



Jaarverslag 2023

Voorwoord	3
Bestuursverslag	4
1. Iedereen gezonde hersenen	5
1.1 Onze weg naar impact	
1.2 Het voorkomen van hersenaandoeningen	
1.3 Het behandelen van hersenaandoeningen	
1.4 Mensen met een hersenaandoening helpen meedoen in de maatschappij	
1.5 Samenwerken voor impact	
1.6 Voorlichting en Communicatie	
1.7 Fondsenwerving	
2. Onze organisatie	38
3. Financiën	46
4. Blik op 2024	51
5. Bericht van de Raad van Toezicht	52
6. Samenstelling Raad van Toezicht en directie	55
Jaarrekening 2023	57
Overige gegevens	75

In juni 2023 ben ik als directeur van de Hersenstichting gestart. De missie van de Hersenstichting, gezonde hersenen voor iedereen, is iets waar ik inmiddels elke dag mee opsta. Het is een missie die hard nodig is. Op dit moment hebben 4 miljoen Nederlanders een hersenaandoening, en dit gaat de komende jaren explosief stijgen. De verwachting is dat het aantal mensen met een beroerte met 54 procent stijgt, het aantal mensen met parkinson met 74 procent en het aantal mensen met dementie zelfs met 115 procent. Dat zijn getallen die veel indruk op me maken. De problematiek is groot en vraagt concrete oplossingen. Gezonde hersenen zijn immers niet vanzelfsprekend.

Om de organisatie goed te leren kennen en een beeld te krijgen van de uitdagingen, problematiek en het veld waarin de Hersenstichting opereert heb ik veel mensen gesproken. De Hersenstichting wordt gezien als impactvol én relevant. Ik heb een organisatie getroffen die sterk gegroeid is. In termen van impact, inkomsten en doelbestedingen. Deze groei is aanzienlijk en knap. De Hersenstichting staat er goed voor. Er staat een goede basis voor het realiseren van meer impact. Maar de snelle groei zorgt ook voor nieuwe uitdagingen. Uitdagingen die we als organisatie voortvarend gaan aanpakken.

2023 stond vooral in het teken van onderzoeken, projecten en activiteiten nog dichterbij de mensen voor wie wij het doen brengen. Onze belangrijkste doelgroepen stonden nog centraler. Onder andere door het verplichten van doelgroep participatie bij het toekennen van subsidies. Ook was het een jaar met mooie, concrete, resultaten voor de doelgroep: de anti-tremor orthese, een landelijk behandelprogramma voor de medisch specialistische revalidatie, een extra Class, 26 nieuwe sport- en beweegprojecten, veel extra gebruikers van onze Hersengezondheid tools, Ommetje 2.0 en nog veel meer. Daarnaast is het geweldig om te zien dat een steeds groeiend aantal mensen ons steunt met tijd, aandacht en geld. In dit bestuursverslag vertellen we in meer detail wat we dankzij deze steun in 2023 hebben bereikt.

We doen het voor betere behandelingen, we doen het voor gezonde hersenen, we doen het voor het weer meedoen in de maatschappij en we doen het samen. Samen met ervaringsdeskundigen, donateurs, onderzoekers, professionals, vrijwilligers en vele anderen. We blijven ons met hart en ziel inzetten voor gezonde hersenen voor iedereen en hopen ook in 2024 op uw steun.

David Verschoor

Directeur-bestuurder

Bestuursverslag 2023



1. Iedereen gezonde hersenen

Je hebt maar één stel hersenen. Ze bepalen wie je bent en wat je kunt. Zonder dat je erbij stilstaat, heb je ze nodig bij alles wat je doet, denkt en voelt. Je moet er niet aan denken dat er iets met je hersenen gebeurt... Maar gezonde hersenen zijn niet vanzelfsprekend en hersenaandoeningen zijn hard op weg de grootste ziekte van Nederland te worden.

Dat mogen we niet laten gebeuren. We willen dat iedereen zoveel mogelijk uit het leven kan halen. Daarom zet de Hersenstichting alles op alles voor gezonde hersenen voor iedereen. Dat kunnen we natuurlijk niet alleen, dus werken we samen met onderzoekers, professionals, patiënten en het publiek.

