

2022

Jaarverslag 2022



**STICHTING VRIENDEN
VAN HET HERSEINSTITUUT**

INHOUDSOPGAVE

1. Stichting en bestuur	2
1.1 Bestuur	2
2. Doelstelling en beleid	2
2.1 Doelstelling.....	2
2.2 Bestedingsbeleid	3
3. Verslag van activiteiten in 2021.....	3
3.1 Vrienden van het Herseninstituut	3
3.2 Missie en visie van de Stichting	3
3.3 Bestuur, medewerkers en vrijwilligers	4
3.4 Fondsenwerving	4
3.5 Social media en communicatie	4
3.6 Een geslaagd event in het herseninstituut	5
3.5 Hersenlezing 'hoe hou je je hersenen jong?'	5
3.6 Financiering van hersenonderzoek.....	6
3.6 Campagne blinde baas.....	7
3.8 Hersenvrienden projecten.....	7
3.9 Dankwoord	9
4. Jaarrekening	10
4.1 Balans	10
4.2 Staat van baten en lasten	11
4.3 Overige gegevens	11

1. STICHTING EN BESTUUR

Stichting Vrienden van het Herseninstituut is opgericht om het onderzoek van het Nederlands Herseninstituut te stimuleren. De Stichting is op 27 oktober 1986 opgericht als de Stichting tot Ondersteuning van de Hersenbank. Bij akte van wijziging van 3 oktober 2013 is de naam gewijzigd in de Stichting Vrienden van het Herseninstituut.

Stichting Vrienden van het Herseninstituut is feitelijk en statutair gevestigd op Meibergdreef 47, 1105 BA te Amsterdam en ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 805254845.

1.1 BESTUUR

Het bestuur van de Stichting is per balansdatum als volgt samengesteld:

- Prof dr. J.C. Stoof, voorzitter
- Prof dr. P.R. Roelfsema, penningmeester
- Prof dr. P.J. Lucassen, secretaris
- Prof. dr. E. Meijer, bestuurslid
- Prof. dr. E. Hol, bestuurslid
- Prof. dr. D.F. Swaab, adviseur

De leden van het bestuur en raad van toezicht ontvangen conform de statuten geen vergoeding voor hun werkzaamheden, maar hebben wel recht op vergoeding van in de uitoefening van hun functie gemaakte kosten. Daar maken zij in de praktijk overigens geen gebruik van.

2. DOELSTELLING EN BELEID

2.1 DOELSTELLING

Doelstelling van de Stichting Vrienden van het Herseninstituut is het onderzoek van het Nederlands Herseninstituut en de Nederlandse Hersenbank te stimuleren, en alles wat kan worden geacht daartoe te behoren, in de ruimste zin. De Stichting doet dit door:

- het financieel ondersteunen van het Nederlands Herseninstituut en de Nederlandse Hersenbank
- het financieel ondersteunen van onderzoeken, projecten en andere activiteiten op het gebied van hersenonderzoek in relatie tot het Nederlands Herseninstituut en de Nederlandse Hersenbank
- het stimuleren van donaties aan de Stichting om haar doel te bereiken
- de Stichting heeft geen winstoogmerk

2.2 BESTEDINGSBELEID

Besteding van vermogen gebeurt conform de statutaire doelstellingen van de Stichting. In de gevallen waarin de donateur zijn of haar gift heeft geormerkt, bijvoorbeeld voor een bepaald onderzoeksonderwerp, een project, een onderzoeksgroep of een onderzoeker, dan vindt besteding overeenkomstig plaats.

Daarnaast is het mogelijk dat onderzoekers bij voldoende vermogen aanvragen indienen voor besteding van vermogen dat niet geormerkt is. De aanvragen worden door onafhankelijke experts beoordeeld om de kwaliteit te waarborgen. Deze onafhankelijke experts worden gevonden in een database van alle biomedische wetenschappelijke publicaties (PubMed) op basis van hun wetenschappelijke expertise. Er wordt ook getoetst op onafhankelijkheid. Er mogen geen gezamenlijke publicaties zijn met de aanvragers in de laatste vijf jaar. Dit proces wordt een 'peer-reviewed' aanvraagproces genoemd.

