

# Samenvatting Meerjarenstrategie

2019 - 2024

Hersenstichting



# Voorwoord

Hieronder treft u de samenvatting aan van de Meerjarenstrategie van de Hersenstichting 2019-2024. Hierin staat in vogelvlucht beschreven wat onze dromen en ambities zijn. En hoe we deze gaan verwezenlijken.

Eén op de vier mensen in Nederland heeft een hersenaandoening.<sup>1</sup> In 2016 stonden bij de huisarts ruim 3,8 miljoen mensen geregistreerd met een hersenaandoening.<sup>2</sup> Het werkelijke aantal is nog groter. Een deel van de mensen met een hersenaandoening zoekt geen medische hulp en wordt dus niet geregistreerd. Evenmin worden alle patiënten die voor hun hersenaandoening wel medisch-specialistische zorg ontvangen door de huisarts geregistreerd. De zorgkosten voor mensen met een hersenaandoening bedragen € 25 miljard. Dat is ruim 27% van de totale zorgkosten. De duurste zijn dementie, beroerte en depressie. Eén op de vijf sterfgevallen is het gevolg van een hersenaandoening.

Hersenaandoeningen vormen een enorme belasting voor patiënten, hun omgeving en voor de maatschappij als geheel. Voor de meeste hersenaandoeningen bestaan nog geen behandelingen die de aandoening kunnen vertragen of stoppen. Patiënten moeten leren omgaan met de zichtbare en onzichtbare gevolgen van hun aandoening. In het dagelijkse leven heeft hun omgeving vaak onvoldoende kennis van en aandacht voor deze gevolgen. Het is voor mensen met een hersenaandoening daardoor moeilijk, en regelmatig zelfs onmogelijk, om volwaardig te participeren in onze maatschappij.

Anno 2019 zetten we ons dan ook in om hersengezondheid te bevorderen, problemen in de zorg te signaleren en behandeling van hersenaandoeningen mogelijk te maken. Dit doen we door te beoordelen wat wij er, samen met ons netwerk, aan kunnen doen. En vervolgens in actie te komen.

<sup>1</sup> Onderzoek van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu in opdracht van de Hersenstichting, 2016: [www.rivm.nl/Een\\_op\\_vier\\_Nederlanders\\_heeft\\_hersenaandoening](http://www.rivm.nl/Een_op_vier_Nederlanders_heeft_hersenaandoening)

<sup>2</sup> Onderverdeeld in 2,1 miljoen vrouwen en 1,7 miljoen mannen. Vrouwen krijgen vaker een hersenaandoening dan mannen. Dat heeft vooral te maken met hun langere levensverwachting.

# Onze missie en doelen

Er zijn honderden verschillende hersenaandoeningen, maar je hebt maar één stel hersenen. Elke dag neemt de kans toe dat je leven fysiek, mentaal of sociaal wordt aangetast door een hersenaandoening. Dat mogen we niet laten gebeuren.

Hersenaandoeningen zijn het grootste gezondheidsprobleem van nu en straks. Het raakt ons vroeg of laat allemaal. Daarom zetten we niet in op één ziekte, maar investeren we breed in grensverleggende oplossingen die alle hersenaandoeningen helpen voorkomen en genezen.

## Onze missie hebben we vertaald in twee leidende doelen ...

### Minder sterfte en minder ziektelast door hersenaandoeningen

Hersenaandoeningen hebben een enorme impact op het leven van mensen. Door hersenaandoeningen te voorkomen, ervoor te zorgen dat de ziekte pas op latere leeftijd tot uiting komt, langzamer verloopt of zelfs gestopt kan worden, leven mensen langer met een betere kwaliteit van leven. Door ervoor te zorgen dat klachten verminderd worden en mensen beter kunnen functioneren, wordt de ziekte als minder ernstig ervaren.

### Mensen met een hersenaandoening worden herkend én erkend

Hersenaandoeningen worden te vaak niet herkend: door de patiënt, zijn omgeving, door zorgverleners en in de maatschappij. Dit maakt ook dat men minder begrip heeft voor de (on)zichtbare gevolgen van hersenaandoeningen en maatschappelijke acceptatie beperkt is. Dit moet veranderen. Zodat mensen met een hersenaandoening de juiste zorg op het juiste moment kunnen krijgen en zodat ze een betekenisvolle rol in de samenleving kunnen (blijven) vervullen.

