de persoon van de manager fondsenwerving en communicatie (F&C), draagt zelf zorg voor de afhandeling van nalatenschappen. Bij de afhandeling van complexe dossiers wordt advies ingewonnen bij een notariskantoor gespecialiseerd in familierecht.

2.1.2 Periodieke schenkers en donateurs met een structurele machtiging

Een trouwe groep van structurele gevers, personen die een periodieke schenking of machtiging hebben afgegeven, zorgt voor een belangrijke bron van baten. 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. Voor deze groep structurele gevers is een speciale informatiemap op aanvraag beschikbaar. Daarnaast kan eenvoudig online via de website een formulier worden ingevuld. Bevestigen bij een notaris is al een aantal jaar niet meer nodig.

In 2024 doneerden periodieke schenkers ruim € 225.000, een stijging van 9% ten opzichte van 2023. Naast de periodieke schenkingen, steunen donateurs de stichting structureel met een machtiging, veelal in de vorm van jaarlijkse of maandelijkse bijdragen. De opbrengst van de donaties door middel van machtiging zonder periodieke schenking bedroeg in 2024 circa € 480.000, dit is vergelijkbaar met 2023.

2.1.3 Geefvraag

De opbrengsten voortkomende uit direct mailingen (DM) kan opgesplitst worden in “DM warm” gericht aan ons vaste donateurs bestand en “DM prospect” voor het werven van nieuwe donateurs, de prospectmailingen.

“Warme” mailingen

Gedurende het jaar is vijfmaal een zogenaamde warme mailing met informatie en een geefvraag verstuurd naar diverse groepen bestaande donateurs en eenmaal een brief met informatie over periodiek schenken (november). In januari betrof dit het verzoek om de jaarbijdrage 2024. Deze werd gevolgd door de mei-mailing waarbij het magazine Rndom MS, of mini Rndom MS, was ingesloten. Meer informatie over de Rndom MS, leest u in het hoofdstuk 4, Voorlichting. In september volgde een special appeal in het kader van het onderzoek van dr. Tim Vanmierlo en dr. Melissa Schepers over de rol van een stof die zorgt voor het herstel van schade veroorzaakt door MS. In november werden diverse onderzoeken uitgelicht in een mailing naar een specifieke doelgroep. De december campagne stond in het teken van kinderen met MS. Deze keer deelden we het persoonlijke verhaal van de 17-jarige Nena en haar familie. De direct mailingen gericht aan ons vaste (warme) donateurs bestand leverden een bedrag van circa € 540.000 op voor onderzoek.

Medio dit jaar zijn we meer gaan differentiëren naar doelgroepen, op basis van wensen van donateurs rondom wel, geen of juist meer informatie. Momenteel verkennen we mogelijke ontwikkelingen om de informatie en geefvraag gepersonaliseerd digitaal te kunnen verzenden.

Prospect mailingen

Al enige jaren richten wij onze mailingen ook actief op het werven van nieuwe donateurs, zogenaamde prospects. In september van dit jaar hebben wij een prospectmailing verstuurd. In deze mailing werden twee varianten getest waarbij de 29-jarige Monique met haar persoonlijk verhaal over MS centraal stond. Deze prospectmailing was een try out voor een eventuele grotere uitrol in 2025.

Telemarketing

Evenals vorig jaar heeft onze stichting op beperkte schaal telemarketing ingezet. Bestaande donateurs werden in het najaar via ons vaste telemarketing bureau gebeld en bedankt voor hun ondersteuning, gevolgd door de vraag om onze stichting structureel te willen ondersteunen met een (maandelijkse) machtiging, dan wel het periodieke machtigingsbedrag te willen verhogen.

Online

De opbrengsten vanuit online kanalen, waaronder giften via onze website, facebook en online marketing, bedroegen in 2024 € 61.800 een stijging van 10% ten opzichte van 2023. Ook binnen online communicatie en fondsenwerving lag de focus op differentiatie tussen doelgroepen.

Uw initiatief

Naast de reguliere giften ontvingen we in 2024 ook spontane en vaak anonieme giften. Deze kwamen veelal binnen via directe overboekingen. Ten opzichte van 2023 stegen het aantal spontane giften met 44% naar € 98.900 in 2024.

2.1.4 Giften van bedrijven

Wij zijn alle bedrijven die ons in 2024 financieel hebben gesteund zeer erkentelijk voor hun bijdrage. In 2024 hebben we € 96.800 mogen ontvangen van bedrijven. Kenmerkend voor giften van bedrijven is dat zij in omvang per jaar fluctueren. In 2023 waren de baten hoger door de

ontvangst van enkele major donations. Kenmerkend voor onze donateurs is hun grote en persoonlijke betrokkenheid bij MS. Dat geldt ook voor veel zakelijke donateurs.

2.1.5 Sponsoring

De sponsorgelden die Stichting MS Research ontvangt, zijn gerelateerd aan het aantal en de omvang van gesponsorde evenementen. In 2024 is € 16.300 aan sponsoring ontvangen voor de MS-onderzoeksdagen, T-shirts voor het evenement 'The May50K 2024', incl. een aanmoedigingsbedrag voor een deelnemend bedrijfsteam en een Meet-the-Scientist podcast serie. 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 0,3%. Daarbij hebben sponsors, van welke herkomst dan ook, geen enkele invloed op de inhoud van gesponsorde activiteiten of projecten en volgt de sponsoring door farmaceuten de gedragscode van de Stichting Code Geneesmiddelenreclame (CGR).

2.1.6 Loterijen

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

Onze stichting is partner van de Nationale Postcode Loterij. Ieder jaar ontvangen wij vanuit deze Loterij een reguliere bijdrage van € 300.000. Daarbij hebben beneficianten van de Nationale Postcode Loterij de mogelijkheid een aanvraag in te dienen voor een extra project.

Geoomerkte loten

Deelnemers van de VriendenLoterij kunnen zelf kunnen kiezen welk goed doel zij steunen. Wanneer deelnemers Stichting MS Research selecteren als goed doel, gaat 40% van hun maandelijkse inleg naar MS-onderzoek. In 2024 ontvingen wij een bedrag van ruim € 30.000 aan geoomerkte afdracht en dit is vergelijkbaar met voorgaande jaren.

Allergrootste Bingo Ooit

In september 2024 vond een extra VriendenLoterij campagne plaats; de Aller Grootste Bingo Ooit. Deze campagne kwam tot stand in samenwerking met Stichting ADORE, Stichting MS Research, het KWF en de Hersenstichting. Het doel was om zoveel mogelijk deelnemers te laten meespelen ten behoeve van ADORE, een ambitieus onderzoeksprogramma voor kanker en hersenziekten. Stichting MS Research ontvangt een deel van de lotenafdracht. De baten worden grotendeels in 2025 en volgende jaren verwacht en zullen na ontvangst aangewend worden voor een ADORE-onderzoek naar het ziekteverloop van MS.

ADORE is een initiatief van Amsterdam UMC. Het staat voor Amsterdam Oncology and Neuroscience Research en is een samenwerking tussen Cancer Center Amsterdam en Neuroscience Amsterdam. Een nieuwe manier van medisch-wetenschappelijk onderzoek doen. In dit concept werken kankeronderzoekers en neurowetenschappers samen om de grootste vraagstukken te ontrafelen en sneller behandelingen te ontwikkelen voor kanker en hersenziekten, zoals Alzheimer en MS.

2.1.7 Giften van stichtingen en geoomerkte giften

Stichtingen vormen een groeiende inkomstenbron voor Stichting MS Research. In 2024 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.

Geoommerkte gift

In 2024 ontvingen wij van een anonieme en zeer betrokken particuliere donateur een geoommerkte gift van € 1 miljoen, waarvoor wij hem zeer erkentelijk zijn. Deze uitzonderlijke donatie maken drie extra onderzoeksprojecten mogelijk, waarvan de eerste in 2024 is toegekend; een MS-fellowship. Dr. Zoé van Kempen, neuroloog en klinisch onderzoeker binnen het MS Centrum Amsterdam, nam de subsidie van € 538.808 in ontvangst en sluit hiermee aan bij een selecte groep van excellente MS-wetenschappers. Haar onderzoek richt zich op de persoonlijke dosering van hoog-effectieve therapieën.

De twee andere subsidies gefinancierd met de geoommerkte gift, zijn een extra meerjarig project en een extra pilotproject. Onderzoekers zijn uitgenodigd om hiervoor een subsidieaanvraag in te dienen, welke ten tijde van het opstellen van dit jaarverslag worden beoordeeld door onze wetenschappelijke raad. In het voorjaar van 2025 worden de twee extra subsidies uitgereikt. Wij zijn de anonieme gever zeer dankbaar voor zijn steun en gegeven vertrouwen.

Blom de Wagt Grant

De 'Monique Blom-de Wagt Grant' is een jaarlijkse subsidiemogelijkheid voor jonge MS-onderzoekers uit Nederland of België mogelijk gemaakt door de Blom-de Wagt Foundation. Walter en Monique Blom-de Wagt hebben deze stichting opgericht om mensen met MS een betere toekomst te kunnen bieden. De strijd tegen MS heeft Monique zelf helaas verloren. Het doel van de Foundation is het bevorderen van fundamenteel MS-onderzoek en het uitwisselen van kennis en het stimuleren van de wetenschappelijke carrière van jonge onderzoekers.

De persoonlijke beurs van € 20.000 ging in 2024 naar Jeen Engelenburg voor zijn onderzoek naar een erfelijke factor voor progressie van MS. Jeen is werkzaam bij het Nederlands Herseninstituut en werkt binnen dit project nauw samen met onderzoekers van het MS-centrum ErasMS.

Stichting Bon Coeur

Stichting Bon Coeur draagt het onderzoek naar MS een zeer warm hart toe. Dankzij een meerjarig commitment van deze stichting, hebben wij in 2024 een MS-fellowship subsidie van € 540.000 uitgereikt aan dr. Ide Smets van het MS-centrum ErasMS in Rotterdam. Haar onderzoek ligt op het grensvlak van de neurologie en genetica en heeft als doel een persoonlijk behandeling voor alle mensen met MS. Dit fellowship was niet mogelijk geweest zonder de steun en het vertrouwen van Stichting Bon Coeur, waarvoor wij de stichting zeer erkentelijk zijn.

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 het verslagjaar werd de Gemmy & Mibeth Tichelaar Prijs uitgereikt aan Aletta van den Bosch, verbonden aan de Nederlandse Hersenbank voor MS en het Nederlands Herseninstituut. Aletta is de vijfde onderzoeker die de Gemmy & Mibeth Tichelaar prijs van 60.000 euro heeft ontvangen.

Moves

Al eerder bundelden Stichting MS Research de krachten met MoveS en het Nationaal MS Fonds door gezamenlijke financiering van onderzoek dat bijdraagt aan een wereld zonder MS. Deze ingeslagen weg hebben de drie partijen in 2024 gecontinueerd middels het uitzetten van twee

subsidierondes voor respectievelijk de MS-out-of-the-Box grant en meerjarig onderzoek. Beide subsidies worden volledig gefinancierd uit de opbrengsten van Klimmen tegen MS, een sportief fondsenwervend evenement dat jaarlijks wordt georganiseerd door MoveS. Binnen de samenwerking is Stichting MS Research, samen met het Nationaal MS Fonds, verantwoordelijk voor de wetenschappelijke toetsing, de coördinatie en de monitoring van onderzoeksprojecten.

De MS-out-of-the-Box grant, een subsidie van € 100.000, werd in 2024 uitgereikt aan dr. Judith Derdelinckx. Zij onderzoekt de rol van het Epstein-Barr virus in het ontstaan van MS. In het verslagjaar hebben de drie MS-organisaties ook een gezamenlijke subsidieronde voor meerjarige projecten uitgerold. Wij ontvingen 12 onderzoeksvoorstellen, waarvan na zorgvuldige wetenschappelijke toetsing, begin 2025 één project kan worden gehonoreerd.

Giften diversen projecten

Dit jaar ontvingen wij giften van diverse particuliere stichtingen, waarvan sommige anoniem wensen te blijven. Waaronder € 50.000 voor onderzoek naar erfelijkheid en MS. De ontvangen geormerkte giften krijgen in samenspraak met de gevers een bestemming ten bate van het MS-onderzoek.

Dankzij de steun van stichtingen kunnen wij naast de reguliere subsidies extra onderzoeksprojecten steunen waarvoor wij en de onderzoekers zeer dankbaar zijn.

2.2 Fondsenwervende acties

In 2024 zijn via verschillende kanalen kleinschalige campagnes uitgezet gericht op enerzijds meer naamsbekendheid en bewustwording en anderzijds meer donaties. Daarbij hebben wij actief ingezet op het promoten en faciliteren van fondsenwervende acties. De totale inkomsten uit fondsenwervende acties van zowel particulieren, bedrijven als andere organisaties zonder winststreven was in 2024 ruim € 370.000.

Een aanzienlijk deel is bijeengebracht door middel van online acties, grotendeels via de door Stichting MS Research beheerde platforms *theMay50K.nl* en *inactievoorms.nl*. Daarnaast heeft een groot aantal mensen het initiatief genomen om op diverse manieren geld in te zamelen voor MS-onderzoek. Wij bieden onze online en offline actiehouders persoonlijke begeleiding en de benodigde promotiematerialen, zoals informatiemateriaal over de stichting en de ziekte MS. De inzet van alle aan onze stichting verbonden actienemers toont enorme betrokkenheid, doorzettingsvermogen en wilskracht. Allen met hetzelfde uitgangspunt: 'Geld inzamelen voor onderzoek naar oplossingen voor MS'.

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 2024 heeft Stichting MS Research zich als Nederlandse vertegenwoordiger voor de vierde maal verbonden aan "The May50K", waarbij in communicatie de focus op het bereiken van onze warme achterban.

Andere landen die naast Nederland actief deelnamen waren Australië, Duitsland, Engeland en Ierland. Daarnaast konden via de global community ook mensen uit de overige landen zich inschrijven voor het event. 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.

In totaal brachten deelnemers wereldwijd een bedrag van ruim € 1,0 miljoen op. In Nederland verbonden zich 597 deelnemers aan dit prachtige event. Zij zamelde een bedrag van ruim € 120.000 in voor een betere toekomst van mensen met MS wereldwijd. De deelnemers aan The May50K hebben daarmee niet alleen een prachtige bijdrage geleverd aan het MS-onderzoek in Nederland, maar steunen ook internationale initiatieven voor mensen met MS.

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. Hierdoor heeft een grote groep mensen kennisgenomen van het event en de ziekte MS.

2.2.2 InactievoorMS.nl

Het actieplatform inactievoorms.nl nodigt actiehouders uit om laagdrempelig een fondsenwervende actie te starten om geld op te halen voor MS-onderzoek. Vrienden en familie kunnen vervolgens eenvoudig een donatie doen. De achterban wordt hiermee actief betrokken bij de activiteiten van Stichting MS Research, waarmee de naamsbekendheid van Stichting MS Research wordt vergroot.

In 2024 startten 139 mensen een actie voor MS, hiervan kwamen 29 personen individueel in actie. De overige deelnemers namen mee in teamverband (in totaal 23 teams). Het aantal actienemers is ten opzichte van 2023, toen 51 mensen in actie kwamen, meer dan verdubbeld. 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 kleine greep uit de acties in 2024:

Mei MS-maand

In de Mei MS-maand verschenen in het AD tien verschillende persoonlijke portretten. Verhalen van mensen die zelf, in hun naaste omgeving of in hun werk te maken hebben met MS. Tien deelnemers, tien mooie acties. Elke deelnemer organiseerde een eigen persoonlijke actie. Met als doel awareness te creëren rondom MS en zoveel mogelijk geld in te zamelen voor onderzoek. Van wandeltochten door het Gelderse landschap, tot het lopen van je leeftijd in Almere tot padellen voor MS tijdens een toernooi in Zoetermeer. Met elkaar wisten deze actievoerders 33 anderen tijdens de Mei MS-maand in actie te krijgen. De Mei MS-maand acties hebben in totaal € 47.640 opgebracht.

Everest for MS

Bij de moeder van Demi Stadhouders is recentelijk MS geconstateerd. Daarom koppelde Demi haar avontuur, een tocht naar de Base Camp van de Mount Everest, aan een inzamelingsactie voor MS. 'Hoewel de Base Camp van de Mount Everest natuurlijk indrukwekkend hoog is, overwint mijn moeder dagelijks nog grotere obstakels', aldus Demi. Met haar actie heeft Demi € 1.880 ingezameld.

Santiago de Compostella

Na constatering van MS twee jaar geleden daagde Esmeralda Regalado Gonzalez zichzelf uit om een deel van de bedevaarttocht naar Santiago de Compostella te lopen. Het was een lang gekoesterde wens om dit samen met haar vader te mogen doen. En dat is gelukt, dochter en vader hebben hun doel bereikt. Deze actie leverde € 2.712 op, om lotgenoten te helpen en voor meer onderzoek naar MS.

2.2.3 Overige acties door derden

Ook buiten onze online platforms, ontplooiën derden initiatieven voor acties en evenementen. In 2024 maakten 120 deelnemers gebruik van deze platforms om naast een sportieve uitdaging ook geld in te zamelen voor MS-onderzoek, een stijging van 60% in vergelijking met vorig jaar.

Er is een grote variatie in omvang en aard van individuele initiatieven waarbij geld is ingezameld voor het MS-onderzoek. We zien nog steeds een toename van donaties ter ere van een bijzondere gelegenheid. Wij waarderen het enorm dat zovelen Stichting MS Research een warm hart toe dragen en een donatie-box plaatsen wanneer zij bijvoorbeeld een jubileum of promotie vieren of afscheid nemen van een naaste. Daarnaast profileren wij ons tevens als goed doel bij grootschalige evenementen o.a. voor de Dam-tot-Dam Loop en de Vierdaagse Sponsorloop.

Een kleine greep uit de acties in 2024 waarbij Stichting MS Research het goede doel was:

De Nijmeegse Vierdaagse 2024

Dit jaar kwamen tijdens de 106^e editie van de Nijmeegse Vierdaagse 27 wandelaars in actie voor onderzoek naar MS. De deelnemers zamelden met elkaar het prachtige bedrag van € 24.242 in.

Kleur je dag

De creatieve zussen Tjitske en Erna maken de mooiste spulletjes, zoals kleurrijke vlaggen, gehaakte gelukvlinders maar ook heerlijke jams. De verkoop van deze handgemaakte cadeaus komt volledig ten goede aan onderzoek voor MS. In september zijn de zussen gestart met de verkoop. Eind 2024 heeft hun actie al € 1.370 opgehaald.

TCS Amsterdam Marathon.

In oktober hebben 9 deelnemers, gekleed in een opvallend 'In actie voor MS'-shirt de benen uit hun lijf gerend tijdens de TCS Amsterdam Marathon. Met deze uitdaging hebben zijn gezamenlijk €13.968 ingezameld voor onderzoek naar MS.

In plaats van een verjaardagscadeau

Voor zijn 80^{ste} verjaardag had Rien geen cadeauwens; want - zo zei hij - "Ik heb genoeg". In plaats daarvan vroeg hij om een gift te doen voor onderzoek naar de ziekte MS. Er is voor € 600 gedoneerd.

Zaden- en pompoenenverkoop

Als jaren verkoopt Nico Overkamp vanuit huis zaden en pompoenen. Gemotiveerd door MS in zijn directe omgeving doneert hij de opbrengst voor MS-onderzoek. De oogst was goed dit jaar, wij mochten € 1.489 ontvangen.

24 uur Squash

Om zoveel mogelijk geld in te zamelen voor MS-onderzoek hebben Jos van Kempen en Guido Ploem 24 uur lang squash gespeeld. Naast enorm veel respect heeft deze actie € 5.000 opgeleverd.

2.3 Impact van fondsenwerving

In het verslagjaar hebben wij via verschillende kanalen bestaande en nieuwe doelgroepen benaderd. Onze trouwe achterban van bestaande donateurs is voor ons onmisbaar en heeft prioriteit in onze activiteiten. Hun steun, vaak structureel en jarenlang, maakt dat wij structureel kunnen investeren in wetenschappelijk onderzoek naar MS. De bereidheid van donateurs tot hogere giften en geven na leven, heeft geresulteerd in een aanzienlijke groei in baten. Onze achterban kenmerkt zich door grote persoonlijke betrokkenheid. Dit blijkt niet alleen uit hun interesse in onderzoeken en activiteiten, maar bijvoorbeeld ook uit de toename van geormerkt geven.