3. VERSLAG VAN ACTIVITEITEN IN 2021

3.1 VRIENDEN VAN HET HERSENINSTITUUT

De Stichting heeft een aantal hele trouwe vrienden. Een 'vriend' is een donateur van de Stichting Vrienden van het Herseninstituut die periodiek een gift overmaakt van minimaal €25 per jaar.

3.2 MISSIE EN VISIE VAN DE STICHTING

"ALS WE HET BREIN BETER BEGRIJPEN, DAN BEGRIJPEN WE ZIKTES OOK BETER." DICK SWAAB

Het Nederlands Herseninstituut is een excellent wetenschappelijk instituut waar grensverleggend onderzoek wordt verricht. Het Nederlands Herseninstituut is een onderzoeksinstituut van de KNAW (Koninklijke Nederlandse Academie der Wetenschappen). De KNAW beheert 10 nationale onderzoeksinstituten waaronder het Herseninstituut. Alle KNAW-instituten nemen een prominente plaats in de internationale wetenschap in. Om zich KNAW-instituut te mogen (blijven) noemen, dient het onderzoek internationaal toonaangevend te zijn.

Om de toonaangevende positie te behouden hebben onderzoekers op het Herseninstituut alle rust en ruimte nodig om te werken aan hun onderzoek: geen onderwijs, geen klinische taken. De Stichting Vrienden werft extra middelen zodat onderzoekers in een beschermde omgeving alle denkracht in kunnen zetten voor onderzoek. We moeten deze beschermde omgeving koesteren en beschermen zodat deze onderzoekers in de Eredivisie van de wetenschap kunnen blijven meespelen. Omdat het vrij en ongebonden onderzoek is, kun je doorbraken forceren die dan weer de basis kunnen vormen van ander, veelal ziektegericht onderzoek.

De Stichting Vrienden van het Herseninstituut staat dus voor het direct financieren van excellent hersenonderzoek op het Nederlands Herseninstituut en het in stand houden van de Nederlandse Hersenbank. Wij werken zo aan doorbraken om uiteindelijk hersenaandoeningen te bestrijden. De Stichting heeft als doelstelling om in 2025 per jaar 1 miljoen euro op te halen om zo een belangrijke impuls te geven aan hersenonderzoek op het Herseninstituut en de Hersenbank.

3.3 BESTUUR, MEDEWERKERS EN VRIJWILLIGERS

Het bestuur van de Stichting Vrienden van het Herseninstituut bestaat uit em. Prof. Hans Stoof (voorzitter), Prof. Dick Swaab, prof. Elly Hol, prof. Paul Lucassen en em. Prof. Emmo Meijer. De stichting heeft één betaalde medewerker, mevr. dr. Deborah Alfarez, directeur van de stichting. Zij wordt ondersteund door vrijwilligers en freelancers. De vrijwilligers voeren vele taken uit, soms als los project en soms wekelijks. Ze schrijven teksten, beheren social mediakanalen, werken aan vormgeving, SEO en SEA en schrijven nieuwsbrieven. Zonder deze vrijwilligers kunnen we als stichting niet bekender worden en wij zijn hun dan ook zeer dankbaar.

3.4 FONDSENWERVING

Ons werk is mogelijk mede dankzij financiële bijdragen van onze trouwe donateurs, waar wij heel blij mee zijn en die essentieel is om hersenonderzoek te kunnen blijven uitvoeren. Onze donateurs worden Hersenvrienden genoemd. Naast eenmalige en structurele donaties van Hersenvrienden, heeft de stichting in 2022 een legaat ontvangen, een donatie voor nystagmusonderzoek, vele donaties voor Laet Blinden Weer Zien en een grote gift van een vermogensfonds ten bate van Parkinson obducties door de Hersenbank.

Het Huis van de Tijd, een inloophuis voor mensen met dementie, en de medewerkers van het Nederlands Herseninstituut hebben belangeloos meegewerkt aan het maken van een SOCUTERA-spotje. SOCUTERA is de omroep voor en van Goede Doelen en biedt Goede Doelen aangesloten bij Goede Doelen Nederland de kans om voor een gereduceerd tarief een commercial te laten zien op NPO 1, 2, en 3. Het spotje werd uitgezonden in maart 2022 en heeft bijgedragen aan meer bekendheid.