## ... en hoe we die willen bereiken.

### • Voor iedereen

Alle aandoeningen tellen voor ons mee. We zijn de enige partij die opkomt voor iedereen met een hersenaandoening, om zoveel mogelijk mensen te laten profiteren van doorbraken.

### • Aandoeningoverstijgend

We zijn de enige die met een helicopterview verbanden legt tussen verschillende aandoeningen en alle mogelijke oplossingen.

### • Verbindend

We zijn dé partij die kennis en expertise in het werkveld koppelt, om snellere en betere oplossingen voor mensen met een hersenaandoening te realiseren.

### • Onafhankelijk

We werken vanuit een onafhankelijke, integrale visie en dienen maar één belang: dat van alle mensen met een hersenaandoening.

**Het is onze missie om alles op alles te zetten voor gezonde hersenen, om zoveel mogelijk levens te redden en te herstellen.**

#### Onze doelen:

- Minder sterfte en minder ziektelast door hersenaandoeningen
- Mensen met een hersenaandoening worden herkend én erkend



Minder sterfte  
Minder ziektelast



Meer (h)erkenning

# Onze strategie - resultaatgebieden

Onze missie hebben we vertaald in 2 doelen voor 2030 die we vervolgens hebben omgezet in 5 concrete resultaatgebieden.

## 1. Meer behandelingen die hersenaandoeningen vertragen of stoppen

Om minder sterfte en minder ziektelast door hersenaandoeningen te realiseren, zijn meer behandelingen nodig die ingrijpen op het ziekteproces zodat dit gestopt of vertraagd kan worden en mensen langer leven met een zo groot mogelijke kwaliteit van leven. Voor veel hersenaandoeningen bestaan deze behandelingen nog niet. De Hersenstichting investeert in die aandoeningen waarvoor de kans dat de behandeling de aandoening vertraagt of stopt, groot is.

Voor dit resultaatgebied zetten we vooral in op onderzoek- en ontwikkelingsprojecten en op samenwerking met private partijen met als doel behandelingen dichterbij de patiënt te brengen. Om daadwerkelijk resultaten te bereiken, focussen we op projecten waarin behandelingen voor de eerste keer op hun werkzaamheid bij mensen mens worden onderzocht. Omdat deze behandelingen specifieke hersenaandoeningen moeten stoppen of vertragen, noemen we dit ziektemodificerende behandelingen.

Van een aantal potentieel werkzame ziektemodificerende behandelingen willen we weten of ze ook werkzaam zijn als ze (op kleine schaal) worden toegepast bij patiënten en of ze voldoen aan andere criteria die het mogelijk maken de behandelingen te gaan toetsen in fase II- en/of fase III-trials. Voor de behandelingen die hieraan voldoen, gaan we borging van vervolgetrajecten realiseren. Hiervoor bouwen we aan een netwerk met bedrijven, andere fondsen en overheid om ontwikkelingen in behandelingen te versnellen en om financieel krachten te bundelen. Deze volgende onderzoeksfasen en het registratieproces zijn namelijk zeer omvangrijk en kostbaar.

## 2. Meer behandelingen die klachten verminderen of het functioneren verbeteren

Voor het merendeel van de hersenaandoeningen is er nog geen behandeling beschikbaar die de ziekte kan vertragen of stoppen, laat staan genezen. Ook is er voor de meeste hersenaandoeningen nog geen of onvoldoende zicht op manieren om ze te voorkomen. Mensen moeten dus leren omgaan met de zichtbare en onzichtbare gevolgen van de hersenaandoening. Er moeten (meer) oplossingen komen om de klachten door hersenaandoeningen te verminderen en het functioneren te verbeteren. En de oplossingen die er zijn moeten bij de patiënten komen.