Middels verschillende activiteiten, zoals Mei MS-maand acties, radio-spots, direct mailing en diverse online- en offline uitingen, hebben we ook nieuwe personen, waaronder (potentiële)

donateurs, bereikt. Hun betrokkenheid blijkt onder anderen uit het aantal mensen dat met veel inzet in actie komt voor Stichting MS Research en de bereidheid van hun netwerk om deze acties te steunen. We nemen aan dat deze activiteiten bijdragen aan een grotere naamsbekendheid en meer bewustwording.

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

3 Onderzoek

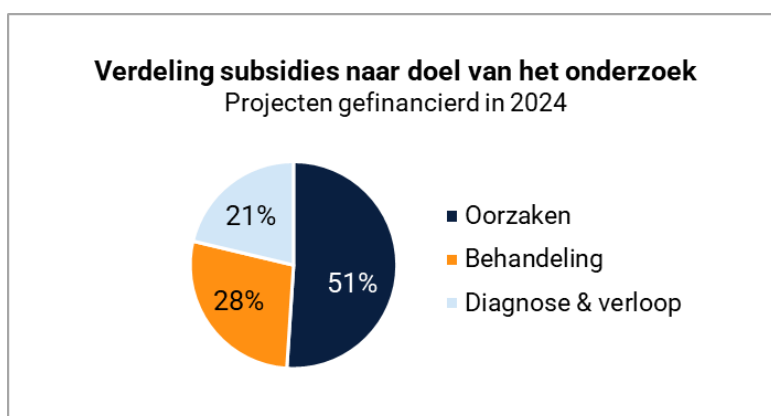
Stichting MS Research subsidieert en stimuleert wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van en oplossingen voor (leven met) MS. In 2024 hebben we voor € 5,6 miljoen aan nieuwe subsidies gehonoreerd, geïnvesteerd in de voortgang van lopend onderzoek en activiteiten ontplooid om kennisdeling en samenwerking te bevorderen. Deze investering draagt bij aan meer kennis over de oorzaken en het ziekteverloop, een betere diagnose en de ontwikkeling van behandelingen voor (de gevolgen van) MS. In dit hoofdstuk leest u welke projecten Stichting MS Research in 2024 heeft gesteund en lichten wij toe welke nieuwe inzichten en resultaten dit onderzoek heeft opgeleverd.

In 2024 hebben we op het gebied van wetenschappelijk onderzoek het volgende gerealiseerd:

- **Investering van € 5,6 miljoen in nieuwe subsidies**, verdeeld over 22 projecten en programma's, en 10 'kleinere' subsidies tot € 5.000.
- **Structurele financiële ondersteuning van vier onderzoeksprogramma's** binnen de MS-centra Amsterdam, Rotterdam, Noord-Nederland en de Hersenbank voor MS.
- **Twee extra MS-centra subsidies** voor innovatief onderzoek en onderlinge samenwerking.
- Het honoreren van **twee MS-Fellowship subsidies** aan dr. Zoé van Kempen (MS Centrum Amsterdam) en dr. Ide Smets (MS Centrum ErasMS).
- Uitreiking van een **Monique Blom-de Wagt Grant** aan onderzoeker Jeen Engelenburg en een **Gemmy & Mibeth Tichelaar Award** aan onderzoeker Aletta van den Bosch. Beide zijn werkzaam bij de Nederlandse Hersenbank voor MS.
- Carla Rodriguez-Mogeda, Marloes Bet en Laura Hogenboom ontvingen een **bijdrage voor een werkbezoek**.
- Het onderzoek dat is (mede-)gefinancierd door Stichting MS Research heeft geleid tot de **promotie van vier onderzoekers**.
- **Drie bijdragen voor stage** bij een MS-onderzoeksgroep in het buitenland.
- Honorering van een **MS Out-of-the-Box Grant** in samenwerking met Stichting MoveS, Nationaal MS Fonds en Stichting MS Research. Het totale subsidiebedrag van € 100.000 werd ingezameld door deelnemers van Klimmen tegen MS.
- Toekenning van de derde **subsidie** (project GLIODEM) binnen het **programma BRAINS** voor ziekte-overstijgend onderzoek dat zich richt op aandoeningen van hersenen en ruggenmerg, ter waarde van € 939.000 voor drie jaar.
- Verbindende rol en bijdrage aan nationale en internationale initiatieven binnen de **Samenwerkende Gezondheidsfondsen, Immune Health XL en MS International Federation**.
- Betrokkenheid van het **ervaringsdeskundigenpanel** in het selecteren van subsidieaanvragen voor fundamenteel en klinisch onderzoek.
- Een zorgvuldige en onafhankelijke toetsing van wetenschappelijk onderzoek door de hiervoor ingestelde **wetenschappelijke raad** ondersteund door externe deskundigen.
- De **MS-onderzoeksdagen 2024** hadden als thema modellen voor neurologische ontstekingen. MS-onderzoekers uit Nederland en België zijn twee dagen bijeengekomen om onderzoeksresultaten met elkaar te delen en (nieuwe) contacten te leggen.
- Het versterken van de samenwerking met en tussen MS-centra door een **maandelijks overleg met de centrum coördinatoren**.
- Het **delen van informatie over gesubsidieerd MS-onderzoek** online en offline.

3.1 Investeren in wetenschappelijk onderzoek

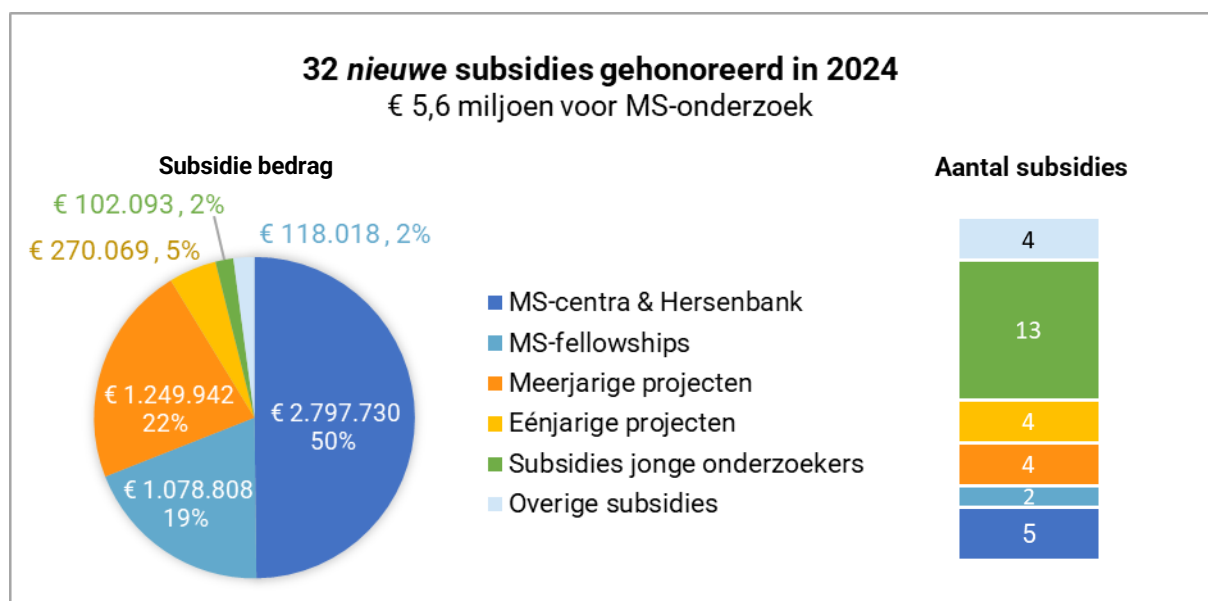
De afgelopen decennia is grote vooruitgang geboekt op het gebied van diagnose en behandeling van MS. Ook is onze kennis over de ziekte gegroeid. Stichting MS Research heeft hier, door te investeren in wetenschappelijk onderzoek, een significante bijdrage aan kunnen leveren. Wij danken dit succes aan het vertrouwen dat vele donateurs, onderzoekers en andere betrokkenen ons geven. 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.



Figuur 3.1 Verdeling subsidies naar doel van het onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek heeft in 2024 wederom nieuwe resultaten en inzichten opgeleverd. In het oog springen de ontwikkelingen op het gebied van behandelingen voor progressieve MS. Sommige bevinden zich nog in een experimenteel stadium, zoals stoffen die het herstel van myeline en zenuw schade bevorderen. Andere onderzoeken, waaronder klinische trials met BTK-inhibitoren, bevinden zich in de laatste fase voor een toepassing in de kliniek. Opmerkelijk is ook een recent onderzoek waaruit blijkt dat er meer Nederlanders met MS zijn dan verwacht; 36.000. Deze stijging is waarschijnlijk het gevolg van een betere registratie en het feit dat mensen met MS langer leven. Tot slot, zijn er het afgelopen jaar stappen gezet in een persoonlijke behandeling voor mensen met MS.

Stichting MS Research bevordert en faciliteert MS-onderzoek op diverse manieren. De basis wordt gevormd door onze programmasubsidies voor academische MS-centra en de MS-fellowships. Daarnaast financiert onze stichting meerjarige onderzoeksprojecten, éénjarig verkennend onderzoek en persoonsgebonden subsidies voor jong talent. Als derde dragen wij bij aan nationale en internationale samenwerkingen en het delen van kennis. Tot slot maken wij de impact van (gesubsidieerd) onderzoek zichtbaar voor een breed publiek. In de volgende paragrafen leest u in meer detail met welke subsidies en activiteiten wij in 2024 invulling hebben gegeven aan het kerndoel onderzoek en welke resultaten en impact deze hebben bewerkstelligd.



Figuur 3.2 Nieuwe subsidies voor MS-onderzoek in 2024

3.2 Continuïteit MS-onderzoek

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

3.2.1 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.

In 2024 is voor in totaal € 2,8 miljoen aan nieuwe programmasubsidies gehonoreerd welke de komende vier jaar worden aangewend. Nieuw dit jaar is de toekenning van twee extra subsidies ter uitbreiding op de doorlopende onderzoeksprogramma's van de centra. Deze innovatieve onderzoeken richten zich op het ontrafelen van sluimerende MS. Oftewel; het ziekteproces verantwoordelijk voor de geleidelijke achteruitgang door schade onafhankelijk van relapsen. Binnen deze uitbreidingsprojecten bundelen twee centra hun expertise en kennis.

Naast bovengenoemde vier MS-centra, steunt Stichting MS Research ook het onderzoek van het Nationaal Kinder MS Centrum structureel. Dit centrum zet zich in voor meer kennis over en een betere behandeling van MS bij kinderen. Onderzoek naar kinder MS wordt mede mogelijk gemaakt door de Nationale Postcode Loterij.



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

3.2.2 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.

Subsidieaanvragen voor de lopende 4-jarige onderzoeksprogramma's, zijn eind 2023 beoordeeld door de auditcommissie en ervaringsdeskundigen. De auditcommissie gaf aan onder de indruk te zijn van de wetenschappelijke kwaliteit van de Nederlandse MS-centra. Daarbij was het ervaringsdeskundigen panel overtuigd van de relevantie van het onderzoek. Op basis van dit positieve advies heeft de stichting in 2024 de structurele steun aan alle vier de centra voortgezet.

3.2.3 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 MS-fellows, stuk voor stuk excellente onderzoekers. De MS-fellowship subsidie stelt een onderzoeker in staat om een eigen onderzoeksgroep op te zetten.

In 2024 hebben we, dankzij twee geoormerkte giften, twee nieuwe MS-Fellowships kunnen honoreren. De subsidies werden uitgereikt aan dr. Zoé van Kempen, arts-onderzoeker van het MS Centrum Amsterdam en dr. Ide Smets, arts-onderzoeker van het MS-centrum ErasMS.

Het onderzoek van Dr. Van Kempen richt zich op een gepersonaliseerde dosering van hoog-effectieve MS-medicijnen. Zij ontwikkelt individuele behandelprogramma's op basis van hoe het lichaam reageert op een medicijn en de snelheid waarmee het wordt verwerkt. Wanneer een behandeling is aangepast op de individuele biologische behoefte leidt dat tot minder (lange termijn) bijwerkingen en ziekenhuisbezoeken.

In het onderzoek van dr. Smets staat de juiste behandeling op het juiste moment centraal. Zij wil voorkomen dat mensen over of juist onder behandeld worden. Onderzocht wordt welke cellen en processen verantwoordelijk zijn voor een langdurig ziektevrije periode, of juist voor het ontstaan van enorme progressie van de ziekte. Het volgen en meten van deze processen, kan vervolgens ingezet worden om ziekteprogressie beter in te schatten en mensen veiliger en efficiënter, meer op maat, te behandelen.

3.3 Subsidies voor onderzoek

Stichting MS Research heeft verschillende subsidievormen die zijn toegespitst op de ontwikkeling van jong talent tot ervaren onderzoekers. Onderstaande tabel toont een opsomming van het bedrag en aard van de in 2024 toegekende subsidies. Daarbij is per subsidievorm aangegeven welke impact wij beogen te bereiken.

Impact van subsidies toegekend in 2024				
	Bedrag	Type	Wat	Impact
	€ 2,8 miljoen voor vijf programma-subsidies	Onderzoek-programma	Structurele subsidie voor academische MS-centra	• Continuïteit en kwaliteit van MS-onderzoek in NL. • Verbinding tussen laboratorium en kliniek.
	€ 1,1 miljoen voor twee MS-Fellowships	MS-Fellowship & MS-leerstoel	4-jarige persoonsgebonden onderzoekbeurs	• Talent blijft behouden voor MS-onderzoek. • Continuïteit en kwaliteit van MS-onderzoek in NL.
	€ 1,2 miljoen voor vier onderzoeken	Meerjarig project	Subsidie voor 3-6-jarig onderzoek	• Uitvoering van relevant en kwalitatief onderzoek naar MS.
	€ 270.000 voor drie pilots	Eénjarig project	Subsidie voor pilotproject of MS Out-of-the-Box Grant	• Innovatieve ideeën worden getest.
	€ 102.000 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.
	€ 41.000 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 Subsidie vormen en -toekenningen in 2024

In het verslagjaar was Stichting MS Research als financier betrokken bij ruim 60 onderzoeksprojecten. Op de volgende pagina's treft u een overzicht van gehonoreerde, lopende en afgeronde projecten in 2024, deze zijn gerangschikt per subsidievorm.

Onderzoeken gefinancierd in 2024						
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 (Erasmus MC, Rotterdam)	Programma	2020-2024	530.000
18-733c MS	Oorzaak, behandeling	Het herstel van myeline dichterbij	MS Centrum Noord Nederland (UMCG, Martini Ziekenhuis, Ommelander Ziekenhuis, Groningen en Medisch Centrum Leeuwarden)	Programma	2019-2023	578.381
18-358f MS	Oorzaak, behandeling, diagnose & verloop	De volgende stap in het stoppen van de progressie van MS	MS Centrum Amsterdam (Amsterdam UMC, Amsterdam)	Programma	2019-2023	1.590.000
22-358g_ overgang	Oorzaak, behandeling, diagnose & verloop	Stoppen van progressieve MS: de volgende stap	MS Centrum Amsterdam (Amsterdam UMC, Amsterdam)	Programma	2023-2025	450.000
22-733d_ overgang	Oorzaak, diagnose & verloop	Verder kijken dan witte stof MS laesies: Onderzoek naar grijze stof MS laesies en normaal uitziende witte stof	MS Centrum Noord Nederland (UMCG, Martini Ziekenhuis, Ommelander Ziekenhuis, Groningen en Medisch Centrum Leeuwarden)	Programma	2023-2024	175.000
22-406h_ overgang	Oorzaak	De Nederlandse Hersenbank voor Multiple Sclerose (NHB-MS)	De Nederlandse Hersenbank voor MS (Nederlands Herseninstituut, Amsterdam)	Programma	2023	150.000
23-490g_ basis	Oorzaak, diagnose & verloop	Karakterisering van de klinische en biologische vingerafdruk van smeulende multiple sclerose	ErasMS MS Centrum Rotterdam (Erasmus MC, Rotterdam)	Programma	2023-2027	800.000
23-733e_ basis	Oorzaak. Diagnose & verloop	Wat gaat er mis tijdens de ontwikkeling van MS-laesies?	MS Centrum Noord Nederland (UMCG, Martini Ziekenhuis, Ommelander Ziekenhuis, Groningen en Medisch Centrum Leeuwarden)	Programma	2024-2027	800.000
23-406i_ basis	Oorzaken	De Nederlandse Hersenbank voor MS	De Nederlandse Hersenbank voor MS (Nederlands Herseninstituut, Amsterdam)	Programma	2024-2027	597.730
23-406i_ bonus	Oorzaak. Diagnose & verloop	Hoe komen T-cellen de hersenen binnen bij MS?	De Nederlandse Hersenbank voor MS (Nederlands Herseninstituut, Amsterdam)	Programma	2024-2026	300.000
23-358h_ basis	Diagnose & verloop	Stoppen van progressieve MS: kennis verbinden	MS Centrum Amsterdam (Amsterdam UMC, Amsterdam)	Programma	2025-2029	800.000
23-358h_ bonus	Oorzaken	De rol van de choroid plexus en hersenvocht bij PIRA	MS Centrum Amsterdam (Amsterdam UMC, Amsterdam)	Programma	2025-2028	300.000
MS-fellowship & -leerstoel						
19-1079 MS	Oorzaak	Schade in kaart gebracht	Huitinga (Nederlandse Hersenbank voor MS)	MS-leerstoel	2020-2024	100.000

20-1106 MS	Oorzaak	Verlies van zenuwcellen in progressieve MS: nieuwe aanknopingspunten voor een medicijn?	Witte (MS Centrum Amsterdam)	MS-fellowship	2022-2026	475.000
21-1142 MS	Oorzaak	Afweer tegen EBV – Op zoek naar de “aansteker” van MS	van Luijn (ErasMS MS Centrum Rotterdam)	MS-fellowship	2022-2027	475.000
23-1207 MS	Behandeling	Persoonlijke behandeling met natalizumab en ocrelizumab	van Kempen (MS Centrum Amsterdam)	MS-fellowship	2025-2029	538.808
24-1229 MS	Oorzaak, diagnose & verloop	De beste behandeling voor iedereen op individueel niveau	Smets (MS Centrum ErasMS Rotterdam)	MS-fellowship	2025-2029	540.000
Meerjarige projecten						
16-937 MS	Behandeling	Online therapie tegen MS-vermoeidheid	de Groot (MS Centrum Amsterdam)	Klinisch meerjarig project	2017-2023	250.000
17-985 MS	Oorzaak	Invloed MS-risicofactoren op hersenontwikkeling	Neuteboom (ErasMS MS Centrum Rotterdam)	Meerjarig project	2018-2025	264.963
17-992 MS	Behandeling	Stoppen met medicatie bij stabiele RRMS	Killestein, Strijbis (MS Centrum Amsterdam)	Klinisch meerjarig project	2019-2025	264.902
18-1027 MS	Diagnose & verloop	De ogen vertellen het verhaal	Uitdehaag (MS Centrum Amsterdam)	Meerjarig project	2020-2023	270.040
18-1030 MS	Behandeling	Op maat doseren van natalizumab	Killestein, van Kempen (MS Centrum Amsterdam)	Klinisch meerjarig project	2019-2023	235.751
18-1034 MS	Oorzaak	Wordt MS door een virus veroorzaakt?	Huitinga (Hersenbank voor MS)	Meerjarig project	2020-2024	€ 280.000
19-1051 MS	Behandeling	Stamceltherapie bij MS	Uitdehaag, Killestein, Zweegman (MS Centrum Amsterdam, Amsterdam UMC)	Klinisch meerjarig project	2019-2025	475.000
19-1057 MS	Oorzaak	Ontmaskeren van de schadelijke B cel	van Luijn (ErasMS MS Centrum Rotterdam)	Meerjarig project	2021-2025	284.102
19-1060 MS	Oorzaak	De erfelijke aanleg in MS verklaard	Jonkers, Meilof (MS Centrum Noord Nederland), Kreft (ErasMS MS Centrum Rotterdam)	Meerjarig project	2021-2025	335.000
20-1104 MS	Oorzaak	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	ACTIVITY: Nieuwe MR-maten en -analyse van ziekteactiviteit ter vervanging van Gd-contrastmiddelen bij MS	Vrenken (MS Centrum Amsterdam)	Meerjarig project	2021-2025	289.845
21-1136 MS	Oorzaak, behandeling, diagnose & verloop	Nationaal Kinder MS Centrum	Neuteboom (ErasMS MS Centrum Rotterdam)	Extra meerjarig project	2021-2026	695.000
21-1138 MS	Behandeling	Het versterken van maatschappelijke participatie bij MS	Spikman (UMCG)	Meerjarig project	2023-2028	288.365