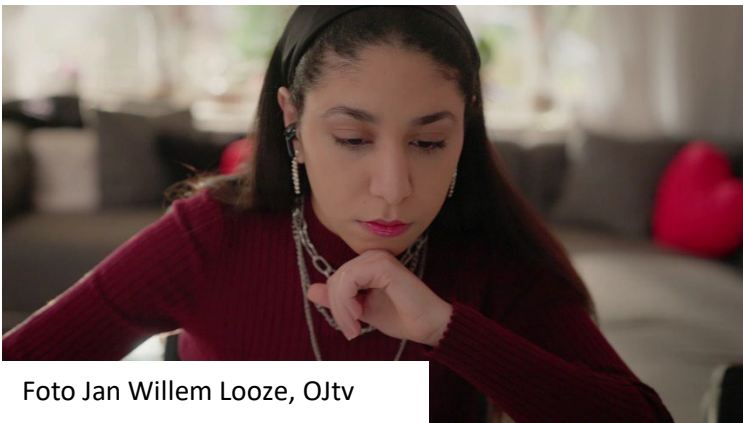


Foto Jan Willem Looze, OJtv

Veel dank ook aan Lamies Salem, zij speelde mee in het spotje. Bij Lamies werd multiple sclerose, MS, geconstateerd toen zij 11 jaar was. Haar toekomst is onzeker. De Hersenbank heeft veel humaan materiaal van MS-patiënten en onderzoekt daarmee de oorzaak en mogelijke genezing van MS.

Boodschap van het reclamespotje was dat 1 op de 4 Nederlanders een hersenaandoening heeft en dat het nog broodnodig is om hersenonderzoek te doen om zo oplossingen voor hersenziekten te ontwikkelen.

3.5 SOCIAL MEDIA EN COMMUNICATIE

In 2022 heeft Stichting Vrienden van het Herseninstituut een gloednieuwe website gelanceerd: hersenvrienden.nl. Deze mijlpaal is een significante stap voorwaarts in onze inspanningen om een betere customer journey te creëren voor onze donateurs, onze Hersenvrienden.

Door middel van de nieuwe website kunnen we nu effectiever communiceren, informatie delen en betrokkenheid creëren.

Via hersenvrienden.nl kunnen donateurs makkelijker weten wat onze stichting doet, welke impact we hebben en hoe zij kunnen bijdragen aan ons werk. De website gaat uitgebreid worden tot een platform waarop we verhalen kunnen delen van onze donateurs, testimonials, updates kunnen geven over lopende onderzoeksprojecten en evenementen kunnen aankondigen die speciaal voor onze Hersenvrienden zijn. Ook stelt het ons in staat om een betere customer journey te ontwerpen met als doel meer donaties te ontvangen. We nodigen iedereen uit om een bezoek te brengen aan de nieuwe website hersenvrienden.nl.

3.6 EEN GESLAAGD EVENT IN HET HERSENINSTITUUT

Op 31 mei 2022 organiseerden we een evenement voor Funding Mothers van Women Inc om meer te vertellen over het werk van het Herseninstituut. Twee inspirerende keynote speakers, dr. Evgenia Salta (groepsleider neurogenese & neurodegeneratie en Alzheimer) en professor Eus van Someren (groepsleider slaap en slapeloosheid), gaven een boeiende presentatie en daarna konden de aanwezigen een kijkje in de keuken van de onderzoekers nemen.

Evgenia Salta deelde haar persoonlijke verhaal als vrouw in de wetenschap en besprak het belang van gendergevoeligheid in onderzoek. Ze benadrukte de ziekte van Alzheimer, waar vrouwen vaker mee te



maken hebben, en deelde inzichten hierover. Eus van Someren sprak over het emotionele aspect van slapeloosheid, een aandoening waar vrouwen meer last van hebben dan mannen. Hij richtte zich specifiek op slapeloosheid en mentale klachten, en deelde zijn plannen voor onderzoek op dit gebied.

Met het Funding Mothers-evenement hebben we een grote groep mensen bewust gemaakt van al het fantastische onderzoek dat gebeurt op het Herseninstituut.

3.5 HERSENLEZING 'HOE HOU JE JE HERSENEN JONG?'



Rondom Wereld Alzheimer dag op 23 september 2022 is een lezing georganiseerd met Prof. Erik Scherder, dr. Evgenia Salta en prof. Dick Swaab over de ziekte van Alzheimer en hoe je je hersenen jong kan houden. Bewegen is belangrijk, dat is de kernboodschap van prof. Scherder.

