

Jaarverslag 2016



Geef om je hersenen

Hersenstichting



Voorwoord

Voor de Hersenstichting was 2016 een jaar waarin we onze groei hebben kunnen continueren. De Hersenstichting heeft een hele ontwikkeling doorgemaakt. Vanuit het inzicht en de overtuiging dat er overeenkomsten zijn in de processen die ervoor zorgen dat de hersenen ziek worden of gezond blijven, hebben we onze aandacht verbreed. We werken aan oplossingen voor meerdere hersenziekten en hersenaandoeningen, en we willen meer te weten komen over gezonde hersenen. We merken dat dit denken vanuit Heel de hersenen steeds meer aanslaat. Er wordt steeds meer vanuit het overstijgende hersenbelang gedacht. Een belang dat ons allemaal aangaat. En dat is terug te zien in de groei van het aantal donateurs tot boven de 100.000 in 2016.

In dit jaarverslag leest u niet alleen over onze resultaten in 2016, maar krijgt u ook een beeld hoe we werken aan onze missie om onze hersenen gezond te houden.

Ons belangrijkste kapitaal zijn de mensen die betrokken zijn bij de Hersenstichting. Zij werken met overtuiging, passie en inzet aan onze doelstelling. Dat geldt zowel voor de mensen binnen onze organisatie, als voor de groep mensen die ons bijstaat, adviseert en stuurt: de raad van toezicht, de verschillende adviesraden, onze ambassadeurs, patiënten en patiëntenverenigingen, de vele vrijwilligers. Onze dank aan hen is onverminderd groot.

Natuurlijk gaan we ons ook in 2017 inzetten voor gezonde hersenen. We staan er gelukkig niet alleen voor. We kunnen ons werk immers alleen doen dankzij de hulp van al die mensen die ons financieel ondersteunen met donaties, giften uit eigen acties of meedoen aan de loterijen. De Hersenstichting is al die mensen grote dank verschuldigd. We hopen ook in 2017 weer op hun steun bij ons werk.

Herman de Haan

Bestuurder

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Bestuursverslag	4
1. Doelstelling, strategie, beleid	5
2. Onze activiteiten in 2016	11
2.1 Gezonde Hersenen	
2.2 Hersenaandoeningen	
2.3 Patiëntenzorg	
3. Fondsenwerving	20
4. Communicatie	22
5. Blik op 2017	24
Jaarrekening 2016	25
Controle verklaring	43
Bijlagen	46

Bestuursverslag



1. Doelstelling, strategie en beleid

Toen de Hersenstichting in 1989 werd opgericht, lag daar vooral de wens aan ten grondslag om méér hersenonderzoek in Nederland mogelijk te maken. De rol van de Hersenstichting was hoofdzakelijk fondsen werven om dit wetenschappelijk hersenonderzoek mogelijk te maken.

In de loop der jaren heeft onze rol zich aanzienlijk verbreed. We laten niet alleen onderzoek doen naar hersenaandoeningen, we geven als belangrijk kenniscentrum ook voorlichting over de effecten van hersenaandoeningen en over hoe we de hersenen gezond kunnen houden. We werven fondsen om deze activiteiten te kunnen bekostigen. We beschikken over en maken deel uit van uitgebreide netwerken van deskundigen, zorgprofessionals, patiënten, patiëntenverenigingen en (publieke) media. Van vele kanten komt (nieuwe) informatie over hersenen en hersenaandoeningen binnen. We kunnen de waarde van deze informatie beoordelen door dit goede netwerk en onze gekwalificeerde medewerkers. We zijn actief lid van de vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), waarin steeds meer gezamenlijke thema's onderling afgestemd worden, zoals dierproeven en patiëntenvoorlichting.

Ook zetten we onze kennis en netwerken in voor betere zorg voor hersenpatiënten. Zo hebben we een Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel voor kinderen en jongeren tot stand gebracht en doen we actief mee aan het wereldwijde concept van de Brain Awareness Week. Al een aantal jaren geleden zijn we tot het inzicht gekomen dat er kruisverbanden en parallellen bestaan in de processen die ervoor zorgen dat de hersenen ziek worden of gezond blijven. Specifieke aandoeningen zijn dan meer uitingen van deze soortgelijke processen dan op zichzelf staande ziektebeelden. We hebben daarom onze aandacht meer gericht op de onderliggende processen die bijdragen aan ziekte of gezondheid. We werken aan oplossingen voor meerdere hersenziekten en -aandoeningen en komen meer te weten over gezonde hersenen.

Heel de hersenen

Oude scheidslijnen vervagen, we denken vanuit een overstijgend hersenbelang. Vandaar dat we in 2014 nadrukkelijk voor het model van *Heel de hersenen* hebben gekozen. Binnen dit model richten we ons op alle aspecten van hersenaandoeningen. We komen tegemoet aan het groeiende besef dat gezondheid en ziekte geen tegenpolen zijn, maar op hetzelfde continuüm liggen. Zo vergroten we onze relevantie voor een bredere doelgroep.

Binnen *Heel de hersenen* werken we met drie domeinen; Gezonde Hersenen, Hersenaandoeningen en Patiëntenzorg. De drie domeinen en de gekozen strategieën helpen ons te focussen op onze inspanningen voor ambities en projecten.

Ook onze rol als financier van onderzoek is veranderd naar een maatschappelijke organisatie. Een organisatie die de opbrengsten voor de patiënt met een hersenaandoening en de samenleving als geheel centraal stelt. We zetten ons als aanjager en verbinder in om problemen te signaleren op het terrein van gezonde hersenen, in de zorg of behandeling van hersenaandoeningen. Ook ondernemen we, samen met ons netwerk, activiteiten om problemen aan te pakken.

Visie en missie

Onze visie: Hoe meer we van de hersenen begrijpen, hoe beter we ze gezond kunnen houden.

Onze missie: We willen actief bijdragen aan gezonde hersenen in Nederland. Daarom initiëren we nieuwe kennisontwikkeling vanuit maatschappelijke relevantie en vertalen we bestaande kennis naar praktische toepassingen.

Onze waarden

- **Deskundig** We komen voort uit de wetenschapsweld, we weten er de weg en kennen de mensen. Dat bevestigt onze autoriteit op het gebied van hersenwetenschap en helpt ons bij het behalen van resultaten op dit gebied. En het bepaalt hoe we werken: zorgvuldig, integer en toetsbaar. Zodat mensen ons onomstotelijk kunnen vertrouwen. Met hun gezondheid, met hun geld, hun inzet en hun vragen.
- **Verhelderend** De hersenwetenschap is complex. Het is onze kracht en taak om bestaande en nieuwe kennis en inzichten te vertalen naar begrijpelijke

voorlichting en, waar mogelijk, naar praktische toepassingen. Direct en duidelijk. Zodat iedereen er volgens eigen inzicht naar kan handelen. Diezelfde helderheid trekken we door in onze financiële verslaglegging, in de manier waarop we (samen)werken en in onze communicatie.

- **Verbindend** We leggen de link. Tussen wetenschap en gezonde hersenen, tussen patiënten en participatie, tussen voorlichting en voorkómen. En we zijn de link. We brengen alles bij elkaar: partijen, kennis, geld. We smeden verbanden waar we soms wel, soms geen onderdeel van zijn. Daarbij treden we graag buiten de gebaande paden, omdat juist uit onverwachte verbindingen nieuwe krachten ontstaan.

Domeinen

De Hersenstichting opereert vanuit drie domeinen:

- **Gezonde Hersenen** De kwaliteit van onze hersenen bepaalt de kwaliteit van ons leven en onze samenleving. We willen weten hoe we het beste uit onze hersenen kunnen halen, waar de bedreigingen zijn en hoe we die kunnen voorkómen.
- **Hersenaandoeningen** We willen bijdragen aan de wereldwijde inspanningen om hersenaandoeningen te voorkómen en te genezen. Door onze kennis breed beschikbaar te stellen en ons aandeel op het gebied van onderzoek te financieren.
- **Patiëntenzorg** Ook mensen met een hersenaandoening moeten het maximale uit zichzelf kunnen halen. We helpen hen hierbij door de zorg beter te structureren en aandacht voor hun behoeftes te vragen.

Onze ambities

Hersenen gezond ontwikkelen en gezond houden

We willen zicht krijgen op het effect van belangrijke, dagelijkse processen op de gezondheid van de hersenen. Wat zijn bijvoorbeeld de effecten van slaap en bewegen op de hersenen? Verder willen we weten hoe we het geheugen kunnen verbeteren door stimulatie.

Hersenaandoeningen behandelbaar en geneesbaar maken

We willen bestaande behandelingen verbeteren en zorgen dat er nieuwe behandelingen komen. Ook vinden we dat de resultaten van onderzoek sneller tot praktische toepassingen moeten kunnen leiden.

Hersenspatiënt zichtbaar maken

We werken actief mee aan het beter organiseren van de zorgverlening aan hersenspatiënten. Ook de belangenbehartiging van hersenspatiënten moet verbeterd worden. Hierbij werken we samen met de in 2014 opgerichte Dutch Brain Council. Tot slot willen we met informatie en hulpmiddelen bijdragen aan betere toerusting voor patiënten en hun mantelzorgers.

Impact

Alles wat we doen moet een meetbaar en positief effect hebben. Op onze doelgroepen en de samenleving als geheel.

Strategieën

We hebben drie strategieën:

- **Weten & innoveren** We stimuleren kennisontwikkeling en innovatie met wetenschappelijk en maatschappelijk onderzoek. Dit doen we door te initiëren, te financieren en samenwerkingsverbanden op te zetten. Met altijd vooraf gestelde doelen en jaarlijkse evaluaties.
- **Verspreiden & voorlichten** Kennis is pas kennis als ze wordt gebruikt. We vertalen bestaande kennis en nieuwe inzichten naar praktische toepassingen, informatie en verspreiden deze.
- **Organiseren & implementeren** Relevantie, actualiteit en praktische toepasbaarheid geven onze inspanningen impact. We putten uit ons brede netwerk – spontaan en georganiseerd – om de juiste onderwerpen op en aan te pakken. Als initiator, aanjager, verbinder en/of uitvoerder.

Fondsenwerving

Om bovenstaande strategieën uit te voeren is veel geld nodig. Geld voor (hersenen)onderzoek, voor preventie van hersenaandoeningen en voor projecten die zich richten op betere zorg voor patiënten. Daarom werven wij via een breed scala aan fondsenwervingsmethoden. Ook de komende tijd willen we zo veel mogelijk mensen en organisaties en bedrijven aan ons binden, zodat we onze ambities waar kunnen maken.

Heel de hersenen

De kern van onze strategie nog eens samenvattend:

- Binnen *Heel de hersenen* passen drie domeinen: Hersenaandoeningen, Gezonde Hersenen en Patiëntenzorg;
- Onderzoek, voorlichting en samenwerking met het veld zijn geen doelen op zichzelf, maar zijn strategieën om doelen te bereiken;
- Belanghebbenden (patiënten, zorgverleners en wetenschappers) hebben een belangrijke inbreng bij de concrete onderwerpen die we aan de orde willen stellen;
- We willen het verschil maken, door kennisoverdracht, wetenschappelijk onderzoek en door te zorgen dat deze kennis ook wordt gebruikt in de patiëntenzorg.

Statutaire doelstelling

De Hersenstichting stelt zich ten doel hersenaandoeningen te voorkomen en te genezen. Deze doelstelling wordt bereikt door (statuten, artikel 2):

- a. Het doen uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van hersenaandoeningen en naar de mogelijkheden deze aandoeningen te voorkomen, vast te stellen en te behandelen en de gevolgen ervan te verzachten.
- b. Het verbeteren van de infrastructuur voor de bestrijding van hersenaandoeningen.
- c. Het geven van voorlichting over hersenaandoeningen en -ziekten aan de bevolking, beroepskrachten en patiënten, gebruikmakend van uiteenlopende vormen van communicatie.
- d. Het geven van advies aan de overheid.
- e. Samenwerking met organisaties en instanties die een actieve rol vervullen in de bestrijding van hersenaandoeningen.
- f. Samenwerking met andere organisaties, voor zover bevorderlijk voor het bereiken van het doel van de stichting.
- g. Samenwerking met soortgelijke organisaties in het buitenland.
- h. Alle andere wettige middelen.

De statuten zijn voor het laatst gewijzigd op 3 april 2013.

Relevante ontwikkelingen in onze omgeving

De Hersenstichting staat midden in de maatschappij, waardoor ontwikkelingen op allerlei gebieden invloed hebben op ons beleid en onze organisatie. In ons meerjarenbeleidsplan hebben we deze ontwikkelingen uitvoerig beschreven en er de conclusies uit getrokken voor de inrichting van ons beleid. Onderstaand een samenvatting hiervan.

Gezondheid en zorg

De ontwikkelingen leiden ertoe dat mensen méér regie moeten voeren over hun eigen gezondheid en daarvoor toegerust moeten zijn. Voor die toerusting is het van belang dat zij over juiste en correcte informatie beschikken, afkomstig van een betrouwbare bron.

De Hersenstichting is een vanzelfsprekend startpunt bij het zoeken naar informatie over de hersenen en hersenaandoeningen.

Patiëntenbelang en -verenigingen

Het patiëntenbelang komt in het huidige zorgstelsel te weinig aan bod. Patiëntenverenigingen vervullen een belangrijke rol bij de belangenbehartiging voor specifieke ziektebeelden, maar vinden elkaar nog te weinig op overkoepelende thema's.

De Hersenstichting is er voor alle hersenaandoeningen en stimuleert bij overkoepelende thema's de samenwerking tussen de patiëntenverenigingen, zodat de belangenbehartiging effectiever wordt.

Zorg voor hersenpatiënten

De hersenpatiënt is onvoldoende zichtbaar in het zorgveld. Mede daardoor is er weinig samenhang in het zorgaanbod, weinig stroomlijning en weinig uniformiteit. De Hersenstichting wil de hersenpatiënt zichtbaar maken en zich ervoor inzetten dat er goede, uniforme en samenhangende patiëntenzorg komt.

Gezonde hersenen

Er is toenemend besef voor het belang van gezonde hersenen. Dat geldt bij zowel ouderen als bij kinderen en jongeren.

De Hersenstichting bundelt kennis over gezonde hersenen en wil programma's opzetten die bijdragen aan een gezonde ontwikkeling van hersenen.

Hersenaandoeningen

Voor de meeste hersenziekten is nog geen genezing mogelijk; ook is nog niet veel bekend over hoe hersenziekten voorkómen kunnen worden.

De Hersenstichting blijft onderzoek stimuleren naar de genezing, behandeling en preventie van hersenaandoeningen. Zowel met geld en kennis als met coördinatie.

Hersenonderzoek in Nederland

Er is méér hersenonderzoek in Nederland gekomen, maar vanwege bezuinigingen door de overheid staat het hersenonderzoek onder druk. De afhankelijkheid van private financiële ondersteuning is daardoor toegenomen.

De Hersenstichting gaat méér aandacht besteden aan het vertalen van de onderzoeksresultaten naar toepassingen en interventies voor patiënten.

De ontwikkeling van nieuwe behandelingen

De ontwikkeling van nieuwe behandelingen en medicijnen voor ziekten en aandoeningen vindt in toenemende mate plaats doordat meerdere partijen samenwerken, bijvoorbeeld door Publiek Private Samenwerking (PPS). De Hersenstichting is actief in de nieuwe vormen van samenwerking, zodat er op termijn daadwerkelijk nieuwe behandelingen komen.

Een grotere wervingsmarkt met hevige concurrentie

De markt voor fondsenwerving laat zowel kansen als bedreigingen zien. Voorbeelden van dat laatste zijn de nieuwe Wet op de kansspelen en de mogelijke afschaffing van de giftenaftrek. Aan de andere kant heerst er een trend van meer geefbereidheid, gekoppeld is aan een hoge (persoonlijke) relevantie.

De positionering van de Hersenstichting leent zich om een bredere doelgroep gericht aan te spreken op de impact van gezonde hersenen en hersenaandoeningen. De Hersenstichting heeft een antwoord op de stijgende behoefte aan informatie van hersenpatiënten en de mensen daaromheen. Onze rol als autoriteit kunnen we de komende jaren nog meer uitspelen.

De Hersenstichting

Waar we goed in zijn

- We beschikken over veel kennis over de hersenen: over oorzaken, gevolgen en behandelwijzen van de meest voorkomende hersenaandoeningen en hoe de hersenen gezond te houden.
- De Hersenstichting heeft door haar kennis een betrouwbaar imago. Met plaats 19 zijn we dit jaar de grootste stijger in de top veertig van betrouwbare goede doelen. (Bron: Charibarometer 2016)
- Ook in 2016 zijn we steeds vaker het aanspreekpunt geweest voor patiënten en landelijke media.
- We hebben een uitstekend netwerk van neurowetenschappers en uitvoerende zorgverleners. We kunnen dit netwerk aanspreken voor specifieke wetenschappelijke kennis of informatie en advies. Het vormt een onmisbare bron voor onze kennis en informatieverbreiding.
- We beantwoordden 2100 vragen van individuele patiënten, een stijging van 15%; gebruikers waardeerden de antwoorden en de wijze van afwikkeling met tevredenheid (bron: eigen registratie).
- We hebben een uitgebreid netwerk van wetenschappers die bereid zijn ons te adviseren over hersenzaken. We hebben verschillende adviesraden. Onze Wetenschappelijke Adviesraad bestaat uit zeer hoog aangeschreven wetenschappers. Daarnaast hebben we een uitgebreid netwerk van referenten.
- We hebben een duidelijke positionering in het veld en worden geprezen om onze kennis, onafhankelijkheid en daadkracht.
- In 2016 zijn we de grens van € 10 miljoen aan baten gepasseerd.
- We hebben de 100.000^e donateur mogen verwelkomen.

- We zijn een financieel gezonde organisatie die ook in 2016 gegroeid is. Omdat we inkomsten uit diverse bronnen hebben, kunnen we eventuele financiële tegenvallers opvangen. We ontvangen geen overheids-subsidies en worden dus niet rechtstreeks getroffen door inperkingen van deze geldbronnen.

Wat we kunnen verbeteren

- Het aantal mensen dat de Hersenstichting kent wordt steeds groter. Toch groeit onze naamsbekendheid ondanks al onze inspanningen minder snel dan we willen. Dit aspect blijft ook in 2017 onze aandacht behouden.
- Er is nog te weinig besef over de grote impact die een hersenaandoening of hersenletsel heeft op het leven van een patiënt. Ons doel is om in 2017 een nieuwe impuls te geven aan het vergroten van dat besef.
- Om voldoende financiële steun te verkrijgen gebruiken we de bewezen wervingsmethoden. In 2017 zullen we onze online fondsenwerving verder ontwikkelen, iets waar we in 2016 onvoldoende aan toe zijn gekomen.