21-1141 MS	Oorzaak	Natural killer cellen – vriend of vijand in MS?	de Vries (MS Centrum Amsterdam)	Meerjarig project	2022-2026	298.328
21-1144 MS	Diagnose & verloop	Hersenleeftijd als maat voor schade aan het hersenweefsel	Jasperse (MS Centrum Amsterdam)	Meerjarig project	2022-2025	290.000
22-1160 MS	Behandeling	Zoektocht naar een therapie om zowel ontsteking als progressie te stoppen	Rijnsburger, Witte (MS Centrum Amsterdam)	Meerjarig project	2023-2027	329.737
22-1162 MS	Oorzaak	De deltawerken van de hersenen versterken.	de Vries (MS Centrum Amsterdam); Eggen, Baron (MS Centrum Noord Nederland)	Meerjarig - alternatieven voor dierproeven	2024-2027	330.000
22-1176 MS	Diagnose & verloop	Connect-MS.	Strijbis, Killestein (MS Centrum Amsterdam)	Klinisch meerjarig project	2023-2027	330.000
22-1177 MS	Oorzaak	Meer kennis over hoe schade bij MS ontstaat.	Kooistra, Eggen (MS Centrum Noord Nederland)	Meerjarig project	2023-2027	330.000
22-1168 MS	Oorzaak	Spelen ontstekingsstoffen in hersenvocht een ziektemakende rol?	Smolders (ErasMS MS Centrum Rotterdam)	Meerjarig project	2024-2027	350.000
23-1209 MS	Behandeling	Samenwerking tussen oligodendrocyten en zenuwcellen	Van Mierlo, Schepers (Maastricht Universiteit)	Meerjarig project	2024-2028	349.965
23-1211 MS	Oorzaak	Ontstaat MS door een overactieve respons tegen virussen?	Mason, de Vries (MS Centrum Amsterdam)	Meerjarig project	2024-2027	350.000
23-1217 MS	Oorzaak	De rol van de kleine hersenen in MS	Strik, Schoonheim, van der Zwaag (NIN, MS Centrum Amsterdam)	Klinisch meerjarig project	2024-2027	349.977
24-1221 MS	Diagnose & verloop	De spoorkaart van de hersenen	Schoonheim, Broeders (MS Centrum Amsterdam)	Meerjarig project	2025-2026	50.000
23-1205 MS	Oorzaken	EBV en genetische aanleg zorgen voor het ontstaan van MS	Jonkers (MS Centrum Noord Nederland)	Meerjarig project	2025-2029	215.920
Eénjarige projecten						
19-1045 MS	Behandeling	Poeptransplantatie bij MS	Oosten, Ooijevaar (MS Centrum Amsterdam)	Klinisch pilotproject	2019-2024	65.000
22-1156 MS	Behandeling	Een prikkelende uitdaging: Kan elektrische stimulatie het lopen verbeteren?	Zijdewind (UMCG)	Pilotproject	2022-2024	62.001
22-1158 MS	Behandeling	Verschillen in de bloed-hersenbarrière tussen vormen van MS	Baron (UMCG)	Pilotproject	2022-2024	70.000
23-1191 MS	Diagnose & verloop	Autoantistoffen in MS en de rol van suikers.	Pruijn (Radboud MC)	Pilotproject	2023-2024	77.385
23-1197 MS	Behandeling	Bewerken van cholesterol als mogelijk nieuwe therapie voor MS	Kooij (MS Centrum Amsterdam), Giera (LUMC)	Pilotproject	2023-2024	80.000
23-1199 MS	Oorzaak	Landkaart van progressieve MS.	Witte (MS Centrum Amsterdam), van Luijn (ErasMS MS Centrum Rotterdam)	Pilotproject	2024-2025	80.000
24-1223 MS	Oorzaken	Uniek MS-hersenmodel in het laboratorium	Luchicchi, Schenk (MS centrum Amsterdam)	Pilotproject - Alternatieven voor dierproeven	2024-2025	79.369

24-1224 MS	Diagnose & verloop	Het dagelijks leven en MS in Nederland	de Jong (MS Centrum Amsterdam)	Klinisch pilotproject	2024-2025	60.700
24-1225 MS	Diagnose & verloop	Het meten van myelineschade bij MS	Pouwels (MS Centrum Amsterdam)	Klinisch pilotproject	2024-2025	80.000
24-006 MoveS	Oorzaak	Waar MS toeslaat	Derdelinckx, Cools (Universitair Ziekenhuis Antwerpen)	Out-of-the-Box	2024-2025	50.000
24-1231 MS	Diagnose & verloop	Nieuwe perspectieven op cognitieve uitdagingen	van Dam, Hulst (Universiteit van Leiden)	overig	2025	11.690
Subsidies voor jonge onderzoekers						
21-1118 MS	Oorzaak	Remt de structuur van het steunweefsel in MS-laesies het myeline herstel?	de Jong (MS Centrum Noord Nederland)	Subsidie jonge onderzoeker	2021-2023	7.684
22-1169 MS	Oorzaak	De rol van ijzer in de groei van MS-laesies	Rianne de Gorter (MS Center Noord Nederland)	Gemmy Mibeth Tichelaar Award	2023-2026	60.000
23-1185 MS	Oorzaak	De rol van 'natural killer' cellen in multiple sclerose	Jarne Beliën (KU Leuven)	Subsidie jonge onderzoeker	2024	20.000
23-1186 MS	Oorzaak	Veranderingen van microglia in MS-laesies	Janssen Kotah (MS Centrum Noord Nederland)	Subsidie jonge onderzoeker	2023-2024	20.000
23-1187 MS	Oorzaak	Genetische risicovarianten in MS	Margaux David (KU Leuven)	Blom-de Wagt Foundation	2023-2024	20.000
23-1195 MS	Oorzaak	Interactie van verschillende soorten cellen in MS-laesies	Mirjam Koster (MS Centrum Noord Nederland)	Subsidie jonge onderzoeker	2023-2024	18.450
23-1208 MS	Oorzaak	Nieuwe genetische variant zorgt voor meer progressie bij MS	Jeen Engelenburg (Nederlandse Hersenbank)	Blom-de Wagt Foundation	2024	20.000
23-1204 MS	Oorzaak	Waarom dringen T-cellen de hersenen binnen?	Fabiënne van Puijfelik (MS Centrum ErasMS), Sarah Chenine (Universiteit van Hasselt)	Pre-pilot	2025-2026	10.000
(Inter)nationale samenwerkingsprojecten						
19-1052 MS	Diagnose & verloop	Accuraat hersenkrimp meten	Vrenken (MS centrum Amsterdam)	Programma translationeel onderzoek	2020-2024	150.000
4-MSIF	Oorzaak, behandeling, diagnose & verloop	Internationaal onderzoek naar progressieve MS en activiteiten voor mensen met MS wereldwijd	MS International Federation	Internationale samenwerking	2024	41.123

Tabel 3.2 Onderzoeken gefinancierd in 2024

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

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

3.4 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. Ook in 2024 hebben wij een bijdrage geleverd aan onderzoeksinitiatieven die aansluiten bij onze missie en doelen.

3.4.1 Met en voor onderzoekers

Stichting MS Research participeert niet alleen in bestaande (inter-)nationale samenwerkingen, maar stimuleert ook de samenwerking tussen onderzoeksgroepen en instituten. Zo organiseren wij jaarlijks een wetenschappelijke bijeenkomst voor MS-professionals uit Nederland en België, de zogenaamde MS-onderzoeksdagen. De bijeenkomst vormt een platform voor het delen van onderzoeksresultaten en biedt daarnaast gelegenheid voor het leggen van nieuwe contacten en versterken van bestaande samenwerkingen. De MS-onderzoeksdagen van 2024 vonden plaats in Genk, België. In samenwerking met het Biomedisch onderzoeksinstituut van de universiteit van Hasselt is een gevarieerd programma samengesteld rondom het thema modellen voor neurologische ontstekingen. Er waren lezingen van drie uitgenodigde onderzoekers, daarnaast waren er 21 lezingen vanuit de selectie van ingediende samenvattingen en 35 posterpresentaties. In totaal namen circa 150 onderzoekers deel aan de onderzoeksdagen van 2024. Net als voorgaande jaren was er een 'MS speed date' sessie om de samenwerking tussen jonge onderzoekers te bevorderen. Het onderzoeksvoorstel van Paulien Baeten (Universiteit van Hasselt) en Nikki Dreijer (MS-centrum Noord Nederland) werd door de jury verkozen. Zij mogen hun idee uitwerken tot een subsidieaanvraag ter waarde van € 10.000.

3.4.2 Samenwerking met en tussen MS-centra

Stichting MS Research hecht veel waarde aan de samenwerking met de MS-centra van Amsterdam, Rotterdam en Noord-Nederland en de Nederlandse Hersenbank voor MS. Zo organiseren wij maandelijks een overleg met de coördinatoren van deze vier instituten en de coördinator van Nieuw Unicum, een expertisecentrum op het gebied van zorg en behandeling van MS. De centrumcoördinatoren spelen een belangrijke rol in het uitwisselen van informatie tussen organisaties en in de communicatie richting en verbinding met onze achterban. Ook in het verslagjaar hebben deze overleggen en contacten bijgedragen aan de verbinding tussen de centra en de stichting.

3.4.3 Samen onderzoek financieren

Stichting MS Research financiert samen met en collega gezondheidsfondsen en Health~Holland meerdere ziekte-overstijgende- en hersenaandoening-brede onderzoeksprojecten. Tevens werken wij samen met MS-organisaties zoals het Nationaal MS Fonds en Stichting MoveS om onderzoek financieel mogelijk te maken. Onze stichting is lid van twee koepelorganisaties, de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) en de MS International Federation (MSIF). Daarnaast verkennen wij een nieuw initiatief om mogelijk bij aan te sluiten, te weten Immune Health XL. In de volgende paragrafen lichten wij toe welke onderzoeken vanuit deze samenwerkingsverbanden tot stand zijn gekomen.

3.4.4 Ziekte-overstijgend onderzoek

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

Ook in 2024 waren er binnen de samenwerking tussen gezondheidsfondsen verschillende activiteiten gerelateerd aan onderzoek. Via de SGF lopen meerdere ziekte-overstijgende onderzoeksprogramma's gefinancierd met behulp van financiering via de Publiek-Private Samenwerking van de topsector Life Science & Health. In het verslagjaar zijn twee nieuwe projecten gehonoreerd op het gebied van 'Leefstijl in de Zorg'. Daarnaast heeft de SGF haar standpunten omtrent Open Science en Open Data geactualiseerd. Verder is de SGF een lobby gestart in politiek Den Haag over de forse bezuinigingen in de begroting van het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, welke desastreuze gevolgen kunnen hebben voor de wetenschappelijke innovatie van Nederland en de gezondheid van de Nederlander.

3.4.5 Programma BRAINS

Samen met de Hersenstichting, Alzheimer Nederland en EpilepsieNL, geeft Stichting MS Research invulling aan het programma BRAINS. BRAINS is in 2022 ontstaan vanuit Nationaal Plan Hoofdzaken; een beweging die oplossingen wil realiseren voor mensen met een hersenen/of psychische aandoening. Binnen BRAINS brengen de vier stichtingen hun publiek-private samenwerking (PPS) middelen bijeen voor onderzoek naar oorzaken en behandelingen van hersenaandoeningen. Het programma 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.

In 2024 is het derde BRAINS-project gehonoreerd. Hoofdaanvrager prof.dr. Elly Hol, Universitair Medisch Centrum Utrecht, ontving een subsidie van € 939.000. Haar onderzoek richt zich op gliose, een ontstekingsreactie van hersencellen. Wanneer gliose in de hersenen optreedt dan verliezen cellen hun ondersteunende functie, wat kan leiden tot verschillende hersenaandoeningen, zoals dementie, epilepsie en MS. Daarnaast is het programma BRAINS uitgebreid met een vijfde gezondheidsfonds, te weten ParkinsonNL en heeft de eerste bijeenkomst plaatsgevonden waar vertegenwoordigers van de drie lopende projecten, valorisatie experts en de gezondheidsfondsen kennis uitwisselden. BRAINS heeft de ambitie om in 2025 opnieuw een PPS-subsidie aanvraag in te dienen bij Health~Holland ter financiering van de volgende 3 jaar van het programma.

3.4.6 Immune Health XL

Sinds 2024 is Stichting MS Research zich aan het oriënteren voor een mogelijke uitbreiding van de samenwerking op het gebied van immunologische ziekten. Eerder hebben wij via het SGF-programma afweer uit balans, een bijdrage geleverd aan ziekte-overstijgend onderzoek naar de rol van het immuunsysteem in verschillende ziekten, waaronder MS. Vanuit deze projecten is een groot consortium ontstaan, genaamd Immune Health XL. Wetenschappers, ervaringsdeskundigen en een aantal gezondheidsfondsen, te weten Maag Darm Lever Fonds, ReumaNederland, Diabetes Fonds, de Nederlandse Hartstichting en Stichting MS Research verkennen hierin de mogelijkheid voor een grotere en structurele samenwerking. Chronische ontstekingsziekten, zoals MS, zijn complex en hebben geen eenduidige behandeling strategie, oftewel een behandeling die bij een persoon werkt, heeft bij een ander geen effect. Uitwisseling van kennis over verschillende immunologische ziekten kan het onderzoek naar oplossingen voor MS versnellen.

3.4.7 Internationale MS-federatie

Stichting MS Research vormt samen met circa 50 andere MS-organisaties een wereldwijd netwerk, de MS International Federation (MSIF). De MSIF heeft als missie mensen over de hele

wereld te inspireren, te mobiliseren en samen te brengen om de kwaliteit van leven van mensen met MS te verbeteren en om MS voorgoed te beëindigen. In 2024 is de MS Vereniging Nederland, als patiëntenorganisatie, ook lid van de MSIF.

Stichting MS Research heeft in 2024 een bedrag van ruim € 41.000 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.

3.5 Resultaten wetenschappelijk onderzoek

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 2024 hebben opgeleverd. Een selectie van een aantal nieuwe inzichten die het onderzoek in 2024 heeft opgeleverd lichten wij voor u uit. Deze ‘highlights’ vormen een impressie van de behaalde onderzoeksresultaten gefinancierd door onze stichting.	
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.	
Omgeving- factoren	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. Highlight 2024 ❖ <i>B-cellen in mensen met MS zijn overgevoelig voor IFN-gamma. Dit komt onder andere door infectie met EBV, maar ook door een mutatie in de IFN-receptor.</i>
Erfelijke factoren	Er zijn 233 erfelijke factoren bekend die het risico op het krijgen van MS vergroten. De meeste factoren beïnvloeden de werking van het afweersysteem. In 2023 was de ontdekking van de eerste genetische variant (rs10191320) die samenhangt met het ziekteverloop en mogelijk betrokken is bij de progressie van MS. Highlight 2024 ❖ <i>Noord-Europeanen hebben een groter risico op het ontwikkelen van MS. Dit heeft een genetische oorzaak, die berust op de afstamming van een groot deel van de Noord-Europese bevolking van de steppenbevolking die er 5000 jaar geleden leefde.</i>

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 in zowel de relapsing-remitting als progressieve fase van de ziekte. Onderzoek toont aan dat met name B-cellen een grote bijdrage leveren aan het ziekteproces. Ook weten we meer over de natuurlijke mechanismen die ontstekingen in het centrale zenuwstelsel onder controle houden, zoals bepaalde vetstoffen (lipiden), hormonen en de bloed-hersenbarrière.
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. Highlight 2024 ❖ <i>Het blokkeren van PDE4d helpt bij het herstellen van de myeline-laag en verbetert de werking van zenuwcellen in modellen voor MS.</i>
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. Highlight 2024 ❖ <i>Er zijn verschillende soorten MS-laesies in kaart gebracht. Inzicht in de karakteristieke eigenschappen van de laesies geven aan of een laesie kan herstellen of niet. Zowel de Nederlandse Hersenbank voor MS als het MS Centrum Noord Nederland hebben bijgedragen aan deze inzichten.</i> ❖ <i>Hersenweefsel waar veel ophopingen van microglia cellen aanwezig zijn, hebben ook meer MS-laesies. De ophopingen en hun omgeving zijn bij mensen met MS zijn gevoeliger voor ontstekingen en staan in een soort 'ontstekingsmodus'.</i>
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. Highlight 2024 ❖ <i>Hersengebieden werken in groepen (netwerken) samen voor bepaalde functies, en wanneer een deel daarvan minder goed communiceert heeft dat</i>

	<i>effect op het hele netwerk. Door MS kunnen deze netwerken overbelast raken, wat kan leiden tot cognitieve klachten.</i>
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 leefstijl (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. Highlight 2024 ❖ <i>Het verlengen van het interval tussen twee behandelingen met ocrelizumab, vermindert de werkzaamheid van de behandeling niet. Een op maat behandeling zorgt voor minder belasting en bijwerkingen.</i>
Progressieve MS	Er zijn twee medicijnen beschikbaar voor vormen van progressieve MS. Deze medicijnen vertragen de ziekteachteruitgang.
MS bij kinderen	Er zijn internationale richtlijnen voor de zorg voor en behandeling van MS bij kinderen. Het Nationaal Kinder MS Centrum in Rotterdam biedt gespecialiseerde zorg aan kinderen met MS en draagt bij aan meer kennis over het ontstaan en verloop van de ziekte in kinderen. Highlight 2024 ❖ <i>EBV is ook gekoppeld aan MS in kinderen. Dit is niet het geval voor MS-gerwante ziektes, zoals MOGAD.</i>
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. Highlights 2024 ❖ <i>Transcutane Elektrische Neuro Stimulatie (TENS) kan bij sommige mensen het lopen verbeteren. De meerwaarde in revalidatieprogramma's wordt nog onderzocht.</i> ❖ <i>Mensen met MS kunnen loopproblemen ervaren. Niet alleen doordat zenuwbanen aangetast zijn, maar lopen kost ook letterlijk meer energie.</i>

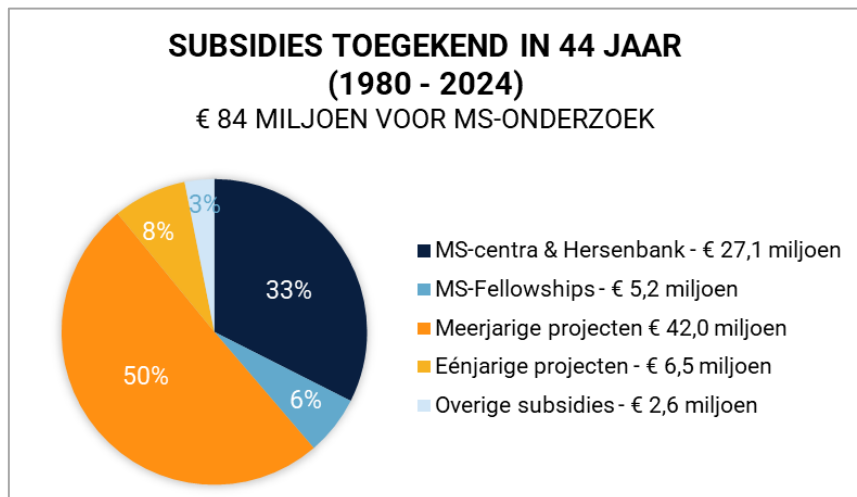
Cognitieve problemen	Meer dan de helft van de mensen met MS ervaart cognitieve klachten, zoals problemen met denken, concentratie en aandacht. Deze klachten leiden tot een sterk verminderde kwaliteit van leven. We begrijpen beter welke hersenprocessen betrokken zijn bij het ontstaan van cognitieve problemen. Onderzoek toont aan dat mindfulness en cognitieve revalidatietherapie cognitieve klachten, zoals snelheid van denken, verbeteren. Highlights 2024 ❖ <i>Bij mensen met MS kosten interacties tussen verschillende hersengebieden, die nodig zijn om snel informatie te verwerken, meer energie.</i> ❖ <i>Er zijn zes verschillende profielen in kaart gebracht van cognitieve problemen bij mensen met MS.</i> ❖ <i>Mensen met MS met meer klachten, zowel cognitief als lichamelijk, én een slechtere hersenfunctie hebben het meeste baat bij cognitieve revalidatietherapie en mindfulness therapie op het behalen van de eigen, persoonlijke cognitieve doelen.</i>
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. Highlights 2024 ❖ <i>Met de NeuroKeys app wordt het mogelijk om veranderingen in het functioneren van de armen en de denksnelheid waar te nemen. Ook kan met deze app vermoeidheid worden gemeten over een bepaalde tijd.</i> ❖ <i>Met de MS Sherpa app kan de achteruitgang van lopen worden vastgesteld en het denkvermogen worden gevolgd.</i>
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. Highlight 2024 ❖ <i>Onderzoek heeft aangetoond dat er 36.000 mensen met MS leven in Nederland. Met andere woorden 1 op de 500 Nederlanders heeft MS, dat is veel meer dan eerder werd aangenomen. Deze stijging kan worden verklaard door een betere registratie en doordat mensen met MS langer leven.</i>
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. Highlight 2024:

	❖ <i>De McDonald criteria zijn gereviseerd. Het wetenschappelijke artikel wordt in 2025 gepubliceerd. De wijzigingen moeten helpen bij het sneller en nauwkeuriger diagnosticeren van MS.</i>
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). Highlights 2024: ❖ <i>Diversiteit van MS is beter in beeld gebracht door het combineren van klinische gegevens, pathologie en genetische informatie. Hierdoor zijn drie patronen beschreven die gecorreleerd worden met de ziekteprogressie.</i> ❖ <i>Hersenkrimp en een toename in MS-laesies gaan niet altijd hand-in-hand. Daarnaast vindt hersenkrimp plaats in specifieke hersengebieden, waaronder de thalamus.</i> ❖ <i>Vertroebeling van het glasachtig lichaam in het oog lijkt gecorreleerd met hersenkrimp en een ernstiger ziektebeloop.</i>
Biomarkers	Biomarkers vormen een afspiegeling van wat er in het lichaam afspeelt. Een biomarker kan worden gebruikt om het ziekteverloop te voorspellen en om de werking van medicijnen te monitoren. De aanwezigheid in het bloed van Neurofilament Light (NfL), een bouwstof van zenuwcellen, correleert met het aantal MS-ontstekingen, terugvallen, hersenkrimp en zelfs progressie van de ziekte. Ook het enzym Tissue Transglutaminase (TG2) hangt samen met ziekteprogressie. Door biomarkers te combineren met beeldvorming en klinische gegevens kunnen behandelaars steeds vroeger achteruitgang detecteren en hier de behandeling op aanpassen. Daarnaast zijn biomarkers ook belangrijk om MS te onderscheiden van ziekten die op MS lijken zoals anti-MOG en anti-AQP4 ziekten.