We richten ons niet op één aandoening, maar zetten breed in op baanbrekende oplossingen. Oplossingen om de hersenen gezond te kunnen houden, hersenaandoeningen beter te behandelen en mensen met een hersenaandoening helpen mee te doen in de maatschappij. Om dat mogelijk te maken, financieren we innovaties en onderzoek, geven we voorlichting en zetten we het belang van onze hersenen op de publieke en politieke agenda.

Iedereen gezonde hersenen. Dat is ons doel

- Ruim vier miljoen mensen hebben een hersenaandoening
- 1 op de 5 sterfgevallen komt door een hersenaandoening
- Hersenaandoeningen kosten ruim € 30 miljard per jaar aan zorg, dat is 32% van de totale zorgkosten
- Het RIVM verwacht in 2040:
 - 115% meer mensen met dementie
 - 74% meer mensen met parkinson
 - 54% meer mensen met beroertes
- De Hersenstichting heeft 140.000 donateurs, 20.000 vrijwilligers en voor 2024 een begroting van €17.059.000,- baten

We financieren en realiseren baanbrekende oplossingen. Elk project is een stap naar gezonde hersenen, betere behandelingen of weer mee kunnen doen in de maatschappij. We zorgen dat mensen kennis en tools hebben om in actie te komen voor hun eigen hersenen en voor die van een ander. We moeten nu samen in actie komen voor gezonde hersenen in de toekomst. We vragen bij publiek, professionals en politiek aandacht en begrip voor gezonde hersenen. Dat is belangrijk, want hersenaandoeningen zijn het grootste gezondheidsprobleem van nu en straks. De Hersenstichting werkt met een impactagenda die beschrijft welke impact we willen bereiken en langs welke routes we deze impact realiseren. De impactagenda is richtinggevend voor de hele organisatie en beschrijft hoe we de komende tien jaar het verschil maken voor de mensen voor wie we werken.

Binnen de Hersenstichting staat, als impactgeoriënteerde organisatie, het realiseren van zoveel mogelijk positieve maatschappelijke effecten centraal. We zetten in op activiteiten en interventies die concrete bijdragen leveren aan onze impactdomeinen voorkomen, behandelen en meedoen, maar ook inkomsten en wetenschappelijke publicaties opleveren. We kiezen voor onderzoeken en projecten die leiden tot oplossingen gericht op behandelen of betere kwaliteit van leven voor onze doelgroepen en maken dit zichtbaar. In het bestuursverslag lichten we aan de hand van een aantal thema's toe hoe wij ons doel, gezonde hersenen voor iedereen, dichterbij brengen.

We zetten alles op alles voor gezonde hersenen voor iedereen.

Dat doen we door in te zetten op oplossingen om de hersenen gezond te kunnen houden, beter te behandelen en mensen met een hersenaandoening helpen mee te doen in de maatschappij.

Voorkomen

Voorkomen is beter dan genezen. Een gezonde leefstijl kan het risico op een hersenaandoening verkleinen en de gevolgen van veroudering en hersenziektes uitstellen. Samen met professionals zet de Hersenstichting zich in voor initiatieven die duurzaam hersengezond gedrag stimuleren rondom slaap en bewegen. Dit willen we bereiken:



Slaap

Mensen verbeteren hun slaapgedrag zó, dat de slaapkwaliteit verbetert.

Bewegen

Mensen gaan meer bewegen.



Behandelen

Meer dan 4 miljoen mensen in Nederland hebben te kampen met een hersenaandoening. Voor de meeste ziektes bestaan nog geen oplossingen. Samen met professionals zet de Hersenstichting zich in voor onderzoek en innovaties die leiden tot behandelingen die hersenaandoeningen genezen, stoppen of vertragen of de kwaliteit van leven voor mensen met een hersenaandoening verbeteren. Dit willen we bereiken:



Op weg naar genezing

Hersenaandoeningen vertragen, stoppen of genezen.

Kwaliteit van leven

Klachten en beperkingen met veel impact op het dagelijks leven wezenlijk verbeteren voor mensen met een hersenaandoening.



Randvoorwaarden voor goed onderzoek verbeteren

Onderzoek levert meer op voor de praktijk.

Meedoen

We ondersteunen mensen om het meeste uit hun leven te halen. We maken ons hard voor een samenleving waarin mentale diversiteit wordt omarmd en stigma's verdwijnen. Samen met professionals zet de Hersenstichting zich in voor initiatieven die ervoor zorgen dat mensen met een hersenaandoening daadwerkelijk mee kunnen doen aan werk, bewegen en vrije tijd. Dit willen we bereiken:



Werk

Meer mensen met een hersenaandoening vinden en/of behouden passend werk.