De Hersenstichting zet voor dit resultaatgebied in op onderzoek- en ontwikkelprojecten, implementatieprojecten en samenwerkingsverbanden. De focus ligt daarbij op veel voorkomende en veelal aandoeningsoverstijgende klachten. Immers, veel klachten zijn transdiagnostisch van aard en komen dus voor bij meerdere hersenaandoeningen. Behandelingen ontwikkeld voor één hersenaandoening kunnen vaak ook ingezet worden voor andere hersenaandoeningen. Zo bevorderen we kruisbestuiving over hersenaandoeningen heen. We kunnen hiermee de meerwaarde van de Hersenstichting goed zichtbaar maken. Ook voor dit resultaatgebied is samenwerking met het bedrijfsleven belangrijk.

Kruisbestuiving en transdiagnostische aanpak vragen om een omslag in denken van zowel onderzoekers als behandelaars. Beiden focussen zich nu veelal nog op één hersenaandoening.

## 3. Meer mensen weten hoe ze het risico op hersenaandoeningen kunnen verkleinen

Het liefst willen we hersenaandoeningen voorkomen. Helaas zijn hier nog geen medicijnen voor. Leefstijlinterventies kunnen het risico op een aantal hersenaandoeningen wel verkleinen. De Hersenstichting zet in op een gezonde generatie met minder hersenaandoeningen. Steeds meer mensen zijn zich in toenemende mate bewust van de relatie tussen leefstijl en hart- en vaatziekten en kanker. De relatie tussen leefstijl en hersenzondheid kan echter nog veel sterker worden benadrukt.

Op basis van eerdere focusgroepen, behoeftepeilingen, expertmeetings en ervaring richten we ons op een aantal doelgroepen:

- Jongeren van 10 tot 18 jaar; omdat er in die periode belangrijke veranderingen plaatsvinden in de hersenen én omdat het risico op hersenaandoeningen zoals depressie en traumatisch hersenletsel in deze periode toeneemt.
- Volwassenen met een zittend beroep en 55+'ers; omdat deze groepen open staan voor de preventieboodschap.

Voorlichting op het gebied van hersengezondheid blijft een belangrijke taak voor de Hersenstichting. Om ervoor te zorgen dat mensen ook tot actie overgaan, is het niet alleen belangrijk dat men weet dat een gezonde leefstijl het risico op hersenaandoeningen verkleint, maar ook dat er ook goede interventies beschikbaar zijn. Voor dit resultaatgebied zoeken we samenwerking met andere organisaties om zo onze boodschap te versterken.

#### **4. Meer kennis over en begrip voor hersenaandoeningen in de maatschappij**

Hersenaandoeningen hebben een enorme impact op de patiënt én op de omgeving. Een hersenaandoening zet je leven op zijn kop. Voor de meeste hersenaandoeningen bestaan nog geen behandelingen die de aandoening vertragen of stoppen. Mensen met een aandoening moeten dus leren omgaan met de zichtbare en onzichtbare gevolgen ervan. De omgeving heeft vaak onvoldoende kennis van en begrip voor deze gevolgen. Dat kan en moet anders.

Dit betekent dat we voor dit resultaatgebied vooral inzetten op voorlichting en public relations. De Hersenstichting is in Nederland dé plek voor informatie over hersenaandoeningen en hersengezondheid. We blijven aan onze reputatie bouwen door ons proactief te profileren. We brengen daarbij ook grote thema's voor het voetlicht, zoals bijvoorbeeld het aantal mensen met een hersenaandoening en de (on)zichtbare gevolgen daarvan, zoals overprikkeling.

#### **5. Meer patiënten krijgen de juiste zorg op het juiste moment**

Soms zijn de gevolgen van een hersenaandoening zichtbaar en worden ze steeds erger (zoals bij dementie en Parkinson). Vaak ook is er een eenmalige verandering in het functioneren en zijn de gevolgen niet altijd zichtbaar (zoals bij beroerte en traumatisch hersenletsel). Psychische stoornissen zoals depressie hebben weer een heel ander beloop en komen meer in fasen. Goede zorg is voor al deze groepen van groot belang en helaas niet altijd vanzelfsprekend. Als deze gevolgen op het gebied van bijvoorbeeld cognitie, communicatie en gedrag niet worden herkend, krijgt de patiënt niet de juiste zorg. Dat kan niet de bedoeling zijn. Als Hersenstichting maken we ons hard voor de juiste zorg.