Tabel 3.3 Resultaten wetenschappelijk onderzoek

3.6 Impact van onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek is de sleutel tot het vinden van behandelingen voor de gevolgen van MS, een genezing voor MS en uiteindelijk hopelijk voorkomen. Het zwaartepunt van onze activiteiten ligt dan ook bij het kerndoel onderzoek. In 44 jaar hebben wij ruim € 83 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 middels onze investeringen in onderzoek is bereikt. Om de impact van onze activiteiten te duiden, staat vermeld aan welk hoger doel deze resultaten een bijdrage hebben geleverd.



Figuur 3.9 Subsidies toegekend in 44 jaar

Impact 44 jaar MS Research		
Kerntaak	Wat hebben we gedaan?	Waaraan draagt dit bij?
1. Stimuleren continuïteit van kwalitatief goed MS-onderzoek in Nederland	Investering MS Centrum Amsterdam • Programmasubsidies van in totaal € 15,7 miljoen voor onderzoek en biobanken • Subsidiëring onderzoek binnen Expertisecentrum Cognitie ad € 740.000 • Subsidiëring onderzoek Project Y ad € 665.000 • De 'Allergrootste Bingo Ooit' van de VriendenLoterij, in samenwerking met Amsterdam UMC, KWF, Hersenstichting en MS Research. De lotenverkoop draagt bij aan onderzoek naar kanker en hersenziekten in het onderzoekscentrum ADORE.	• Groei MS Centrum Amsterdam als internationaal erkend MS-expertisecentrum. • Onderzoekslijnen om het ziekteproces te begrijpen, behandeling te verbeteren en kwaliteit van leven te vergroten. • Oprichting Expertisecentrum Cognitie bij MS (SOMSCOG). • MS-hoogleraarschappen prof. Polman (1995) en prof. Killestein (2018). • ADORE is een initiatief van Amsterdam UMC dat twee onderzoeksvelden op unieke wijze samenbrengt. Hier werken kankeronderzoekers en neurowetenschappers zij-aan-zij werken voor een betere gezondheid voor iedereen.
	Investering ErasMS MS Centrum Rotterdam • Programmasubsidies van in totaal € 4,6 miljoen voor onderzoek en biobanken	• Groei ErasMS tot internationaal erkend MS-expertisecentrum. • Onderzoekslijnen naar erfelijkheid, biologische oorzaken waaronder EBV,

	• Subsiëring onderzoek naar MS bij kinderen ad € 1,4 miljoen	afweer en het ziektebeloop gedurende het leven. • Nationaal Kinder MS Centrum voor onderzoek en gespecialiseerde zorg.
	Investering MS Centrum Noord Nederland • Programmasubsidie van € 2 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. • Implementatie van spatial transcriptomics, een nieuwe techniek om o.a. MS-laesies te bestuderen.
	Investering Nederlandse Hersenbank voor MS • Programmasubsidies van in totaal € 4,2 miljoen voor biobank met hersenweefsel van donoren met en zonder MS.	• Groei Hersenbank voor MS. • 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.
	• Subsiëring van twaalf MS-fellowships voor in totaal € 5,2 miljoen	• Ontwikkeling van onderzoekslijnen naar neuroimmunologie (3x), neuropathologie (3x), myeline-herstel (1x), microglia (1x) en behandel mogelijkheden (4x).
2. Subsiëren van meerjarige projecten, pilots en persoonsgebond en subsidies	• Subsiëring van 197 meerjarige projecten voor in totaal € 42 miljoen bij Nederlandse onderzoeksinstellingen waaronder academische MS-centra en Hersenbank voor MS • Subsiëring van 146 éénjarige projecten voor in totaal € 6,5 miljoen bij Nederlandse onderzoeksinstellingen, waaronder academische MS-centra en Hersenbank	• We weten dat MS zowel fysiek als mentaal gevolgen heeft. MS heeft invloed op hoe je ziet, beweegt, denkt en voelt. • Alhoewel de oorzaak van MS nog niet volledig bekend is, weten we dat er niet één, maar meerdere oorzaken zijn. MS is het gevolg van een onfortuinlijke combinatie van erfelijke- en omgevingsfactoren.

		• Infectie met het Epstein-Barr virus is een overeenkomst tussen alle mensen met MS. • Er is inzicht in de processen en factoren die bijdragen aan het ontstaan van ontstekingen en laesies, de progressie van MS, zenuwschade, verstoring van het natuurlijke herstel, cognitieve klachten en andere gevolgen van MS. • Er zijn steeds betere modellen om MS in het laboratorium te onderzoeken. • Er zijn meer dan 15 middelen die de achteruitgang vertragen en het aantal en ernst van de terugvallen bij RRMS verminderen. • Er zijn twee medicijnen voor sommige vormen van progressieve MS. • Er zijn behandelingen voor MS bij kinderen. • Behandeling en dosering wordt steeds beter aangepast op de individuele patiënt met als resultaat minder bijwerkingen en belasting. • Er is een scala aan medicijnen en (revalidatie-) therapieën voor de behandeling van o.a. blaasproblemen, pijn, spasmen, seksuele problemen, oogproblemen, loopklachten, slikproblemen en vermoeidheid. • De diagnose MS kan betrouwbaar worden gesteld met behulp van MRI en onderzoek 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 (5x), Monique Blom-de Wagt Grant (10x), Young Talent Award (6x), Global MS Research Booster Award (2x) en MS Out-of-the-Box Grant (4x)	• Inzet van loterijgelden voor MS-onderzoek. • Uitvoering van translationeel MS-onderzoek • Publiek-Private Samenwerking binnen MS-onderzoek. • Meer MS-onderzoek dankzij geoordeelde 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, leefstijl en hersenaandoeningen. • Hersenaandoening-overstijgende samenwerking binnen Hoofdzaken (BRAINS). • Oprichting Programma Gezonde Generatie. • Gezamenlijke standpunten voor 'open science' en '(alternatieven voor) dierproeven'. • Gedeeld beleid t.a.v. patiënten-participatie • Manifest 'Gezondheidsramp op komst' met oproep aan overheden en organisaties om gezondheid centraal stellen in beleid.
	• 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, meest actuele wereldwijde dataverzameling over MS en MS-zorg • Internationale adviezen over COVID-19, MS en vaccinaties.

		• MS Recource hub met toegankelijke informatie over MS in verschillende talen.
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. • Informatie over MS-onderzoek is beschikbaar op MS.nl (achtergrondinformatie, nieuwe onderzoeksresultaten, lopende onderzoeken met deelnemers, etc.)
	• Publicatie van jaaroverzicht en digitaal overzicht van toegekende, lopende en afgeronde onderzoeksprojecten	

Tabel 3.4 Impact van 44 jaar Stichting MS Research.

3.6.1 Toekomst MS Research

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

Waar werken wij aan?		
Kerntaak	Ambitie	Termijn realisatie ambitie
1. Stimuleren continuïteit van kwalitatief MS-onderzoek in Nederland	Het behouden en versterken van onze constructieve samenwerking met MS-centra en Hersenbank voor MS.	Continu
	De groei van onze structurele investering in academische MS-centra en MS-Hersenbank afhankelijk van baten.	Binnen 5 jaar
	Het investeren in onderzoekinstellingen met een unieke MS-subspecialisatie zoals het Nationaal Kinder MS Centrum.	Continu
	Het toekennen van MS-fellowship-subsidies aan <i>alle</i> excellente kandidaten (<i>in 2024 is dit gerealiseerd</i>).	Binnen 5 jaar
2. Subsidieren van meerjarige	Het blijven investeren in MS-onderzoek gericht op oorzaken, behandelingen en diagnose & verloop.	Continu

projecten, pilots en persoons-gebonden subsidies	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.	Continu
	Het kunnen honoreren van alle ingediende subsidieaanvragen van hoge relevantie en uitstekende kwaliteit.	Binnen 10 jaar
3. Bevorderen van (inter-) nationale samenwerking	Het blijven verbinden van onderzoekers en potentiële financiers om extra onderzoekprojecten mogelijk te maken door geormerkte giften.	Continu
	Het actief blijven participeren in nationale en internationale initiatieven binnen onze doelstellingen en indien van meerwaarde verbinden met derden.	Continu
	Het integreren van klinische onderzoeksthema's in het programma van de MS-onderzoeksdagen.	Continu
	Het stimuleren van ziekte-overstijgend onderzoek, waar er meerwaarde is voor MS. Bijvoorbeeld hersenziekte-overstijgend (BRAINS) en immunologisch (IHXL).	Continu
4. Zichtbaar maken van de impact van gesubsidieerd onderzoek	Het blijven geven van betrouwbare en toegankelijke informatie over (gesubsidieerd) onderzoek voor een algemeen publiek in een vorm die aansluit bij de wensen van mensen met MS en hun omgeving en donateurs.	Continu
	Het uitbreiden van betrouwbare en toegankelijk informatie op MS.nl voor zowel mensen met MS als hun naasten en zorgprofessionals.	Binnen 1 jaar
	Het vergroten van de betrokkenheid van onderzoekers bij mensen met MS en hun omgeving en vice versa.	Continu

Tabel 3.5 Waar werkt Stichting MS Research momenteel aan.

4 Voorlichting

Het delen van kennis staat centraal binnen ons kerndoel voorlichting. Ook in 2024 hebben wij diverse activiteiten en initiatieven ontplooid om kennis over wetenschappelijke, medische en maatschappelijke aspecten van (leven met) MS te delen met een breed publiek. Naast jaarlijks terugkerende activiteiten zoals de Rndom MS en onze Middagen voor mensen met MS, waren er dit jaar ook nieuwe initiatieven waaronder MS.nl en een Meet-the-Scientist podcast. Verder hebben we net als voorgaande jaren objectieve informatie gegeven over de resultaten en impact van door ons gesubsidieerd onderzoek via diverse kanalen zoals nieuwsbrieven, social media en onze website. Gezamenlijk dragen deze voorlichtingsactiviteiten bij aan meer bewustwording en begrip voor leven met MS en het belang van onderzoek.

Door middel van voorlichting informeren we onze achterban over de ziekte MS en het MS-onderzoek. Naast het delen van kennis met onze doelgroep(en) benutten we hiermee ook de kans om de continuïteit van onderzoek naar MS te waarborgen. Dit doen we door het combineren van voorlichting met fondsenwervende acties of evenementen. Bij het geven van voorlichting richten wij ons met name op mensen met MS en hun naasten, het algemene publiek en MS-professionals. Uit reacties kunnen we concluderen dat onze achterban waarde hecht aan, en het relevant vindt, om door de stichting te worden geïnformeerd en hier ook hun waardering over uitspreekt. Omdat het MS-onderzoek complex is, biedt het geven van voorlichting zo nu en dan ook aanleiding tot vragen en discussie, hetgeen weer vraagt om verdere verdieping van het onderwerp. Ook weten we dat voor veel mensen met MS de erkenning van hun ziekte belangrijk is, waardoor onze voorlichting een stukje bijdraagt aan hun kwaliteit van leven. Aansluitend bij - maar niet beperkt tot - dit doel is begin 2024 MS.nl gelanceerd, een platform voor mensen met MS en hun naasten met betrouwbare informatie, activiteiten en een online community.

De focus van onze voorlichtingsactiviteiten ligt op een verdere optimalisatie en differentiatie van informatie welke is afgestemd op de behoeften van onze online en offline doelgroepen. Naast diverse online kanalen, is in 2024 ook print (advertenties en redactioneel), radio, TV (beperkt) en Digital out of home (billboards) ingezet voor het creëren van awareness en het bereiken van (potentiële) donateurs. Qua evenementen werden dit jaar de tweedaagse MS-onderzoeksdagen en twee Middagen voor Mensen met MS georganiseerd.

4.1 Media-inzet

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

4.1.1 TV

Dit verslagjaar is er zeer beperkt TV-zendtijd ingekocht. Deze beslissing komt voort uit het feit dat de inkoopkosten relatief hoog zijn en het bereik terugloopt door online streamingdiensten en de mogelijkheid van uitgesteld kijken.

Dit jaar kochten we op de nationale TV enkel Socutera zendtijd in (periode: 18 – 24 mei 2024), waarin de zgn. “puzzelstukjes-commercial” zichtbaar was. De commercial werd door ruim 1,2 miljoen mensen bekeken.

4.1.2 Radio

Radio is in 2024 veelvuldig ingezet ter ondersteuning van de (periodieke direct-mailing) campagnes. Zo waren we tijdens de vijf campagnes gedurende twee weken te beluisteren op alle stations van de regionale omroepen, via STER en BNR. In de maand januari brachten wetenschappers het belang van MS-onderzoek onder de aandacht. In mei en november werd dit gedaan door ambassadeur Maartje van Weegen. Persoonlijke verhalen van mensen met MS stonden centraal in radiosporten van de maanden september en december. In totaal bereikten deze campagnes in 2024, binnen de doelgroep van 50 jaar en ouder, 10,3 miljoen radioluisteraars.

In de periode januari t/m juni 2024 werden twee radiospots ingesproken door een wetenschapper en bij gelegenheid uitgezonden bij BNR (Business News Radio). Dit betrof de inzet van 200 zogenaamde stoppers.

Ook vond in de maand september, verzorgd door Direkt Lokaal, een radio-interview plaats met Kirstin Heutinck, directeur van de stichting. Kirstin nam de luisteraar mee in het belang van MS-onderzoek en vertelde over de activiteiten van de stichting. Het radio-interview werd door 147 lokale radiostations uitgezonden.

4.1.3 Digital out of home

Dit jaar is voor de eerste keer, ter ondersteuning van de DM-campagnes, in september en december gebruik gemaakt van de inzet van het medium Digital out of home. Dit betreft billboards langs snelwegen en doorgaande wegen binnen de bebouwde kom. Beide campagnes leverden samen circa 19 miljoen impressies op.



4.1.4 Print

Rondom MS

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

In beide uitgaven bevatten een verkort jaaroverzicht 2023 en diverse artikelen rondom het thema diagnose. Waaronder een interview met dr. Thea Heersema (MS Centrum Noord Nederland), als neuroloog zag zij het stellen van diagnose sterk verbeteren, en vertelt onderzoeker Lonneke Bos

(MS Centrum Amsterdam) over nieuwe ontwikkelingen over het ziekteverloop voorspellen aan de hand van hersenleeftijd.

In de complete Rndom MS werd tevens aandacht besteed aan twee persoonlijk verhalen van mensen met MS, diverse onderzoeksresultaten, het online platform MS.nl en een interview met twee nieuwe bestuurders van Stichting MS Research.

De oplage van de reguliere Rndom MS telde circa 13.500 exemplaren en de Mini Rndom MS had een oplage van 18.500 exemplaren.

Flyers en brochures

In 2024 werden onze 'algemene flyer' en 'kom in actie flyer' regelmatig ingezet, o.a. tijdens de Middagen voor mensen met MS, bijeenkomsten van derden en ter ondersteuning van diverse particuliere acties. Ook werden in september en oktober beiden flyers, als onderdeel van een informatiepakket, incl. posters, overhandigd aan 300 huisartslocaties. Deze actie werd ondersteund door vertoning van een promotievideo, een afgeleide van de TV-commercial, via digitale informatieschermen in de diverse wachtkamers van huisartsen.



Advertenties en redactionele artikelen

In 2024 heeft Stichting MS Research themagericht zowel online, als in printvorm redactionele artikelen, naamsvermeldingen en advertentie-uitingen geplaatst. Deze artikelen waren veelal gerelateerd aan de op dat moment lopende (fondsenwervende) campagnes. Zo werd er in de maand december een redactioneel artikel over de 17-jarige Nena (met MS) geplaatst in o.a. het 50+ magazine en via 84 online-dagbladen. De uitingen vallen binnen de drie rubrieken: voorlichting, fondsenwerving algemeen en fondsenwerving gericht op periodiek schenken en nalaten.



Voorbeelden van geplaatste advertenties

In de mei-MS-maand werden diverse redactionele artikelen gepubliceerd in het Algemeen Dagblad. Deze artikelen betroffen ontroerende verhalen van mensen geraakt door MS, die zich door middel van een persoonlijke actie inzetten voor MS-onderzoek.



Voorbeelden van artikelen gepubliceerd in landelijke en regionale uitgaven van het AD

4.2 Online

De verschillende onlinekanalen van Stichting MS Research zijn in 2024 wederom veelvuldig ingezet. Om de diverse online doelgroepen beter te bedienen, is in het verslagjaar ingezet op begrijpelijke en aansprekende content die aansluit bij de huidige wensen en informatiebehoefte van het online publiek.

4.2.1 Website

Onze website, het online visitekaartje van Stichting MS Research. Hierop worden niet alleen actuele berichten naar voren gebracht, maar ook de algemene waarden en doelen van de stichting zichtbaar gemaakt. Daarnaast heeft de website een fondsenwervende functie, incl. mogelijkheid tot doneren via iDeal en bevat deze uitgebreide informatie over hoe en waaraan ontvangen giften worden besteed.

Het aantal bezoeken, unieke bezoekers en pagina weergaven zijn in het verslagjaar toegenomen ten opzichte van 2023. Daarbij moet worden opgemerkt dat het oprichten van MS.nl in toenemende mate van invloed is op het verkeer van en naar msresearch.nl. Wij voorzien een verschuiving, waarbij gebruikers op zoek naar informatie over (leven met) MS worden verwezen naar onze partnersite MS.nl. En omgekeerd geïnteresseerden in het MS-onderzoek en onze activiteiten via MS.nl terecht komen op msresearch.nl.

Website	2023	2024 (vergelijking met 2023)
Gebruikers	228.545	243.298 (↑ 6,5%)

Tabel 4.3 Aantal gebruikers van de website www.msresearch.nl.

Ook in 2024 zijn er met grote regelmaat nieuwswaardigheden geplaatst op onze website, zoals ontwikkelingen op onderzoeksgebieden komende en afgeronde acties en evenementen. Dit jaar waren dit er in totaal 54. Bezoekers vinden op onze website verder een actueel overzicht van de toegekende en lopende projecten die Stichting MS Research subsidieert. Daarnaast biedt onze website ook ruimte voor inspirerende verhalen van mensen met MS en/of hun naasten, incl. persoonlijke verhalen van onderzoekers. Deze verhalen dragen bij aan meer begrip en erkenning voor mensen die leven met MS en onderschrijven het belang van het MS-onderzoek. Regelmatig vragen we jonge onderzoekers naar hun onderzoek, motivatie, inspiratie en toekomstplannen. Dit resulteert in een persoonlijke blik op het MS-onderzoek en is één van de manieren waarop Stichting MS Research de afstand, die er vaak nog is tussen onderzoekers en mensen geraakt door MS, beoogt te verkleinen.