Bewegen

Meer mensen met een hersenaandoening kunnen deelnemen aan reguliere sport- en beweegactiviteiten.



Vrije tijd

Meer mensen met een hersenaandoening kunnen deelnemen aan dezelfde (culturele) activiteiten als mensen zonder hersenaandoening.

1.1. Onze weg naar impact

Met het ontwikkelen van de impactagenda hebben we onszelf verplicht om doelgericht te werken aan zichtbare resultaten voor onze doelgroep. Het financieren van onderzoek is hierin belangrijk, maar niet voldoende. Om een volgende stap te zetten op de weg naar meer impact voor onze doelgroep, werkten we in 2023 aan een valorisatiestrategie. Een strategie op valorisatie is belangrijk, omdat dit eraan bijdraagt dat wetenschappelijke inzichten ook echt iets gaan opbrengen voor de maatschappij.

De valorisatiestrategie van de Hersenstichting is gebaseerd op de Impact Plan Approach van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO). Belangrijke onderdelen van deze aanpak zijn het formuleren van specifieke impactdoelen, impactindicatoren en impactpaden.

We zijn in 2023 gestart met het ontwikkelen van impactpaden voor de impactdomeinen Voorkomen en Meedoen. Deze impactpaden helpen ons te bepalen welke stappen we moeten zetten om vanuit een maatschappelijk probleem dichterbij de gewenste maatschappelijke impact voor onze doelgroep te komen. Het doorlopen van de impactpaden en de bijbehorende analyses leidde tot concrete activiteiten die we alleen, of samen met partners, gaan uitvoeren op onze weg naar meer impact. Deze manier van kijken naar impact leerde ons anders te kijken naar wat nodig is. En welke rol wij daarin kunnen spelen.

Na het afronden van de impactpaden op de impactdomeinen Voorkomen en Meedoen startten we in 2023 ook met het impactpad voor het impactdomein Behandelen. Deze ronden we in 2024 af. Daarnaast gaan we in 2024 werken met een vast format voor het opstellen van jaarrapportages met impactindicatoren. Deze indicatoren, ookwel graadmeters, gebruiken we om beter te kunnen sturen op hoe onze activiteiten, onderzoeken en projecten bijdragen aan onze impactdoelen. Ook kunnen we op basis van deze indicatoren beter monitoren of we op het juiste (impact)pad zitten en waar nodig bijsturen. Tot slot koppelen we de definitieve impactindicatoren aan de projectadministratie en de financiële administratie. Zo kunnen we in de toekomst beter zichtbaar maken wat impact maken kost.

Langer betrokken bij veelbelovende resultaten

Van oorsprong leefde in het wetenschappelijk veld het idee dat een positief onderzoeksresultaat vanzelf leidde tot een oplossing voor mensen met een hersenaandoening. Deze aanname bleek in de praktijk helaas niet te kloppen. De financiering van individuele, vijfjarige onderzoekstrajecten bleek niet voldoende om tot de gewenste maatschappelijke impact voor onze doelgroep te komen. Daarnaast zijn bij vervolgfiancieringen vaak significant hogere bedragen nodig om bijvoorbeeld te komen tot een goedgekeurd medicijn.

“Het doel van een valorisatiestrategie is om nieuwe wetenschappelijke inzichten tot nut te maken voor de maatschappij. Daar zet ik mij bij de Hersenstichting graag samen met mijn collega's voor in.”



**Jurriaan, senior medewerker
Kennis & Innovatie**

Als vervolg op het opstellen van de impactagenda en de valorisatiestrategie besloot de Hersenstichting dan ook dat een langere betrokkenheid bij gesubsidieerde onderzoeken cruciaal is om te zorgen voor meer impact. Vanuit deze gedachte hebben we in 2023 een pilot uitgevoerd voor een vervolgsubsidie instrument. Deze vervolgsubsidie, onder de naam 'Richting Toepassing', wordt begin 2024 gelanceerd. Met dit instrument kunnen we onderzoeken met positieve resultaten verder ondersteunen. Met als doel dat deze resultaten eerder en sneller in de (zorg)praktijk komen. Hiermee zorgen we ervoor dat de impact van het onderzoek niet beperkt blijft tot academische kringen, maar daadwerkelijk bijdraagt aan behandelingen voor hersenaandoeningen. In 2023 is dit instrument voor het eerst getoetst bij het vervolgonderzoek op 'Meedoen Next Step'. In vijftien centra voor medisch specialistische revalidatie (MSR) wordt sinds 2023 gewerkt met een landelijk behandelprogramma voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). In het vervolgonderzoek 'Meedoen Met Resultaat' kijken de onderzoekers welke van deze behandelingen écht werken, voor welke jongeren, met welke behoeftes en met welke aandachtsgebieden. Meer inhoudelijke informatie over dit vervolgonderzoek is te vinden op pagina 23.