Dit betekent dat we voor dit resultaatgebied vooral zullen inzetten op voorlichting en samenwerking tussen zorgprofessionals. Om de juiste zorg op het juiste moment te krijgen, is tijdige diagnostiek van (on)zichtbare gevolgen belangrijk. Bewustwording onder professionals dat een hersenaandoening een mogelijke oorzaak is van symptomen, is ook belangrijk. Daarom zetten we ook in op kennisoverdracht richting professionals, zodat zij bij (on)zichtbare gevolgen de link leggen met hersenaandoeningen, goed verwijzen en specialistische hulp in schakelen, juist ook na een paar jaar.

Naast herkenning van (on)zichtbare gevolgen van hersenaandoeningen is het ook van belang dat professionals erkennen dat bundeling van expertise nodig is; zeker in geval van zeldzame aandoeningen of gevolgen. Voorkomen moet worden dat mensen lang met klachten rondlopen en steeds verwezen worden. Door in te zetten op expertisenetwerken en (regionale) zorgnetwerken werken we zo aan een betere kwaliteit van zorg voor mensen met een hersenaandoening. We bouwen daarbij voort op onze ervaring bij coma en langdurige bewustzijnsstoornissen (LBS).

# Onze strategie - hoe we het gaan doen

## 1. Bewustmaking

De Hersenstichting heeft de positie om informatie over hersenaandoeningen en hersengezondheid te verspreiden en het maatschappelijke debat te voeden. Naast public relations en woordvoering is voorlichting een belangrijk instrument om een breed publiek bewust te maken van hersengezondheid en begrip te kweken voor mensen met een hersenaandoening.

## 2. Fondsenwerving

### *Donateur als fundament*

Voor de strijd tegen het grootste gezondheidsprobleem van nu en straks is veel geld nodig. We moeten nu investeren in gezonde hersenen voor later. Donateurs, zowel particulieren als bedrijven, vormen het financiële fundament van de Hersenstichting. De Hersenstichting ontvangt geen subsidie van de overheid. We verwachten een groei in het aantal mensen met een hersenaandoening, daarom willen we meer fondsen gaan werven. Voor alle donateursgroepen werken we met een afgestemd programma voor werving dan wel behoud.

### *Naamsbekendheid*

Om een grotere donateursachterban te kunnen realiseren en goed fondsen te kunnen werven, zijn naamsbekendheid en waardering voor de Hersenstichting belangrijke voorwaarden. De komende jaren zetten we dan ook in op verdere vergroting van de spontane en inhoudelijke naamsbekendheid door mediacampagnes, een brede mediastrategie en voorlichtingsactiviteiten. In alle uitingen benadrukken we de urgentie van ons werk en de ambitie van de Hersenstichting om alles op alles te zetten voor gezonde hersenen, om zoveel mogelijk levens te redden en te herstellen. Ook communiceren we over onze resultaten en impact. We informeren onze donateurs duidelijk over hetgeen we bereiken met hun giften en bieden transparantie over onze werkwijze.

## 3. Onderzoek en Ontwikkeling

### *Van lab naar praktijk*

Oplossingen zijn nodig om onze doelen van minder sterfte en minder ziektelast te bereiken. Dit betekent dat we kennis moeten vergaren (onderzoek), dat deze kennis vertaald moet worden in behandelingen (ontwikkeling) en dat deze behandelingen naar de praktijk moeten worden gebracht (implementatie). Het is echter

niet vanzelfsprekend dat resultaten uit wetenschappelijk onderzoek daadwerkelijk bij de patiënt terecht komen. Op de weg van 'lab naar praktijk' liggen veel potentiële blokkades. Tijdens en na een onderzoeksproject bekijken we dus of een volgende stap in de ontwikkeling richting patiënt mogelijk is en welke innovatieroute daarvoor gevolgd moet worden.