Doelbesteding

Doelbestedingsprojecten zijn een belangrijke invulling van onze drie strategieën. Het zijn projecten die vormgeven aan de ambities van de domeinen. Bij doelbestedingsprojecten wordt meestal één of worden meerdere derde partijen ingezet voor de uitvoering ervan. Er vindt als het ware een vorm van aanbesteding plaats. Voor toetsing van de kwaliteit en relevantie van doelbestedingsprojecten vragen we advies aan onafhankelijke experts. Bij de eindbeslissing om het project door de betreffende derde partij te laten uitvoeren of niet, wegen oordeel en advies van deze experts mee. De onafhankelijke experts worden individueel geraadpleegd of gezamenlijk, in het verband van een adviesraad of adviescommissie. De Hersenstichting kent meerdere van deze adviserende organen, waarvan de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) er één is.

We vinden dat de procedures waarbij gelden worden toegekend aan derde partijen op een transparante wijze tot stand moeten komen. Ook mag zich geen belangenverstrengeling voordoen. Daarom hebben we de werkwijze van deze adviesraden streng gereguleerd en vastgelegd.

Risicomanagement

Onze organisatie loopt risico op onder meer strategisch, operationeel en financieel terrein, en wat betreft reputatie, compliance of naleving van de regels. Deze risico's zijn in kaart gebracht aan de hand van de verwachte impact en de kans dat het risico zich voordoet. Op basis hiervan zijn geëigende beheersmaatregelen geformuleerd. De beheersmaatregelen kunnen genomen worden als het risico zich daadwerkelijk voordoet. Zowel preventief als ter voorkoming van verdere schade.

Enkele voorbeelden van deze beschreven risico's zijn:

- **Strategie.** Risico: er zijn geen gekwalificeerde onderzoekers om de programma's uit te voeren. De Hersenstichting kan haar beleidsdoelen dan niet realiseren. Beheersmaatregelen: een stimuleringsprogramma starten voor neurowetenschappers, de onderzoekscriteria beter voor het voetlicht brengen, persoonlijke contacten met onderzoekers onderhouden.
- **Reputatie.** Risico: de Hersenstichting geeft een patiënt verkeerde voorlichting. Beheersmaatregelen: goed protocol opstellen voor afhandeling van vragen en toezien op naleving, schriftelijke vastlegging van zowel vragen als wijze van afhandeling, scholing van medewerkers Hersenstichting.
- **Operationeel.** Risico: In het kantoor doet zich een ramp voor, bijvoorbeeld brand. Beheersmaatregelen: calamiteitenplan opstellen, gediplomeerde bedrijfshulpverleners, goed back-upsysteem.
- **Financiën.** Risico: sterk afnemende of wegvallende inkomsten. Beheersmaatregelen: maandelijkse financiële monitoring, aanpassingen uitgaven, instellen risicoreserve.
- **Compliance.** Risico: de Hersenstichting handelt in strijd met richtlijnen Goede Doelen Nederland of Centraal Bureau Fondsenwerving. Beheersmaatregelen: jurist/deskundige tijdig raadplegen, goede kennis van de regelgeving, begrijpelijk geformuleerde verklaring voor de afwijking.

Financieel beleid

Algemeen

Voor het financiële beleid volgt de Hersenstichting de richtlijnen van verschillende externe regelgevingen. Dit zijn regels voor de inrichting van de administratieve organisatie, van het financieel beheer en van de financiële rapportage. De belangrijkste regels zijn de criteria van de CBF-erkenning, de Richtlijn Verslaggeving Fondsenwervende Instellingen (richtlijn 650) en de gedragscodes van branchevereniging Goede Doelen Nederland (GDN). De richtlijn 650 is in 2016 gewijzigd. De gewijzigde richtlijn wordt van kracht in 2018 voor de jaarrekening 2017.

Financieel beleid fondsenwerving

Bij de werving van nieuwe donateurs en (eenmalige) giften, maar ook voor het vragen om extra giften van bestaande donateurs letten we scherp op de hoogte van de kosten die we daarvoor moeten maken. We vragen zoveel mogelijk meerdere offertes en werken met meerdere leveranciers om steeds de beste prijs-kwaliteitverhouding te kunnen inkopen. Ook hebben we in 2016 al onze grote leveranciers bezocht en herziene contracten afgesloten. We werken of op projectbasis of met contracten die een beperkte looptijd hebben van meestal twaalf maanden. Dit om steeds flexibel te kunnen zijn en te kunnen bijsturen wanneer nodig. In veel van onze contracten hebben we prestatie-indicatoren afgesproken. Bij het maken van deze afspraken zorgen we ervoor dat de vooraf overeengekomen prestaties verantwoord en realistisch zijn. Zo worden ongewenste praktijken die onze goede reputatie kunnen schaden voorkomen. Met al onze leveranciers worden gedurende het jaar meerdere evaluaties gehouden en worden waar nodig kosten en opbrengsten bijgesteld.

Monitoring financiën

De maandcijfers van de Hersenstichting zijn een vast agendapunt voor de vergaderingen van het managementteam (MT). De werkelijke inkomsten en bestedingen worden vergeleken met de begrote. Zo kunnen we tijdig maatregelen nemen bij tegenvallende of juist meevallende kosten of baten. Aanpassingen aan de begroting worden schriftelijk vastgelegd in het verslag van het MT.

Ook de kwartaalrapportage aan de raad van toezicht bevat belangrijke financiële kengetallen.

Continuïteitsreserve

In 2015 is ten tijde van de begroting de hoogte van de continuïteitsreserve opnieuw beoordeeld. Het doel was te bezien of de continuïteitsreserve in proportie was met de werkelijke risico's.

Voor de berekening van de continuïteitsreserve is gekeken naar het risico dat de inkomsten volledig wegvallen per inkomstenstroom, alsmede de kans daarop. De kans op het risico wordt berekend aan de hand van een schatting, waarbij gekeken is naar het verloop in het verleden. De impact wordt geschat aan de hand van het relatieve belang van die inkomstenstroom in de totale begroting.

Op basis van deze inschatting is de continuïteitsreserve in 2016 door de groei van de organisatie verhoogd van € 2.154.700 naar € 2.507.000. Dit bedrag kan de gesignaleerde risico's in voldoende mate afdekken. Volgens de richtlijn van GDN mag de reserve maximaal anderhalf maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie inclusief de kosten fondsenwerving zijn. De continuïteitsreserve heeft op de laatste dag van 2016 een omvang van 58% van € 4.289.494, de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie inclusief kosten fondsenwerving. Beleidsmatig hanteert de Hersenstichting gedurende het jaar een strakke kostendiscipline. Maandelijks worden werkelijke en verwachte baten en lasten gerapporteerd, beoordeeld en besproken in het managementteam. Op grond hiervan worden in de loop van het boekjaar zo nodig aanpassingen in de lasten doorgevoerd. Daarnaast hebben we in 2016 onze modelcontracten laten moderniseren, met nadruk op ontbindende voorwaarden, op intellectueel eigendom en op rapportages om er zeker van te blijven dat onze contractuele risico's zoveel mogelijk afgedekt blijven. Bovendien is in 2016 voor het jaarplan en budget van 2017 een risicoanalyse op hoofdlijnen uitgevoerd. In 2017 zullen we een volledige risicoanalyse uitvoeren.

Bestemmingsreserve

Het totaal van de bestemmingsreserves bedraagt op de laatste dag van 2016 € 1.046.280. De algemene bestemmingsreserve is teruggebracht naar € 0. Vanuit de algemene bestemmingsreserve is € 500.640 toegevoegd aan de bestemmingsreserve Hersenaandoeningen, omdat we rekening willen houden met extra onderzoeken en projecten binnen het programma Snel Beter Behandelen. Ook wordt er € 250.320 toegevoegd aan de bestemmingsreserve Gezonde Hersenen. We verwachten in 2017 aanvullende projecten bij de ambities Slaap en Bewegen. Ten slotte wordt er eveneens € 250.320 toegevoegd aan de bestemmingsreserve Patiëntenzorg voor de implementatie en borging van de zorgstandaarden.

Beleggingsbeleid

De Hersenstichting volgt de richtlijn *Beleggingen van het CBF* (Centraal Bureau Fondsenwerving is de onafhankelijke stichting die toezicht houdt op de inzameling van geld door goede doelen), maar belegt niet in aandelen, obligaties of andere waardepapieren. We menen dat we zorgvuldig moeten omgaan met het geld van donateurs.

Gelden die niet direct beschikbaar hoeven te zijn worden op spaarrekeningen gezet. Ook liquide middelen staan op dergelijke rekeningen. De spaarrekeningen leveren met de huidige renteontwikkeling niet langer een vaste, gegarandeerde rente op. Wel is het geld direct weer beschikbaar en is er, met uitzondering van de steeds verder dalende rente, geen risico aan verbonden. De instandhouding van de nominale waarden staat door de aanhoudend lage rentestand steeds meer onder druk en de spaarrekeningen leveren erg weinig rente-inkomsten op.

Resultaten kengetallen

Percentage CBF

Het CBF hanteert als norm dat de uitgaven voor de eigen fondsenwerving in procenten van de baten uit eigen fondsenwerving over een periode van drie jaar, niet hoger dan 25% mogen zijn. Het CBF-percentage is in 2016 uitgekomen op 20,5%. Dit is lager dan begroot (23,7%). De kostentoedeling geschiedt onder andere op basis van het tijdschrijven. Gerekend over de laatste drie jaar (2014-2016) was het gemiddelde percentage 21,8%.

Extern toezicht

CBF-erkenning

De Hersenstichting voldeed in 2016 als een van de eersten aan de nieuwe erkenningsregeling van het nieuwe validatiestelsel, dat wordt getoetst door het CBF). Het CBF controleert of goede doelen met de erkenningsregeling het gedoneerde geld besteden in overeenstemming met beleid en (statutaire) doelstelling van dat goede doel. Alleen organisaties die professioneel werken, op een verantwoorde manier geld inzamelen en zorgvuldig omgaan met het geschonken geld krijgen deze erkenning.

2. Onze activiteiten in 2016

Realisatie doelstelling

Binnen het model van Heel de hersenen zijn er drie domeinen: Gezonde Hersenen, Hersenaandoeningen en Patiëntenzorg. Onze projecten en activiteiten vallen onder één van deze domeinen.

2.1. Gezonde Hersenen

Het domein Gezonde Hersenen heeft als uitgangspunt te streven naar een gezonde ontwikkeling van de hersenen en gezond behoud van de hersenen. Het domein kan zich verheugen in een sterk gestegen belangstelling voor de hersenen, zowel landelijk als in de media. Dit heeft ertoe geleid dat de Hersenstichting wekelijks meerdere vragen en verzoeken krijgt van landelijke media (tv, radio en tijdschriften en (dag)bladen) om toelichting te geven over de werking van hersenen, over hersenaandoeningen en over de risico's van een ongezonde leefstijl. Voor de eigen activiteiten is de aandacht gericht op twee doelgroepen: pubers en vijftigplussers.

Weten & innoveren

Om te komen tot goede informatie en interventies om het risico op hersenaandoeningen te verkleinen is kennis nodig. Kennis over de werking van de hersenen en de invloed van leefstijlfactoren daarop. In 2016 zijn de volgende nieuwe onderzoeken toegekend:

Pubers en bewegen: *Stimuleren van cognitieve functies van adolescenten tijdens de gymles.*

Dit project wordt samen met het Nationaal Regieorgaan Onderwijsonderzoek (NRO) gefinancierd. In het project zullen specifieke vormen van bewegen voor scholen geïntroduceerd worden voor adolescenten. Deze vormen worden geïmplementeerd in sportlessen op drie verschillende onderwijsniveaus (vmbo, havo, en atheneum/gymnasium). De bewegingsactiviteiten bestaan zowel uit aerobe oefeningen als uit complexere bewegingen en actieve spellen die cognitieve inspanning vereisen. Het eerste doel van het project is om causale effecten van deze activiteiten te onderzoeken op neurocognitief functioneren, op verschillende domeinen van academisch functioneren, op de mentale gezondheid en ook op schoolabsentie en afstroom naar lagere schoolniveaus. Het tweede doel is om te bezien of er verbanden zijn met het onderwijsniveau van de leerlingen.

Pubers en alcohol

Alcoholgebruik onder pubers (jongeren onder de achttien jaar) is een groot maatschappelijk probleem. Puberhersenen reageren sterker op de belonende effecten van alcohol. Hierdoor is het risico op alcoholverslaving bij pubers groter. Uit onderzoek, uitgevoerd door het Trimbos Instituut in 2015, blijkt dat van alle twaalf- tot en met zestienjarigen 45% ooit alcohol heeft gedronken. Vanaf het zestiende levensjaar heeft 76% ooit alcohol gedronken. Alcohol heeft een direct effect op de hersenen. Remmingen vallen weg en als gevolg daarvan neemt op korte termijn het risico toe op bijvoorbeeld ongelukken, agressie en geweld, wat traumatisch hersenletsel tot gevolg kan hebben. Voor langetermijneffecten is longitudinaal onderzoek nodig. In het onderzoek worden data gecombineerd van drie longitudinale onderzoeken in Nederland. Zo wordt informatie verzameld over de langetermijneffecten van alcoholgebruik bij pubers.

Ouderen en bewegen: *Exercise and cognition in elderly people with limited mobility*

In Nederland loopt een aantal onderzoeken naar de invloed van specifieke vormen van beweegtraining op het verminderen van de cognitieve achteruitgang bij ouderen met een milde vorm van dementie of met een verhoogd risico op dementie. Echter, ouderen die geestelijk nog gezond zijn, maar moeilijk kunnen bewegen, worden niet meegenomen in dergelijke onderzoeken. Terwijl bekend is dat meer dan 60% van de Nederlandse 65-plussers met een chronische aandoening en een fysieke beperking niet voldoende beweegt. Dit nieuwe onderzoek brengt daar verandering in. Het beweegprogramma Actief Plus is al meerdere malen met succes toegepast om zowel ouderen als groepen patiënten met specifieke klachten meer te doen bewegen. In dit onderzoek wordt het effect van de lichaamsbeweging op de cognitieve prestaties onderzocht.

Ouderen en bewegen: *Succesvolle implementatie strategieën voor beweeginterventies ter bevordering van het cognitief functioneren en het verkleinen van het risico op hersenaandoeningen van volwassenen (45 – 65 jaar) en ouderen (65+ jaar)*

Om beweeggedrag en daarmee de fysieke en cognitieve gezondheid te bevorderen en de kans op hersenaandoeningen te verkleinen worden beweeginterventies ontwikkeld. Het is van groot belang dat dergelijke interventies ook in de praktijk toegepast worden om werkelijk verandering te bewerkstelligen en een impact te hebben.

Dit onderzoek zal aanbevelingen doen om de impact van dergelijke beweegin interventies te vergroten.

Naast toekenningen kwamen er in 2016 resultaten beschikbaar van het volgende onderzoek:

Slapen onder studenten

Jongvolwassenen hebben acht tot negen uur slaap nodig om goed te kunnen functioneren. Ruim een derde van de 1400 onderzochte studenten in het Nederlandse hoger onderwijs voelt zich niet uitgeslapen bij studieactiviteiten. Studenten met een chronisch slaapttekort scoren een significant lager cijfer voor het laatste tentamen in het huidige studiejaar (2015/2016, gemiddeld 0.8 lager) en hebben een significant lager cijfer gemiddeld dan studenten zonder slaapttekort (gemiddeld 0.5 lager). Bovendien kunnen zij zich moeilijker concentreren tijdens het studeren. Uit het onderzoek blijkt dat studenten met goede kennis over gezonde slaapgewoontes hogere cijfers halen.

Verspreiden & voorlichten

Het domein Gezonde Hersenen vervult een belangrijke rol bij de invulling van de functie van Hersenstichting als kenniscentrum. Zo verzorgden we landelijk maar liefst 151 lezingen over de hersenen en over verschillende hersenaandoeningen. Populaire lezingen zijn: *Hoe houd ik mijn hersenen gezond*, *Geheugen en vergeten en Hersenletsel en de gevolgen*. Deze lezingen zijn bedoeld voor algemeen publiek en worden veel aangevraagd door bijvoorbeeld vrouwenverenigingen, ouderenbonden, EHBO-verenigingen en scholen.

Het Fitte Brein

Naast de Hersenstichting zijn de Van der Sar Foundation en Alzheimer Nederland vaste partners van Het Fitte Brein. Hiermee willen de partners zo laagdrempelig mogelijk goede voorlichting geven. Tijdens *Het Fitte Brein* in Heerenveen, Tilburg en Apeldoorn gaven Ard Schenk, prof. Dick Swaab en prof. Erik Scherder ieder vanuit hun eigen perspectief informatie over de hersenen en de positieve invloed van bewegen op de hersenen. Ook onze ambassadeur en ervaringsdeskundige Willem Philipsen vertelde over zijn ervaringen van zijn herseninfarct.

Nieuwe tentoonstelling Corpus

Als "Founding Father" heeft de Hersenstichting een vaste plaats in het interactieve gedeelte van Corpus. In 2016 is dit stuk geheel herzien en is een nieuwe tentoonstellingsopzet gemaakt. De circa 240.000 bezoekers van Corpus krijgen nu nieuwe feiten, fabels en illusies te zien.

Puberhersenen in ontwikkeling

Ouders kennen vaak niet de bedreigingen voor de ontwikkeling van de hersenen van hun puber. Ook beseffen ouders niet welke invloed zij hierop kunnen hebben. De Hersenstichting ziet het als haar taak ouders hierover te informeren en heeft in 2015 een brochure ontwikkeld. Hierin staat informatie over de ontwikkeling van puberhersenen, inclusief nuttige tips voor ouders. In 2016 is deze brochure in juni en november/december via diverse kanalen onder de aandacht gebracht. In beide campagneperioden van vier weken zijn meer dan 5000 exemplaren van de brochure gedownload en besteld.

Vitale hersenen: een leven lang

Ook ouderen kunnen nog veel doen om hun hersenen gezond te houden en het risico op hersenaandoeningen te verkleinen. In navolging van de brochure *Puberhersenen in ontwikkeling* is in 2016 een brochure ontwikkeld voor volwassenen die bijvoorbeeld met pensioen gaan. De brochure biedt handvatten waarmee ouderen stappen kunnen zetten om de gezondheid van hun hersenen te verbeteren.