Sneller komen tot oplossingen

Naast de vervolgsubsidie onderzochten we in 2023 ook hoe we op andere manieren resultaten sneller in de praktijk konden brengen. Bijvoorbeeld door samen te werken met startups. Een mooi voorbeeld hiervan is de anti-tremor orthese van STIL. Wereldwijd hebben 30 miljoen mensen last van tremors: onwillekeurige trillingen in bijvoorbeeld de armen en handen. Dit komt doordat er iets misgaat in de hersenen. Gewone dagelijkse dingen zoals schrijven, eten of drinken kunnen voor hen al een ingewikkelde uitdaging zijn. Dit gaat gepaard met veel schaamte. De Hersenstichting was dan ook zeer enthousiast over de ontwikkeling van een nieuw hulpmiddel: de anti-tremor orthese. Een brace met dempers die de trillingen in de hand onderdrukken. Mede dankzij financiering van de Hersenstichting is er de afgelopen jaren keihard gewerkt aan deze uitvinding. En met succes: de volgende fase van de ontwikkeling van de werking van de STIL orthese is gerealiseerd. Voor mensen met een essentiële tremor is de effectiviteit van de orthese bewezen door een onderzoek uitgevoerd door het Reinier de Graaf Gasthuis. Samen met het Radboudumc gaan we de effectiviteit van de STIL orthese ook onderzoeken voor mensen met parkinson. Zodat ook deze mensen de STIL orthese in de toekomst vergoed kunnen krijgen.

"De STIL orthese vermindert het trillen van mijn handen. Zo wordt elke dag een goede dag."



Dennis, gebruiker STIL orthese

1.2. Het voorkomen van hersenaandoeningen

Voorkomen is beter dan genezen. Dit geldt zeker voor hersenaandoeningen, omdat er voor veel hersenziekten nog geen genezende behandelingen zijn. Eenmaal beschadigd hersenweefsel kan (nog) niet worden hersteld. Een gezonde leefstijl kan het risico op hersenaandoeningen verkleinen en de gevolgen van veroudering en hersenziektes uitstellen. Daarom helpen wij mensen hun slaapgedrag te verbeteren en meer te bewegen.

Specifieke aandacht voor kwetsbare groepen

Op het gebied van het voorkomen van hersenaandoeningen is enorm veel winst te behalen door in te zetten op leefstijlbevordering. De Hersenstichting heeft hierbij specifiek aandacht voor kwetsbare groepen. Hen bereiken blijft een grote uitdaging. Kwetsbare groepen hebben vaak meerdere economische, sociale en fysieke uitdagingen die samen deze kwetsbaarheid in stand houden. Een [rapport](#) van de Sociaal-Economische Raad (SER) uit 2023 gaf aan dat de overheid, om bestaanszekerheid te bevorderen, gezondheid centraal moet stellen. De 80% minst welvarende mensen in Nederland gaan gemiddeld 8 jaar eerder dood en leven 24 jaar langer in slechtere gezondheid.

Slaap

In Nederland heeft één op de vijf mensen langdurig last van slaapproblemen. Dat zorgt voor allerlei problemen en gevaren. Zo heb je op de lange termijn meer kans om last te krijgen van ernstige hersenaandoeningen, zoals depressie, een beroerte of dementie. In het dagelijkse leven kun je moe en prikkelbaar zijn. De Hersenstichting zet daarom alles op alles om ervoor te zorgen dat heel Nederland uitgerust wakker wordt, zodat iedereen zijn hersenen zo gezond mogelijk houdt. De Hersenstichting is dé partij die iedereen in Nederland bewust maakt van het belang van goede slaap voor gezonde hersenen. Dat doen we voor zowel mensen met als zonder hersenaandoening. Dit kunnen we natuurlijk niet alleen, dus werken we samen met anderen in consortia zoals bijvoorbeeld BioClock NL, Menopause Consortium en met bedrijven als M-Line. Samen zorgen we ervoor dat iedereen slaapklachten kan herkennen en de slaapkwaliteit kan verbeteren. Ook zetten we ons in om de slaapzorg in Nederland nog beter te maken. We geven voorlichting en ontwikkelen praktische tools die helpen om de slaapkwaliteit te verbeteren. Daarnaast financieren en realiseren we onderzoeken en projecten voor kwetsbare groepen. Tot slot brengen we het enorme belang van slaap voor gezonde hersenen onder de aandacht van het publiek en de politiek.