We hanteren daarbij het concept van 'voldoende kennis'. Nieuwe nieuwsgierigheid-gedreven vragen pakken we in principe niet op. Bij behandelingen die zijn ontwikkeld op basis van een behoefte volgt een effectonderzoek, alvorens we de volgende stap kunnen zetten in de richting van patiënt. In een implementatieproject wordt een behandeling van bewezen waarde procesmatig en planmatig ingevoerd. Uiteindelijk moet de behandeling een structurele plaats krijgen in het (beroepsmatig) handelen, het functioneren van organisaties en/of de structuur van de gezondheidszorg.

### *Een goede infrastructuur en goede onderzoekstechnieken*

Een goede onderzoeksinfrastructuur en de beschikbaarheid van robuuste en voor de menselijke situatie relevante onderzoekstechnieken zijn voorwaarden voor het verkrijgen van betrouwbare en relevante resultaten die leiden tot toepassingen in de praktijk. Naast gerichte investeringen ten behoeve van onze doelen investeren we daarom in:

- Projecten die de onderzoeksinfrastructuur verbeteren. Het helpt onderzoekers als zij relatief snel van start kunnen. De Nederlandse Hersenbank helpt daarbij door hersenweefsel ter beschikking te stellen. Hersenonderzoek.nl biedt een platform om proefpersonen te includeren. De Hersenstichting ondersteunt deze initiatieven.
- Projecten die bijdragen aan de transitie naar proefdier-vrije innovaties. Ondanks de grote stappen die zijn gemaakt bij het in beeld brengen van (de werking van) de hersenen, blijft het vrijwel onmogelijk om onderzoek te doen aan het hersenweefsel van levende mensen. Daarom worden regelmatig proefdieren gebruikt voor hersenonderzoek. Resultaten uit proefdieronderzoek blijken echter maar in beperkte mate vertaalbaar naar mensen. Het is dan ook belangrijk dat er meer alternatieven gevonden worden voor proefdieronderzoek dan momenteel voorhanden zijn. De Hersenstichting pakt een actieve rol in deze zogenaamde 'Transitie Proefdier-vrije Inno-



vatie'. Samen met de andere partijen<sup>3</sup> die zich actief hiervoor inzetten, zorgen we op deze manier voor méér impact van het wetenschappelijk onderzoek dat we initiëren. Dit maakt het op termijn mogelijk dat we meer en sneller impact kunnen genereren op onze resultaatgebieden.

#### 4. Krachtenbundeling

Daar waar we samen met ander sneller stappen kunnen maken om onze doelen te bereiken, doen we dat. Dat betekent dat we soms investeren in de ontwikkeling van samenwerkingsverbanden. Hierbij is een grote diversiteit mogelijk. Dit kan door samen de handschoen op te pakken, of door anderen te stimuleren om de handschoen op te pakken.

##### *Samenwerking met andere gezondheidsfondsen*

De Vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) bestaat uit 20 gezondheidsfondsen die werken aan het voorkomen, genezen en behandelen van ziekten. Samen zetten zij zich in voor ziekte-overstijgende onderwerpen zoals bevorderen van een gezonde lifestyle, patiëntenparticipatie, open science en proefdiervrije innovaties. De Hersenstichting participeert in diverse werkgroepen en draagt financieel bij aan gezamenlijke projecten.

##### *Samenwerking in consortia*

Met grotere budgetten kun je meer impact maken. Dit betekent dat we soms samenwerken met (inter)nationale financiers, zoals de EU (in kader van ERA-NET Neuron) of ZonMw (zoals in Programma Translationeel Onderzoek). Het kan ook betekenen dat we met geld of in tijdsbesteding deelnemen aan consortia om bij

financiers grote projecten aan te vragen (bijvoorbeeld in kader van de Nationale Wetenschapsagenda). Aanvragen moeten wel passen in onze strategie.

##### *Samen kennis verspreiden*

Samen sta je sterker in je voorlichtingsboodschap. Dezelfde boodschap brengen vanuit meerdere partijen werkt versterkend. Waar dit opportuun is, zullen we in dit kader met meerdere partijen samenwerken, zoals bij Corpus, Het Fitte Brein, Leg de link.