In zijn presentatie liet hij zien welke wetenschappelijke feiten hieraan ten grondslag liggen. Dr.

Evgenia Salta werkt op het Nederlands Herseninstituut aan verjonging van het brein. De wetenschappelijke term hiervoor is *neurogenese*. Uit onderzoek is gebleken dat het brein zichzelf kan verjongen doordat er nieuwe cellen worden geboren. Het is belangrijk om dit proces te stimuleren bijvoorbeeld door middel van bewegen. Prof. Swaab, wereldwijd expert om het gebied van de ziekte van Alzheimer, vertelde over het verloop van de ziekte en waarom hij de Nederlandse Hersenbank is begonnen 35 jaar geleden.

3.6 FINANCIEREN VAN HERSENONDERZOEK

De Stichting ondersteunt hersenonderzoek wat niet gefinancierd kan worden uit reguliere geldstromen of wat zeldzame aandoeningen betreft. Ook ondersteunt de Stichting de infrastructuur van de Nederlandse Hersenbank en projecten.

De steun van de Hersenvrienden is hartverwarmend. Er is een groei in het aantal mensen dat ons periodiek of eenmalig steunt met een klein bedrag. Vanaf 25 euro krijgen onze donateurs het predicaat "Hersenvriend". De Nederlandse Hersenbank heeft vele gulle giften mogen ontvangen, vaak ook van hersendonoren of hun naasten wat het extra bijzonder maakt. Vanuit een vermogensfonds is er een prachtige donatie ontvangen om de obducties van parkinsonpatiënten te kunnen blijven uitvoeren. Er is al jaren een gestage toename van het aantal parkinsonpatiënten, ook in de database van de Hersenbank. Hierdoor liepen we tegen onze maximale capaciteit aan. Door de prachtige donatie van stichting Woelse Waard was het mogelijk om alle obducties van mensen met de ziekte van Parkinson te blijven uitvoeren. Op het gebied van nystagmus onderzoek is er een gulle gift gedaan van een betrokken familie om zo het nystagmus onderzoek continuïteit te bieden. Ook zijn er vele donaties gedaan voor het onderzoek van professor Pieter Roelfsema om de visuele prothese mogelijk te maken. Speciale dank gaat uit naar Lions club Maassluis die een geweldig bedrag van 12.000 euro hebben opgehaald. Ook veel dank aan Bogor Projectontwikkeling BV dat een mooi bedrag heeft gedoneerd voor de ontwikkeling van de visuele prothese.



Foto Annette Kolkman, fotosentekst.nl, v.l.n.r. Wouter de Nie, Wenno Wagenaar, Pieter Roelfsema, Hein Noortman

De donaties voor hersenonderzoek en de Hersenbank leiden tot wetenschappelijke publicaties in specialistische vakbladen. Voor onderzoekers is dit de belangrijkste manier om (internationaal) met elkaar resultaten te delen. In de publicaties wordt altijd vermeld dat het onderzoek mede mogelijk is gemaakt met steun van de Stichting Vrienden van het Herseninstituut.

3.6 CAMPAGNE BLINDE BAAS

In 2022 is er weer campagne gevoerd om geld op te halen voor het onderzoek naar de ontwikkeling van de visuele prothese van de onderzoeksgroep van prof. Pieter Roelfsema. De campagne is geïnitieerd door Hein Noortman die blind werd na een noodlottig klimongeval. Naast initiator zet hij zichzelf ook persoonlijk in om fondsen te werven wat fantastisch is.



De campagne vertelt het persoonlijke verhaal van Hein die uit een diep dal kwam na zijn ongeluk en als missie heeft om de ontwikkeling van de



visuele prothese te laten slagen en blinde mensen een vorm van zicht terug te geven. Daarnaast is er in de campagne uitleg gegeven over het onderzoek van prof. Roelfsema.

De challenge Blinde Baas werd gelanceerd en verspreidt op LinkedIn. Onze ambassadeur prof. Erik Scherder heeft daar ook belangeloos aan mee geholpen.

De website laatblindenweezien.nl is van Hein Noortman en verwijst naar ons om te doneren. Dank Hein Noortman voor je steun!