SlaapCheck

In 2022 heeft de Hersenstichting de SlaapCheck ontwikkeld. Dit is een tool voor mensen die advies willen om hun slaap te verbeteren. Op basis van twintig vragen krijgt de gebruiker informatie en tips die passen bij de slaap(klacht) van die persoon. Hiermee sluiten we ook aan bij specifieke kwetsbare doelgroepen, zoals mensen met een hersenaandoening en slaapklachten. In 2023 is de tool na een korte pilotfase met de doelgroep geoptimaliseerd. In het najaar is de tool bij het grote publiek onder de aandacht gebracht. Hoe dit is gedaan, wordt beschreven in paragraaf 1.6.

Enkele cijfers:

- Ruim 27.000 mensen vulden de SlaapCheck sinds de lancering in
- 60% van de deelnemers gaf in de evaluatie aan dat zij dankzij de SlaapCheck nieuwe kennis hebben opgedaan over slaap
- 81% van de deelnemers gaf aan dat er tips zijn die ze van plan zijn te gaan gebruiken om zo beter te slapen

SlaapChallenge

Om tieners beter te laten slapen heeft de Hersenstichting in samenwerking met ouders en tieners de SlaapChallenge ontwikkeld. Dit is een online training van zes weken. Hiermee bieden we tieners en hun ouders handvatten om zo goed mogelijk te slapen. Tieners slapen door verschillende oorzaken vaak slecht en te kort. Terwijl slaap juist zo belangrijk is voor hun hersenen, die nog volop in ontwikkeling zijn. De SlaapChallenge is in 2023 geoptimaliseerd en bij het grote publiek onder de aandacht gebracht. Bijna 2.800 ouders en tieners hebben in deze periode de SlaapChallenge gevolgd. Daarnaast is er ook vanuit onderzoek aandacht voor slaapproblemen bij tieners. In 2024 loopt het onderzoeksproject Charge Your Brainzzz 2.0 af. In dit onderzoek wordt gewerkt aan een brede en goed onderbouwde slaapinterventie voor tieners. In 2023 monitorden we dit project en waren we betrokken bij de vormgeving van een vervolgproject. De subsidieaanvraag voor het vervolgproject is ingediend bij ZonMw met cofinanciering van de Hersenstichting. In 2024 wordt duidelijk of het programma daadwerkelijk subsidie toegekend krijgt.

Rondetafelbijeenkomst slaap in de 1^e lijn

In 2023 organiseerde de Hersenstichting een bijeenkomst over betere slaapzorg bij huisartsenpraktijken. Een groep zeer betrokken onderzoekers, professionals en ervaringsdeskundigen spraken met elkaar over hoe we de slaapzorg in Nederland kunnen verbeteren. Op dit moment is deze zorg niet goed geregeld. Hierdoor krijgen te weinig mensen met insomnie (slapeloosheid) de juiste behandeling. Deze bijeenkomst gaf ons veel nieuwe inzichten. Op basis van de uitkomsten van de rondetafelbijeenkomst gaan we in 2024 de mogelijkheden verkennen om een Kennisinstituut Slaap op te richten. Daarnaast starten we met plannen voor het vergroten van ons bereik op het thema slaap en richten we een werkgroep op waarin we de voortgang op een aantal belangrijke thema's gaan monitoren en stimuleren. Denk hierbij aan thema's als slaap in het onderwijs, psycho-educatie en lobby rondom bekostiging van goede slaapzorg.