Lespakket slaap: Charge your brainzzz

Eén op de tien scholieren heeft last van ernstige inslaapproblemen en kan niet goed wakker worden in de ochtend. Omdat slaapttekort kan leiden tot talloze problemen, zoals slechte leerprestaties, depressieve stemming en gedragsproblemen, laat de Hersenstichting het lespakket *Charge your Brainzzz* ontwikkelen over slaap voor middelbare scholieren. Hiermee wil de Hersenstichting jongeren bewust maken over het belang van slaap voor gezonde hersenen en hen stimuleren hun eigen slaapedrag te verbeteren.

Organiseren & implementeren

Professionals hebben vaak een belangrijke rol om mensen (blijvend) te motiveren voor een gezonde leefstijl. Het domein Gezonde Hersenen helpt preventiewerkers in de verslavingszorg, professionals bij de GGD en huisartsen en psychologen met het creëren van ontmoetingsplekken. Zo zijn de professionals up-to-date over de invloed van leefstijlfactoren op de hersenen en kunnen ze onderling kennis uitwisselen.

Concrete resultaten in 2016 zijn allereerst de bijeenkomsten met zorgprofessionals over puberhersenen en alcohol. De Hersenstichting ontving diverse signalen dat professionals, die voorlichting geven over de effecten van alcohol op de hersenen, soms niet goed wisten wat de laatste stand van zaken bij wetenschap was. Reden voor de Hersenstichting om samen met STAP-bijeenkomsten in een aantal regio's te organiseren. Diverse professionals uit de verslavingszorg, jeugdgezondheidszorg en kindergeneeskunde ontvingen per regio de meest recente

informatie. In totaal worden twaalf regiobijeenkomsten gehouden, waarvan een deel in 2016 plaatsvond en een deel in 2017 zal plaatsvinden.

Het tweede resultaat is de financiering van het project *Slaapstraat Utrecht*. Naar schatting slaapt tussen een kwart en een derde van de volwassen Nederlanders chronisch slecht. Een omvangrijke groep, waarvan maar een kwart met deze klachten naar de huisarts gaat. En niet altijd leidt het bezoek aan de huisarts ook tot een oplossing. Te vaak worden mensen die met hun slaapprobleem naar de huisarts gaan naar huis gestuurd met slaapmiddelen. Dit helpt om op korte termijn van de klachten af te komen, maar biedt geen structurele oplossing. Er zijn betere en effectievere behandel- en doorverwijsopties, maar daarvoor dient de huisarts wel de juiste instrumenten te hebben om de oorzaak van de slaapproblemen te achterhalen. De Hersenstichting heeft daarom financiering toegekend aan een project waarbij huisartsen en praktijkondersteuners in de stad Utrecht (en later op grotere schaal) samen met slaapdeskundigen een set diagnostische methodes en een overzicht van therapeutische opties, gaan ontwikkelen en toepassen. In dit project wordt ook extra scholing aangeboden op het gebied van slaap en slaapstoornissen aan huisartspraktijken.

Als derde concrete resultaat heeft de Hersenstichting het eerste *Nederlandse Slaapcongres* mede mogelijk gemaakt. Dikwijls worden mensen met slaapproblemen doorverwezen naar medisch specialisten die zich binnen hun eigen discipline hebben gespecialiseerd in slaap. Tot voor kort stonden deze diverse disciplines nog te weinig met elkaar in verbinding en hadden slaaponderzoekers te weinig contact. Reden voor de Hersenstichting om verschillende medische disciplines en slaapwetenschappers bijeen te brengen. Dit heeft uiteindelijk geleid tot het eerste *Nederlands Slaapcongres* op 3 en 4 november 2016. Tijdens dit congres deelden circa 400 slaapdeskundigen en onderzoekers hun kennis en ervaringen. Gezien het succes en enthousiasme van de deelnemers hebben de organisatoren besloten ook in 2017 een slaapcongres te houden.

2.2. Hersenaandoeningen

Hersenaandoeningen vormen een enorme belasting, zowel voor patiënten en hun omgeving als voor de maatschappij. Daarom is het belangrijk dat er oplossingen gevonden worden voor hersenaandoeningen. Ook in de toekomst, als we hopelijk beter weten hoe we onze hersenen gezond kunnen houden, zullen hersenaandoeningen niet altijd te voorkómen zijn.

De ambitie van het domein Hersenaandoeningen is om hersenaandoeningen behandelbaar en geneesbaar te maken. Een zo groot mogelijke gezondheidswinst voor patiënten staat daarbij centraal. We willen hierin zowel op de korte als op de lange termijn vooruitgang realiseren.

De weg naar genezing heeft meerdere tussenstappen. Het kunnen wegnemen van de oorzaak van de ziekte én het kunnen herstellen van ontstane hersenschade is het uiteindelijke doel. Maar het kunnen vertragen van de ziekte of het leren leven met klachten zijn óók vormen van behandeling die zinvol zijn als genezing (nog) niet mogelijk is. Om dit te concretiseren hebben we de HersenaandoeningOnderzoeksTrap (HOT) ontwikkeld. Daarin zijn steeds optimalere vormen van behandeling van hersenaandoeningen van onder naar boven gerangschikt.

Ambities

We werken aan het kunnen behandelen en genezen van hersenaandoeningen. Dat doen we vanuit drie ambities die met elkaar samenhangen.

1 Gezondheidswinst op korte termijn:

Voor de meeste hersenaandoeningen is nog geen behandeling beschikbaar die de ziekte kan stoppen of genezen. Toch is er op korte termijn gezondheidswinst voor patiënten mogelijk. Bijvoorbeeld door bestaande behandelingen te optimaliseren en behandelingen met elkaar te combineren. De Hersenstichting maakt onderzoek mogelijk naar het optimaliseren van behandelingen en het ontwikkelen van nieuwe behandelingen die binnen vijf jaar in de kliniek toegepast kunnen worden.

2 Daadwerkelijke oplossingen op langere termijn:

Om hersenaandoeningen geneesbaar te maken, moeten er voor de meeste hersenaandoeningen nog vele stappen genomen worden. Door behandeltechnieken naar een hogere trede op de HOT te brengen, dragen we bij aan genezing van hersenaandoeningen op de langere termijn.

3 Zo snel mogelijk van laboratorium naar kliniek:

Veelbelovende resultaten uit (basaal) onderzoek leiden niet automatisch tot toepassingen voor patiënten. In de

route van laboratorium naar toepassing zijn er hardnekkige knelpunten. Om deze knelpunten te slechten is het nodig dat bestaande grenzen tussen wetenschappelijke disciplines verdwijnen. De Hersenstichting werkt hieraan. Vanwege de complexiteit van de doelstelling zullen we dit steeds in samenwerking met andere partijen doen.

We willen dat ons budget zo veel mogelijk resultaat oplevert. In het ene geval betekent dit dat we een programma of activiteit zelf uitvoeren, in het andere geval betekent het dat we de samenwerking zoeken met andere partijen.

Ook in 2016 namen we deel aan een aantal samenwerkingsverbanden. Zo zorgden we ervoor dat onze financiële bijdrage ten minste werd verdubbeld door onze samenwerkingspartners. Daardoor was het mogelijk méér, grotere en internationale projecten te realiseren. Daarnaast realiseerden we een aantal bestemmingsgiftprojecten. Bij een bestemmingsgift is de Hersenstichting bemiddelaar tussen een giftgever die een groter bedrag (meer dan € 50.000) wil geven voor een specifiek onderwerp of een specifiek onderzoek. De Hersenstichting zorgt ervoor dat een kwalitatief goed en relevant project wordt geselecteerd en dat het bewaakt wordt tijdens de uitvoering en voortgang.

Weten & innoveren

De resultaten van wetenschappelijk onderzoek zijn nooit te voorspellen. Ook een soepel verloop van een onderzoek is nooit gegarandeerd. Het gaat immers om nieuwe technieken en nieuwe inzichten die verder uitgewerkt moeten worden. Er zijn wel manieren om de risico's te beperken en de kans op een goed en relevant resultaat zo groot mogelijk te maken.

Onze selectieprocedure voor nieuwe projecten is uitvoerig en streng. Uit evaluaties die we in eerdere jaren hebben uitgevoerd, is gebleken dat dit het volgende gewenste resultaat oplevert: het overgrote deel van de onderzoeksprojecten komt tot een goed einde, de publicaties over de resultaten verschijnen in gerenommeerde tijdschriften. Daarnaast slagen vele onderzoekers erin geld te vinden voor benodigd vervolgonderzoek van hun project dat door de Hersenstichting ondersteund wordt. Zo kan een onderzoekslijn worden uitgebreid.

Ook in 2016 is weer een aantal wetenschappelijke onderzoeken succesvol afgerond. We noemen de belangrijkste:

Depressie: *The Role of Long-term Cortisol on Development and Course of Uni- and Bipolar Depressive Disorder*

In dit onderzoek gebruikten de onderzoekers voor het eerst een nieuwe methode om cortisol over een langere termijn te meten middels hoofdhaaranalyse. Ze zagen dat mensen met ernstige symptomen van depressie

en/of angst, chronisch hogere cortisolwaarde hebben. Dit toont aan dat er bij een depressie te veel van het stresssysteem wordt geeïst. Cortisolwaarden waren het hoogst bij de mensen met de ergste angst of depressieklachten. Mensen die hersteld waren van een depressie hadden géén verhoogde cortisolwaarde. Dit suggereert dat cortisol meer een teken is van de ziekte-ernst dan van iemands aanleg voor depressie. Ook suggereert het dat cortisol gebruikt kan worden om de ziekte en impact van behandeling te monitoren.

Stress en depressie: *Stress resilience and depression: the role of the mineralocorticoid receptor*

Stressvolle gebeurtenissen kunnen iemand uit evenwicht brengen en kunnen leiden tot depressieve klachten. Recent is een eiwit in het stresssysteem in verband gebracht met een hoge veerkracht na stress: de mineralocorticoïde receptor (MR). Het lijkt erop dat hoe meer MR-eiwit in de hersenen aanwezig is, hoe beter iemand met een stressvolle gebeurtenis kan omgaan. De onderzoekers hebben aangetoond dat dit MR-eiwit een beschermende invloed heeft op het ontstaan van depressie door traumatische gebeurtenissen. Ook is aangetoond dat dit effect duidelijk verschilt tussen mannen en vrouwen. Dat is logisch, omdat vrouwelijke geslachtshormonen de functie van het MR-eiwit kunnen bepalen.

Bewegingsstoornissen: *Onderzoek naar therapeutische interventie voor het Fragiele X Tremor Ataxie Syndroom (FXTAS)*

Bewegingen kunnen door een hersenaandoening verstoord worden. Dat komt voor bij mensen met parkinson, dementie, beroerte of hersenletsel. De aandoening Fragile X Tremor/ Ataxie Syndroom (FXTAS) is een van de meest voorkomende erfelijke bewegingsstoornissen op hogere leeftijd. Het is een progressieve degeneratieve ziekte. Ouderen verliezen in snel tempo de controle over hun bewegingen, waardoor ze zorgafhankelijk worden. De onderzoekers hebben ontrafeld hoe de ziekte neurobiologisch verloopt en hoe het ziekteproces te stoppen is. De ziekte wordt veroorzaakt door een mutatie van het FMRI-gen. De onderzoekers zijn erin geslaagd om dit gen in muizen als het ware 'uit' te zetten, waardoor de symptomen verminderen en het aftakelingsproces wordt afgeremd.

Ziekte van Huntington: *De rol van heat shock-eiwitten in astrocyten en neuronen, en hun interactie ter preventie van de progressie van CAG repeat ziekten*

Neurodegeneratieve ziektes zoals de ziekte van Huntington worden veroorzaakt door de ophoping van eiwittenklontering (aggregaten) in neuronen. De aggregaten leiden tot verlies van functie van de neuronen. Uiteindelijk gaan neuronen dood aan functieverlies, wat leidt tot de symptomen van Huntington.

De groep van Kampinga werkt al jaren aan chaperonnes, of eiwitten die vorming van aggregaten kunnen tegengaan. Met één van deze chaperonnes, (DNAJB6), werd onderzoek verricht in fruitvliegen met het zieke Huntington-eiwit. Uit het onderzoek bleek dat verhoogde niveaus van DNAJB6 zeker een rol kunnen spelen bij vertraging van de progressie van Huntington.

Autisme en ADHD: *Prematuritas en geassocieerde perinatale risicofactoren als voorspellers voor de ontwikkelingsstoornissen ASS en ADHD*

De overlevingskansen voor zeer vroeggeborenen zijn vergroot door de vooruitgang in de medische zorg. De keerzijde is echter een toename van het aantal kinderen met ontwikkelingsstoornissen zoals autisme en ADHD. Zeer vroeggeborenen hebben een verhoogd risico op wittehersentofschade vanwege onvoldragenheid. Witte stof is cruciaal voor de verwerking van sensorische informatie. De onderzoekers toonden aan dat zeer vroeggeborenen significant meer kenmerken vertonen van zowel autisme als ADHD dan op tijd geboren kinderen. De belangrijkste voorspeller voor afwijkingen was de zwangerschapsduur; hoe vroeger een kind werd geboren hoe meer afwijkingen op de basisschoolleeftijd.

Beroerte: *Identification of biomarkers for the intracranial aneurysms using micro RNA.*

Een bloeding tussen de hersenvliezen (subarachnoïdale bloeding of SAB) is een vorm van beroerte die vaak op jonge leeftijd optreedt. SAB heeft ernstige gevolgen. Van alle patiënten overlijdt zelfs 30%. SAB ontstaat uit een gebarsten bloedvatuitstulping (aneurysma). Bij mensen met een aneurysma zijn veranderingen in het bloed te zien. Familieleden met zo'n verandering in hun bloed kunnen een röntgenonderzoek ondergaan. Als een dergelijk aneurysma tijdig wordt ontdekt, zonder dat er een bloeding is opgetreden, kan het preventief behandeld worden. De onderzoekers hebben aangetoond dat er verschillen in bloed van zogenaamde MicroRNAs bestaan tussen patiënten met een aneurysma in vergelijking met gezonde personen. MicroRNAs beïnvloeden de mate waarin genen specifieke eiwitten maken. MicroRNAs kunnen dit proces afremmen of juist laten toenemen. Met het in kaart brengen van MicroRNAs die bij aneurysmapatiënten voorkomen, kunnen we in de toekomst een nieuwe methode ontwikkelen waarmee eerstegraads familieleden opgespoord kunnen worden die een hoog risico hebben op een aneurysma. De eerstegraads familieleden kunnen dan preventief behandeld worden.

Daadwerkelijke oplossingen voor hersenaandoeningen op langere termijn

Om oplossingen voor hersenaandoeningen op langere termijn te realiseren ontwikkelde de Hersenstichting in 2015 het onderzoeksprogramma *The Next Step*. Dit onderzoeksprogramma richt zich op de ontwikkeling van nieuwe behandelingen die op een hogere trede van de Hersenaandoening OnderzoeksTrap (HOT) liggen, dan de behandelingen die momenteel beschikbaar zijn. In Nederland zijn meer onderzoeksprogramma's voor biomedisch onderzoek, maar onze focus op het maken van een volgende stap op de HOT is uniek. De insteek is om met innovatieve studies doorbraken te bereiken waardoor hersenaandoeningen beter behandeld kunnen worden. Daarnaast kan er een zo groot mogelijke gezondheidswinst voor patiënten gerealiseerd worden. De eerste ronde in 2016 was gericht op multidisciplinair translationeel onderzoek waarbij aangrijpingspunten uit biomedisch en/of psychologisch onderzoek verder werden ontwikkeld voor nieuwe, ziektemodificerende behandelstrategieën op proof-of-conceptniveau. Uiteindelijk is het doel om hersenaandoeningen op causaal niveau te kunnen behandelen (vertragen, stoppen of genezen: de bovenste drie treden van de HOT).

In 2016 hebben we drie onderzoeksprojecten kunnen honoreren die bijdragen aan deze ambitie. Het totale bedrag hiervoor bedraagt € 779.870.

CADASIL: *De volgende stap naar een genetische therapie voor CADASIL: verdere ontwikkeling van cysteine correctie*
Dit onderzoek richt zich op de erfelijke ziekte CADASIL. Deze aandoening leidt onder meer tot herseninfarcten en dementie. De symptomen treden gemiddeld op vanaf 45-50-jarige leeftijd. De oorzaak ligt in een abnormaal gen waardoor er een verkeerd eiwit wordt aangemaakt. Hierdoor ontstaat een schadelijke stapeling van dit eiwit in de bloedvaten van de hersenen. De onderzoekers willen een manier ontwikkelen om de ernst van de ziekte te kunnen meten en te voorspellen. Ook willen de onderzoekers nagaan of de revolutionaire CRISPR/Cas9-techniek gebruikt kan worden om het veranderde gen te corrigeren. Hiermee zou de oorzaak van de aandoening weggenomen kunnen worden.

Witte stof: *Wittestofschade bij vroeggeboorte. Een nieuwe therapie om hersenschade bij te vroeggeborenen kinderen te herstellen: groeifactoren toegediend via de neus*
Dit onderzoek richt zich op een behandeling om schade van de witte stof in de hersenen bij extreem te vroeggeborenen kinderen te herstellen. Wittestofschade leidt tot levenslange handicaps. In totaal worden er jaarlijks circa 80 baby's extreem te vroeggeboren van wie 30% wittestofschade in de hersenen krijgt. Deze baby's hebben blijvende beperkingen van het denkvermogen

en de motoriek. Er is op dit moment geen behandeling beschikbaar voor deze kinderen. De onderzoekers in het UMC Utrecht Hersencentrum willen kijken of de toediening van een groeifactor via neusdruppels, de hersenschade kan herstellen. Ook gaan ze onderzoeken of de hoeveelheid groeifactor invloed heeft op de mate van de schade en de ontwikkeling van de hersenen, en welke rol de oorzaak van de vroeggeboorte hierbij speelt.

Angelman syndroom: *Humane antisense oligonucleotiden om de expressie van UBE3A te herstellen in Angelman Syndroom*
Dit onderzoek richt zich op het aanzetten van een gen om het angelmansyndroom te genezen. Elk jaar worden er in Nederland zeven tot tien kinderen geboren met deze genetische aandoening. De kinderen blijven daarvoor ernstig achter in ontwikkeling. Momenteel worden zij in het ENCORE-expertisecentrum zo goed mogelijk symptomatisch begeleid, maar de oorzaak van het syndroom kan niet worden behandeld. Patiënten hebben een mutatie in het moederlijk UBE3A-gen, waardoor er te weinig UBE3A-enzym wordt aangemaakt in de hersenen. De onderzoekers willen kijken of het mogelijk is het vaderlijk gen te activeren, zodat er toch voldoende UBE3A-enzym wordt aangemaakt.