4.2.2 Nieuwsbrief

De digitale nieuwsbrief zetten we in met het doel mensen met MS, donateurs en andere geïnteresseerden, over actuele zaken te informeren. In deze nieuwsbrief streven we naar een goede balans tussen onderwerpen over onderzoek en acties en evenementen. Met de nieuwsbrief bereiken we ook nieuwe doelgroepen, die zich onderscheiden van de groep die onze periodieke mailingen en het magazine Rndom MS ontvangt. In 2024 zijn in totaal twaalf reguliere nieuwsbrieven uitgebracht.

Naast het reguliere nieuwsbrief bestand zijn er diverse digitale nieuwsberichten uitgestuurd voor specifieke campagnes, waaronder The May50K. Via email zijn (oud)deelnemers en (oud)donateurs geïnformeerd over het jaarlijkse evenement The May50K. Verder werden in september en december naar warme doelgroepen twee extra nieuwsberichten verstuurd waarin actuele onderzoeken werden uitgelicht.

4.2.3 Social Media

Social media vormen een belangrijk medium om onze online achterban te informeren over en te betrekken bij onze activiteiten. Daarbij leveren betrokkenheidsreacties en opmerkingen waardevolle inzichten in de behoeften van en vragen die leven bij onze achterban. Middels een gevarieerd aanbod op social media houden we mensen met MS en hun naasten, het algemene publiek en MS-professionals, ook online aangesloten bij onze organisatie.

Facebook

De Facebook-pagina van Stichting MS Research is in 2024 veelvuldig ingezet. Zowel rondom evenementen (o.a. The May50K en Middag voor Mensen met MS), (onderzoek)nieuws en aankondigingen. Het aantal “vind-ik-leuks” is ten opzichte van 2023 nagenoeg gelijk gebleven. Het bereik geeft ten opzichte van 2023 een daling van 39,2% weer. Dit is terug te leiden naar het feit dat we in 2023 rondom The May50K campagne op grote schaal Facebook-advertising hebben ingezet om nieuwe doelgroepen te bereiken. Voor 2024 is gekozen voor een light versie van The May50K gericht op warme doelgroepen.

Facebook		
	2023	2024 (vergelijking met 2023)
Likes	7.456	7.519 (↑ 1,0 %)
Bereik	1.297.521	599.013 (↓ 39,2%)

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

Instagram

Stichting MS Research heeft haar eigen Instagram-pagina. Gedurende dit verslagjaar is meer aandacht besteed aan de inzet van Instagram, o.a. door het plaatsen van stories en reels. Aan het einde van het verslagjaar 2024 telde het kanaal 3.480 volgers dat is een groei tov 2023. In 2024 hebben we op Instagram 315.391 mensen bereikt, een daling van 39,2% ten opzichte van 2023. Ook deze daling heeft, evenals bij Facebook, te maken met de andere aanpak van advertising rondom de light versie van de The May50K in 2024, ten opzichte van 2023.

De Facebook- en Instagrampagina's zijn aan elkaar gekoppeld, waardoor berichtgeving op beide kanalen elkaar ondersteunt. Het is onze ambitie om, evenals in 2024 ook in 2025 meer mensen persoonlijk via Instagram aan te spreken voor specifieke acties. Hier lijkt Instagram een zeer geschikt medium voor.

Instagram		
	2023	2024 (vergelijking met 2023)
Volgers	3.181	3.480 (↑ 9,4%)
Bereik	521.220	315.391 (↓ 39,2%)

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

Overige social media kanalen

Uiteraard zijn, naast Facebook en Instagram, wederom LinkedIn en Youtube ingezet ter ondersteuning van online en offline communicatie. De doelgroep van LinkedIn is een zakelijke doelgroep en in het bijzonder mensen met een professionele betrokkenheid bij MS-onderzoek. Het kanaal LinkedIn is met name bij de MS-professionals onder de aandacht gebracht. LinkedIn heeft in 2024 een forse groei doorgemaakt. Het aantal volgers bedroeg eind 2024 1.322, een stijging van 21% over een periode van 12 maanden.

Het Youtube Kanaal van Stichting MS Research wordt tijdens iedere campagneperiode qua uitstraling aangepast aan het gezicht van de dan lopende campagne. Dit geldt overigens voor alle social media kanalen en nieuwsbrief. In 2024 zijn 10 nieuwe video's geplaatst op YouTube. Hierin werd onder andere aandacht besteed aan de onderzoeksprogramma's van de MS-centra en de Mei-MS-maand actie de "Ovenwanchallenge". Daarnaast gaven wetenschappers uitleg over vier onderzoeksprojecten die mogelijk zijn gemaakt door donateurs van Stichting MS Research.

4.2.4 Online marketing

Sinds enkele jaren zet Stichting MS Research structureel online marketing in. De eerste doelstelling hiervan is met name de naamsbekendheid van Stichting MS Research te vergroten, alsmede het bereiken van bestaande en nieuwe doelgroepen. De tweede doelstelling is het behouden en uitbreiden van het aantal donateurs. Om deze doelstellingen te bereiken zetten wij verschillende kanalen in; Facebook, Instagram, zoekverkeer, Google Display en emailmarketing. Daarbij worden organisch verkeer en onbetaalde activiteiten en uitingen ondersteund met betaalde advertenties. Online marketing activiteiten sloten aan bij en werden geïntensiveerd rondom de campagne periodes in mei, september en december 2024.

4.2.5 MS.nl

Op 29 februari 2024 was de lancering van het online platform MS.nl. Een samenwerking van drie MS-organisaties: het Nationaal MS Fonds, MS Vereniging Nederland en Stichting MS Research.

MS.nl is er voor iedereen die met MS te maken heeft: zowel mensen met MS als hun naasten. Naast uitgebreide informatie over de ziekte is er een overzicht van activiteiten en een veilige community om ervaringen te delen.

Op internet is veel informatie te vinden over MS. Echter, is deze informatie vaak verspreid, onvolledig en soms zelfs tegenstrijdig. Of niet relevant voor iemands persoonlijke situatie. Hier wordt met MS.nl een oplossing voor geboden.

MS.nl – Wat is er bereikt

- Bij de lancering van MS.nl stonden er 140 artikelen en 42 onderzoeksresultaten online. Op 31 december 2024 waren er 234 artikelen, 81 onderzoeksresultaten, 19 lopende onderzoeken en 16 video's beschikbaar.
- Alle artikelen worden door deskundigen gecontroleerd. Eind 2024 zijn 32 deskundigen, bestaande uit artsen, MS-verpleegkundigen, wetenschappelijk onderzoekers en andere experts betrokken.
- In 2024 hebben ruim 1.450 mensen een accounts aangemaakt op MS.nl.
- Wekelijks starten er gemiddeld 10 nieuwe gesprekken in de community.
- Gebruikers met een account geven MS.nl een gemiddeld rapportcijfer van 7,6.
- MS.nl ontving de Splash Award in de categorie Gezondheidszorg. Splash Awards worden uitgereikt onder websites en apps die gebouwd zijn met het websitesysteem Drupal. Quote uit het juryrapport: *Een razendsnelle, moderne en gebruiksvriendelijke website met helder gestructureerde informatie die direct to the point is.*
- Werkprocessen zijn verder uitgewerkt in een redactiehandboek en werkplan.
- Een samenwerking werd aangegaan met een contentpartner Rutgers - kenniscentrum seksualiteit, voor het ontwikkelen van informatie over MS en seksualiteit.
- Verschillende typen content (zoals de uitlegvideo's) werden ontwikkeld om in verschillende informatie- en prikkelbehoefte te voorzien.

4.2.6 Podcast

Eind 2024 verscheen de podcast "Meet-the-Scientist", waarin wetenschap en persoonlijke ervaringen met MS samenkomen. Ambassadeur Monique Noort, heeft sinds 2023 MS, ging een persoonlijk en openhartig gesprek aan met MS-onderzoeker Jeen Engelenburg. Hij gaf antwoord op een aantal vragen die door Facebook- en Instagram volgers op voorhand waren ingestuurd, zoals "Wat is sluimerende MS" en "Wat is er bekend over de rol van erfelijkheid." Het resultaat is een podcast over MS én MS-onderzoek.

4.3 Voorlichting beroepsgroepen

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

4.4 Bijeenkomsten

In respectievelijk de maanden juni en oktober vond een "Middag voor mensen met MS" plaats. In tegenstelling tot voorgaande jaren is dit jaar gekozen voor een middagprogramma, in plaats van een dagprogramma. Hiermee kwamen we tegemoet aan de wens van bezoekers voor een minder intensief programma. Tweede bijkomstigheid is dat we op deze manier meer mensen met MS en hun naasten hebben kunnen bereiken door de spreiding van locaties. De middagen vonden plaats in resp. Groningen (i.s.m. MS Centrum Noord Nederland) en Almere (i.s.m. MS Centrum

Amsterdam). De beide middagen werden bezocht door circa 150 mensen met MS en hun naasten. Het programma bestond uit twee plenaire presentaties en het populaire programmaonderdeel Meet-the-Scientist. Tijdens dit onderdeel gaan de aanwezigen in kleine groepjes persoonlijk in gesprek met een wetenschapper over uiteenlopende onderwerpen.

De MS-onderzoeksdagen vonden plaats Hasselt (België) in de maand mei, hierover leest u meer in hoofdstuk 3 Onderzoek. Ook waren we dit jaar vertegenwoordigd bij diverse bijeenkomsten van derden op het gebied van MS, waaronder het symposium MSMS voor zorgprofessionals.

4.5 Impact van voorlichting

De in dit hoofdstuk vermelde activiteiten geven weer dat Stichting MS Research ook in 2024, op het gebied van voorlichting ten behoeve van het 'grote publiek' en specifiek 'mensen met MS en hun naasten', via een breed scala aan activiteiten 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

Binnen het kerndoel Zorg ondersteunen wij klinisch onderzoek en andere initiatieven van derden gericht op kwalitatieve en toegankelijke zorg voor mensen met MS, teneinde hun functioneren en kwaliteit van leven te verbeteren. Net als voorgaande jaren heeft Stichting MS Research geïnvesteerd in diverse klinische patiëntgebonden onderzoeksprojecten. Daarnaast hebben we in samenwerking met collega-organisaties een bijdrage geleverd aan initiatieven en ontwikkelingen die de individuele patiënt overstijgen.

5.1 Klinisch patiëntgebonden onderzoek

Onze stichting subsidieert klinisch patiëntgebonden-onderzoek, gericht op het verbeteren van het functioneren en de kwaliteit van leven voor mensen met MS, middels geoormerkte en niet geoormerkte 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.

Het klinische onderzoek dat wij financieren is zeer divers en betreft o.a. de volgende thema's: gepersonaliseerde dosering van MS-medicatie, onderzoek naar stamceltherapie en de behandeling van cognitieve problemen bij MS. Een volledig overzicht van de nieuwe, lopende en in 2024 afgeronde klinische onderzoeksprojecten die Stichting MS Research financiert kunt u vinden in H3 Onderzoek (tabel 3.2).

In dit hoofdstuk lichten wij vier klinische patiëntgebonden onderzoeken uit, die in 2024 een subsidie van Stichting MS Research hebben ontvangen:

- **Gepersonaliseerde dosering van hoog-effectieve MS-medicijnen** – dr. Zoé van Kempen, MS Centrum Amsterdam, € 540.000 voor 4 jaar.
In paragraaf 3.1.1 leest u meer over dit MS-fellowship.
- **De beste behandeling voor iedereen op individueel niveau** - dr. Ide Smets, MS-centrum ErasMS in Rotterdam, € 540.000 voor 4 jaar.
In paragraaf 3.1.1 leest u meer over dit MS-fellowship.
- **Invloed van MS op het dagelijks leven** – dr. Brigit de Jong, MS Centrum Amsterdam, € 60.700 voor 1 jaar.

MS kan zorgen voor aanzienlijke beperkingen in het dagelijks leven. Het wordt lastiger om te werken of mee te doen aan sociale activiteiten. Ook leidt de ziekte in de progressieve fase vaak tot een grotere behoefte aan zorg en ondersteuning. Daarbij weten we dat er verschillen zijn in ons land. Helaas krijgt nog niet iedereen met MS de optimale zorg. Om alle mensen met MS de juiste hulp te bieden, is het belangrijk om eerst te weten wat voor hen de grootste uitdagingen zijn. Gedetailleerde informatie over hoe MS het meedoen in de maatschappij beïnvloedt is er momenteel nog niet. Met dit onderzoek wil Brigit de Jong, samen met collega's en het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg, de impact die de ziekte heeft op het dagelijks maatschappelijk functioneren van mensen met MS in Nederland vaststellen. Deze kennis helpt zorgverleners om mensen met MS gericht te ondersteunen en geeft handvatten om de zorg beter in te richten. Uiteindelijk willen de onderzoekers intensief bijdragen aan een betere zorg en ondersteuning voor alle mensen met MS.

- **Het meten van myeline schade met MRI** – dr. Petra Pouwels, MS Centrum Amsterdam, € 80.000 voor 1 jaar.

MRI is een onmisbaar instrument voor het stellen van de diagnose MS en bij het volgen van behandelingen. Echter heeft deze techniek zijn beperkingen in het bepalen van de ernst van de schade aan zenuwen en myeline. De hoeveelheid schade kan nog niet goed worden gemeten, maar het is wel belangrijke kennis voor het vaststellen van een persoonlijke behandeling. Met behulp van een nieuw ontwikkelde methode lijkt het mogelijk om deze schade wel goed vast te stellen. Met dit onderzoek zal Petra Pouwels de eerste metingen verrichten om te kijken of deze nieuw ontwikkelde methode inderdaad effectief de hoeveelheid aangerichte schade kan aantonen. Ze verwacht hiermee in staat te zijn om schade en herstel van myeline in MS in beeld te brengen om symptomen, achteruitgang en behandel-effecten uiteindelijk beter te begrijpen en te voorspellen.

Van laboratorium naar kliniek

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

5.2 Kennis en ervaringen delen

Stichting MS Research levert een bijdrage aan het delen van kennis en ervaring op nationaal en internationaal niveau om het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen met MS te verbeteren. Wij kiezen er bewust voor om zorgvragen niet alleen, maar in gezamenlijkheid met anderen op te pakken. Door mankracht en expertise te bundelen kunnen we meer impact bereiken. Daarbij ligt ook binnen het kerndoel Zorg onze focus op onderzoek.

In 2024 participeerden wij, in meerdere nationale en internationale initiatieven en projecten op het gebied van Zorg en kwaliteit van leven. Dit betrof samenwerkingen met o.a. Samenwerkende Gezondheidsfondsen, het Nationaal MS Fonds, MS Vereniging Nederland en de MS International Federation.

MS.nl

Op nationaal niveau dragen wij bij aan MS.nl, een initiatief van het Nationaal MS Fonds, MS Vereniging Nederland en Stichting MS Research. Op MS.nl komen diverse thema's aan bod zoals medicatie, hulpmiddelen en therapieën. Ook vinden bezoekers informatie over arbeidsparticipatie, leefstijl en mentale gezondheid. MS.nl is in de eerste plaats een platform voor mensen met MS en hun naasten, maar kan ook door zorgprofessionals worden benut als informatie- en verwijfsbron. Voor verdere toelichting op MS.nl verwijzen wij naar hoofdstuk 4 Voorlichting.

MS Internationale Federatie (MSIF)

Stichting MS Research vertegenwoordigt, samen met MS Vereniging Nederland, ons land in de MSIF en is in die rol betrokken bij o.a. de MS-Atlas (een datacollectie van gegevens over MS uit 115 landen), PROMS (Patient Reported Outcome Measures), toegankelijkheid van MS-zorg en -medicatie en diverse voorlichtingsmaterialen. De voorlichtingsmaterialen van de MSIF zijn vrij beschikbaar via de [Resource Hub](#).

Samenwerking met gezondheidsfondsen

Daarnaast heeft onze stichting een actieve rol in de nationale initiatieven van de gezamenlijke gezondheidsfondsen (SGF). Een uitgangspunt voor deze samenwerking is dat de ziekte MS

overeenkomsten vertoont met andere chronische aandoeningen, 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 relevant zijn voor mensen met MS. Binnen de programma's 'Gezonde Generatie' en 'Kwaliteit van leven' komen o.a. leefstijl, mentale weerbaarheid en vermoeidheid aan bod, maar ook arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening of mantelzorgrol maakt onderdeel uit van deze programma's.

In 2024 hebben de gezondheidsfondsen gezamenlijk het manifest "Gezondheidsramp in Nederland op komst" gepubliceerd en aangeboden aan demissionair minister Pia Dijkstra. Het manifest vormt een noodkreet en oproep aan de overheid, het bedrijfsleven, de zorg en andere maatschappelijke organisaties. De fondsen pleiten ervoor dat zij gezondheid centraal stellen in hun beleid om een langer gezond leven voor iedereen te bewerkstelligen.

Ook dit jaar hebben de SGF en Gezonde Generatie middels diverse campagnes en activiteiten het belang van preventie (in de zorg) onder de aandacht gebracht bij het algemene publiek, stakeholders en overheidsinstanties. Hierbij werden specifieke thema's uitgelicht waaronder het belang van gezond eten ("de gezonde supermarkt"), de schadelijke gevolgen van vaperen en alcohol (*Op je gezondheid* -campagne) en de prestatiedruk en stress bij kinderen en jongeren. Van factoren zoals roken, alcohol en overgewicht is bekend dat blootstelling op kinderleeftijd het risico op het ontwikkelen van een chronische ziekte, waaronder MS, later in het leven vergroot.

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

6 Onze organisatie

Om onze doelen te bereiken kunnen we niet zonder de inzet van verschillende mensen. Het bureau telt acht medewerkers en een directeur en staat onder eindverantwoordelijkheid van het bestuur. Samen met de wetenschappelijke raad en de (internationale) auditcommissie, het ervaringsdeskundigenpanel, de commissie klinisch onderzoek, de externe referenten, de vrijwilligers, onze ambassadeurs en het comité van aanbeveling werken wij aan onze doelstellingen.



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

6.1 Onze mensen

6.1.1 Bureau en directie

Tijdens het verslagjaar waren inclusief directeur gemiddeld 7,6 FTE betaalde medewerkers op het bureau in dienst. 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. Wij volgen de adviesregeling voor beloningen binnen de charitatieve sector van Goede Doelen Nederland. Naast salaris ontvangt het personeel 8% vakantiegeld en zijn er pensioenregelingen. Het bestuur heeft besloten om in 2024 de pensioenen niet te indexeren. Jaarlijks vinden met de medewerkers functioneringsgesprekken plaats.

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

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

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 goedendoelennederland.nl).

De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij Stichting MS Research vindt plaats door het bestuur. Het directiesalaris is gebaseerd op een zogenaamde BSD-score van 390 punten met een maximaal bruto jaarinkomen van € 129.292 (salarisniveau G). Het voor de toetsing aan het geldende maximum relevante jaarinkomen van de directeur bedroeg € 81.474. Deze beloning bleef binnen het geldende maximum.

6.1.2 Bestuur

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

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

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

In het verslagjaar vonden drie bestuurswisselingen plaats. Voorzitter Brenda Mark-van Haarst, vicevoorzitter Marlies Jansen-Landheer en penningmeester Peter Walter traden af. Zij werden opgevolgd door Pieter Witteveen, voorzitter van het bestuur, Willemijn Faber, bestuurslid met portefeuille zorg en Noraly Meijers, penningmeester. Tevens werd Rudi Hendriks in het verslagjaar benoemd tot vicevoorzitter.

De bestuursleden krijgen geen bezoldiging. Wel ontvangen zij een vergoeding op basis van aanwezigheid bij de bestuursvergaderingen. Voor dit vacatiegeld is een maximum van € 2.000,- per persoon per jaar vastgesteld.

Bestuur en directie hebben in 2024 vijf keer vergaderd. Naast deze vergaderingen is er regelmatig overleg tussen de voorzitter, de overige bestuursleden en de directie en tussen de bestuursleden onderling.

Indien 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.

6.1.3 Vrijwilligers

Bestuur, directie en medewerkers hebben grote waardering voor de bijzondere loyaliteit die zij hebben voor onze organisatie.

Onze speciale dank gaat uit naar onze ambassadeurs. Wij zijn Maartje van Weegen, Wolter Kroes, Ronald en Michel Mulder en Tessa van den Berg zeer erkentelijk voor hun jarenlange betrokkenheid en inzet als ambassadeur van Stichting MS Research. Ook zijn we verheugd met de komst van Monique Noort die zich in het verslagjaar heeft ingezet als patiënt-ambassadeur.

De leden van het comité van aanbeveling dragen de doelen van Stichting MS Research een heel warm hart toe en zetten zich belangeloos in voor onze organisatie. Wij zijn Willeke van Ammelrooy, Job Cohen, Adriaan 's-Gravesande, Carel ter Linden, Henk Naves en Allexander Rinnooy Kan erkentelijk voor hun betrokkenheid.