Honorering MenoPause Consortium

Van alle vrouwen in de overgang ervaart maar liefst 40 tot 50% slaapkachten. In veel gevallen blijven die klachten ook na de menopauze bestaan. Op dit moment zijn er nog maar weinig behandelingen voor de klachten die ontstaan tijdens de overgang, zoals slapeloosheid. De Hersenstichting zet zich in om meer behandelingen mogelijk te maken. Dit doen we onder andere door het mede financieren van het MenoPause Consortium. Dit consortium richt zich op de fysieke en mentale gevolgen van de overgang. Als het onderzoek binnen het consortium leidt tot succesvolle resultaten, is er voor het eerst een oplossing voor deze grote groep vrouwen. Op basis van de resultaten kunnen we onze huidige informatievoorziening updaten en hierover communiceren richting onze achterban en het algemeen publiek. Het MenoPause Consortium (met Prof. dr. Bisschop van Amsterdam UMC als projectleider) werd gehonoreerd vanuit de Nationale Wetenschapsagenda. De Hersenstichting treedt op als co-financier en partner voor het werkpakket over (behandeling van) slaapproblemen in de overgang met een bijdrage van €100.000.

Bewegen

Meer dan de helft van de Nederlanders beweegt te weinig. Daardoor hebben zij een hoger risico om last te krijgen van ernstige hersenaandoeningen zoals depressie, dementie of een beroerte. Genoeg bewegen draagt niet alleen bij aan het verkleinen van dat risico, het heeft ook positieve effecten op de korte termijn. Het zorgt ervoor dat je beter in je vel zit en dat je beter na kunt denken. De Hersenstichting zet daarom alles op alles om Nederlanders meer te laten bewegen, zodat iedereen z'n hersenen zo gezond mogelijk houdt. De Hersenstichting is dé partij die iedereen in Nederland bewust maakt van het belang van bewegen voor de gezonde hersenen. Dat doen we voor zowel mensen met als zonder hersenaandoening. Dit kunnen we natuurlijk niet alleen, dus werken we samen met anderen. Samen zorgen we ervoor dat iedereen in Nederland gezond kan bewegen. We geven ook voorlichting en ontwikkelen praktische tools die helpen om meer te bewegen. Daarnaast financieren en realiseren we onderzoeken en projecten voor specifieke groepen waarvoor gezond beweeggedrag een nog grotere uitdaging is.

Ommetje

In coronatijd lanceerde de Hersenstichting de Ommetje-app. Destijds al een enorm succes, maar ook vandaag de dag loopt Ommetje gestaag door. Zo hebben al meer dan 1,6 miljoen mensen de app gebruikt sinds de lancering. In 2023 werd De Ommetje-app voor het tweede jaar op rij beloond met de 'App van het jaar' award. Daarnaast werd er ook dit jaar weer actief gebruik gemaakt van de app.

Enkele cijfers:

- 400.000 gebruikers van de Ommetje app op dit moment
- 100.000 nieuwe downloads in 2023 waarvan ruim 67.000 gebruikers regelmatig wandelen
- Van de nieuwe gebruikers geeft 84% aan dat zij vóór het downloaden van de app niet voldoende in beweging kwam
- Ruim 50% van de mensen die stopt met de Ommetje-app geeft aan dat de app niet meer nodig is, omdat wandelen nu een gewoonte is
- 75% van de gebruikers koos ervoor om met de nieuwe functie 'Persoonlijke weekdoelen' aan de slag te gaan
- 85% van de gebruikers geeft direct na het maken van een ommetje aan zich beter te voelen dan daarvoor

Maar, de grote droom van de Hersenstichting is dat iedereen de beweegnorm haalt en op die manier de hersenen zo gezond mogelijk houdt. Daarom was het in 2023 tijd voor een evaluatieonderzoek. Om zo met de Ommetje-app nog meer mensen te laten bewegen. Uit het onderzoek, onder een grote groep Ommetje-gebruikers en een panelgroep die nog niet bekend was met de app, kwam een aantal interessante conclusies. Op basis van de conclusies uit het onderzoek hebben we de Ommetje-app doorontwikkeld met drie belangrijke veranderingen:

1. Een ommetje telt nu al mee vanaf vijf minuten. Eerst was dat pas vanaf twintig minuten, maar sommige mensen kunnen niet zo lang wandelen, bijvoorbeeld door hun hersenaandoening
2. Je kunt meedoen aan een competitie in de app, maar dat hoeft niet. Je kunt de Ommetje-app ook puur voor jezelf gebruiken
3. Iedereen kan nu een persoonlijk weekdoel kiezen. Je geeft dan aan hoeveel ommetjes je wil gaan lopen en hoe lang die duren

"Wandelen is voor mensen met een hersenaandoening vaak de eerst mogelijke vorm van bewegen. Dat geeft zelfvertrouwen en meer conditie. Het is mooi dat de Ommetje-app mensen stimuleert om meer te bewegen. Door de nieuwe aanpassingen denk ik dat een nóg grotere groep de app zal gaan gebruiken."