Prinses Beatrix Spierfonds

De Hersenstichting werkt samen met het Prinses Beatrix Spierfonds op het gebied van bewegingsstoornissen. Het Prinses Beatrix Spierfonds heeft bewegingsstoornissen als aandachtsgebied afgestoten en gelden overgedragen aan de Hersenstichting, zodat de continuïteit van het onderzoek gewaarborgd is. De inzet van deze middelen, aangevuld met middelen van de Hersenstichting, maakt extra onderzoeken naar bewegingsstoornissen van 2013 tot en met 2016 mogelijk. De Hersenstichting heeft in 2015 reeds twee onderzoeksprojecten toegekend. In 2016 heeft onze Wetenschappelijke Adviesraad goedgekeurd dat geen van de ingediende projecten uiteindelijk in aanmerking kwam voor toekenning en is besloten om in 2017 onder het programma Snel Beter Behandelen een extra ronde uit te zetten. Het Prinses Beatrix Spierfonds is hierover geïnformeerd.

Gezondheidswinst op korte termijn

Om gezondheidswinst op korte termijn te realiseren ontwikkelde de Hersenstichting in 2015 het onderzoeksprogramma *Snel Beter Behandelen*. In dit programma maken we onderzoek mogelijk dat gericht is op het optimaliseren van bestaande behandelingen en het ontwikkelen van nieuwe behandelingen. De belangrijkste voorwaarde is dat die behandelingen binnen vijf jaar in de kliniek toegepast kunnen worden. De insteek is om huidige behandelmogelijkheden voor (en met) patiënten met hersenaandoeningen te verbeteren en een zo groot mogelijke gezondheidswinst voor patiënten te realiseren.

Het programma richt zich op toegepast klinisch onderzoek naar de effectiviteit van therapeutische interventies.

Zo snel mogelijk van laboratorium naar kliniek

In 2016 hebben we bestaande samenwerkingsverbanden voortgezet en zijn we een nieuw samenwerkingsverband aangegaan met als doel om knelpunten in de weg van laboratorium naar kliniek op te lossen. Het totaalbudget hiervoor bedroeg € 675.000.

SGF-ZonMw-Health Holland programma Translationeel onderzoek

Eerder werkte de Hersenstichting, samen met een aantal andere gezondheidsfondsen, succesvol samen met ZonMw op het gebied van translationeel onderzoek. In 2015 werd deze samenwerking uitgebreid met de topsector Health Holland. We ontwikkelden een nieuw Programma Translationeel Onderzoek, waarvoor de oproep voor onderzoeksvoorstellen in 2016 heeft plaatsgevonden. De bijdrage van de Hersenstichting wordt verdubbeld door ZonMw of Health Holland. Daardoor kunnen we met een bijdrage van € 450.000 drie onderzoeken van in totaal € 900.000 mogelijk maken.

ERA-NET NEURON

NEURON is een samenwerkingsverband tussen 25 organisaties uit veertien EU-landen, Israël, Turkije en Canada. NEURON maakt grote onderzoeksprojecten naar hersenaandoeningen mogelijk, doordat alle partijen budget en expertise inbrengen. In de onderzoeksprojecten wordt altijd samengewerkt tussen onderzoeksgroepen uit verschillende landen. Ze werken gezamenlijk aan een specifiek probleem en maken gebruik van elkaars kennis, kunde en faciliteiten. Door deze manier van werken kunnen grotere stappen gemaakt worden in onderzoek naar oplossingen voor hersenaandoeningen. De Hersenstichting zet haar budget zo in, dat het zo veel mogelijk resultaat oplevert. Daarom nemen we als enige Europese gezondheidsfonds deel aan NEURON. De andere deelnemers zijn met name organisaties die nationale overheden vertegenwoordigen. Door de samenwerking maken we meer mogelijk met ons geld. We geven richting aan het beleid van NEURON en aan de besteding van de onderzoeksgelden. En we maken ons hard voor participatie van patiënten binnen NEURON. Ook de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk onderzoek (NWO) is deelnemer van NEURON. De Hersenstichting en NWO werken nauw samen in NEURON om ervoor te zorgen dat de Nederlandse bijdrage zoveel mogelijk resultaat oplevert voor mensen met hersenaandoeningen. Onze bijdrage van € 175.000 aan de onderzoeksronde die begin 2016 van start is gegaan is door NWO aangevuld tot een totale Nederlandse bijdrage van € 750.000.

2.3 Patiëntenzorg

Hersenpatiënten vormen een grote groep binnen de samenleving. Vrijwel iedereen kent wel iemand in zijn naaste omgeving met een hersenaandoening. Toch laat de zichtbaarheid van deze groep mensen te wensen over. De gevolgen van hersenaandoeningen worden lang niet altijd begrepen door de omgeving.

Het domein Patiëntenzorg wil dit veranderen en stelt de patiënt centraal. Het domein werkt vanuit twee ambities die voortkomen uit uitgebreide stakeholderanalyses.

1. Organiseren en verbeteren van de zorgverlening
2. Belangenbehartiging van de patiënt en zijn naasten

Binnen het domein Patiëntenzorg is een meerjarenbeleid ontwikkeld voor de uitwerking van de beide ambities. Samen met stakeholders, georganiseerd in een adviesraad, is naar een juiste prioritering gezocht.

Organiseren en verbeteren van de zorgverlening

De activiteiten rondom de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel hebben in belangrijke mate bijgedragen aan de zichtbaarheid van de hersenpatiënt. Om de belangen van patiënten beter te laten behartigen is in 2015 gekozen voor de verdere uitbouw van het patiëntenplatform Dutch Brain Council.

Er zijn veel nieuwe en waardevolle contacten ontstaan, zoals contacten met de eerste lijn, met name de huisartsen en met (gemeentelijke) overheden en wetenschapsinstellingen. Dit heeft geleid tot visievorming die past in het concept Heel de hersenen van de Hersenstichting. In plaats van te denken in verschillende doelgroepen wordt er steeds meer gewerkt vanuit kenmerken en overeenkomsten van doelgroepen. Integratie is een gedachtegoed dat steeds meer wordt geaccepteerd in het zorgveld. Het wordt tevens toegejuicht door de overheid. Dit biedt perspectief tot betere afstemming van zorg én nieuwe onderzoeken en projecten.

Weten & innoveren

De onderzoeksagenda van Patiëntenzorg is in 2016 vormgegeven door participatie in het consortium *Fast@home* en cofinanciering van het onderzoeksprogramma Gewoon Bijzonder van ZonMw. *Fast@home* wil een digitaal revalidatieprogramma realiseren en doet onderzoek naar de resultaten hiervan. *Gewoon Bijzonder* onderzoekt de effectiviteit van interventies in de chronische fase van niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en ontwikkelt een bruikbare dataset voor deze doelgroep.

Hersenbokaal: *praktische handvaten voor patiënten en hun omgeving*

De Hersenbokaal is een prijs die ertoe dient een baanbrekende innovatie in de zorg voor patiënten te bewerkstelligen. In 2016 is deze jaarlijkse prijs met een projectsubsidie van € 40.000 toegekend aan "met MAF meer mens". MAF is een praktische onlinetraining, gecombineerd met de wetenschappelijk bewezen technieken van Mindfulness, ACT en Focussen. De training leert mensen met NAH anders om te gaan met veranderingen, stress en vermoeidheid, zodat ze weer meer regie krijgen over hun leven. De onlinetraining geeft de deelnemers de mogelijkheid om in hun eigen tempo en op elk gewenst tijdstip te kunnen werken aan hun persoonlijke ontwikkeling. De training past zowel bij de fysieke, cognitieve en mentale vaardigheden van mensen met hersenletsel in de chronische fase als bij de mantelzorg.

Verspreiden & en voorlichten

Goede informatie en een luisterend oor zijn cruciaal voor patiënten, hun omgeving en voor professionals. De Infolijn van de Hersenstichting is ook in 2016 weer meer gebeld. In 2016 maar liefst 2100 keer, over een veelheid aan onderwerpen. De problemen waar patiënten mee kampen zijn door anonieme registratie in kaart gebracht. De input wordt gebruikt voor het vaststellen van de prioriteiten binnen het domein Patiëntenzorg.

HersenletselCongres

De Hersenstichting organiseert jaarlijks met Axon leertrajecten het HersenletselCongres in Ede. Dit jaar vond de negende editie plaats, met als onderwerp *Deskundigheid in veranderend landschap van zorg, onderwijs en arbeid*. Het congres richt zich op de professionals die in hun werk te maken hebben met de behandeling of ondersteuning van mensen met NAH.

Organiseren & implementeren

Belangrijk thema van Patiëntenzorg is de zorg voor mensen met NAH. Ons omvangrijkste initiatief daarbij is het beschrijven en organiseren van betere zorg voor mensen met NAH. Zorgstandaarden staan centraal in dit proces van kwaliteitsverbetering in het zorgveld voor met name niet-aangeboren hersenletsel. In oktober werd de *Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel Kinderen en Jongeren* gelanceerd. De *Zorgstandaard THL voor volwassenen* is ter registratie aangeboden aan het Zorginstituut, waarbij aangekaart is dat de zorgverzekeraars niet mee wilden autoriseren. De kwaliteitscommissie heeft de Zorgstandaard vanwege zijn goede kwaliteit omarmd. Hierdoor loopt er vanuit het Zorginstituut een doorzettingsprocedure die nog in 2017 moet leiden tot opname in het register van gecertificeerde zorg.

Niet alleen certificering is van groot belang, ook de implementatie van de *Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel voor volwassenen* in zes zorgregio's, verdeeld over het land, werd in december afgerond.

Zorgstandaard THL kinderen en jongeren

In navolging van de *Zorgstandaard THL volwassenen* is vanuit meerdere disciplines van zorg hard gewerkt om de Zorgstandaard THL voor kinderen en jongeren af te ronden. Meer dan vijftig professionals uit het hele land hebben zich hiervoor ingezet. In september 2016 hebben zestien beroepsgroepen/organisaties met de Zorgstandaard ingestemd en deze geautoriseerd.

In de zomer van 2016 is door de Hersenstichting € 120.000 beschikbaar gesteld voor de implementatie van de Zorgstandaard THL kinderen en jongeren. De regio's Noord-Holland, Rotterdam Rijnmond, Haaglanden en Zeeland hebben na een selectieprocedure een bijdrage ontvangen voor de implementatie. Hierbij moet vermeld worden dat Zeeland een (deel)subsidie voor de implementatie van het CZ-fonds heeft gekregen. Deze implementatie loopt van 1 november 2016 tot en met 1 mei 2018.

Project Meten in de keten

Meten in de keten is in 2016 afgerond. Het project heeft in kaart gebracht welke meetinstrumenten en vragenlijsten er in de zorg worden gebruikt voor mensen met NAH. Lang niet alle vragenlijsten zijn bij de professionals bekend. Daarom was het van belang om een duidelijk overzicht te krijgen van de beschikbare vragenlijsten en ervaringen.

Een representatieve groep professionals, die veel werken met mensen met NAH, heeft meegewerkt. Het onderzoek wordt gebruikt om de meetinstrumenten voor de kwaliteitsindicatoren, die vanuit de Zorgstandaard zijn opgesteld, vast te stellen.

Het Kinderneurochirurgisch Netwerk Nederland (KNNN)

Eind 2016 heeft het domein Patiëntenzorg € 100.000 toegezegd voor de verdere ontwikkeling van het platform KNNN. Per jaar ondergaan in Nederland 900-1.000 kinderen één of meer neurochirurgische operaties. De doelgroep van het KNNN bestaat uit alle kinderen in Nederland die onder behandeling van een kinderneurochirurg staan. Aan het project zijn zeven ziekenhuizen verbonden en nemen alle veertien kinderneurochirurgen deel. Het project is van grote toegevoegde waarde voor de ouders en patiëntjes. Ook voor kinderneurochirurgen en professionals is het project van belang, omdat de expertise van het belangrijke specialisme kinderneurochirurgie dreigt te verdwijnen. Daarnaast zijn voorlichting

en informatie voor ouders en kinderen onderdeel van KNNN, en worden in de nabije toekomst richtlijnen voor goede zorg ontwikkeld.

Meet me @ the Gym

Meet me @ the Gym is een landelijk project voor mensen met hersenletsel. Zij kunnen onder deskundige begeleiding trainen bij de daarvoor gecertificeerde beweegcentra. Hiervoor verzorgen we opleidingstrajecten voor beweeginstructeurs en/of fysiotherapeuten. Dit project is, in samenwerking met de Edwin van de Sar Foundation, gestart in 2013, is in april 2016 afgerond en overgedragen aan de Edwin van de Sar Foundation. Met het ontwikkelde handboek en het ontwikkelde scholingsprogramma zijn drie opleidingen verzorgd. Er waren in april meer dan honderd instructeurs opgeleid. Het project wordt gefinancierd door de VriendenLoterij.

Belangenbehartiging hersenpatiënten

Dutch Brain Council

Om de belangen van de patiënten beter te kunnen laten behartigen, heeft de Hersenstichting in 2015 een overeenkomst met een looptijd van drie jaar tot 1 februari 2018 gesloten met de Dutch Brain Council (DBC). Dit om deze in staat te stellen uit te groeien tot een professioneel platform voor hersen gerelateerde patiëntenorganisaties. Eind 2016 hebben zich twintig verenigingen aangesloten. We hebben 47 verenigingen bezocht en uitgenodigd voor deelname. Ook patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek is een belangrijke activiteit van de Dutch Brain Council. En er worden door de Dutch Brain Council gezamenlijke thema's opgepakt, zoals de problematiek rond de rijvaardigheidsbewijzen.

Het project Bekendheid geven aan hersenaandoeningen

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft een subsidie verleend aan het project *Bekendheid geven aan hersenaandoeningen*. Dit maakt deel uit van het project *Aandacht voor hersenen*. Vijf patiëntenorganisaties doen hieraan mee en de Hersenstichting steunt dit project, ook in financieel opzicht. Het doel is een beter zichtbare hersenpatiënt. Er is in 2016 een gezamenlijke stand, *de Hersenstraat*, ontwikkeld, waardoor de versnipperde informatievoorziening eenduidiger is geworden. Er zijn bijna dertig vrijwilligers opgeleid, die *de Hersenstraat* bemand hebben op de Huisartsenbeurs, de Supportbeurs en op de Publieksdag. In totaal zijn er op deze manier meer dan 20.000 persoonlijke contacten geweest.

Werken met hersenletsel

Speciaal voor werknemers met hersenletsel, hun werkgevers en professionals zoals bedrijfsartsen heeft de Hersenstichting de website www.werkenmethersenletsel.nl ontwikkeld. In juni 2016 is deze website opnieuw gelanceerd. Sindsdien hebben meer dan 10.000 bezoekers deze website bezocht. Het platform met tips en informatie over arbeid en hersenletsel, van het moment van ziek worden tot re-integratie, moet zorgen voor meer kennis en begrip bij collega's en werkgevers. En het moet een belangrijke bijdrage leveren aan een betere beoordeling bij hersenletsel door (bedrijfs)artsen en het UWV.

3. Fondsenwerving

De Hersenstichting is voor haar inkomsten grotendeels afhankelijk van de giften van particulieren. Ook in 2016 hebben we onze doelstelling weer gehaald: meer mensen te laten geven aan de Hersenstichting. Het aantal donateurs is eind 2016 de grens van 100.000 gepasseerd. De inkomsten uit al onze wervingskanalen eindigden boven begroting, waardoor onze totale baten uit eigen fondsenwerving meer dan 6% boven begroting bedragen.

Fondsenwervingsbeleid

Groeidoelstelling

Om onze doelstellingen te kunnen realiseren hebben we in het meerjarenbeleidsplan 2015-2020 ook ambitieuze groeidoelstellingen voor onze fondsenwerving geformuleerd. We zijn vastberaden om die doelstellingen op een integere wijze waar te maken. Een goede relatie en regelmatig contact met onze donateurs staan bij ons centraal.

Gedragscode

De benadering van het publiek met een fondsenwervende vraag vergt zorgvuldigheid en transparantie. Daarom volgen we de gedragscode van onze branchevereniging Goede Doelen Nederland. We werken ook samen met een wervingsbureau dat actief beleid voert om het publiek respectvol en niet te frequent te benaderen, onder andere door gebruik te maken van een planningstool. Verder hebben we het DDMA Keurmerk. Dit is een gedragscode die beschrijft hoe onze medewerkers om moeten gaan met de privacygegevens van onze donateurs en vrijwilligers.

De Wet bescherming persoonsgegevens verplicht ons om te zorgen voor voldoende beveiliging van de persoonsgegevens die we verwerken, ook als we bij de verwerking een extern bureau inschakelen. Omdat de Hersenstichting absolute prioriteit geeft aan de beveiliging van haar data hebben we in 2016 bewerkerscontracten met onze leveranciers gesloten. Hiermee voorkomen we ook mogelijk misbruik van de door de Hersenstichting verstrekte data.

Klachtafhandeling intern

Op onze website is de klachtenprocedure weergegeven en kan men een klacht indienen. Er komen weinig klachten binnen. Klachten worden geregistreerd in een klachtenboek en volgens de procedure afgehandeld. In 2016 werden vijftien klachten genoteerd en afgehandeld.

Werving van donateurs

Onze donateurs vormen het financiële fundament van onze organisatie. De Hersenstichting probeert elk jaar via verschillende kanalen nieuwe donateurs te werven. Zo maken we gebruik van telemarketing. Verschillende groepen mensen worden telefonisch benaderd en gevraagd of ze een structureel donateurschap met de Hersenstichting aan willen gaan. Doorgaans zijn het mensen die al een relatie hebben met de Hersenstichting. Voorbeelden zijn bestellers van voorlichtingsmateriaal of mensen die op een mailingbrief reageerden.

Bij deur-aan-deurwerving maken de wervers van de Hersenstichting gebruik van een tablet. Een applicatie biedt de werver een heldere leidraad om een gesprek aan te gaan. Een belangrijke bron van inkomsten voor de Hersenstichting zijn onze mailingen.

Deze versturen we naar onze donateurs en relaties. In de mailingbrieven wordt gevraagd of de ontvanger de Hersenstichting wil (blijven) steunen. Dankzij deze inspanningen en dankzij twee televisie-uitzendingen in samenwerking met Omroep MAX steeg het aantal donateurs in heel 2016 met 17,8% naar 103.275.