##### *Stimuleren van samenwerkingsverbanden van professionals*

Voor de implementatie van behandelingen is het van belang dat zorgverleners elkaar regelmatig ontmoeten en zaken met elkaar afstemmen. De Hersenstichting heeft in het verleden geïnvesteerd in dergelijke samenwerkingsverbanden, zoals de Slaapgeneeskunde Vereniging Nederland en de Hersenletsel Alliantie. De Hersenstichting maakt zelf geen onderdeel uit van deze samenwerkingsverbanden.

<sup>3</sup> Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), Koninklijke Nederlandse Akademie voor Wetenschappen (KNAW), ZonMw, RIVM, Nationaal Comité advies dierproeven (NCad), Topsector Life sciences en health (LSH), Topsector Chemie en Stichting Proefdiervrij, onder regie van het ministerie van Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit.

# Niet alleen

Om onze doelen te realiseren en onze impact in 2024 zichtbaar te maken, maken we, net zoals in voorgaande jaren, ook in de meerjarenperiode 2019-2024 gebruik van gericht advies van een aantal van onze belangrijke stakeholders.

## Goede adviesstructuur met input van ervaringsdeskundigen

Ook voor de Hersenstichting is de doelgroep patiënten onmisbaar. Door direct bij de opzet van onze plannen hun expertise mee te nemen, vergroten we onze impact. Sinds 2016 voeren wij het beleid dat projectaanvragen, behalve door wetenschappelijke experts, ook worden getoetst door ervaringsdeskundigen. De komende jaren zullen wij hierin blijven investeren. Het opzetten van een adviesraad van ervaringsdeskundigen dat mede projectaanvragen beoordeelt op relevantie, bruikbaarheid en de praktische uitvoerbaarheid voor patiënten heeft daarbij prioriteit. Het uitgangspunt is dat de stem van de ervaringsdeskundigen even sterk meetelt als die van andere beoordelaars. Daarnaast blijven we in ons beleid aanvragers uitdagen al tijdens het schrijven van nieuwe projectvoorstellen de doelgroep te betrekken en projectuitvoerders van toegekende projecten vragen om gebruikerscommissies met ervaringsdeskundigen in te richten. Voor onze overige activiteiten zullen wij in de komende strategieperiode steeds vooraf nadenken over de mate van inbreng van ervaringsdeskundigheid. Onderzocht zal worden welke inbreng het beste past bij wat nodig, haalbaar en effectief is. In dit kader pakken we ook ons relatiemanagement met patiëntenverenigingen.

## Goede adviesstructuur met input van wetenschappers

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) is in 2018 omgevormd tot Adviesraad voor Wetenschap en Innovatie (AWI). De nieuwe Adviesraad heeft een brede achtergrond en scope. De AWI brengt gevraagd en ongevraagd advies uit op onze activiteiten en toetst onderzoeks-, ontwikkelings-, en implementatieprojecten. Ze bestaat uit twee kamer: 1) Preventie; 2) Behandeling & zorg. Voor al deze projecten brengt AWI een gedegen advies uit. We financieren alleen projecten die - conform onze procedures – getoetst zijn door externe referenten en eindgebruikers én die honorabel zijn bevonden door de Adviesraad Wetenschap en Innovatie. In geval projectvoorstellen worden beoordeeld door andere organisaties met een gedegen beoordelingsproces (zoals ZonMw, NWO) wordt de AWI niet gevraagd om de projectvoorstellen te toetsen.

## Goede netwerken voor valorisatie

Om onze doelen te bereiken hebben we anderen nodig. Met name voor de weg van lab naar praktijk zijn we afhankelijk van anderen. In toenemende mate worden er investeringsfondsen opgezet, zoals HUMAN+ en Inzet. Tot op heden heeft de Hersenstichting hier niet aan deelgenomen. In de toekomst zullen we mogelijk wel deelnemen aan een of enkele van deze fondsen. De doelstelling van deze fondsen is vrijwel altijd gericht op het naar de praktijk brengen van onderzoeksresultaten. Dit sluit goed aan bij onze eigen doelstellingen. Het is daarom van belang te investeren in een breed netwerk van stakeholders: van toegepaste wetenschappers en partijen die behandelingen kunnen vermarkten tot zorgverzekeraars en zorgorganisaties.