Trees, fysiotherapeut

*Snelwegmast met
campagneboodschap
Ommetje*



Naast de ontwikkelingen in de Ommetje-app, richtten we ons in 2023 ook op het bereiken van meer mensen die de beweegrichtlijnen nu niet halen. En die de Ommetje-app nog niet gebruiken. Zo zetten we in op online campagnes, waarover meer wordt verteld in paragraaf 1.6. Ook waren we in december zichtbaar met een snelwegmast-campagne. Met deze campagne maakten wij zittend Nederland bewust van het belang van voldoende beweging. Tot slot organiseerden we voor specifieke doelgroepen gerichte, offline acties. Zo organiseerde Remedica in 2023 in opdracht van de Hersenstichting 152 voorlichtingsbijeenkomsten bij senioren- en ouderenverenigingen. Deze bijeenkomsten gingen over bewegen en de Ommetje-app. Met deze bijeenkomsten bereikten we 5000 mensen. Hiervan is 70% na de bijeenkomst meer gaan bewegen. En 22% specifiek met de Ommetje-app.

De Klup Vitality Experience

In samenwerking met Leyden Academy heeft de Hersenstichting onderzoek gedaan onder de doelgroep vijftigplussers in Nederland. Hieruit bleek dat een ruime meerderheid (64%) graag vitaler zou zijn, maar behoefte heeft aan inspiratie om hiermee aan de slag te gaan. Daarop is samen met de doelgroep de 'Vitality Experience' bedacht. Na een succesvolle eerste editie in 2022, droeg de Hersenstichting ook dit jaar weer bij. In de Botanische tuinen in Utrecht werd in 2023 het Vitality Experience festival georganiseerd. 550 bezoekers kwamen bijeen om kennis te maken met nieuwe activiteiten gericht op hersengezondheid en vitaliteit. 75% van de bezoekers gaf aan nieuwe activiteiten ontdekt te hebben. En 78% van de bezoekers wil hier in de toekomst graag een vervolg aan geven.

HersenCoach

In 2023 is de HersenCoach verder geoptimaliseerd op basis van inhoudelijke feedback van de gebruikers. Denk hierbij aan data-analyse en opgedane kennis vanuit de gedragspsychologie. De HersenCoach is onze online training waarmee je op een leuke en laagdrempelige manier je hersenen fit kan houden. In de training komen onder andere gezonde voeding, voldoende slaap en regelmatig bewegen aan bod. Naast de optimalisatie van de tool, is in 2023 de koppeling naar onze andere hersengezondheidtools en voorlichtingsmaterialen versterkt. Tot slot is de tool dit jaar bij het grote publiek onder de aandacht gebracht. Hoe dit is gedaan, staat beschreven in paragraaf 1.6.

Enkele cijfers:

- 12.000 nieuwe deelnemers
- 70% van de deelnemers deed nieuwe kennis op over hersengezondheid
- 65% van de deelnemers deed nieuwe kennis op om gezonder te gaan leven
- Maar liefst 77% van de deelnemers geeft aan daadwerkelijk aan de slag te zijn gegaan met tips uit de HersenCoach

HersenCoach sluit goed aan bij de doelgroep en lijkt effect te hebben op hun gedrag. De komende jaren gaan we de bekendheid van de HersenCoach vergroten, zodat zoveel mogelijk mensen handvatten hebben om gezonder te leven.

1.3. Het behandelen van hersenaandoeningen

Meer dan vier miljoen mensen in Nederland hebben een hersenaandoening. Voor de meeste ziektes bestaan nog geen oplossingen. We financieren onderzoek en innovaties zodat er behandelingen komen die hersenaandoeningen genezen, stoppen of vertragen of de kwaliteit van leven voor mensen met een hersenaandoening verbeteren.