HersenMagazine

Donateurs die € 25 of méér per jaar geven ontvangen vier keer per jaar het HersenMagazine. Het magazine geeft actuele informatie over nieuwe ontwikkelingen in wetenschappelijk onderzoek, ervaringsverhalen van patiënten, bijzondere sponsoracties en interessante herenweetjes. De oplage is in 2016 opnieuw gegroeid, met bijna 16% naar meer dan 74.000 exemplaren.

Omroep MAX

In 2016 is onze samenwerking met *Omroep MAX* uitgebreid en geïntensiveerd. In mei 2016 zond *Omroep MAX* in samenwerking met de Hersenstichting de negentig minuten durende live-uitzending *Geef om je Hersenen* uit op NPO1. Dat was een maand later dan begroot. Mede daardoor en door een ongunstigere programmering voorafgaand aan de tv-uitzending bleven de resultaten achter ten opzichte van de eerste twee edities. Omdat we de baten uit onze fondsenwervingsactiviteiten altijd voorzichtig begroten, eindigden de baten toch conform de begroting en leverde de tv-uitzending ons bijna 10.000 nieuwe donateurs op. In november was de Hersenstichting te gast in een aflevering van *Tijd voor MAX* rond het thema Dementie. Naar aanleiding van de uitzending meldden zich meer dan 1.300 nieuwe donateurs aan. Op initiatief van *Omroep MAX* wordt voor ieder nieuw lid van

Omroep MAX € 15 door Omroep MAX gedoneerd aan de Hersenstichting.

Overige inkomsten

Naast de inkomsten uit bijdragen van donateurs, ontvangt de Hersenstichting op diverse andere manieren giften. Elk jaar organiseert een aantal mensen een sponsoractie voor de Hersenstichting. De acties variëren van het wandelen van de Nijmeegse Vierdaagse tot de verkoop van ansichtkaarten. Naast het geld dat hiermee wordt ingezameld, komt onze boodschap ook nog eens een keer onder de aandacht van vrienden en familie. Bij *gelegenheidsgiften* wordt geld ingezameld tijdens een verjaardag, huwelijksfeest of uitvaartplechtigheid. Met een *periodieke schenking* kan een gever minimaal vijf jaar achter elkaar een vast bedrag schenken en profiteren van belastingaftrek. De periodieke schenking is namelijk volledig van de inkomstenbelasting af te trekken. Een aantal *vermogensfondsen* steunt het werk van de Hersenstichting met een jaarlijkse bijdrage.

Collecte

Onze 19e collecte vond plaats van 2 tot en met 7 februari 2016. De opbrengst van de collecte was begroot op € 1.230.000. De opbrengst was € 1.311.905, een stijging van 12,3% ten opzichte van 2015.

De collecteopbrengst is mede afhankelijk van het aantal lopende collectanten. Vanwege de 'natuurlijke' uitval is het zaak om elk jaar nieuwe collectanten te werven. We zetten verschillende methoden in om nieuwe collectanten te werven, zoals telemarketing, deur-aan-deurwerving en contacten met patiëntenverenigingen. Daarnaast zetten de regiovertegenwoordigers en de organisatoren zich in om het hele jaar door collectanten te werven. Het aantal collectanten dat in 2016 meeliep was 16.709. Dat waren er 1.220 meer dan in 2015.

Nalatenschappen

Een deel van onze inkomsten is afkomstig van *nalatenschappen* en legaten. Mensen die de Hersenstichting een warm hart toedragen kunnen besluiten om ons in hun testament op te nemen. In 2016 hebben we in samenwerking met Centrum Nalatenschappen twee bijeenkomsten georganiseerd over dit onderwerp. De meer dan zestig bezoekers hebben deze bijeenkomsten als zeer waardevol en informatief beoordeeld.

Loterijen

De Hersenstichting krijgt elk jaar een vast percentage van de opbrengsten uit de VriendenLoterij. Daarnaast kan men speciaal en alleen voor de Hersenstichting meespelen in de VriendenLoterij. De Hersenstichting ontvangt dan direct 50% van de kosten per lot. Dit zijn de zogenoemde geormerkte loten. Deze loten worden

geworven via *direct mailingen* en telemarketingcampagnes. De Hersenstichting ontving in 2016 in totaal € 1.174.053 uit de loterijopbrengsten van de VriendenLoterij. De Hersenstichting ontvangt jaarlijks een bedrag van de Lotto/Nederlandse Krasloterij. In 2016 was deze bijdrage door de fusie met de Staatsloterij eenmalig hoger en bedroeg € 348.996.

Publieksdag

De Publieksdag is ons jaarlijkse populairwetenschappelijke congres en een dag waarop we onze trouwe donateurs informeren over onze inhoudelijke activiteiten. We willen ze kennis laten maken met patiëntenorganisaties en andere partners en willen hen tevens bedanken voor hun steun. In oktober bezochten 1.420 mensen, voor het merendeel donateurs en vrijwilligers, onze Publieksdag met als thema *Hersenen in verandering* in de Jaarbeurs. Op deze dag organiseerden we ook een tweede besloten bijeenkomst voor een aantal grote giftgevers.

4. Communicatie

Het communicatiebeleid van de Hersenstichting is erop gericht om te communiceren volgens de kernwaarden van de Hersenstichting. We zijn deskundig, verhelderend en verbindend en willen dat ook uitstralen. We doen dit op de volgende manieren:

- Met mediacampagnes richten we ons op het Nederlandse publiek. Via radio, tv en internet hopen we zo veel mogelijk mensen te bereiken met onze boodschap.
- Onze website www.hersenstichting.nl geeft informatie over de hersenen, hersenaandoeningen en de (activiteiten van de) Hersenstichting.
- Door onze positie en reputatie als onafhankelijk kenniscentrum zijn we in 2016 meer dan 30 keer aanwezig geweest op landelijk tv en radio over een inhoudelijk onderwerp.
- Ook via de sociale media hebben we contacten met onze doelgroepen. We zijn dagelijks actief op Twitter, Facebook en LinkedIn.
- Met onze persberichten bereiken we via de media een groot publiek.

Mediacampagnes

In 2016 vroeg de Hersenstichting publieke aandacht met drie grote mediacampagnes. De eerste campagne had als doel om begin februari de collecte te ondersteunen. De tweede en derde campagnes waren rond de tv-uitzending *Geef om je hersenen* eind mei, en rond de *Tijd voor MAX*-uitzending over dementie in november. Deze campagnes hebben een belangrijke en positieve bijdrage geleverd aan de baten uit eigen fondsenwerving. Ze hebben bovendien het besef en de informatie over hersenaandoeningen vergroot, als ook onze naamsbekendheid.

Online

Onze website, www.hersenstichting.nl, is een belangrijke bron van informatie en nieuws voor onze achterban. Het grootste deel van de bezoekers bekijkt de websitepagina Alles over hersenen. Hier is informatie te vinden over de hersenen en bijna honderd verschillende hersenaandoeningen. Ook is in 2016 het aantal actieve bloggers uitgebreid; wekelijks worden er één of twee nieuwe blogs geplaatst. Het geeft ons en onze achterban een kijkje in het leven van de blogger met een hersenaandoening.

Het aantal bezoeken van onze site is in 2016 ten opzichte van voorgaande jaren sterk gegroeid naar meer dan 2,5 miljoen. In vergelijking met 2015 is dat een stijging van bijna 35%. Ook het aantal unieke bezoekers is gestegen van bijna 1,5 miljoen in 2015 naar meer dan 2 miljoen in 2016. Een stijging van ruim 33%.

Sociale media

Sociale media zijn een vast onderdeel van onze communicatie-uitingen. Ze vormen een belangrijk onderdeel van de dagelijkse werkzaamheden van een van onze communicatiemedewerkers. Regelmatig delen we nieuwsberichten op onze pagina op LinkedIn. Dagelijks plaatsen we berichten op Facebook en Twitter over onze activiteiten, maar ook nieuwtjes, acties of interessante uitgaven van anderen. Dankzij de sociale media krijgen we meer feedback op alles wat we doen. Sociale media vormen een bron van inspiratie voor de medewerkers. Sociale media zijn bovendien een interactief klankbord voor onze sympathisanten en dragen bij aan onze naamsbekendheid. Er worden steeds meer patiëntenvragen gesteld via deze media en men reageert op, deelt en liket onze berichten.

Eind 2015 hadden we ruim 14.000 likes op Facebook. Ons doel voor 2016 was 18.000 likes. Dit aantal was eind 2016 gestegen naar meer dan 22.000 likes. Onze tweets worden gevolgd door bijna 6.000 mensen, een stijging van 1.000 gedurende het jaar. Onze LinkedIn-groep telt nu 750 leden. Onze LinkedIn-bedrijfspagina wordt gevolgd door ruim 1.600 mensen, 600 meer dan een jaar eerder.

Free Publicity

De Hersenstichting verstuurt regelmatig persberichten om aandacht te vragen voor allerlei activiteiten en belangrijke ontwikkelingen in het onderzoeksveld. In 2016 vroegen landelijke en regionale media bovendien wekelijks om onze medewerking. Dit resulteerde in meer dan dertig mediaoptredens over een inhoudelijk onderwerp. Omdat het aantal verzoeken steeds meer toeneemt en dit een belangrijke voorlichtende nevenactiviteit is voor onze inhoudsdeskundigen, gaan we in 2017 ons aantal woordvoerders uitbreiden.

Naamsbekendheid en imago

De naamsbekendheid en het imago van de Hersenstichting wordt door diverse marktonderzoeken gemeten. De spontane naamsbekendheid, gemeten door marktonderzoeker GFK, was in 2016 gerekend over het hele jaar 7%, opnieuw 1% hoger dan het jaar ervoor. Van de ondervraagden gaf 5% te kennen dat men overweegt de Hersenstichting te steunen.

Chari-barometer 2016

In de Chari-barometer van onderzoeksbureau Mediad wordt één keer per jaar een representatief onderzoek uitgevoerd onder circa 8.000 mensen in Nederland. Hen wordt gevraagd hoe zij over goede doelen denken. In 2016 staat de Hersenstichting op plaats 38 in de top veertig van meest bekende fondsenwervende organisaties. Met een bekendheidsscore van 44 staat de Hersenstichting weliswaar onder de gemiddelde bekendheidsscore van de gezondheidsdoelen, maar is wel één van de grote stijgers ten opzichte van 2015. De waarderingsscore voor de Hersenstichting is in 2016 gestegen naar 73. Eveneens een grote stijging én, voor het eerst, boven de gemiddelde waarderingsscore voor de gezondheidsdoelen.

Op basis van de bekendheids- en waarderingsscore wordt de imagopositie ten opzichte van andere goede doelen bepaald. Waar we in 2015 nog op plaats 44 in de imagerangorde van 114 goede doelen stonden, staan we in 2016 op plaats 31. In de top veertig van fondsen die als het meest betrouwbaar worden waargenomen, zijn we gestegen van plaats 40 in 2013 naar plaats 19 in 2016. Onze plaats in de rangorde voor de donatievoorkeur spontaan steeg van plaats 29 naar plaats 18.

Dit zijn resultaten waar we met recht trots op mogen zijn en die veel vertrouwen geven voor de toekomst.

5. Blik op 2017

Hieronder vindt u een overzicht van de belangrijkste activiteiten die we in 2017 gaan uitvoeren om onze ambities te realiseren. Het is een samenvatting van ons 'Werkplan en begroting 2017'.

Drie domeinen, één missie

De drie domeinen bieden een unieke reeks activiteiten die onze visie ondersteunen. Vanuit Gezonde Hersenen worden handvatten aangereikt om je hersenen zo gezond mogelijk te houden en hersenaandoeningen te voorkomen. Om ook in 2017 invulling te geven aan onze visie *Heel de hersenen* en de drie strategieën; *weten & innoveren*, *verspreiden & voorlichten* en *organiseren & implementeren*, werken de domeinen gezamenlijk aan randvoorwaarden. Een belangrijk onderdeel hiervan is een transparante, systematische en eenduidige werkwijze naar onze achterban.

Dit betekent voor 2017 dat de Hersenstichting ook investeert in de implementatie van een ICT-doelbestedingssysteem (Sales Force) voor de registratie, administratie en opvolging van alle externe projecten.

Financiering

Om de impact van onze projectfinanciering zoveel mogelijk te maximaliseren, zoeken we waar mogelijk en wenselijk naar multipliers, ofwel een verveelvoudiging van onze onderzoeksgelden. Zo voeren we projecten uit met de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO), het Nationaal Regieorgaan Onderwijsonderzoek (NRO), ZorgOnderzoek Nederland/Medische Wetenschappen (ZonMW), European Research Area Network (ERA-NET), Hersenz (12 samenwerkende zorgorganisaties) en diverse vermogensfondsen.

Gezonde hersenen

Voor de komende periode in 2017 wordt gekozen voor de ambitie: de kans op hersenaandoeningen verkleinen door leefstijlfactoren te beïnvloeden. Het domein Gezonde Hersenen zal zich dan nog meer richten op de combinatie van leefstijlfactoren per doelgroep. Daarbij ligt de focus op thema's waar mensen zelf een bijdrage aan kunnen leveren. Er wordt tevens gekeken naar de fase van gedragsverandering waarin mensen zich bevinden en naar de mogelijkheid om deze doelgroep ook als potentiële nieuwe giftgever aan ons te binden. We blijven ons daarom richten op kinderen en pubers, hun ouders en verzorgers, scholen en professionals. De tweede doelgroep zijn mensen in de leeftijd 50-65 jaar, omdat zij de eerste signalen van het ouder worden merken en professionals in de 0e en 1e lijn, zoals preventiewerkers

in de verslavingszorg, huisartsen & praktijkondersteuners, GGD-professionals en psychologen.

Voor 2017 is in totaal € 1.780.300 gebudgetteerd, inclusief de volgende nieuwe initiatieven en projecten:

- Leefstijl
- Interventies voor pubers
- Interventies voor ouderen

Hersenaandoeningen

Voor 2017 is in totaal € 4.236.700 gebudgetteerd, inclusief de volgende initiatieven en projecten:

- De tweede ronde van het onderzoeksprogramma Snel Beter Behandelen
- Het Europese Neuron project waarin we participeren met NWO
- Een nieuw onderzoek naar bewegingsstoornissen
- Een aantal nieuwe onderzoeken naar SCA1, SCA3, FTD, allen mogelijk gemaakt door bestemmingsgiften

Patiëntenzorg

Het domein Patiëntenzorg spant zich in 2017 vooral in om de zorg voor mensen met NAH beter te organiseren. Bij deze ambitie ligt de nadruk op de implementatie van de zorgstandaarden (volwassenen en kinderen & jongeren) en op het ontwikkelen van goede zorgprogramma's.

Het is onze verwachting dat de Zorgstandaard THL voor volwassenen in 2017 zal worden opgenomen in het register van het Zorginstituut. Zodra dit gebeurt zullen we ervoor moeten zorgen dat de zorgstandaarden geactualiseerd worden en blijven volgens het protocol van het Zorginstituut. Dat geldt ook voor kwaliteitsmetingen en voor het beheren van de toolbox op www.zorgstandaardnah.nl. Zo kan ook gezorgd worden voor de landelijke verspreiding van resultaten en producten uit de implementatietrajecten.

Voor 2017 is in totaal € 1.754.300 gebudgetteerd, inclusief de volgende initiatieven en projecten:

- Organiseren van zorg voor mensen met NAH
- Behartigen van belangen van patiënten met hersenletsel of een hersenaandoening
- Patiënteninformatie en -voorlichting

Jaarrekening 2016



Jaarrekening 2016

BALANS PER 31 DECEMBER 2015

in euro's, na resultaatbestemming

ACTIVA	31 december 2016		31 december 2015	
Vaste activa				
Immateriële vaste activa (1)				
Doelbestedingsdatabase		23.595		0
Materiële vaste activa (2)				
Verbouwingen	55.097		54.793	
Kantoorinventaris	55.743		54.307	
Computerapparatuur	49.836		84.170	
		-----	-----	
		160.676		193.270
Vlottende activa				
Vorraden (3)		74.777		76.995
Vorderingen (4)				
Belastingen en premies sociale verzekeringen	18.993		0	
Overige vorderingen	4.190		4.190	
Overlopende activa	2.155.119		2.016.578	
		-----	-----	
		2.178.302		2.020.768
Liquide middelen (5)		8.990.689		8.142.710
		-----		-----
Totaal		11.428.039		10.433.743
		=====		=====

De nummering verwijst naar de toelichting vanaf pagina 32

PASSIVA

31 december 2016

31 december 2015

Reserves en fondsen**Reserves (6)**

Continuïteitsreserve	2.507.500
Bestemmingsreserves	1.046.280

2.154.700
1.368.187

3.553.780

3.522.887

Fondsen (7)

Bestemmingsfondsen

803.653

288.528

4.357.433

3.811.415

Langlopende schulden

Toegezegde subsidies (8)

3.039.700

2.916.826

Kortlopende schulden

Crediteuren	189.331
Belastingen en premies sociale verzekeringen	69.645
Toegezegde subsidies	3.513.338
Overlopende passiva	258.592

174.020
62.281
3.291.312
177.889

4.030.906

3.705.502

Totaal**11.428.039****10.433.743**

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

in euro's

	Werkelijk 2016	Begroot 2016	Werkelijk 2015
Baten			
Baten uit eigen fondsenwerving (9)	8.642.341	8.125.000	7.786.015
Baten uit acties van derden (10)	1.647.539	1.600.000	1.735.315
Rentebaten	19.045	50.000	42.246
	-----	-----	-----
Som der baten	10.308.925	9.775.000	9.563.576
	-----	-----	-----
Lasten			
Besteed aan doelstellingen			
Hersenaandoeningen	3.550.423	4.194.900	4.040.892
Gezonde Hersenen	1.975.434	2.173.500	1.377.969
Patiëntenzorg	1.647.837	1.749.000	1.742.049
	-----	-----	-----
	7.173.694	8.117.400	7.160.910
Kosten werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving	1.772.235	1.924.300	1.603.866
Kosten acties van derden	90.006	203.500	102.596
	-----	-----	-----
	1.862.241	2.127.800	1.706.462
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	726.972	628.500	613.295
	-----	-----	-----
Som der lasten	9.762.907	-10.873.700	-9.480.667
	-----	-----	-----
Resultaat	546.018	-1.098.700	82.909
	-----	-----	-----

Resultaatbestemming 2015

Toevoeging/onttrekking aan:

• continuïteitsreserve	352.800
• bestemmingsreserve doelstelling algemeen	-151.907
• bestemmingsreserve Gezonde Hersenen	-50.000
• bestemmingsreserve Patiëntenzorg	-120.000
• bestemmingsfondsen	515.125

546.018

KASTROOMOVERZICHT

in euro's

	2016	2015
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Resultaat	546.018	82.909
Aanpassing voor		
Afschrijvingen	76.071	102.871
	76.071	102.871
Veranderingen in werkkapitaal		
Voorraden	2.218	18.596
Vorderingen	-157.533	67.474
Kortlopende schulden	325.404	196.498
	170.089	282.568
Kasstroom uit operationele activiteiten	792.178	468.348
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		
Investerings in materiële vaste activa	-43.478	-101.650
Investerings in immateriële activa	-23.595	
Desinvesteringen vaste activa	0	9.612
	-67.073	-92.038
Kasstroom uit investeringsactiviteiten	-67.073	-92.038
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		
Mutatie reserves	515.125	104.728
Mutatie bestemmingsfondsen	-515.125	-104.728
Mutatie langlopende schulden	122.874	632.876
	122.874	632.876
Kasstroom uit financieringsactiviteiten	122.874	632.876
Mutatie liquide middelen	847.979	1.009.186
Liquide middelen		
Stand per 1 januari	8.142.710	7.133.524
Stand per 31 december	8.990.689	8.142.710
Mutatie liquide middelen	847.979	1.009.186

GRONDSLAGEN VOOR DE FINANCIËLE VERSLAGGEVING

De Hersenstichting Nederland is een stichting, opgericht op 20 juni 1989, met als doel de preventieve en curatieve bestrijding van hersenaandoeningen. De vestigingsplaats is Den Haag.