Ook willen onze dank betuigen aan de leden van onze wetenschappelijke raad, het ervaringsdeskundigen panel en (inter-)nationale experts voor hun onmisbare bijdrage in de beoordeling en selectie van onderzoeksvoorstellen.

Tot slot, willen we onze waardering uitspreken voor alle mensen die op vrijwillige basis ondersteuning hebben geboden bij de diverse bijeenkomsten en acties die in 2024 hebben plaatsgevonden. In het verslagjaar waren er geen vaste vrijwilligers die aanspraak maakten op een vrijwilligersvergoeding.

6.2 Ons meerjarenbeleid

Het meerjarenbeleidsplan 2025 – 2029 beschrijft op welke wijze wij invulling geven aan onze kerndoelen. Fondsenwerving is het belangrijkste middel om onze doelstellingen op het gebied van onderzoek, voorlichting en zorg te kunnen realiseren. Het is ons streven om onze jaarlijkse inkomsten tenminste gelijk te houden en hebben wij de ambitie deze te verhogen.

Om deze ambitie te realiseren koesteren wij de warme relatie met onze trouwe achterban en ontplooiën wij daarnaast activiteiten om een andere en bredere doelgroep aan te spreken. Het bedienen en behouden van bestaande en nieuwe donateurs vraagt om een op maat gesneden aanpak en blijvende inspanning.

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

De financiële vertaalslag van het meerjarenbeleidsplan is weergegeven in de meerjarenbegroting tot en met 2029. 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 -begroting worden jaarlijks een activiteitenplan en een begroting afgeleid.

6.3 Onze plaats in de samenleving

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

6.3.1 Maatschappelijke verantwoordelijkheid

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

Bij de uitoefening van de werkzaamheden streven wij ernaar zo duurzaam mogelijk te handelen. Wij maken onze 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.

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. Tot slot is duurzaamheid onderdeel van de cultuur op kantoor, dit vertaalt zich naar medewerkers die bewust en efficiënt (her)gebruik maken van materialen en middelen.

Onze maatschappelijke betrokkenheid richt zich binnen een bredere thematische visie eveneens op 'de gezonde mens'. De samenwerkende gezondheidsfondsen (SGF), waaronder Stichting MS Research, bundelen hun krachten om op het gebied van preventie, gezond opgroeien en gezond werken, bijvoorbeeld binnen de Gezonde Generatie en het programma Leefstijlgeneeskunde. In Hoofdstuk 3, paragraaf 3.3 leest u meer over deze ziekte-overstijgende initiatieven. Ook wordt in SGF-verband aandacht besteed aan arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening en mensen met een mantelzorgrol. In 2024 hebben de gezondheidsfondsen middels een manifest de noodklok geluid voor een aanstaande gezondheidsramp. Dit manifest vormt een oproep aan overheden, bedrijven en organisaties om gezondheid centraal te stellen in beleid en activiteiten. Hierover leest u meer in hoofdstuk 5, paragraaf 5.1.

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 hanteren we de zogenaamde FIT-aanpak. Hierbij staat de F voor het functioneren, gekoppeld aan de prestaties, de I voor inzetbaarheid, gekoppeld aan vitaliteit en duurzaamheid, en de T voor toekomst, gekoppeld aan ontwikkeling en ambitie. Gezond werken is een jaarlijks terugkerend thema in het werkoverleg en bij gesprekken tussen medewerkers en directie. Hierbij besteden we aandacht aan bijvoorbeeld werkdruk, een goede werkhouding en de inrichting van de (thuis)werkplek.

6.3.2 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. Het CBF heeft eind 2024 een nieuwe erkenningsregeling gepresenteerd waarin de normen ten aanzien van integriteit zijn aangepast. Het bestuur heeft besloten om de gedragscode en het integriteitsbeleid van Stichting MS Research in 2025 te herzien met inachtneming van de nieuwe integriteitsnormen.

In 2024 zijn er zowel intern als extern geen meldingen gedaan van (vermoedelijke) schendingen van integriteit bij onze vertrouwenspersonen.

6.4 Risico's en risicomanagement

6.4.1 Governance en interne beheersing

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

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

6.4.2 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 relevantie en kwaliteit van het onderzoek dat wij financieren te handhaven. Om dit te borgen laten wij subsidieaanvragen toetsen door wetenschappelijke experts en ervaringsdeskundigen.

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.

6.4.3 Procedure subsidieverstrekking

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

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

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

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

6.4.4 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 de stichting wordt blootgesteld geanalyseerd en heeft de controleomgeving beoordeeld. Het bestuur is van mening dat de huidige systemen een



■ **Figuur 3.6 Beoordelingsprocedure subsidieaanvragen voor meerjarige onderzoeksprojecten**

doeltreffend en doelmatig kader voor interne controle creëren. Als onderdeel hiervan heeft het bestuur eind 2024 de noodzakelijke maximale omvang van de continuïteitsreserve vastgesteld. In paragraaf 7.1.2 wordt deze reserve en methodiek van vaststelling verder toegelicht.

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

- De IT

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

- Verkeerde aanwending van onderzoeksubsidies

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

- Onjuiste besteding van beschikbare budgetten

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

- Wanbeheer geldmiddelen

Dit risico betreft het wanbeheer van de financiële middelen van Stichting MS Research, waaronder fraude, corruptie en diefstal vallen. De gevolgen van risico's op dit gebied zijn aanzienlijk; de kans dat de risico's zich voordoen is beoordeeld als beperkt. Beheersmaatregelen zijn beschreven in de documenten betreffende governance en interne beheersing en in de gedragscode en het integriteitsbeleid. Beheersmaatregelen omvatten de maandelijkse planning &

control cyclus, toepassing van het vierogen-principe op de betalingsorganisatie en een scheiding van rechten. Er zijn voldoende maatregelen genomen om risico's hieromtrent te beperken.

6.4.5 Klachtenprocedure

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

In 2024 ontving Stichting MS Research 3 klachten. Deze klachten zijn schriftelijk ingediend via het klachtenformulier en opgenomen in het register. Twee klachten betroffen het ontvangen van ongewenste post respectievelijk door ander ingediende bestelling. Deze zijn schriftelijk afgehandeld. De derde klacht betrof de Middag voor Mensen met MS en is telefonisch afgehandeld. De klachten zijn daarmee naar tevredenheid van klagers opgelost/afgehandeld.

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

7 Financiën

Het gegeven dat het vermogen van Stichting MS Research is verkregen uit giften én dat het een maatschappelijke bestemming heeft, schept de voortdurende verplichting om zorgvuldig en transparant om te gaan met dit vermogen. In dit hoofdstuk lichten wij het financieel beleid toe alsmede de in 2024 behaalde financiële resultaten.

7.1 Financieel meerjarenbeleid

Stichting MS Research gaat met de grootste zorgvuldigheid om met de haar toevertrouwde giften en donaties. Ons financiële beleid staat ten dienste van onze doelstellingen en kenmerkt zich door het vermijden en spreiden van risico's. Een deel van onze middelen zijn gereserveerd voor lopende meerjarige onderzoeksprojecten en programma's en de continuïteit van het MS-onderzoek. Deze reserves zorgen ervoor dat in mindere jaren het MS-onderzoek door kan blijven gaan.

7.1.1 Treasury statuut

Na een uitgebreide analyse en zorgvuldige afweging heeft het bestuur gedurende het verslagjaar het financiële beleid van de stichting herzien en een *Treasury statuut* (1 juli 2024) opgesteld. Dit document beschrijft het strategisch kader voor het financieel beleid gericht op de inrichting van het vermogensbeheer en het beleggingsbeleid van Stichting MS Research. Tevens wordt de functiescheiding beschreven die binnen dit beleid wenselijk is. In het kader van de uitbesteding van (een deel van) het vermogensbeheer worden de taken en verantwoordelijkheden benoemd.

De algemene uitgangspunten van het financieel beleid zijn hieronder weergegeven. Voor een volledig overzicht van de uitgangspunten verwijzen wij naar het Treasury statuut:

- Het financieel beleid is geen doel op zich, maar staat ten dienste van de doelstellingen van de stichting.
- Het financieel beleid is gericht op continuïteit van activiteiten en investeringen in wetenschappelijk MS-onderzoek en dus beschikbaarheid van voldoende liquide middelen.
- Giften van donateurs worden met de grootste zorgvuldigheid behandeld en risico's worden zoveel mogelijk vermeden.
- Het financieel beleid is opgesteld met inachtneming van de richtlijnen en handreikingen voor financieel beheer en -verantwoording van Goede Doelen Nederland en het CBF.
- Uitgangspunt van alle activiteiten van de stichting alsook van het financieel beleid zijn de algemene kaders voor maatschappelijk verantwoord ondernemen.
- Het financieel beleid omvat het vermogensbeleid en het beleggingsbeleid van de stichting, middels dit beleid beoogt de stichting de risico's te beperken en anderzijds een redelijk rendement te behalen. Bij beleggen is er altijd sprake van een zeker risico. Ook de keuze om niet te beleggen brengt een risico met zich mee.

Meer specifiek betekent dit voor de stichting dat:

- De stichting niet belegt in aandelen of risicovolle financiële producten.
- Liquiditeiten alleen worden ondergebracht bij Nederlandse grootbanken met een goede kredietwaardigheid.
- De middelen voor onze lange termijn doelen, ondergebracht worden in staats- en overheid-gerelateerde obligaties met de hoogste kredietwaardering en een korte tot middellange looptijd en alleen in euro's.
- Spreiding in (bank)risico's om minder afhankelijk te zijn van fluctuaties in de financiële markt en op de langere termijn een hoger rendement te behalen.

- Dit samen maakt dat er onder de streep meer middelen beschikbaar zijn om onze doelstellingen te realiseren.

Ontwikkelingen financieel beleid

Het in 2024 opgestelde financieel beleid is tot stand gekomen in het licht van de financiële risico's, ontwikkelingen in de financiële markt en wensen van onze achterban. Het bestuur heeft advies ingewonnen bij meerdere financiële deskundigen.

De spaarrentes zijn sinds januari 2023 weliswaar gestegen, maar vormen slechts een beperkte compensatie voor de inflatie in de jaren 2023 en 2024. Daarbij zijn er opties om met beperkt risico een hoger rendement te realiseren door een deel van de financiële middelen voor een korte tot middellange periode vast te zetten. Hiertoe heeft het bestuur besloten om in aanvulling op spaarrekeningen en termijndeposito's, onder strikte voorwaarden een deel van het vermogen onder te brengen in obligaties. Dit betreft het deel van het vermogen met een lange termijn besteding van meer dan 1 jaar. De aanschaf is beperkt tot staats- en overheid-gerelateerde obligaties met een zeer hoge kredietwaardigheid en alleen in euro's. Het risico van deze obligaties is lager dan het risico van een reguliere spaarrekening en kortlopende termijndeposito's. Daarbij is op de lange termijn een hoger rendement te bereiken. Het bestuur heeft het beheer van het vermogen ondergebracht in obligaties, conform het mandaat beschreven in het *Treasury statuut*, overgedragen aan een professioneel vermogensbeheerder. Op basis van een vergelijking tussen de producten en diensten van vier aanbieders, is medio 2024 gekozen voor een obligatieportefeuille onder het beheer van ING-private banking.

7.1.2 Waarom heeft Stichting MS Research reserves?

Onderzoek helpt MS de wereld uit, dat is de visie van onze stichting en haar stakeholders. MS-wetenschappers wereldwijd geven aan dat de oplossing voor alle vormen van MS zeker niet binnen 10 jaar gevonden zal 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 op deze continuïteit en kwaliteit van MS-onderzoek door middel van meerjarige programmasubsidies, MS-fellowships en de subsidie Nationaal Kinder MS Centrum. De programmasubsidies worden beschikbaar gesteld voor vier centra: MS Centrum Amsterdam, ErasMS MS-centrum Rotterdam, MS Centrum Noord Nederland en de Nederlandse Hersenbank voor MS. Daarnaast financieren wij jaarlijks ook minimaal twee meerjarige onderzoeksprojecten, twee tot drie subsidies voor verkennend onderzoek van maximaal één jaar en verschillende subsidies voor jong talent.

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

7.1.3 Reserves en fondsen

De reserves en fondsen van de stichting bestaan uit de continuïteitsreserve, bestemmings-reserves en bestemmingsfondsen. De totaalomvang van de reserves en fondsen is, dankzij het positieve saldo van baten en lasten over 2024 ruim € 1,5 miljoen, toegenomen ten opzichte van de stand ultimo 2023 tot € 15,1 miljoen.

De € 15.1 miljoen is verdeeld in een continuïteitsreserve van € 2,4 miljoen en bestemmings-reserves en -fondsen van in totaal € 12,7 miljoen, waaronder de bestemmingsreserve wetenschap ad € 10,1 miljoen.

De continuïteitsreserve dient ervoor om de werkzaamheden van Stichting MS Research voort te kunnen zetten in tijden dat de inkomsten niet toereikend zijn voor de kosten. Als bovengrens voor de continuïteitsreserve wordt anderhalf maal de jaarlijkse uitvoeringskosten eigen organisatie gehanteerd, dit betreft € 2.395.500 op basis van de begroting 2025.

Het bestuur herziert jaarlijks, als onderdeel van de analyse van risico's en beheersmaatregelen, de noodzakelijke maximale omvang van de continuïteitsreserve. Daarbij wordt ook de methodiek waarop deze omvang is gebaseerd geëvalueerd. Na zorgvuldige afweging heeft het bestuur besloten de huidige methodiek van anderhalf maal de jaarlijkse uitvoeringskosten eigen organisatie te handhaven.

De bestemmingsreserve wetenschap garandeert de continuïteit van het door ons gefinancierde onderzoek en heeft op basis van reeds gedane toekenningen per 31-12-2024 een minimale omvang van € 6,2 miljoen. Met het gereserveerde bedrag kunnen we de MS-centra nog vier jaar blijven steunen en meerjarige projecten die zijn gestart afronden.

7.2 Financiële resultaten

7.2.1 Analyse van baten en lasten

Het bestuur heeft in december, voorafgaand aan het begrotingsjaar, de begroting 2024 vastgesteld. Deze kende ten gevolge van externe en interne factoren de nodige onzekerheden. De verschillen tussen de realisatie en begroting worden in dit verslag op hoofdlijnen verklaard.

De baten 2024 bedragen € 6.095.400 en dat is aanzienlijk (67%) hoger dan de jaarbegroting. Het verschil met de begroting vindt zijn oorsprong in hogere baten van particulieren, in het bijzonder dankzij ontvangen baten uit nalatenschappen & legaten en een exceptionele major donation.

De lasten 2024 bedragen € 5.030.100 en 99% van de begroting. Doelbesteding aan wetenschappelijk onderzoek ad € 3.293.500 vormt hierbinnen de grootste post.

7.2.2 Saldo baten en lasten

Het effect van de verschillen in baten en lasten tussen begroting 2024 en realisatie 2024, die nader toegelicht worden in paragrafen 7.2.3 en 7.2.4, is dat het saldo vóór financiële baten en lasten in plaats van de begrote -/- € 1.409.700 een positief bedrag van € 1.065.300 is geworden.

De post financiële baten en lasten wordt gevormd door de financiële baten van rente op spaar- en depositorekeningen, coupon-opbrengst en financiële lasten bestaande uit beleggingskosten. In 2024 is de optelsom van rente verkregen op spaar- en depositorekeningen en de coupon-opbrengst uitgekomen op € 279.400. Obligaties zijn gewaardeerd tegen de reële waarde per balansdatum. Gerealiseerde en ongerealiseerde waardeinstijgingen worden via de staat van baten en lasten verwerkt. Op 31 december 2024 was de waarde van de beleggingen € 11.245.400. Met een ongerealiseerde winst ad € 202.300. Voor het vermogensbeheer van deze obligaties heeft de stichting € 13.600 aan beleggingskosten betaald.

Het saldo van financiële baten en lasten betreft € 468.063. Hiermee komt het totaalsaldo van baten en lasten 2024 op € 1.533.369.

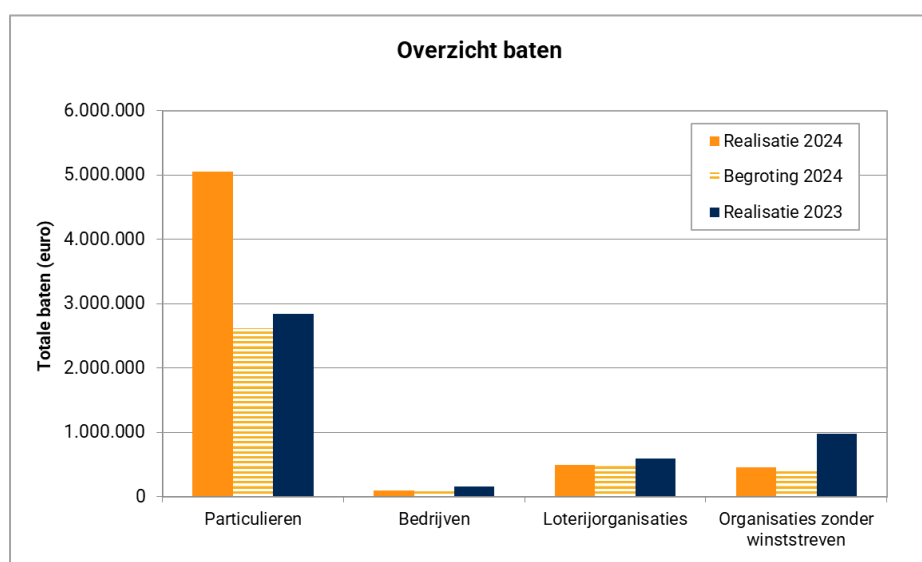
	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
Wervingskosten gedeeld door de som van de geworven baten	12,7%	24,2%	12,9%
Wervingskosten gedeeld door het totaal van de lasten	15,4%	17,4%	12,4%
Kosten beheer en administratie gedeeld door het totaal van de lasten	1,7%	1,9%	2,5%
Totaal bestedingen aan doelstellingen gedeeld door het totaal van de lasten	83,0%	80,7%	85,1%
Sponsoring gedeeld door het totaal van de geworven baten	0,3%	0,4%	0,4%

Tabel 7.1 Relatieve kengetallen met betrekking tot kosten en bestedingen.

De baten en lasten 2024 worden hieronder in grote lijnen toegelicht, voor meer details verwijzen wij ook naar de jaarrekening.

Baten

De baten 2024 bedragen € 6.095.400 en zoals aangeven 167% van de jaarbegroting. De realisatie 2024 is een stijging van 34% ten opzichte van het batenniveau van 2023.



Figuur 7.1 Baten van 2024 vergeleken met de begrote baten en de realisatie van 2023

Zoals weergegeven in figuur 7.3, is het positieve resultaat over 2024 primair te danken aan een stijging in baten van particulieren van € 2.844.000 in 2023 naar € 5.051.300 in 2024. Ten opzichte van de begroting betreft dit een toename van ruim € 2,4 miljoen particuliere baten. De baten van bedrijven en loterijorganisaties liggen in lijn met de begroting, baten van andere organisaties zonder winststreven zijn 8% hoger dan begroot.

Wanneer de realisatie 2024 wordt vergeleken met de realisatie 2023 zien we een aantal verschuivingen in de hoofdposten, waarbij baten uit bedrijven, loterijorganisaties en andere organisaties zonder winststreven in het verslagjaar lager zijn. Daarbij dient opgemerkt te worden dat 2023 voor de laatste hoofdpost, met een realisatie van € 975.400, uitzonderlijk hoog was.

Particuliere donaties vormen net als voorgaande jaren onze grootste inkomstenbron. De baten particulieren zijn € 5.051.300 en 193% van de begroting. Zowel de baten uit nalatenschappen en legaten (€ 1.230.500 hoger dan begroot) als de baten uit donaties en giften (€ 1.200.700 hoger

dan begroot) waren aanzienlijk hoger dan verwacht. Daarbij dient opgemerkt te worden dat er verschillen zijn tussen individuele posten giften en donaties. Zo is er in het verslagjaar ten opzichte van de begroting een stijging van baten uit acties, terwijl de baten uit machtigingen en mailingen in lijn zijn met de begroting. Opmerkelijk is de uitzonderlijke stijging in major donations dankzij de ontvangst van een bijzondere particuliere gift van € 1 miljoen. Deze gift buiten beschouwing latend is in 2024 een vergelijkbaar bedrag aan baten gerealiseerd als in 2023 voor deze post.