3.8 HERSENVRIENDEN PROJECTEN

Ook in 2022 zijn er verschillende projecten gestart met hulp van de Stichting. Voor een kleine stichting als Stichting Vrienden van het Herseninstituut is het krijgen van nalatenschappen erg belangrijk. Hiermee is het mogelijk om grotere projecten te kunnen starten. Hieronder het verhaal van een nalatenschap die ons een tijd geleden is gegund en een heel belangrijk moment was voor prof. Inge Huitinga, directeur van de Nederlandse Hersenbank. Het artikel is geschreven door Wout Bekhuis, vrijwilliger van de Stichting.

HOE EEN ERFENIS KAN LEIDEN TOT BAANBREKEND HERSENONDERZOEK

Als Hersenvriend kun je tijdens je leven bijdragen aan belangrijk onderzoek door het Nederlands Herseninstituut, maar wist je dat je ook na je overlijden van betekenis kunt zijn voor baanbrekend hersenonderzoek? Dat bewijst het verhaal van het Huis in Ommen: een erfenis die de basis heeft gelegd voor een nieuw project, dat een significante verandering teweeg kan brengen in de diagnostisering, begrip en behandeling van verschillende hersenaandoeningen.

Het verhaal van het Huis in Ommen begint in 2018, wanneer het Nederlands Herseninstituut totaal onaangekondigd een brief ontvangt waarin staat dat de onlangs overleden mevrouw Wilbrink (deze naam is geanonimiseerd, red.) nagenoeg haar volledige erfenis aan het instituut schenkt. Naast een aantal banktegoeden bestaat het grootste gedeelte van de erfenis uit het huis van mevrouw Wilbrink, dat in het Overijsselse Ommen staat. Het Huis in Ommen gaat in de verkoop, waarna er voor het Nederlands Herseninstituut een belastingvrij bedrag van enkele tonnen vrijkomt voor onderzoek.

Intussen werkt Prof. dr. Inge Huitinga samen met Dr. Inge R. Holtman van het UMCG in Groningen aan de plannen voor het maken van een bijzondere database. De Netherlands Neurogenetics Database



(NND) moet de samenhang tussen erfelijkheid, symptomen en veranderingen in de hersenen bij hersenziekten in kaart brengen. Volgens Huitinga en Holtman moeten er namelijk nog grote stappen gezet worden op het gebied van diagnostisering van hersenaandoeningen. “Iemand die bijvoorbeeld met de ziekte ‘Alzheimer’ wordt gediagnosticeerd, blijkt dat in 30% van de gevallen namelijk helemaal niet te hebben”, legt Holtman uit. “Dat komt doordat veel verschillende hersenaandoeningen geen specifieke symptomen hebben, maar gemengde ziektebeelden vertonen.”

Met de erfenis van mevrouw Wilbrink zetten Huitinga en Holtman de NND op. Huitinga en haar collega-onderzoekers van de Nederlandse Hersenbank voeren onder andere klinisch-pathologische onderzoeken uit, waarna Holtmans UMCG-team deze uitkomsten systematisch verzamelt en analyseert. Al deze gegevens vormen de bouwstenen van de database, die volgens Huitinga het fundament moet worden voor een unieke en baanbrekende vervolgstap. “Nu kunnen we aan de hand van de

NND een moleculaire atlas van hersenziektesymptomen maken”, vertelt ze vurig. “Nergens ter wereld zijn zoveel gegevens van hersendonoren gekoppeld aan wat er precies verandert in het brein. Met die nieuwe atlas kunnen we straks veel beter diagnoses stellen, prognoses geven, en medicijnen ontwikkelen. Heel veel van de ‘foute’ diagnoses die nu nog worden gesteld, kun je dan voorkomen, en daarmee gigantisch veel lijden voorkomen. Die atlas moet er dus komen! De tijd is er rijp voor: de data zijn er, de technieken zijn er... maar er is natuurlijk ook geld nodig.”

“En daar kunnen nalatenschappen opnieuw een grote rol in spelen”, gaat Huitinga verder. “Zonder het Huis in Ommen was de NND er nu niet geweest en was er van de atlas nog helemaal geen sprake. Ik ben mevrouw Wilbrink dan ook zo dankbaar! Helaas hebben we dit nooit kunnen uiten, omdat ze tijdens haar leven nooit heeft laten weten dat ze ons haar erfenis zou schenken. Gelukkig bestaat deze mogelijkheid wel. Want mensen die met hun erfenis belangrijk hersenonderzoek mogelijk maken, verdienen daar zeker erkenning voor!”