De jaarrekening 2016 is opgesteld conform de "Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende Instellingen" (januari 2011).

Algemene waarderingsgrondslagen

De algemene grondslag voor de waardering van de activa en passiva, evenals voor de staat van baten en lasten, is de verkrijgingsprijs. Voor zover niet anders vermeld worden activa en passiva opgenomen voor de nominale waarde.

Grondslagen voor de waardering van de activa en passiva

Immateriële vaste activa

De immateriële vaste activa worden gewaardeerd op het bedrag van de bestede kosten, verminderd met de cumulatieve afschrijvingen en indien van toepassing met bijzondere waardeverminderingen. De jaarlijkse afschrijvingen bedragen een vast percentage van de bestede kosten, zoals nader in de toelichting op de balans is gespecificeerd. De economische levensduur en de afschrijvingsmethode worden aan het einde van elk boekjaar opnieuw beoordeeld.

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa zijn opgenomen tegen de verkrijgingsprijs onder aftrek van de berekende cumulatieve afschrijvingen. Deze afschrijvingen zijn bepaald aan de hand van de geschatte economische levensduur en worden tijdsevenredig aan de resultaten toegerekend.

Vorraden

De voorraden worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs.

Vorderingen

De vorderingen worden opgenomen tegen nominale waarde, voor zover noodzakelijk onder aftrek van een voorziening voor het risico van oninbaarheid.

Reserves en fondsen

Een continuïteitsreserve wordt gevormd voor de dekking van de risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat de Hersenstichting in de toekomst aan de verplichtingen kan voldoen. De hoogte wordt jaarlijks vastgesteld door het bestuur. Volgens de richtlijn van GDN mag de reserve maximaal anderhalf maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie inclusief de kosten fondsenwerving zijn.

De bestemmingsreserves Hersenaandoeningen, Patiëntenzorg en Gezonde Hersenen worden door het bestuur

vastgesteld en afgezonderd voor een bepaald doel. Wanneer door derden aan (een deel van) de door hen geschonken middelen een specifieke besteding is gegeven wordt dit deel aangemerkt als bestemmingsfonds.

Pensioenvoorziening

De stichting heeft voor haar werknemers een pensioenregeling getroffen die kwalificeert als een toegezegd-pensioenregeling, waarbij de toegezegde pensioenuitkeringen gebaseerd zijn op het middellood. Deze pensioenregeling is ondergebracht bij een verzekeringsmaatschappij en wordt in de jaarrekening verwerkt als toegezegde-bijdrageregeling. Dit betekent dat de over het boekjaar verschuldigde premies als kosten worden verantwoord. Het financiële risico van inkomende en uitgaande waardeoverdracht is meeverzekerd, waardoor de stichting hierover vrijwel geen financieel risico loopt.

Langlopende schulden

Onder de langlopende schulden worden de subsidieverplichtingen opgenomen met een resterende looptijd van meer dan één jaar. De op korte termijn (binnen één jaar) verschuldigde subsidieverplichtingen worden opgenomen onder de kortlopende schulden.

Grondslagen voor de staat van baten en lasten

Algemeen

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en alle hiermee verbonden, aan het verslagjaar toe te rekenen kosten. Alle kosten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor vermelde waarderingsgrondslagen.

Baten

De baten zijn bepaald op basis van de (te) ontvangen bedragen en worden verantwoord in het jaar waarop deze betrekking hebben.

Nalatenschappen

De nalatenschappen worden op basis van een reële schatting minus nog te maken kosten als baten geboekt in het jaar van toezegging; het resterende bedrag wordt als ontvangst geboekt in het jaar waarin de nalatenschap tot volledige afwikkeling komt.

Lasten

De lasten, welke verantwoord worden in het jaar waarop deze betrekking hebben, zijn opgenomen tegen uitgaafprijs. Subsidieverplichtingen komen ten laste van het jaar waarin het besluit tot toekenning is genomen. Wanneer de subsidieontvanger niet voldoet aan de door de Hersenstichting gestelde eisen, kan de overeenkomst ontbonden worden en de subsidie worden teruggevorderd.

Kostentoerekening

Personeelskosten worden op basis van tijdsbesteding toegerekend aan de doelstelling fondsenwerving, beheer en administratie, of een combinatie van kostendragers.

Dit gebeurt op basis van tijdschrijven.

Huisvestingskosten, kantoor- en algemene kosten en afschrijvingen en rente worden toegerekend op basis van het totaal van de personeelskosten in één van de kostendragers ten opzichte van de totale personeelskosten.

Kosten van tv-uitzendingen met een wervend karakter ("Direct Response TV") worden voor 75% aan de doelstelling en 25% aan fondsenwerving toegerekend.

De uitzendingen hebben vooral ten doel juiste en gedetailleerde informatie over (één) hersenaandoening(en) te verspreiden.

De kosten van deur-aan-deurwerving worden voor 50% aan de fondsenwerving en voor 50% aan de doelstelling toegerekend. Dit omdat deze vorm van werving ook een voorlichtend karakter heeft door de verstrekte mondelinge en schriftelijke informatie over (één) hersenaandoening(en).

De kosten voor de collecte worden voor 50% aan fondsenwerving en voor 50% aan de doelstelling toegerekend.

Ook bij deze vorm van fondsenwerving heeft een voorlichtend karakter door de mondelinge (soms ook schriftelijke) informatie over hersenaandoeningen die verstrekt wordt.

De wijze waarop de kosten worden toegerekend is ten opzichte van 2015 niet gewijzigd.

Grondslag berekening Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) percentage

Conform de eis die het CBF aan de berekening stelt wordt deze berekend door de kosten 'eigen fondsenwerving' te delen door de 'baten uit eigen fondsenwerving'. Dit percentage mag, volgens deze richtlijn, gerekend over drie jaar, niet hoger zijn dan 25%.

Kasstroomoverzicht

In het kasstroomoverzicht wordt alleen rekening gehouden met geldstromen die feitelijk in het boekjaar hebben plaatsgevonden. De Hersenstichting past de indirecte methode toe, uitgaande van het resultaat van het boekjaar gecorrigeerd met resultaatposten die geen operationele kasstromen met zich meebrengen en kasstromen die geen resultaatposten zijn.

TOELICHTING OP DE BALANS

in euro's

ACTIVA

Vaste activa

Immateriële vaste activa (I)

De immateriële activa is nodig voor de bedrijfsvoering.

	Doelbestedings- systeem	Website	Totaal
Stand per 31 december 2015			
Verkrijgingsprijs	0	108.727	108.727
Cumulatieve afschrijvingen	0	-108.727	-108.727
	-----	-----	-----
Boekwaarde	0	0	0
	=====	=====	=====
Mutaties 2016			
Investeringen	23.595	0	23.595
Afschrijvingen	0	0	0
	-----	-----	-----
	23.595	0	-28.095
	=====	=====	=====
Stand per 31 december 2016			
Verkrijgingsprijs	23.595	108.727	108.727
Cumulatieve afschrijvingen	0	-108.727	-108.727
	-----	-----	-----
Boekwaarde	23.595	0	23.595
	=====	=====	=====

De investeringen betreft het project voor de inrichting en implementatie van het nieuwe doelbestedingssysteem. Deze zal naar verwachting in 2017 in gebruik worden genomen.

MATERIËLE VASTE ACTIVA (2)

De materiële activa is nodig voor de bedrijfsvoering.

	Verbouwingen	Kantoor- inventaris	Computer- apparatuur	Totaal
Stand per 31 december 2015				
Verkrijgingsprijs	65.180	167.407	157.934	390.521
Cumulatieve afschrijvingen	-10.388	-113.100	-73.763	-197.251
	-----	-----	-----	-----
Boekwaarde	54.792	54.307	84.171	193.270
	=====	=====	=====	=====
Mutaties 2016				
Investeringen	14.073	20.076	9.329	43.478
Verkrijgingsprijs desinvesteringen	0	0	0	0
Afschrijvingen	-13.768	-18.640	-43.664	-76.072
Afschrijvingen desinvesteringen	0	0	0	0
	-----	-----	-----	-----
	305	1.436	-34.335	-32.594
	=====	=====	=====	=====
Stand per 31 december 2016				
Verkrijgingsprijs	79.253	187.483	167.263	433.999
Cumulatieve afschrijvingen	-24.156	-131.740	-117.427	-273.323
	-----	-----	-----	-----
Boekwaarde	55.097	55.743	49.836	160.676
	=====	=====	=====	=====

De verbouwing betreft aanpassingen in het pand waarin we per 1 januari 2015 zijn ingetrokken, als mede een kleine verbouwing in 2016. Op de inventaris wordt per jaar 20% en op de computerapparatuur 33 1/3% en 25% afgeschreven van de verkrijgingsprijs.

Vlottende activa

	31-12-2016	31-12-2015
Voorraden (3)		
Ingezet voor de doelstelling	62.779	60.662
Nodig voor de bedrijfsvoering	11.998	16.333
	-----	-----
	74.777	76.995
	=====	=====

Vorderingen (4)

De vorderingen zijn ingezet voor de doelstellingen.

Liquide middelen (5)

De liquide middelen zijn ingezet voor de doelstellingen.

PASSIVA

Reserves en fondsen

Reserves (6)

Continuïteitsreserve

Stand per 31 december 2015	2.154.700
Bij volgens resultaatbestemming 2016	352.800

Stand per 31 december 2016	2.507.500

De continuïteitsreserve heeft als doel de voortgang van de werkzaamheden veilig te stellen bij wegvallende inkomsten of onverwachte uitgaven. De hoogte wordt jaarlijks vastgesteld door het bestuur. In 2015 is ten tijde van de begroting de hoogte van de continuïteitsreserve opnieuw beoordeeld. Doel hiervan was onder andere te bezien of de continuïteitsreserve in proportie was met de werkelijke risico's.

Voor de berekening van de continuïteitsreserve is gekeken naar het risico dat de inkomsten volledig wegvallen per inkomstenstroom, alsmede de kans daarop. De kans op het risico wordt berekend aan de hand van een schatting, waarbij gekeken is naar het verloop in het verleden. De impact wordt geschat aan de hand van het relatieve belang van die inkomstenstroom in de totale begroting.

Op basis van deze inschatting is de continuïteitsreserve door de groei van de organisatie in 2016 verhoogd van € 2.154.700 naar € 2.507.000. Dit bedrag kan de gesignaleerde risico's in voldoende mate afdekken. Volgens de richtlijn van GDN mag de reserve maximaal anderhalf maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie inclusief de kosten fondsenwerving zijn. De continuïteitsreserve heeft op de laatste dag van 2016 een omvang van 58% van € 4.289.494, de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie inclusief kosten fondsenwerving. Beleidsmatig hanteert de Hersenstichting gedurende het jaar een strakke kostendiscipline. Maandelijks worden werkelijke en verwachte baten en lasten gerapporteerd, beoordeeld en besproken in het managementteam. Op grond hiervan worden in de loop van het boekjaar zo nodig aanpassingen in de lasten doorgevoerd. Daarnaast hebben we in 2016 onze modelcontracten laten moderniseren, met nadruk op ontbindende voorwaarden, intellectuele eigendom en rapportages, om er zeker van te blijven dat onze contractuele risico's zoveel mogelijk afgedekt blijven. Bovendien is in 2016 voor het jaarplan en het budget 2017 een risicoanalyse op hoofdlijnen uitgevoerd. In 2017 zullen we een volledige risicoanalyse uitvoeren.

Bestemmingsreserve doelstellingen algemeen

Stand per 31 december 2015	1.153.187
Af: volgens resultaatbestemming 2016	-151.907
Af: toegekend aan overige de bestemmingsreserves	-1.001.280

Stand per 31 december 2016	0

Bestemmingsreserve Hersenaandoeningen

Stand per 31 december 2015	0
Bij: toegevoegd uit bestemmingsreserve doelstellingen algemeen	500.640

Stand per 31 december 2016	500.640

Bestemmingsreserve Gezonde Hersenen

Stand per 31 december 2015	50.000
Af: volgens resultaatbestemming 2016	-50.000
Bij: toegevoegd uit bestemmingsreserve doelstellingen algemeen	250.320

Stand per 31 december 2016	250.320

Bestemmingsreserve Patiëntenzorg

Stand per 31 december 2015	165.000
Af: volgens resultaatbestemming 2016	-120.000
Bij: toegevoegd uit bestemmingsreserve doelstellingen algemeen	250.320

Stand per 31 december 2015 295.320

Totaal bestemmingsreserves **1.046.280**

Deze bestemmingsreserves worden gebruikt voor niet begrote uitgaven aan de doelstelling en om niet uitgegeven gelden aan de doelstelling alsnog te bestemmen voor de doelstelling.

	Stand per 31-12-2015	Mutatie 2016	Stand per 31-12-2016
Bestemmingsfondsen			
Project "Meet me at the Gym" in samenwerking met de Edwin van der Sar Foundation	74.831	-74.831	0
SCA1 onderzoek	122.929	-53.210	69.719
Stichting Dijkverzwaren (zorgapp)	70.260	-38.834	31.426
Prinses Beatrix Spierfonds (bewegingsstoornissen)	20.508	300.000	320.508
Brugling Fonds (SCA3)	0	110.000	110.000
Van Nieuwkerk (Frontotemporale Dementie)	0	272.000	272.000
	----- 288.528	----- 515.125	----- 803.653

Het fonds *Meet me at the gym* is gevormd met gelden, ontvangen van de VriendenLoterij om samen met de Edwin van der Sar Foundation mensen met een hersenaandoening aan het sporten te krijgen.

In 2016 is het project door ons afgerond. Een bedrag van € 55.922 is uitgekeerd aan de Edwin van der Sar Foundation.

In 2015 is een actie opgezet door een particulier om geld in te zamelen voor onderzoek naar de ziekte SCA1.

Er is in totaal € 229.719 opgehaald. In 2016 is een eerste subsidie toegekend van € 160.000.

De stichting Dijkverzwaren heeft een subsidie toegezegd voor de ontwikkeling van een zorgapp.

In 2016 is een bedrag van € 38.834 uitgegeven voor de ontwikkeling. In 2017 zal dit project worden afgerond.

Met het Prinses Beatrix Fonds zijn in 2012 afspraken gemaakt om de besteding van gelden die zij gereserveerd hadden voor onderzoek naar bewegingsstoornissen via de Hersenstichting te laten verlopen. 2016 is het laatste jaar waarin we een bijdrage hebben ontvangen. Omdat in 2016 geen goede onderzoeksvoorstellen zijn binnengekomen, zal dit geld in 2017 worden toegekend.

Het Brugling Fonds is gevormd voor onderzoek naar de ziekte SCA3.

Het fonds van Nieuwkerk betreft geld uit een nalatenschap met als bestemming onderzoek naar Frontotemporale Dementie.

ONTWIKKELING RESERVES EN FONDSSEN VAN 2012 TOT EN MET 2016

	2016	2015	2014	2013	2012
Stand per 1 januari	3.811.415	3.728.506	4.086.061	3.061.960	3.206.482
Mutatie	546.018	82.909	-357.555	1.024.101	-144.522
Stand per 31 december	4.357.433	3.811.415	3.728.506	4.086.061	3.061.960

Langlopende schulden

Toegezegde subsidies (8)

	Hersenaan- doeningen	Gezonde hersenen	Patiëntenzorg	Totaal
Stand per 31 december 2015	5.548.222	215.000	444.916	6.208.138
Bij: toegezegde subsidies	1.644.870	820.624	431.572	2.897.066
Af: verrichte betalingen	-2.086.971	-141.000	-261.066	-2.489.037
Af: vrijgevallen toezeggingen	0	0	-63.129	-63.129
	5.106.121	894.624	552.293	6.553.038
Af: te betalen binnen één jaar (opgenomen onder de kortlopende schulden)	-2.363.921	-722.124	-427.293	-3.513.338
Stand per 31 december 2016	2.742.200	172.500	125.000	3.039.700

In 2016 is voor € 2.897.066 aan subsidies toegekend aan de verschillende doelstellingen. Totaal bedraagt het bedrag aan nog niet betaalde subsidies € 6.553.038. Van dit bedrag zal € 3.513.338 in 2017 worden uitbetaald en is opgenomen onder de kortlopende schulden.

Niet uit de balans blijvende verplichtingen

Met ingang van 1 januari 2015 is de Hersenstichting een verbintenis aangegaan met de Hartstichting Nederland voor de huur van het pand inclusief servicekosten voor de huur van serverruimte, gebruik bedrijfsrestaurant, huismeester. Dit voor een periode van vijf jaar, met het recht op eenmaal vijf jaar verlenging en eenmaal één jaar en acht maanden verlenging.

De verplichting voor 2017 bedraagt € 101.804.

Voor de inrichting van het nieuwe doelbestedingssysteem is een investeringsverplichting aangegaan van € 78.650. In 2016 is reeds € 23.595 uitgegeven.

Voor twee subsidiotoekenningen is een meerjarige toezegging gedaan met opschortende voorwaarden. Het betreft een totaalbedrag van € 254.000. Van dit bedrag is € 68.000 tot en met 2016 definitief toegekend.