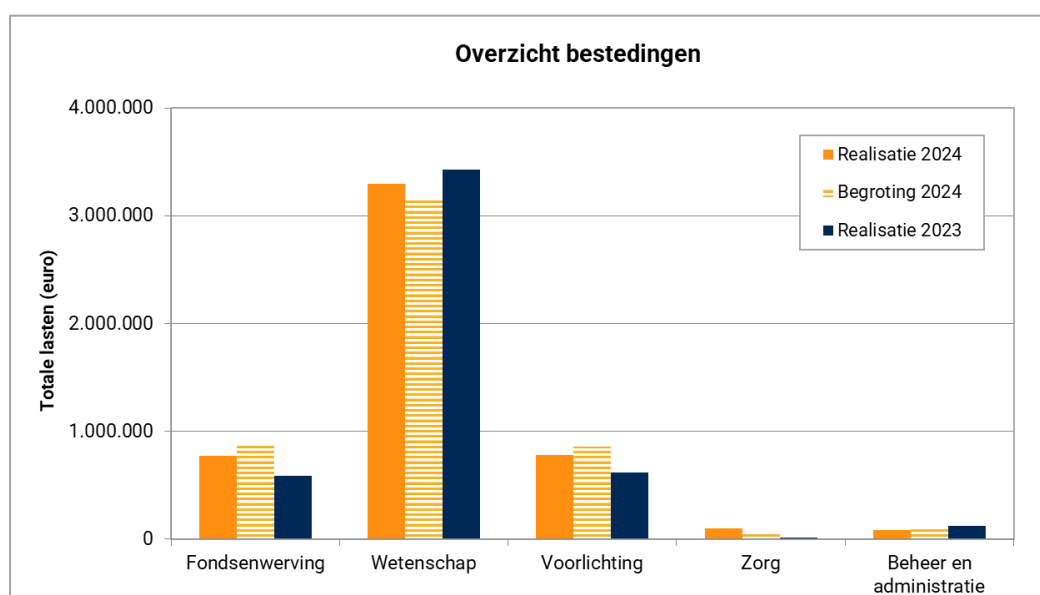
Onze trouwe achterban van particuliere donateurs blijft onverminderd en ook vaak structureel de doelen van Stichting MS Research steunen. Door uitstroom van donateurs zien wij echter dat het totaal bedrag van donaties door minder mensen bij elkaar worden gebracht. Net als voor veel collega goede doelen, heeft het behouden van bestaande donateurs en het werven van nieuwe donateurs en hen behouden prioriteit voor Stichting MS Research.

De baten van bedrijven vormen een kleiner deel van de inkomsten. Met een bedrag van € 96.800 zijn de baten van bedrijven nagenoeg gelijk aan de begroting (€ 98.500), maar 37% lager dan vorig jaar. De baten van loterijorganisaties zijn € 493.200, dit is 96% van de begroting.

7.2.3 Lasten

De lasten 2024 bedragen € 5.030.100 en zijn in lijn met de begroting en € 260.000 hoger dan in 2023. Doelbesteding wetenschap vormt met € 3.293.500 (104% van de begroting) de grootste post. De doelbesteding voorlichting is € 779.200 en 91% van de begroting en de doelbesteding Zorg is met € 100.300 58% hoger dan begroot.

De lasten fondsenwerving zijn € 773.700 en bedragen 88% van de begroting. Ook de lasten voor beheer en administratie vallen met € 83.500 (89% van de begroting) lager uit dan begroot. Zoals weergegeven in Tabel 7.1 vormen de lasten fondsenwerving en -beheer en administratie respectievelijk 15,4% en 1,7% van het totaal aan lasten. Deze percentages liggen ruimschoots onder de maximale normen die het CBF en Stichting MS Research hanteren.



Figuur 1.6 Bestedingen 2024 per categorie vergeleken met de begroting 2024 en de realisatie 2023

Binnen de bestedingen wordt onderscheid gemaakt tussen directe kosten en indirecte kosten.

De prioriteit van onze doelbesteding ligt onverminderd bij wetenschap. Dankzij donateurs heeft de stichting in 2024 in totaal € 5,6 miljoen aan nieuwe subsidies kunnen honoreren, een stijging van 51% ten opzichte van 2023. Hierbij dient opgemerkt te worden dat de lasten van meerjarige projecten verdeeld worden over jaarlijkse toekenningen en de toekenningen voor het tweede en volgende jaren van in 2024 gehonoreerde projecten worden verwacht in 2025 en volgende jaren.

In 2024 binnen de directe bestedingen aan wetenschap 104% van de begroting gerealiseerd. Dit is het gevolg van enerzijds de toekenning van drie extra subsidies (een MS-fellowship, een meerjarig project en een eenjarig project) en anderzijds een verschuiving van enkele jaarlijkse toekenningen van lopende meerjarige projecten naar 2025. De bestedingen aan diverse onderzoeksactiviteiten (91%) liggen iets onder de begroting.

De directe kosten inzake voorlichting en communicatie zijn op totaalniveau € 452.600 en met 97% gerealiseerd zoals begroot. De directe doelbesteding zorg is € 100.300 (158%) en vanwege de bijdrage aan MS.nl hoger dan begroot.

Op totaalniveau zijn de directe kosten fondsenwerving € 432.900 dat is 17% lager dan begroot. Dit verschil het gevolg van lagere kosten voor o.a. mailingen, het CRM-systeem en evenementen en acties.

De indirecte kosten bedragen € 928.800. Begroot was € 1.033.100. Het verschil tussen begroting en realisatie wordt vooral verklaard door lagere personele kosten (€ 64.300 met name door lagere formatie dan begroot) en lagere kantoor- en algemene kosten (€ 37.800 o.a. door lagere kosten in relatie tot uitbesteding financiële administratie, automatisering en advies).

7.2.4 Vooruitblik naar 2025

Het financiële resultaat van 2024 en reserve-wetenschap bieden ruimte om in 2024 te blijven investeren in onze kerndoelen, daarbij blijft onze focus liggen op wetenschappelijk onderzoek. De begroting 2025 voorziet in een doelbesteding van € 3,7 miljoen in onderzoek. Onze eerste prioriteit blijft het continueren van de huidige subsidies voor de onderzoekprogramma's van de MS-centra Amsterdam, Rotterdam en Noord-Nederland en de Nederlandse Hersenbank voor MS, de MS-fellowships en de subsidie Nationaal Kinder MS Centrum. Tevens beogen wij jaarlijks minimaal twee meerjarige projecten en twee pilotprojecten te financieren, waarbij zowel fundamenteel als klinisch onderzoek naar MS wordt gesteund. Dankzij de in 2024 ontvangen major donation, zijn wij in de gelegenheid om - naast het in 2024 toegekende MS-fellowship - in 2025 een extra meerjarig- en extra pilotproject te subsidiëren.

De categorie subsidies gefinancierd uit geoormerkte giften, waaronder de jaarlijkse toekenningen die voortvloeien uit geoormerkte baten van particuliere, stichtingen en loterijen vallen, vormt tevens een belangrijk aandeel in de begroting 2025.

Opsommend verwachten wij het komende jaar de volgende ontwikkelingen:

- Financiering van nieuwe subsidies door geoormerkte giften waaronder een extra meerjarig project en pilotproject, een toekenning voor onderzoek naar cognitie.
- Financiering van onderzoek binnen ADORE, een onderzoekscentrum voor kanker en hersenaandoeningen waaronder MS, uit de opbrengst van geoormerkte loten.
- 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.
- Doorontwikkeling van het platform MS.nl een initiatief van het Nationaal MS Fonds, MS Vereniging Nederland en Stichting MS Research
- Verbinden van MS-onderzoekers en mensen met MS en hun naasten en donateurs.

- Bereiken van nieuwe doelgroepen via online en offline kanalen met als doel enerzijds de bewustwording over de (gevolgen van) MS en het belang van wetenschappelijk MS-onderzoek te vergroten en anderzijds fondsen te werven voor dit onderzoek.
- Voor de vijfde maal participeren binnen de internationale awareness en fondsenwervende campagne 'The May 50K'.
- In communicatie en contact met onze achterban meer focus op differentiatie tussen doelgroepen afhankelijk van wensen en behoeften.
- Herijking van de communicatie.
- Uitgave van een special magazine voor donateurs en andere geïnteresseerden met informatie over het MS-onderzoek en andere activiteiten van Stichting MS Research.

7.2.5 Begroting 2025

De financiële vertaling van de activiteiten 2025 heeft geresulteerd in onderstaande begroting. Er hebben zich geen grote wijzigingen voorgedaan in de periode tussen de vaststelling van de begroting tot het moment van het opstellen van dit jaarverslag.

	Begroting 2025 EUR		Begroting 2025 EUR
BATEN		Beheer en administratie	
Baten van particulieren	3.222.000	Uitvoeringskosten eigen organisatie	98.488
Baten van bedrijven	97.000	Totaal beheer en administratie	94.300
Baten van loterijorganisaties	664.000		
Subsidies van overheden	0	TOTAAL LASTEN	5.839.383
Baten van andere organisaties zonder winststreven	262.500		
Som van de geworven baten	4.245.500	Saldo voor financiële baten en lasten	-1.593.883
Overige baten	0	Saldo financiële baten en lasten	212.000
TOTAAL BATEN	4.245.500	Saldo van baten en lasten	-1.381.883
LASTEN		Het saldo wordt gemuteerd op:	
Besteed aan doelstellingen		Continuïteitsreserve	34.950
<i>Wetenschap</i>		Bestemmingsreserve doelstellingen	-429.833
-Wetenschappelijk onderzoek	3.449.583	Klinisch onderzoek	-154.500
-Uitvoeringskosten eigen organisatie	280.937	Alternatieven voor dierproeven	-110.000
<i>Voorlichting</i>		Bestemmingsfondsen	-422.500
-Voorlichting en communicatie	684.300	Totaal	-1.381.883
-Uitvoeringskosten eigen organisatie	454.412		
<i>Zorg</i>		KENGETALLEN	
-Zorg	108.500	Wervingskosten gedeeld door de som van de geworven baten	
-Uitvoeringskosten eigen organisatie	0	<i>Norm MS Research - maximaal 25%</i>	18,0%
Totaal besteed aan doelstellingen	4.977.732	Kosten beheer en administratie gedeeld door het totaal van de lasten	
Wervingskosten		<i>Norm MS Research - maximaal 10%</i>	1,7%
Kosten eigen fondsenwerving	329.400	Totaal bestedingen aan de doelstelling gedeeld door het totaal van de lasten	82,9%
Uitvoeringskosten eigen organisatie	433.763		
Totaal wervingskosten	763.163		

JAARREKENING

A. Balans (na resultaatbestemming)

	31-12-2024 EUR	31-12-2023 EUR
VASTE ACTIVA		
Materiële vaste activa	7.248	4.371
Financiële vaste activa	11.190.962	0
Totaal vaste activa	11.198.210	4.371
VLOTTENDE ACTIVA		
Vorderingen	615.603	446.090
Liquide middelen	6.113.912	16.003.683
Totaal vlottende activa	6.729.515	16.449.773
TOTAAL ACTIVA	17.927.725	16.454.144
RESERVES EN FONDSSEN		
<i>Reserves</i>		
Continuïteitsreserve	2.395.500	2.329.950
Bestemmingsreserves	11.445.483	10.697.962
Totaal reserves	13.840.983	13.027.912
<i>Fondsen</i>		
Bestemmingsfondsen	1.238.632	518.334
Totaal fondsen	1.238.632	518.334
 Totaal reserves en fondsen	 15.079.615	 13.546.246
SCHULDEN		
Schulden op lange termijn	354.715	33.750
Schulden op korte termijn	2.493.395	2.874.148
Totaal schulden	2.848.110	2.907.898
TOTAAL PASSIVA	17.927.725	16.454.144

B. Staat van baten en lasten

	Realisatie 2024 EUR	Begroting 2024 EUR	Realisatie 2023 EUR
BATEN			
Baten van particulieren	5.051.343	2.621.100	2.843.992
Baten van bedrijven	96.752	98.500	153.609
Baten van loterijorganisaties	493.228	516.000	592.395
Subsidies van overheden	0	0	0
Baten van andere organisaties zonder winststreven	454.039	419.331	975.412
Som van de geworven baten	6.095.362	3.654.931	4.565.408
TOTAAL BATEN	6.095.362	3.654.931	4.565.408
LASTEN			
<i>Besteed aan doelstellingen</i>			
<i>Wetenschap</i>			
- Wetenschappelijk onderzoek	3.115.564	2.983.245	3.212.730
- Uitvoeringskosten eigen organisatie	177.969	184.400	217.664
<i>Voorlichting</i>			
- Voorlichting en communicatie	452.588	464.600	337.859
- Uitvoeringskosten eigen organisatie	326.441	391.900	278.508
<i>Zorg</i>			
- Zorg	100.276	63.500	13.000
- Uitvoeringskosten eigen organisatie	0	0	0
Totaal besteed aan doelstellingen	4.172.838	4.087.645	4.059.761
<i>Wervingskosten</i>			
Kosten eigen fondsenwerving	432.860	520.200	260.550
Uitvoeringskosten eigen organisatie	340.869	362.500	328.808
Totaal wervingskosten	773.729	882.700	589.358
<i>Beheer en administratie</i>			
Uitvoeringkosten eigen organisatie	83.489	94.300	120.890
Totaal beheer en administratie	83.489	94.300	120.890
TOTAAL LASTEN	5.030.056	5.064.645	4.770.009

	Realisatie 2024 EUR	Begroting 2024 EUR	Realisatie 2023 EUR
Saldo voor financiële baten en lasten	1.065.306	-1.409.714	-204.601
Saldo financiële baten en lasten	468.063	295.000	113.535
Saldo van baten en lasten	1.533.369	-1.114.714	-91.066
Het saldo wordt gemuteerd op:			
Continuïteitsreserve	65.550	-239.400	371.100
Bestemmingsreserves doelstellingen	747.521	-875.314	-930.500
Bestemmingsfondsen	720.298	0	468.334
Totaal	1.533.369	-1.114.714	-91.066

KENGETALLEN

Wervingskosten gedeeld door de som van de geworven baten <i>Norm Stichting MS Research - maximaal 25%</i>	12,7%	24,2%	12,9%
Kosten beheer en administratie gedeeld door het totaal van de lasten <i>Norm Stichting MS Research - maximaal 10%</i>	1,7%	1,9%	2,5%
Totaal bestedingen aan de doelstelling gedeeld door het totaal van de lasten	83,0%	80,7%	85,1%

C. Kasstroomoverzicht

Het saldo van de liquide middelen per 31 december 2024 muteerde van € 16.003.683 naar € 6.113.912.

	2024 EUR	2023 EUR
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Saldo van baten en lasten	1.533.369	-91.066
Afschrijvingen	4.105	4.683
	1.537.474	-86.383
<i>Mutaties in werkkapitaal:</i>		
- kortlopende vorderingen	-169.513	32.217
- kortlopende schulden	-380.753	512.761
- langlopende schulden	320.965	-159.604
Totaal mutaties in werkkapitaal	-229.301	385.374
Totaal kasstroom uit operationele activiteiten	1.308.173	298.991
Kasstroom uit investerings- en beleggingsactiviteiten		
Mutaties in materiële vaste activa	-6.982	0
Mutaties in effectenportefeuille	-11.190.962	0
Nettokasstroom	-9.889.771	298.991
 Beginsaldo geldmiddelen	 16.003.683	 15.704.692
Eindsaldo geldmiddelen	6.113.912	16.003.683
Mutatie geldmiddelen	-9.889.771	298.991

D. Algemene toelichting

GRONDSLAGEN VAN WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

Algemeen

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

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

Continuïteitsveronderstelling

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

Vergelijking met voorgaand jaar

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

Gebruik van schattingen

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

Materiële vaste activa

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

Effecten

De onder financiële vaste activa opgenomen effecten, die bestemd zijn om de uitoefening van de werkzaamheden van de organisatie duurzaam te dienen, worden gewaardeerd tegen de reële waarde. Gerealiseerde en ongerealiseerde waardeinstijgingen worden via de staat van baten en lasten verwerkt.

Vorderingen

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

Liquide middelen

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

Schulden op lange termijn

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

Personeelsbeloningen/pensioenen - toegezegde bijdrage regeling

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

Grondslagen voor de resultaatbepaling

Algemeen

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

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

*Baten**Donaties en giften*

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

Baten uit nalatenschappen en legaten

Ten aanzien van de baten uit nalatenschappen en legaten hanteert Stichting MS Research de methode waarbij de baten uit nalatenschappen worden verwerkt op het moment dat de akte van verdeling, of als er geen akte van verdeling is, de rekening en verantwoording in het verslagjaar, is ontvangen. Alleen indien de akte van verdeling of de rekening en verantwoording vóór balansdatum is ontvangen, gecontroleerd en goedgevonden 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.

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 19%, voorlichting 35%, zorg 0%, fondsenwerving 37% en beheer en administratie 9%. Deze kosten betreffen: overige personeelskosten, huisvestingskosten, reis- en verblijfkosten, huisvestingskosten, kantoor- en algemene kosten, bestuurskosten en afschrijvingskosten.

Financiële baten en lasten

Alle gerealiseerde en ongerealiseerde waardeveranderingen op de overige effecten en kosten van effecten worden in de staat van baten en lasten verantwoord.

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 2024.

E. Toelichting op de balans

Materiële vaste activa

	Inventaris EUR	Hardware/ software EUR	Totaal EUR
Boekwaarden per 1 januari 2024	1.409	2.962	4.371
<i>Mutaties 2024:</i>			
- investeringen	0	6.982	6.982
- afschrijvingen	-377	-3.728	-4.105
Boekwaarden per 31 december 2024	1.032	6.216	7.248
Stand per 31 december 2024			
- cumulatieve aanschafwaarden	28.158	31.420	59.578
- cumulatieve afschrijvingen	-27.125	-27.880	-55.005
Boekwaarden per 31 december 2024	1.033	3.540	4.573

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

	31-12-2024 EUR	31-12-2023 EUR
Financiële vaste activa		
<i>Obligaties</i>		
Saldo per 1 januari	0	0
Mutatie uit hoofde van aan- en verkopen	10.988.711	0
Mutatie uit hoofde van waardeveranderingen	202.251	0
Saldo per 31 december	11.190.962	0
Obligaties zijn gewaardeerd tegen reële waarde per balansdatum. Gerealiseerde en ongerealiseerde waardeveranderingen worden via de staat van baten en lasten verwerkt. Het beheer van de effectenportefeuille is in handen van de ING Private Banking. Per balansdatum voldoen de effectenposities aan de kwalificaties zoals gesteld in het Treasury statuut d.d. 1 juli 2024. De overige effecten (obligaties) worden aangehouden ter belegging.		
Vorderingen		
Nog te ontvangen bijdrage Nationale Postcode Loterij	300.000	300.000
Toegezegde nalatenschappen	8.808	10.309
Vooruitbetaalde kosten	77.674	80.549
Nog te ontvangen rente obligaties	53.976	0
Overige vorderingen	175.145	55.232
Totaal vorderingen	615.603	446.090
De post toegezegde nalatenschappen per 31-12-2024 zijn de nalatenschappen waarvoor wel de eindafrekening is ontvangen, gecontroleerd en goedgekeurd maar de daadwerkelijke baten later volgen. De overige vorderingen bestaan grotendeels uit vooruitbetaalde huur van het pand en openstaande debiteuren.		
Liquide middelen		
Spaar- en depositorekeningen	5.209.864	15.052.288
Rekeningen-courant	904.048	951.395
Bankgelden	6.113.912	16.003.683
Stichting MS Research hanteert in beginsel het beleid om tijdelijk overtollige middelen op een spaarrekening of een depositorekening te plaatsen, afhankelijk van de rente-ontwikkelingen.		
Per 31 december 2024 staat € 4,5 miljoen op een depositorekening. Dit bedrag stond vast tot eind januari 2025. De overige liquide middelen zijn per 31-12-2024 direct opvraagbaar.		
Reserves en fondsen		
Continuïteitsreserve	2.395.500	2.329.950
Bestemmingsreserves doelstellingen	11.445.483	10.697.962
Bestemmingsfondsen	1.238.632	518.334
Totaal reserves	15.079.615	13.546.246

	31-12-2024 EUR	31-12-2023 EUR
<i>Continuïteitsreserve</i>		
Stand per 1 januari	2.329.950	1.958.850
Aandeel verdeling saldo boekjaar	65.550	371.100
Stand per 31 december	2.395.500	2.329.950

De continuïteitsreserve dient ervoor om de werkzaamheden van Stichting MS Research voort te kunnen zetten in tijden dat de inkomsten niet toereikend zijn voor de kosten. Stichting MS Research hanteert als bovengrens voor de continuïteitsreserve anderhalf maal de jaarlijkse uitvoeringskosten eigen organisatie. Dit is € 2.395.500 op basis van de begroting 2025.