Het Huis in Ommen bewijst het belang van nalatenschappen aan het Nederlands Herseninstituut. Hoewel het in dit verhaal om een nalatenschap van uitzonderlijke grootte gaat, is elke vorm van erfelijke schenking van grote waarde voor hersenonderzoek. Alle mogelijkheden rond nalatenschappen aan het Nederlands Herseninstituut is te vinden op onze website, hersenvrienden.nl/help-mee/nalaten/.

3.9 DANKWOORD

Het bestuur van Stichting Vrienden van het Herseninstituut en alle medewerkers van het Nederlands Herseninstituut en Nederlandse Hersenbank danken alle donateurs voor hun steun. Het is steeds moeilijker voor onderzoekers om beurzen aan te vragen. De competitie is zeer hoog en voor nieuwsgierigheid gedreven onderzoek zijn de beurzen zeer schaars. De financiële steun van de Stichting Vrienden van het Herseninstituut zorgt ervoor dat de onderzoekers hun werk kunnen blijven doen. Onze Hersenvrienden zijn de drijvende kracht achter ons werk en maken het mogelijk om belangrijke doorbraken en ontdekkingen op het gebied van hersenonderzoek te realiseren.

Dankzij de donaties van de Hersenvrienden kunnen we baanbrekend onderzoek financieren, talentvolle wetenschappers ondersteunen en innovatieve projecten mogelijk maken. Jullie donaties hebben directe impact op het begrijpen, behandelen en voorkomen van neurologische aandoeningen, en dragen bij aan het verbeteren van de levens van miljoenen mensen wereldwijd.

4. JAARREKENING

4.1 BALANS

(Na resultaatbestemming)

Activa	31 december 2022		31 december 2021	
	€	€	€	€
Vorderingen en overlopende activa	2.4.1	7.116	5.875	
Effecten	2.4.2	1.101.951	1.243.414	
Liquide middelen	2.4.3	291.455	1.251.082	
		1.400.522	2.500.371	
		<u>1.400.522</u>	<u>2.500.371</u>	
Passiva	31 december 2022		31 december 2021	
	€	€	€	€
Reserves	2.4.4			
Algemene reserve		-237.825	487.958	
Bestemmingsreserves		529.730	828.099	
		291.905	1.316.057	
Langlopende schulden	2.4.5	370.500	347.750	
Kortlopende schulden	2.4.6	738.117	836.564	
		<u>1.400.522</u>	<u>2.500.371</u>	

4.2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN

		2022		2021	
		€	€	€	€
Baten					
Baten van particulieren	2.5.1	45.207		110.678	
Baten van bedrijven		25.925		25.100	
Baten van andere organisaties zonder winststreven		<u>332.776</u>		<u>1.250</u>	
Som van de baten			403.908		137.028
Lasten					
Besteed aan doelstelling	2.5.2	1.116.471		397.214	
Wervingskosten	2.5.3	159.954		174.811	
Beheer en administratie	2.5.4	<u>10.134</u>		<u>8.454</u>	
Som van de lasten			1.286.559		580.479
Saldo financiële baten en lasten					
Financiële baten en lasten	2.5.5		<u>-141.501</u>		<u>55.474</u>
Saldo van baten en lasten			<u>(1.024.152)</u>		<u>(387.977)</u>
<u>Resultaatbestemming</u>					
Toevoeging / onttrekking aan:					
Algemene reserve			(725.783)		(54.554)
Bestemmingsreserves			(298.369)		(333.423)
<u>Kengetallen</u>					
Bestedingen doelstelling als % van totale baten			425,5%		206,3%
Bestedingen doelstelling als % van totale lasten			86,8%		68,4%
Wervingskosten als % van geworven baten			61,0%		90,8%

4.3 OVERIGE GEGEVENS

Vaststelling jaarrekening

Het bestuur van Stichting Vrienden van het Herseninstituut heeft de jaarrekening 2021 vastgesteld in de vergadering van 27 juni 2022.

Ondertekening door bestuurders Stichting Vrienden van het Herseninstituut:

Prof dr. J.C. Stoof

Prof. dr. E. M. Meijer

Voorzitter

Bestuurslid

Prof dr. P.R. Roelfsema

Penningmeester

Mevr. Prof dr. E.M. Hol

Bestuurslid

Prof dr. P.J. Lucassen

Bestuurslid