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

in euro's

	Werkelijk 2016	Begroot 2016	Werkelijk 2015
Baten uit eigen fondsenwerving (9)			
Donateurs	4.841.970	4.335.000	3.837.573
Nalatenschappen	1.680.378	1.700.000	1.969.594
Collecte	1.311.906	1.230.000	1.168.778
Giften en schenkingen	456.653	260.000	601.229
Bedrijven	78.253	50.000	39.566
Vermogensfondsen	273.181	550.000	169.275
	-----	-----	-----
	8.642.341	8.125.000	7.786.015
	-----	-----	-----

Het aantal donateurs bedroeg op de laatste dag van 2016: 103.275 (2015: 87.698).

In 2016 is in 91% (357) van alle gemeenten (390) in Nederland gecollecteerd (2015: 91%).

Baten uit acties van derden (10)

	Werkelijk 2016	Begroot 2016	Werkelijk 2015
Stichting Loterijacties Volksgezondheid			
VriendenLoterij, ongeormerkte spelers	617.016	600.000	635.101
Lotto/Nederlandse Krasloterij	348.996	250.000	235.090
Fonds Bijzondere Uitkeringen	22.490	0	26.266
	-----	-----	-----
	896.457	1.000.000	1.020.528
Overige			
VriendenLoterij, geormerkte spelers	559.037	500.000	538.858
Prinses Beatrix Spierfonds	100.000	250.000	300.000
	-----	-----	-----
	659.037	750.000	1.735.315
	-----	-----	-----

Baten met een bijzondere bestemming

Bruglingfonds	50.000	(SCA 3)
Benny Vleerlaagfonds	17.500	(Dystonie)
Diversen giftgevers	106.790	(SCA 1)
Anonieme giftgever	30.000	(CADASIL)
De Vos-Thijssen Brothers & Sisters Fonds	20.000	(Glioblastoma)
CZ-Fonds	10.000	(Implementatie Zorgstandaard)

TOELICHTING PERSONEELSKOSTEN

	Werkelijk 2016	Begroot 2016	Werkelijk 2015
Personeelskosten			
Salarissen	1.866.600	1.703.400	1.633.612
Sociale lasten	297.414	248.400	218.445
Pensioenlasten	189.868	186.300	168.543
Reiskosten	85.688	56.400	74.195
Overige personeelskosten	71.128	73.400	100.178
	-----	-----	-----
	2.510.698	2.267.900	2.194.973
	=====	=====	=====
 Aantal Fte's per afdeling			
Hersenaandoeningen	4,2	3,2	3,3
Gezonde Hersenen	2,8	2,7	2,0
Patiëntenzorg	4,2	3,9	3,7
Fondsenwerving	10,6	10,2	10,0
Communicatie	3,6	2,8	2,5
Beheer en Administratie	9,2	9,2	8,6
	-----	-----	-----
	34,6	32,0	30,1
	=====	=====	=====
 Kengetallen			
Kosten eigen fondsenwerving in % baten uit eigen fondsenwerving (maximaal 25%)	20,5%	23,7%	20,6%
	-----	-----	-----
Besteed aan doelstelling in % van der som der lasten (norm 80%)	73,5%	74,7%	75,5%
	-----	-----	-----
Beheer en administratie in % van de som der lasten (norm 7,5%)	7,4%	5,8%	6,5%
	-----	-----	-----

TOELICHTING LASTENVERDELING OVER 2015

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Besteed aan doelstellingen		Werving baten		Beheer en administratie	Totaal 2016	Begroot 2016	Totaal 2015
	Hersenandoeningen		Acties van derden					
	Gezonde Hersenen	Patiëntenzorg	Eigen fondsenwerving					
LASTEN								
Subsidies en bijdragen	1.650.755	850.244	416.361	0	0	2.917.360	4.118.500	3.233.612
Eigen activiteiten	143.150	100.730	92.531	17.649	0	354.060	140.500	500.381
Uitbesteed werk	627.444	296.976	425.526	1.084.455	90.006	2.524.407	2.684.800	1.976.792
Publiciteit en communicatie	344.356	255.217	180.116	5.599	0	785.288	1.055.000	958.112
Personeelskosten	619.294	372.136	419.935	529.815	0	2.510.699	2.267.900	2.194.973
Huisvestingskosten	34.793	21.634	24.788	22.960	0	141.496	101.500	117.115
Kantoorkosten								
en algemene kosten	111.867	67.222	75.856	95.704	0	453.525	400.500	388.199
Afschrijving en rente	18.764	11.275	12.724	16.053	0	76.072	105.000	111.483
Totaal	3.550.423	1.975.434	1.647.837	1.772.235	90.006	9.762.907	10.873.700	9.480.667

Personeelskosten worden toegerekend op basis van tijdsbesteding.

De overige kosten worden op basis van de personeelskosten doorberekend aan de doelstellingen, werving baten en beheer en administratie.

Voor 2016 betekent dat 24,5% aan het domein Hersenaandoeningen, 14,7% aan het domein Gezonde Hersenen, 16,6% aan het domein Patiëntenzorg, 20,7% aan Werving baten en 23,5% aan Beheer en Administratie is toegerekend.

Begrotingsvergelijking

Voor 2016 was een tekort begroot van € 1.098.700. Dit tekort zou worden gefinancierd uit de reserves en fondsen. In werkelijkheid was er een positief saldo van € 546.018 door de hogere baten en lagere lasten dan verwacht. De belangrijkste posten lichten we uit de begroting toe en vergelijken die met de werkelijke baten en lasten.

BATEN

De werkelijke baten over 2016 zijn met € 10.308.925 bijna € 534.000 hoger dan begroot, een stijging van 5,4%. Deze groei is vrijwel geheel gerealiseerd door hogere baten uit eigen fondsenwerving. Deze waren € 517.341 hoger dan begroot.

De belangrijkste verschillen (groter dan € 50.000) lichten we toe:

- **Donateurs:** er is een aanzienlijk hogere opbrengst van € 369.470 dan begroot. In 2016 zijn er diverse succesvolle acties geweest om donateurs te werven. Onder andere onze tv-uitzending *Geef om je hersenen* die eind mei werd uitgezonden. Daarnaast heeft de Hersenstichting het hele jaar door donateurs geworven via deur-aan-deurwerving. Ook succesvolle mailingactiviteiten hebben bijgedragen aan het resultaat.
- **Collecte:** de collecte was ook in 2016 weer een succes. De opbrengst was € 81.906 boven begroting en hoger dan voorgaande jaren. Dat is tegen de trend in, want veel collecterende fondsen hebben te maken met dalende collecteopbrengsten. Afgezien van de nog steeds toenevende belangstelling voor hersenen en hersenziekten in het algemeen, werpt ons meerjarenbeleid met heldere doelstellingen zijn vruchten af. Het heeft geleid tot een goed geoliede organisatie van onze collecte, met duidelijke doelen, draaiboeken en protocollen.
- **Giften en schenkingen:** vooral naar aanleiding van de tv-uitzending en de uitzending *Tijd voor Max* in november met als onderwerp 'Dementie' hebben we meerdere extra eenmalige giften ontvangen, waardoor de inkomsten uit giften en schenkingen circa € 90.000 hoger uitvielen dan begroot.

De baten uit acties van derden waren in totaal € 47.539 hoger dan begroot. De belangrijkste verschillen (groter dan € 50.000) lichten we toe:

- De bijdrage van de Lotto/Nederlandse Krasloterij was € 98.996 hoger dan begroot, door eenmalige extra baten vanwege de fusie met de Staatsloterij.
- Het Prinses Beatrix Spierfonds heeft een aantal jaren geleden het programma bewegingsstoornissen overgedragen aan de Hersenstichting. In 2016 is deze overdracht in financieel opzicht afgerond. De laatste termijn bleek € 150.000 lager dan begroot.

LASTEN

In 2016 hebben we in totaal bijna € 1 miljoen minder kunnen besteden aan de doelstelling dan begroot, zijn de kosten eigen fondsenwerving belangrijk lager uitgevallen en de kosten beheer en administratie hoger. De belangrijkste verschillen (groter dan € 50.000) lichten we toe:

- In 2016 voldeden binnen het onderzoeksprogramma *The Next Step* minder aanvragen dan verwacht aan onze criteria, waardoor € 120.130 minder is besteed dan begroot.
- Ook voor het programma *Bewegingsstoornissen* dat is overgenomen van het Prinses Beatrix Spierfonds werden door de wetenschappelijke adviesraad geen onderzoeken als voldoende beoordeeld. Hierdoor is een bedrag van € 320.000 blijven staan in de bestemmingsfondsen.
- Bij het domein Patiëntenzorg duurt het project *implementatie Zorgstandaard NAH volwassenen* een aantal maanden langer dan verwacht, waardoor een bedrag van ongeveer € 70.000 ten laste van 2017 komt.
- Binnen het domein Patiëntenzorg zijn een aantal projecten kostenefficiënter uitgevoerd dan begroot en worden twee projecten door externe fondsen meegefinancierd. Ook is er één onderzoek vanwege het uitblijven van resultaten stopgezet en zijn de onderzoeksgelden volgens contract teruggevorderd, waardoor de lasten in totaal € 101.163 lager uitvallen.
- Bij het domein Gezonde Hersenen is onder andere minder besteed aan Alcohol en Puberhersenen, aan Bewegen en aan Slaap, waardoor in totaal € 198.066 minder is besteed dan begroot.

Positief is dat de kosten eigen fondsenwerving en de kosten acties van derden over 2016 in totaal € 265.559 lager uitvielen dan begroot. De kosten voor het geormerkt werven door de VriendenLoterij zijn € 113.494 lager dan begroot, omdat de VriendenLoterij in 2016 te weinig capaciteit had om ons volledige budget te converteren naar geormerkte spelers.

De kosten beheer en administratie zijn bijna € 100.000 hoger dan begroot. Dit is te wijten aan hogere personeelskosten door uitbreiding van de financiële administratie, de aanstelling van een HR-medewerker, advieskosten op het gebied van personeelszaken en hogere lasten door het huren van meer kantoorruimte.

Bezoldiging bestuurders

De Hersenstichting Nederland heeft één directeur/bestuurder, de heer Herman de Haan EMOc. De heer de Haan is op 1 maart in dienst getreden als opvolger van de heer Peter Schoof, die per 1 mei 2016 uit dienst is getreden door het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd.

De Raad van Toezicht heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. Bij de bepaling van de beloning van de directeur is de "Regeling beloning directeuren van Goede doelen ten behoeve van besturen en raden van toezicht" gevolgd.

De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen, de zogenoemde BSD-score.

De toepassing van deze criteria voor de beloning van de bestuurder

kwam op 405 BSD-score. Het maximumsalaris (excl. werkgeverslasten) behorend bij de score van 371 tot 410 punten bedraagt maximaal € 102.470.

Onderstaand is een overzicht van de feitelijke beloning van de directeur in 2016 conform model GDN.

	P.M. Schoof	H. de Haan	Totaal
Dienstverband			
Looptijd	Onbepaalde tijd	Onbepaalde tijd	
Uren per week	36	36	
Parttimefactor	100%	100%	
Periode	1-1/30-04	1-3/31-12	
Bezoldiging			
Brutoloon	29.025	79.001	108.026
Vakantiegeld	2.570	6.690	9.260
Eindejaarsuitkering	0	0	0
Subtotaal	31.595	85.691	117.286
Sociale lasten (werkgeversdeel)	10.728	23.419	34.147
Belastbare vergoedingen	0	0	0
Overige beloningen	0	0	0
Subtotaal	10.728	23.419	34.147
Totaal 2016	42.323	109.110	151.433
Totaal 2015			128.066

Aan de directeur/bestuurder zijn geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

Raad van Toezicht

In 2016 bestaat de raad van toezicht uit vijf leden. Op 1 april is de heer René Paas benoemd als Commissaris van de Koning in de Provincie Groningen en teruggetreden als voorzitter/lid. Mevrouw Marlies de Ruijter de Wildt is per 1 mei benoemd tot voorzitter. Op 31 december is mevrouw Margreeth Smilde teruggetreden als lid. Mevrouw Cathy van Beek is per 1 januari 2017 benoemd als lid.

de Raad van Toezicht heeft zich bij het opstellen van een functieprofiel en het proces van werving en selectie laten bijstaan door Nationaal Register.

De leden van de raad van toezicht ontvangen € 135, en de voorzitter € 175 per vergadering voor hun werkzaamheden.

Aan de leden van de raad van toezicht zijn geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

Uitbetaalde vergoedingen leden Raad van Toezicht:

De heer F. J. Paas	voorzitter tot 31 maart	€ 175
Mevrouw M.E.C. de Ruijter de Wildt-van Ditshuizen	voorzitter vanaf 1 april	€ 2.385
De heer W.A. van Gool	lid	€ 540
Mevrouw D.A. Jongeneel	lid	€ 1.080
De heer J.H.M. Pluymen	lid	€ 405
Mevrouw M.Ch.A. Smilde	lid	€ 270

Den Haag, 29 maart 2017

H. de Haan, directeur/bestuurder

Controle verklaring



Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: het bestuur van de Hersenstichting

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2016

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2016 van de Hersenstichting te Den Haag gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van de Hersenstichting op 31 december 2016 en van het resultaat over 2016 in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende instellingen (RJ 650).

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2016;
2. de staat van baten en lasten over 2016; 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 de Hersenstichting zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

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

B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

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

- het bestuursverslag;
- overige gegevens.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiele afwijkingen bevat. 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 materiele 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.

C. 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 RJ 650. 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 organisatie 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 bedrijfsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is. Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de organisatie haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

De raad van toezicht verantwoordelijk voor het uitoefenen van toezicht op het proces van financiële verslaggeving van de stichting.

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 materiele fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten 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 controleinformatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt grater 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 stichting;
- 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 bedrijfsactiviteiten 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 inadequaet 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; en
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met de raad van toezicht 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.

Rijswijk, 18 april 2017

BDO Audit Et Assurance B.V.
namens deze,

(w.g.) Drs. T.H. de Rek RA.

Bijlage



1. Meerjarigenbegroting 2017-2019

in duizenden euro's

	Begroting 2017	Begroting 2018	Begroting 2019
Baten			
Baten uit eigen fondsenwerving	9.249.000	10.960.000	12.130.000
Baten uit acties van derden	1.150.000	1.350.000	1.350.000
Rentebaten	10.000	20.000	20.000
Som der baten	10.409.000	12.330.000	13.500.000
Lasten			
Besteed aan doelstellingen			
Hersenaandoeningen	4.236.700	4.398.000	4.951.600
Gezonde hersenen	1.780.300	2.503.400	2.682.500
Patiëntenzorg	1.754.300	1.971.100	2.147.900
	7.771.300	8.872.500	9.678.700
Werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving	2.176.000	2.430.000	2.471.700
Kosten acties van derden	150.000	220.000	230.000
	2.326.000	2.650.000	2.701.700
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	722.800	755.000	712.000
Som der lasten	10.820.100	12.277.500	13.092.400
Resultaat	-411.100	52.500	247.600

De begrote tekorten worden gedekt door de bestemmingsreserves en bestemmingsfondsen.

Ontwikkeling baten en lasten over 2012 tot en met 2016

in duizenden euro's

	2016	2015	2014	2013	2012
Baten					
Baten uit eigen fondsenwerving	8.642	7.786	5.769	5.575	4.397
Baten uit acties van derden	1.648	1.735	1.775	2.083	2.439
Rentebaten	19	42	80	84	110
Som der baten	10.309	9.563	7.624	7.742	6.946
Lasten					
Besteed aan doelstellingen					
Hersenaandoeningen	3.550	4.041	4.385	2.546	3.625
Gezonde Hersenen	1.976	1.378	756	1.850	1.500
Patiëntenzorg	1.648	1.742	698	463	343
	7.174	7.161	5.839	4.859	5.468
Werving baten					
Kosten eigen fondsenwerving	1.772	1.604	1.400	1.118	973
Kosten acties derden	90	102	153	153	162
	1.862	1.706	1.553	1.271	1.135
Beheer en administratie	727	613	590	588	487
Som der lasten	-9.763	-9.480	-7.982	-6.718	-7.090
Resultaat	546	83	-358	1.024	-144
Kosten eigen fondsenwerving in % baten uit eigen fondsenwerving (maximaal 25%)	20,5%	20,6%	24,3%	20,1%	22,1%
Besteed aan doelstelling in % van de som der lasten (norm 80%)	73,5	75,5%	73,2%	72,3%	77,1%
Beheer en administratie in % van de som der lasten (norm 7,5%)	7,4	6,5%	7,4%	8,8%	6,9%

2. Bestuur, toezicht en organisatie

Rolverdeling bestuur en Raad van Toezicht

De Hersenstichting heeft een statutair bestuurder die het beleid bepaalt, de financiële richtlijnen vaststelt en de eindverantwoordelijkheid heeft voor de dagelijkse leiding. Het bestuur vertegenwoordigt de stichting.

Het bestuur staat onder supervisie van de Raad van Toezicht. De raad heeft tot taak integraal toezicht te houden op het beleid van het bestuur en op de algemene gang van zaken in de stichting. Verder dient de raad toe te zien dat de middelen efficiënt en effectief worden ingezet. De raad is formeel de opdrachtgever van de accountant. De raad dient bestuursbesluiten formeel goed te keuren, zoals:

- het meerjarenbeleidsplan;
- jaarbegroting en het jaarwerkplan;
- het jaarverslag en de jaarrekening;
- wijziging van statuten en reglementen.

Formeel bestuurskader

De taken en bevoegdheden van het bestuur en de raad van toezicht liggen vast in een aantal formele documenten. Allereerst zijn de taken en bevoegdheden beschreven in de statuten. Verder is de werkwijze van de raad gedetailleerder vastgelegd in het reglement van de Raad van Toezicht. Hierin zijn onder andere de profielen opgenomen voor de verschillende leden van de raad. Ook ligt hierin vast dat de raad jaarlijks haar eigen functioneren en dat van de bestuurder evalueert. Taken en bevoegdheden van de bestuurder liggen verder vast in diens arbeidsovereenkomst en het directiereglement.

Vacatiegeldregeling

Leden van de Raad van Toezicht ontvangen een vacatiegeld, waarvan de hoogte is vastgelegd in de vacatiegeldenregeling. De regeling omvat een algemene tegemoetkoming in de kosten die de toezichthouders maken, zoals reiskosten en dergelijke. De regeling voldoet aan het Reglement CBF-keur en artikel 10 lid 8 statuten Hersenstichting, de ANBI-regeling en de wet vergoeding adviescolleges en commissies (2008). De regeling houdt in dat leden per vergadering waaraan zij deelnemen een bedrag van € 135 ontvangen en de voorzitter een bedrag van € 175. Dit bedrag is inclusief gemaakte reis- en verblijfskosten.