Bestemmingsreserve Wetenschap

Stand per 1 januari	9.111.930	9.783.704
Aandeel verdeling saldo boekjaar	995.900	-671.774
Stand per 31 december	10.107.830	9.111.930

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

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

Stichting MS Research is ervan overtuigd dat deze structurele steun hét verschil maakt bij het vinden van de oorzaken en behandelingen van MS. Om dit onderzoek te kunnen garanderen houdt de Stichting altijd een bedrag voor drie tot vier jaar onderzoek (de jaren dat deze toegekende subsidies lopen) als reserve. Op basis van reeds gedane toekenningen per 31-12-2024 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.

	31-12-2024 EUR	31-12-2023 EUR
<i>Bestemmingsreserve Voorlichting Plus</i>		
Stand per 1 januari	521.526	521.526
Onttrekking	0	0
Dotatie	0	0
Stand per 31 december	521.526	521.526

De reserve Voorlichting Plus wordt aangewend voor activiteiten binnen de doelstelling voorlichting indien deze een investering vragen die het regulier jaarbudget significant overschrijden.

<i>Bestemmingsreserve Klinisch onderzoek</i>		
Stand per 1 januari	574.506	654.827
Onttrekking	-169.010	-82.500
Dotatie	0	2.179
Stand per 31 december	405.496	574.506

De reserve Klinisch onderzoek borgt de continuering van subsidies voor klinisch patiënt-gebonden onderzoek.

<i>Bestemmingsreserve Alternatieven voor dierproeven</i>		
Stand per 1 januari	490.000	600.000
Onttrekking	-79.369	-110.000
Dotatie	0	0
Stand per 31 december	410.631	490.000

De reserve Alternatieven voor dierproeven wordt aangewend voor de ontwikkeling en/of implementatie van proefdiervrije innovaties in het MS-onderzoek.

	31-12-2024 EUR	31-12-2023 EUR
<i>Bestemmingsfonds Gift 2024</i>		
Stand per 1 januari	0	0
Dotatie	1.000.000	0
Onttrekking	-134.702	0
Stand per 31 december	865.298	0
<i>Bestemmingsfonds Moves</i>		
Stand per 1 januari	233.334	0
Dotatie	50.000	430.000
Onttrekking	-50.000	-196.666
Stand per 31 december	233.334	233.334
<i>Bestemmingsfonds Cognitie</i>		
Stand per 1 januari	50.000	0
Dotatie	0	50.000
Onttrekking	-50.000	0
Stand per 31 december	0	50.000
<i>Bestemmingsfonds MS-fellowship</i>		
Stand per 1 januari	135.000	0
Dotatie	135.000	135.000
Onttrekking	-135.000	0
Stand per 31 december	135.000	135.000
<i>Bestemmingsfonds Erfelijkheid en MS</i>		
Stand per 1 januari	50.000	50.000
Dotatie	0	50.000
Onttrekking	-50.000	-50.000
Stand per 31 december	0	50.000
<i>Bestemmingsfonds Biobank</i>		
Stand per 1 januari	50.000	0
Dotatie	0	50.000
Onttrekking	-50.000	0
Stand per 31 december	0	50.000
<i>Bestemmingsfonds Special magazine</i>		
Stand per 1 januari	0	0
Dotatie	5.000	0
Onttrekking	0	0
Stand per 31 december	5.000	0

Deze bestemmingsfondsen bevatten ontvangen geoormerkte baten van particulieren en stichtingen. De aanwending van de bestemmingsfondsen zal in 2025 en de daaropvolgende jaren plaatsvinden. In 2024 is een Major Donation ter waarde van € 1.000.000 ontvangen van een particuliere donateur. Dankzij deze gift kunnen in 2024 en 2025 drie extra subsidies gehonoreerd worden (MS-Fellowship, Meerjarig project en een Pilot project).

	31-12-2024 EUR	31-12-2023 EUR
Schulden		
<i>Totaal projectverplichtingen</i>		
Stand per 1 januari	2.284.177	1.771.296
Besluit ten laste van boekjaar	2.905.969	3.064.668
Betaald in boekjaar	-2.835.771	-2.551.787
Vrijval in boekjaar	0	0
Stand per 31 december	2.354.375	2.284.177
<i>Verdeling</i>		
Langlopende projectverplichtingen	354.715	33.750
Kortlopende projectverplichtingen	1.999.660	2.250.427
Totaal projectverplichtingen	2.354.375	2.284.177
 <i>Schulden op lange termijn</i>		
Onder de langlopende schulden staan verplichtingen voor langer dan een jaar en korter dan vijf jaar verantwoord. Dit zijn de verplichtingen tot het financieren van onderzoek die zijn ontstaan door toekenningen.		
 <i>Schulden op korte termijn</i>		
Kortlopende projectverplichtingen	1.999.660	2.250.427
Vooruitontvangen Loterijorganisaties	275.000	430.000
Kortlopende schulden en overlopende passiva	130.519	96.302
Reservering personeelskosten	88.216	97.419
Totaal schulden op korte termijn	2.493.395	2.874.148

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

NIET IN DE BALANS OPGENOMEN ACTIVA EN VERPLICHTINGEN

Activa

Nationale Postcode Loterij

Er is een overeenkomst gesloten met de Nationale Postcode Loterij (voorheen VriendenLoterij) voor een periode van vijf jaar (2021-2025) betreffende een jaarlijkse vaste bijdrage ad € 200.000 welke in 2023 is verhoogd naar € 300.000. In 2024 heeft de Allergrootste Bingo Ooit plaatsgevonden ten behoeve van onderzoek naar kanker en hersenziekten zoals MS. Stichting MS Research ontvangt een deel van de opbrengst van de lotenverkoop. Aangezien er geen betrouwbare schatting van deze opbrengst gemaakt kan worden, zijn deze baten niet in de jaarrekening opgenomen.

Nalatenschappen

Stichting MS Research heeft zeven nalatenschappen die niet vrij zijn van rechten en kosten. Bij één nalatenschap heeft Stichting MS Research als erfgenaam het recht van vruchtgebruik. Bij de overige zeven 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 2025 en de datum van het opmaken van de jaarrekening 2024 zijn er inzake 12 nalatenschappen baten ontvangen met een waarde van in totaal € 1.725.205.

Toekenningen

Organisaties zonder winststreven

Per 31 december 2024 heeft Stichting MS Research een voorwaardelijk recht op een totaalbedrag van € 370.000 aan toekenningen voortvloeiend uit overeenkomsten met diverse andere organisaties zonder winststreven.

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.

Projectverplichtingen

Verplichtingen voor meerjarige onderzoeksprojecten worden per jaar toegekend in plaats van voor de gehele looptijd van het project. De jaarlijkse toekenning(en) voor de resterende looptijd zijn aan bepaalde voorwaarden verbonden. Het totaal van de in dit kader door Stichting MS Research toegekende voorwaardelijke projectverplichtingen bedraagt ultimo 2024 € 4.898.167. Eind 2023 was dit € 3.884.406.

MS.nl

In 2024 is een samenwerking aangegaan met het Nationaal MS Fonds en de MS Vereniging Nederland voor de oprichting van het platform MS.nl. Stichting MS Research stelt voor de periode van 2024 tot en met 2027 financiering beschikbaar voor de (door)ontwikkeling en exploitatie van dit platform. Vanaf 2025 zal Stichting MS Research in beginsel een derde deel van de totale kosten per jaar dragen, tot een maximum van 210.000 euro per jaar.

F. Toelichting op de staat van baten en lasten

	Realisatie 2024 EUR	Begroting 2024 EUR	Realisatie 2023 EUR
BATEN			
Baten van particulieren			
Nalatenschappen en legaten	2.230.493	1.000.000	967.689
Donaties en giften	2.820.850	1.621.100	1.876.303
Totaal baten van particulieren	5.051.343	2.621.100	2.843.992

De baten van particulieren waren in 2024 bijna € 2.430.000 hoger dan begroot. De voornaamste oorzaak hiervan zijn de hogere inkomsten vanuit nalatenschappen en legaten en Major Donations van warme donateurs. In de realisatie zit een bijzondere Major donation van € 1.000.000 geormerkt voor drie extra subsidies (MS-Fellowship, Meerjarig project en een Pilot project).

Baten van bedrijven			
Donaties en giften	80.458	83.500	135.109
Sponsoring	16.294	15.000	18.500
Totaal baten van bedrijven	96.752	98.500	153.609

De baten van bedrijven waren voorzichtig begroot. De realisatie is in lijn met de begroting.

Baten van loterijorganisaties			
Gift Postcode Loterij	300.000	300.000	400.000
Geoormerkte lotenverkoop VriendenLoterij	37.228	51.000	30.395
Extra giften	156.000	165.000	162.000
Totaal baten van loterijorganisaties	493.228	516.000	592.395

De baten van loterijorganisaties waren in 2024 ruim € 20.000 lager dan begroot. De voornaamste oorzaak hiervan is dat de baten uit de geoormerkte lotenverkoop Allergrootste Bingo Ooit over de periode november/december nog niet zijn ontvangen. De post Extra giften is inzake extra giften voor lopende projecten gekoppeld aan de jaarlijkse toekenningen.

	Realisatie 2024 EUR	Begroting 2024 EUR	Realisatie 2023 EUR
Baten van andere organisaties zonder winststreven			
<i>Major Donations (>= € 10.000)*</i>	405.000	375.031	942.512
<i>Overige baten</i>	49.039	44.300	32.900
Donaties en giften	454.039	419.331	975.412

De post Baten van andere organisaties zonder winststreven is circa € 25.000 lager dan begroot.

In de realisatie zitten enkele geoormerkte giften. Dit betreffen:
 €135.000 van Stichting Bon Coeur voor een extra MS-fellowship;
 €60.000 voor de Gemmy & Mibeth Tichelaar Prijs;
 €50.000 voor MS Out-of-the-Box Grant;
 €50.000 voor onderzoek naar erfelijkheid en MS;
 €20.000 voor de Monique Blom-de Wagt Grant;
 €5.000 voor een Special magazine;
 €1.500 voor het Kinder MS Centrum.

LASTEN

Toelichting lastenverdeling - specificatie en verdeling lasten realisatie per 31 december 2024 naar bestemming

	Bestemming					Realisatie 31-12-2024 EUR	Begroting 2024 EUR	Realisatie 31-12-2023 EUR
	Besteed aan doelstellingen			Wervings- kosten				
	Wetenschap EUR	Voorlichting EUR	Zorg EUR	Fondsen- werving EUR	Beheer en administratie EUR			
Directe kosten								
Subsidies en bijdragen	3.004.179	100.000	100.276	0	0	3.204.455	2.929.945	3.122.520
Eigen activiteiten	111.385	352.588	0	432.860	0	896.833	1.101.600	701.619
Totaal directe kosten	3.115.564	452.588	100.276	432.860	0	4.101.288	4.031.545	3.824.139
Indirecte kosten								
Personeelskosten *	125.906	230.537	0	239.483	58.828	654.754	724.000	615.372
Overige personeelskosten	15.438	28.438	0	30.064	7.313	81.253	76.300	104.882
Huisvestingskosten	9.690	17.850	0	18.870	4.590	51.000	51.000	50.862
Kantoor- en algemene kosten	23.245	42.819	0	45.267	11.011	122.342	160.200	157.223
Bestuurskosten	2.910	5.360	0	5.666	1.378	15.314	15.000	12.848
Afschrijvingskosten	780	1.437	0	1.519	369	4.105	6.600	4.683
Totaal indirecte kosten	177.969	326.441	0	340.869	83.489	928.768	1.033.100	945.870
Totaal	3.293.533	779.029	100.276	773.729	83.489	5.030.056	5.064.645	4.770.009
Verdeelsleutel indirecte kosten								
- realisatie 2024	0,19	0,35	0,00	0,37	0,09	1,00		
- begroting 2024	0,18	0,38	0,00	0,35	0,09	1,00		

* Inclusief uitbesteed werk.

Realisatie 2024 EUR	Begroting 2024 EUR	Realisatie 2023 EUR
---------------------------	--------------------------	---------------------------

Vervolg toelichting lasten

Wetenschap

Subsidies en bijdragen

Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie I

MS-centra	749.432	750.000	950.000
Bonus Subsidies	250.000	150.000	0
Fellowships	148.438	118.750	118.750
Nationaal Kinder MS Centrum	75.000	75.000	75.000
Totaal subsidies categorie I	1.222.870	1.093.750	1.143.750

Er is € 129.000 meer toegekend dan begroot doordat de toegekende Bonussubsidies een kortere looptijd hebben. Tevens zijn de baten Fellowship hoger doordat één project vroegtijdig is gestopt en er eerder dan verwacht een kleiner subsidiedeel is toegekend.

Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie II

Meerjarige projecten	844.658	894.000	1.186.842
Totaal subsidies categorie II	844.658	894.000	1.186.842

Op totaalniveau zijn de Lasten subsidies categorie II iets lager dan begroot, doordat er minder kosten gerealiseerd zijn in een lopend project. Tevens zijn er enkele verschuivingen in de jaarlijkse toekenningen die elkaar compenseren.

Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie III

Pilot projecten	220.069	240.000	157.385
Subsidies jonge onderzoekers	22.093	13.800	5.663
Totaal subsidies categorie III	242.162	253.800	163.048

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

	Realisatie 2024 EUR	Begroting 2024 EUR	Realisatie 2023 EUR
<i>Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie IV</i>			
Nationale samenwerkingsprojecten	49.757	13.000	13.208
Internationale samenwerkingsprojecten	41.123	50.000	62.955
Totaal subsidies categorie IV	90.880	63.000	76.163

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 Progressieve MS Alliance. Door een extra subsidie voor een nationale samenwerking is de realisatie hoger uitgevallen dan begroot.

<i>Wetenschappelijk onderzoek - categorie V</i>			
Congressen & bijeenkomsten	39.908	36.500	30.646
Lidmaatschappen	15.633	21.300	18.878
Centrumcoördinatoren	54.000	54.000	52.000
Overige kosten	1.844	10.000	1.686
Totaal categorie V	111.385	121.800	103.210

De lasten categorie V, overige activiteiten binnen doelbesteding onderzoek, zijn gerealiseerd binnen de begroting.

<i>Wetenschappelijk onderzoek - subsidies categorie VI</i>			
Meerjarige projecten Loterijen	80.000	90.000	80.000
Geoormerkte baten	523.609	466.895	459.717
Totaal subsidies categorie VI	603.609	556.895	539.717

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

Totaal wetenschap	3.115.564	2.983.245	3.212.730
--------------------------	------------------	------------------	------------------

	Realisatie 2024 EUR	Begroting 2024 EUR	Realisatie 2023 EUR
Voorlichting			
<i>Kosten eigen activiteiten</i>			
Media	222.033	234.600	219.782
Patiëntenvoorlichting	111.066	85.000	20.192
Mailingen	86.614	107.000	85.392
Creatie, productie en overig	32.875	33.000	12.493
Totaal kosten eigen activiteiten	452.588	459.600	337.859

De kosten eigen activiteiten zijn op totaalniveau in lijn met de begroting. De kosten inzake de mailingen zijn lager dan begroot vanwege een lagere oplage en lagere productiekosten. Patiëntenvoorlichting valt hoger uit doordat de kosten voor MS.nl volledig in 2024 vallen terwijl verwacht werd dat dit zou worden verdeeld over 2023 en 2024.

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

Er zijn in 2024 geen aanvragen subsidies derden ingediend.

Totaal voorlichting	452.588	464.600	337.859
----------------------------	----------------	----------------	----------------

Zorg

Diversen zorg	276	13.500	13.000
MS.nl en overig	100.276	63.500	13.002
Totaal zorg	100.276	63.500	13.002

De kosten Zorg zijn hoger dan begroot doordat de kosten voor MS.nl volledig in 2024 vallen.

Fondsenwerving

Media	87.433	94.500	86.981
Mailingen	41.165	50.000	39.466
Evenementen en acties	239.073	281.400	75.515
Nalatenschappen	45.223	45.000	38.616
Overige kosten fondsenwerving	19.966	49.300	19.972
Totaal kosten eigen fondsenwerving	432.860	520.200	260.550

De activiteiten eigen fondsenwerving zijn gerealiseerd binnen de begroting.

	Realisatie 2024 EUR	Begroting 2024 EUR	Realisatie 2023 EUR
Bureaunkosten			
<i>Personeelskosten</i>			
Salarissen	483.696	506.000	451.884
Ontvangen ziekengeld	-19.880	0	-25.892
Sociale lasten	78.367	81.000	70.796
Pensioenverzekeringen	69.424	87.000	76.684
Kosten externe inzet	43.147	50.000	41.900
Kosten vrijwilligers	24	4.000	5.021
Indexatie pensioenen	0	0	43.230
Overige personeelskosten	81.229	72.300	56.631
Totaal personeelskosten	736.007	800.300	720.254
<i>Gemiddeld aantal fte (exclusief externe inzet)</i>	7,6 *	8,3	7,1

Gemiddeld 7,6 fte betaalde medewerkers waren op het bureau in dienst tijdens het verslagjaar.

Bezoldiging directie

Naam Functie	K. Heutinck directeur	
	2024	2023
<i>Dienstverband</i>		
Aard	onbepaald	onbepaald
Uren	36 uur	36 uur
Parttimepercentage	100,0%	100,0%
Periode	jan-dec	jan-dec
<i>Salariskosten</i>		
Brutosalaris	75.438	72.148
Vakantiegeld	6.035	5.772
Subtotaal jaarinkomen	81.473	77.920
Pensioenlasten	12.005	12.140
Totaal salariskosten	93.478	90.060

Het jaarinkomen blijft binnen het maximum van salarisoniveau G per 1 juli 2024 van € 129.292 (1 fte / 12 maanden) volgens de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties. Ook het totaal van het jaarinkomen, de belaste vergoedingen en pensioenlasten blijft binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 233.000 per jaar. Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebezoldiging verwijzen we naar hoofdstuk 6.1 van het jaarverslag.

	Realisatie 2024 EUR	Begroting 2024 EUR	Realisatie 2023 EUR
<i>Huisvestingskosten</i>			
Huur en overige huisvestingskosten	51.000	51.000	50.862
Totaal huisvestingskosten	51.000	51.000	50.862

De realisatie 2024 van de huisvestingskosten is gelijk aan de begroting.

Kantoor- en algemene kosten

- Uitbesteding financiële administratie	9.171	20.000	15.299
- Automatiseringskosten	38.172	47.500	39.392
- Abonnementen en contributies	15.555	17.700	15.280
- Kantoorbenodigdheden en drukwerk	1.374	5.000	1.938
- Accountantskosten	21.236	20.000	18.755
- Advieskosten	0	5.000	26.791
- Verzekeringen	7.336	10.000	10.044
- Bank- en transactiekosten	20.373	23.000	20.083
- Overige algemene kosten	9.125	12.000	9.641
Totaal kantoor- en algemene kosten	122.342	160.200	157.223

De kantoor- en algemene kosten zijn gerealiseerd binnen de begroting. De kosten uitbesteding financiële administratie zijn 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.

Bestuurskosten	15.314	15.000	12.848
Afschrijvingskosten	4.105	6.600	4.683
Totaal bureaunkosten	928.768	1.033.100	945.870

Financiële baten en lasten

Financiële baten

- Rente bank- en depositorekeningen	229.879	295.000	113.535
- Coupon-opbrengst	49.512	0	0
- Ongerealiseerd koersresultaat	202.251	0	0

Financiële lasten

- Beleggingskosten	-13.579	0	0
--------------------	---------	---	---

Saldo financiële baten en lasten	468.063	295.000	113.535
---	----------------	----------------	----------------

In 2024 is een deel van het vermogen met een korte termijn bestemming ondergebracht in termijndeposito's met een looptijd van 1-3 maanden. Een ander deel van het het vermogen met een lange termijn bestemming is medio 2024 belegd in obligaties. Op 31 december 2024 was de waarde van de obligaties € 11.245.374 met een ongerealiseerde koersresultaat ad € 202.251.

G. Overige gegevens

EUR

Bestemming saldo

Het bestuur heeft besloten het saldo 2024 als volgt te verdelen:

- Continuïteitsreserve	65.550
- Bestemmingsreserves doelstellingen	747.521
- Bestemmingsfonds	720.298
Totaal	1.533.369

Deze verdeling is verwerkt in de balans per 31 december 2024.

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 2024

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2024 van Stichting MS Research te 's-Gravenhage gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting MS Research op 31 december 2024 en van het resultaat over 2024 in overeenstemming met Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende organisaties'.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2024;
2. de staat van baten en lasten over 2024; 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 onafhankelijkheids-regels 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 jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

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

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie, waaronder 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, 24 april 2025.

WITh Accountants B.V.
P. Alblas RA