Benoemingsduur en benoeming

De duur van de aanstelling van de bestuurder is geregeld in diens arbeidsovereenkomst. Voor de leden van de Raad van Toezicht is er een rooster van aftreden. Leden van de raad kunnen eenmaal benoemd worden voor een periode van vier jaar, met de mogelijkheid van één herbenoeming voor eenzelfde periode.

Zie bijlage 5 voor een actueel overzicht van de Raad van Toezicht, benoemingstermijnen en actuele nevenfuncties.

Beheersinstrumenten Raad van Toezicht

De belangrijkste beheersinstrumenten voor de Raad van Toezicht zijn:

- vergaderingen met de bestuurder;
- bestuursrapportage (eenmaal per kwartaal);
- incidentele evaluaties en rapportages;
- beleidsdocumenten (uitwerking van meerjarenbeleid);
- de administratieve organisatie en interne beheersingsprocedures;
- de accountantsverklaring;
- gesprekken met de personeelsvertegenwoordiging, managementteamleden en met de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR).

Auditcommissie

De auditcommissie bestaat uit twee leden van de Raad van Toezicht. Haar taken zijn in een afzonderlijk reglement vastgelegd. De belangrijkste taak is de raad te adviseren over de financiële situatie van de Hersenstichting en het bewaken van het uitgavenpatroon. In dat kader is er jaarlijks enkele malen contact met de accountant over de bevindingen van de audit (najaar) en de controle van de jaarcijfers (voorjaar). Verder geeft de commissie incidenteel advies over uiteenlopende kwesties.

Organisatie

De Hersenstichting is het afgelopen jaar gegroeid. In 2016 had zij 45 medewerkers in dienst. Er traden zeven nieuwe medewerkers in dienst; twee medewerkers gingen met pensioen, twee medewerkers traden uit dienst, drie medewerkers zijn begonnen in een nieuwe functie ter uitbreiding van de afdelingen Communicatie, Financiën en Gezonde Hersenen. Daarnaast hebben vier vrijwilligers en een stagiair zich dit jaar ingezet om verschillende afdelingen binnen de organisatie te ondersteunen. Vier van de 45 medewerkers werken fulltime, de

anderen hebben een parttime dienstverband. Van onze medewerkers is 80% vrouw.

Nieuw personeel werven we via onze eigen netwerken en kanalen. Ook nemen we vijftig- en zestigplussers in dienst en bieden we mensen met een beperking of achterstand een kans om bij de Hersenstichting te komen werken, indien competenties en functie-eisen aansluiten.

Het verzuimpercentage in 2016 bedroeg 4,2%. Dit is hoger dan andere jaren, wat onder andere te maken heeft met drie langdurig zieken. Dit percentage ligt onder het landelijk verzuimpercentage.

Rechtspositieregeling

De Hersenstichting heeft een eigen arbeidsvoorwaardenregeling met de rechten en plichten van de werkgever en de werknemer. Ook zijn er de diverse functies binnen de Hersenstichting in beschreven en ingeschaald. De regeling is in 2016 volledig geactualiseerd.

Salarissen medewerkers

Met de regeling voor de (jaarlijkse) aanpassing van de medewerker salarissen wordt het salaris per begin van het lopende jaar aangepast. In principe wordt gecorrigeerd op de inflatie van het voorgaande jaar. In de periode 2011-2013 is deze inflatie steeds voor de helft gecompenseerd. In 2016 zijn de salarissen volledig gecompenseerd voor de inflatie en generiek verhoogd met 0,6%.

Salaris directeur

Het salaris van de directeur bedroeg in 2016 respectievelijk € 31.595 (P.M. Schoof tot en met 30 april) en € 85.691 (H. de Haan vanaf 1 maart) inclusief vakantiegeld. De hoogte van dit salaris is vastgesteld volgens de Adviesregeling Beloning Directeuren van Goede Doelen van Goede Doelen Nederland.

De directie krijgt geen bonussen of andere extra vergoedingen, leningen of garanties. De Raad van Toezicht controleert de onkostendeclaraties van de directeur.

Groepsvoorlichters

De Hersenstichting heeft een overeenkomst van opdracht afgesloten met zeven voorlichters. Zij verzorgen op freelancebasis lezingen en voordrachten voor groepen (verenigingen en stichtingen) over onderwerpen die met de hersenen te maken hebben, zoals het geheugen en je hersenen gezond houden. In 2016 is het aantal groepsvoorlichters uitgebreid naar twintig.

Vrijwilligers

Voor de jaarlijkse collecte zijn vele vrijwilligers actief, met een verschillende mate van inzet en betrokkenheid:

- Circa 18.000 collectanten, die eenmaal per jaar langs de deur gaan en daar gemiddeld drie à vier uur mee bezig zijn.
- Circa 1200 organisatoren die zelf collecteren en op lokaal niveau ook medecollectanten werven, logistieke taken hebben (bussen ronddelen en ophalen) en het opgehaalde geld storten; circa tien uur per jaar.
- Twee regiocoördinatoren, die ditzelfde op regionaal niveau doen.

Zonder deze vrijwilligers zou de collecte niet georganiseerd kunnen worden. Het is van belang deze groep goed aan de Hersenstichting te binden en ook goed te instrueren, zodat ze weten wat hen te doen staat. Al deze vrijwilligers ontvangen tweemaal per jaar de collectenieuwsbrief en een kleine attentie als dank voor hun inzet. Met de regiocoördinatoren en de organisatoren is regelmatig contact vanuit de regiovertegenwoordigers. Ter ondersteuning van hun activiteiten zijn de belangrijkste processen beschreven in een handboek, waarvan zij een exemplaar ontvangen. Verder nemen zij deel aan de after-collecteborrel en ontvangen zij een persoonlijke attentie voor hun inzet. Zij ontvangen een onkostenvergoeding op declaratiebasis.

3. Samenwerkingsverbanden en lidmaatschappen

De Hersenstichting is lid van Goede Doelen Nederland (GDN), de brancheorganisatie voor fondsenwervende instellingen. GDN ontwikkelt onder andere gezamenlijk beleid op een aantal specifieke beleidsterreinen en fungeert als gesprekspartner met het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Voor deze belangenbehartiging is het lidmaatschap van GDN voor de Hersenstichting onmisbaar.

Als lid van GDN maakt de Hersenstichting ook gebruik van GDN-diensten. GDN heeft een uitgebreid dienstenaanbod voor haar leden die daarmee voordeel kunnen behalen in termen van tijd, kennis en geld. Bij alle diensten staat de kracht van het collectief centraal.

De Hersenstichting is verder lid van de vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), die informatie uitwisselt over en beleid ontwikkelt rond preventie, onderzoek en voorlichting; activiteiten die door alle leden worden uitgevoerd. Door de uitwisseling en het gezamenlijke beleid leren we veel van elkaar.

De Hersenstichting is lid van de Stichting Loterijacties Volksgezondheid (SLV). De SLV behartigt de gezamenlijke belangen van veertien goede doelen die een bijdrage ontvangen uit de VriendenLoterij en de Lotto/Krasloterij. De Hersenstichting krijgt jaarlijks een vast percentage. Verder participeert de Hersenstichting in de Stichting Collecteplan (SCP), die de belangen van de 26 nationaal collecterende instellingen in Nederland behartigt.

De Hersenstichting is lid van VNO/NCW en van de Algemene Werkgeversvereniging Nederland (AWVN) en de daartoe behorende gebruikersgroep van Goede Doelen Organisaties. De Hersenstichting heeft een eigen rechtspositieregeling en daarom is een lidmaatschap van de AWWN van belang.

De Hersenstichting is lid van *Data Driven Marketing Association* (DDMA), branchevereniging voor marketing. DDMA adviseert haar leden in privacy en wetgeving en verstrekt daartoe onder andere het privacywaarborg. Organisaties die dit waarborg voeren worden gecontroleerd op naleving van de privacywetgeving en de aanvullende gedragsregels én op de borging van informatiebeveiliging binnen de organisatie. De Hersenstichting heeft een 'bronzen' privacy waarborg van DDMA.

De Hersenstichting is door de Belastingdienst aangemerkt als een ANBI: Algemeen Nut Beogende Instelling.

4. Bericht van de Raad van Toezicht

Rol en samenstelling

De Raad van Toezicht heeft als taak om toe te zien of beleid en financiën van de Hersenstichting verlopen volgens de lijnen van de goedgekeurde beleidsplannen, het werkplan en de begroting. De Raad van Toezicht heeft daarbij de continuïteit van de Stichting als belangrijkste doel. De raad fungeert verder als klankbord voor de bestuurder en is de formele werkgever van de bestuurder.

Om haar taak goed uit te kunnen voeren is de raad zodanig samengesteld dat een brede maatschappelijke binding en een functioneel netwerk wordt bereikt, dat er een spreiding is van maatschappelijke achtergronden, deskundigheden en disciplines en dat de leden ten opzichte van elkaar en van het bestuur onafhankelijk en kritisch opereren.

De Raad van Toezicht van de Hersenstichting bestond begin 2016 uit vijf personen. Bij de samenstelling wordt gewerkt met profielen. De raad bestaat uit een neurowetenschapper, iemand met financieel-economische en juridische affiniteit, iemand die het patiëntenperspectief inbrengt, iemand met ervaring op het gebied van marketing en communicatie en iemand die een netwerk en ervaring in het bedrijfsleven heeft.

In 2016 wijzigde de samenstelling van de raad. Mr. drs. René Paas trad door zijn benoeming als Commissaris van de Koning Groningen terug per 1 april 2016. Als nieuwe voorzitter is benoemd drs. Marlies de Ruyter de Wildt. Mr. drs. Margreeth Smilde trad bij het verstrijken van haar eerste zittingstermijn terug per 31 december 2016. In haar plaats is benoemd drs. Cathy van Beek MCM voor het profiel zorg en patiëntenperspectief (zie voor volledige samenstelling Bijlage).

Volgens het rooster van aftreden zijn de volgende leden herbenoemd voor een tweede termijn van vier jaar: drs. Marlies de Ruyter de Wildt, drs. Dorien Jongeneel en drs. Joep Pluymen.

Vooralsnog is besloten om de raad, volgens de statutaire mogelijkheid, uit vijf personen te laten bestaan.

Onderwerpen

De Raad van Toezicht heeft in 2016 viermaal vergaderd. Daarnaast hebben de voorzitter en de bestuurder in 2016 zesmaal informeel overleg gehad. In maart heeft het jaarlijkse gesprek met de personeelsvertegenwoordiging plaatsgehad.

Vast onderdeel op de agenda vormt de bestuursrapportage. Dit zorgt ervoor dat de belangrijkste onderwerpen elke vergadering aan de orde komen. Volgens de planning- en controlecyclus zijn het jaarverslag en de jaarrekening goedgekeurd in de eerste vergadering en de begroting en het werkplan voor het volgende jaar in de laatste vergadering van het jaar.

In juni heeft de Raad van Toezicht de benoeming goedgekeurd van prof. dr. Raoul Hennekam tot nieuwe voorzitter van de Wetenschappelijke Adviesraad. In oktober is met de bestuurder gesproken over de uitgangspunten en voortgang van het werkplan 2017 en heeft de raad zich laten informeren over de activiteiten van het domein Gezonde Hersenen door het hoofd van deze afdeling. Ook de conceptontwikkeling van een nieuwe communicatiecampagne is aan bod geweest.

Door het terugtreden van Margreeth Smilde ontstond een vacature voor een lid met als expertise zorg en patiëntenperspectief. De Hersenstichting heeft transparant hoog in het vaandel staan, mede daarom heeft de remuneratiecommissie ervoor gekozen om zich in dit proces te laten adviseren en te laten bijstaan door een extern wervingsbureau. Hier zijn meerdere aanbiedingen voor gevraagd. In november vonden gesprekken plaats met een selectie van vier kandidaten in het bijzijn van de bestuurder. In de vergadering van december is drs. Cathy van Beek met ingang van 1 januari 2017 benoemd als lid van de Raad van Toezicht, profiel zorg en patiëntenperspectief.

Zelfevaluatie

Zelfevaluatie is een onderdeel van modern en verantwoord toezicht. Hierin bespreekt de raad het eigen functioneren. In 2016 vond dit gesprek plaats in de vergadering van juni in het bijzijn van de bestuurder. De evaluatie stond onder leiding van een onafhankelijke externe gespreksleider. In dit gesprek is een aantal punten van aandacht besproken die toen naar tevredenheid zijn opgepakt.

Auditcommissie

Volgens de planning- en controlecyclus sprak de financiële auditcommissie in het voorjaar met de accountant over de jaarrekening 2015. Onderwerpen waren de controlebevindingen zoals neergelegd in de managementletter en de goedkeurende verklaring van de accountants. Een belangrijk thema was de verdere borging van de administratieve processen en de Administratieve Organisatie en Interne Controle (AOIC). Tijdens de bespreking van de managementletter interim-controle 2016 in december heeft de accountant bevestigd dat de borging naar tevredenheid is geadresseerd en ingericht.

De bevindingen van de accountant werden schriftelijk gerapporteerd aan en besproken in de raad, evenals de opmerkingen en aanvullingen hierop vanuit van de auditcommissie en de bestuurder.

De raad heeft dit jaar ook weer aandacht gevraagd, op voorspraak van de auditcommissie, voor risicomanagement en IT en organisatie. Deze onderwerpen hebben een vaste plek gekregen in de planning- en controlecyclus en de bestuursrapportage.

De begroting en het werkplan voor 2017 zijn besproken in december. Deze besprekingen zijn met goedkeuring afgerond in januari 2017.

Functioneringsgesprek bestuurder

De nieuwe bestuurder van de Hersenstichting trad aan op 1 maart. Met hem heeft de Raad van Toezicht een startgesprek gevoerd. Ook heeft de raad van toezicht een afsluitend gesprek met de vertrekkende bestuurder gevoerd.

Drs. Marlies de Ruyter de Wildt, voorzitter

5. Samenstelling Raad van Toezicht, bestuur/directie.

Raad van Toezicht

Drs. M.E.C. de Ruyter de Wildt, voorzitter, lid tot 1 april (2e termijn, 2020)

Functies:

- Directeur-eigenaar *Buro Yousten* (bezoldigd)
- Lid Raad van Toezicht Bevolkingsonderzoek Zuid West (bezoldigd)
- Lid van de Raad van Advies van de Stichting Michiel de Ruyter (onbezoldigd)
- Lid van de Raad van Toezicht Greenpeace Nederland (onbezoldigd)

Drs. D.A. Jongeneel, lid (2e termijn, 2020)

Functies:

- CFO/Directeur bedrijfsvoering at Belastingdienst (bezoldigd)
- Directeur-eigenaar DAJIMA Holding BV (bezoldigd)

Drs. J.H.M. Pluymen, lid (2e termijn, 2021)

Functies:

- Directeur-eigenaar Eutychia BV (bezoldigd)
- Lid Nationale regiegroep voor de Topsector 'Life Sciences and Health' (onbezoldigd)
- Lid Raad van Commissarissen MSD Nederland (bezoldigd)
- Lid Bestuur Neo Kidney Foundation (onbezoldigd)
- Voorzitter Raad van Commissarissen Topfonds Gelderland (bezoldigd)
- Lid Raad van Commissarissen Investeringsfonds Groningen (bezoldigd)

Mr. drs. M.Ch.A. Smilde, lid (1e termijn, 2016)

Functies:

- Voorzitter Diabetesvereniging Nederland (bezoldigd)
- Voorzitter Raad van Toezicht ALFA-college Groningen (bezoldigd)
- Voorzitter Raad van Toezicht De Zijlen, Tolbert (bezoldigd)
- Bestuurslid Nederlandse Diabetes Federatie (bezoldigd)
- Lid Comité van Aanbeveling St. Present Groningen (onbezoldigd)
- Voorzitter Noordelijke Rekenkamer (sinds juli 2016). (bezoldigd)

Prof. dr.W.A. van Gool, lid (1e termijn, 2019)

Functies:

- Hoogleraar neurologie, Universiteit van Amsterdam/ AMC (bezoldigd)
- Voorzitter Gezondheidsraad (bezoldigd)
- Consulent Neurologie Ouderenpsychiatrie Dijk en Duin, neurologische consultatie en wetenschappelijke advisering (bezoldigd)
- Secretaris Bestuur 'Stichting Remmer Adriaan Laan Fonds' (onbezoldigd)
- Secretaris Bestuur 'Stichting Hans van Crevel' (onbezoldigd)
- Penningmeester 'Stichting Spinoza Leerstoel', AMC (onbezoldigd)
- Voorzitter Onderwijscommissie Graduate School, AMC (onbezoldigd)
- Lid bestuur Stichting Biowetenschappen en Maatschappij (onbezoldigd)
- Lid bestuur Dr. Jan Meerwaldt stichting (onbezoldigd)
- Lid 'Committee of Management' Cambridge Institute of Public Health UK (onbezoldigd)
- Lid 'Scientific Advisory Committee' Weston Bram Institute, Canada (vergoeding middels financiering postdoc fellowship)

Mr. drs. F.J. Paas, voorzitter (tot 1 april 2016)

Functies:

- Voorzitter Divosa (bezoldigd)
- Voorzitter Zorg Innovatie Forum (bezoldigd)
- Voorzitter Raad van Toezicht Fonds voor de Cultuurparticipatie (bezoldigd)
- Bestuurslid Stichting Leerstoelen CAOP (onbezoldigd)
- Voorzitter raad van toezicht AxionContinu (bezoldigd)

Bestuur/directie

De Hersenstichting heeft een eenhoofdig bestuur, dat sinds 1 maart 2016 gevormd wordt door

H. de Haan EmoC.

Nevenfuncties:

- Lid Curatorium Comenius College Rotterdam (onbezoldigd)

Tot 1 maart 2016 werd deze functie vervuld door

mr. drs. P.M. Schoof.

Nevenfuncties:

- Lid Raad van Toezicht Stichting J.C. Pleysierschool, Den Haag (onbezoldigd)
- Wnd. voorzitter Stichting Collecte Plan (onbezoldigd)
- Voorzitter stichting To-Mpower, Amsterdam (onbezoldigd)
- Lid Raad van Toezicht Nederlands Gebaren Centrum (onbezoldigd)

Voor vervulling van de nevenfuncties van de bestuurder is goedkeuring gegeven door de Raad van Toezicht. Er is geen sprake van belangenverstrengeling.