Op Weg Naar Genezing

In 2023 lanceerde de Hersenstichting het meerjarige subsidieprogramma Op Weg Naar Genezing. Met dit programma financieren wij onderzoeken die bijdragen aan ons doel: nóg meer behandelingen die hersenaandoeningen kunnen genezen, stoppen of vertragen. Het subsidieprogramma loopt tien jaar en moedigt onderzoekers aan om met meer vernieuwende oplossingen te komen voor mensen met een hersenaandoening. Vanuit dit programma hebben de AVE en AWI in 2023 acht grote onderzoeksprojecten honorabel verklaard. Op basis hiervan zijn zeven projecten toegekend in 2023. Eén project is begin 2024 toegekend. Zie voor een overzicht van de toegekende onderzoeken pagina 21. De onderzoeken richten zich op verschillende hersenaandoeningen, van alzheimer, de Katwijkse ziekte, posttraumatische stressstoornis, epilepsie tot beweeg- en ontwikkelingsstoornissen.

Doelgroep Participatie

Bij het opzetten van het subsidieprogramma Op Weg Naar Genezing scherpste de Hersenstichting de voorwaarden op het gebied van doelgroep participatie aan. Dit betekent dat in de onderzoeken het oplossen van een behoefte die onder de doelgroep leeft centraal moet staan. Ook het verder brengen van resultaten naar de zorgpraktijk is een belangrijk aandachtspunt binnen dit programma. De Adviesraad van Ervaringsdeskundigen (AVE) zag door deze aanscherping een significant positief verschil in de betrokkenheid van mensen met een hersenaandoening bij de totstandkoming van de onderzoeksvoorstellen. Daarnaast willen wij onderzoekers met onze subsidierondes uitdagen om vroegtijdig na te denken over hoe de opgedane kennis uit onderzoek kan worden toegepast in de praktijk. Hiervoor werken wij sinds 2023 samen met EATRIS (European Infrastructure for Translational Medicine). Samen met hen hebben we afspraken gemaakt over hoe we onderzoekers in subsidierondes hierin beter kunnen begeleiden en ondersteunen.

Dutch Neuro FUS Consortium (DNFC)

De Hersenstichting draagt sinds 2021 met € 2.519.672 bij aan het Dutch Neuro FUS Consortium. Helaas verloopt de import van onderdelen voor dit onderzoek moeizaam. Dit komt door de internationale conflicten die spelen in de wereld. Hierdoor zit het onderzoek in 2023 nog in de opstartfase. Het onderzoek staat onder leiding van dr. Dannis van Vuurden en heeft als doel het openen van de bloed-hersenbarrière. De bloed-hersenbarrière beschermt het brein. Veel medicijnen bereiken hierdoor de hersenen niet. In dit onderzoek wordt geprobeerd om deze barrière tijdelijk, en op een veilige manier, te openen met ultrageluid. Als dat lukt ontstaat er een wereld aan nieuwe mogelijkheden voor de behandeling van verschillende hersenaandoeningen, zoals hersentumoren en alzheimer. Dit onderzoek is mogelijk gemaakt door giften van het Piet Poortmanfonds, stichting Sterk & Positief, Het JW Wegener Fonds en C&W de Boer.

Kwaliteit van leven verbeteren

De Hersenstichting wil de klachten en beperkingen met veel impact op het dagelijks leven verbeteren voor mensen met een hersenaandoening en/of mentale kwetsbaarheid. Om inzicht te krijgen in welke klachten en gevolgen van een hersenaandoening de grootste impact hebben op iemands dagelijks leven, startten we in 2022 een behoeftenonderzoek. Eind 2023 zijn de resultaten van het onderzoek opgeleverd. Dit was de eerste keer dat wij op zo'n grote schaal de behoefte van de doelgroep hebben uitgevraagd en deze hebben aangevuld met de perspectieven van naasten, zorgverleners, onderzoekers en andere belanghebbenden.

*“Maar toch, ja alsof je niet meer meedoet met de maatschappij. En je verliest heel veel vrienden omdat heel veel mensen het niet begrijpen. Ja iedereen zegt: ik ben ook weleens moe en ik heb ook weleens een rottag, maar dat heb ik iedere dag.” – **anonieme respondent behoefteonderzoek***

Voor het onderzoek is de doelgroep verdeeld over zes hersenclusters, dit zijn verzamelingen van verschillende hersenaandoeningen. In 2023 zijn we gestart met het onderzoek bij de twee grootste hersenclusters: de mensen met progressieve en degeneratieve hersenaandoeningen. Deze resultaten bieden ons een hoop inzichten in kansrijke (wetenschappelijke) ontwikkelingen en maatschappelijke thema's om in de toekomst mee aan de slag te gaan. In 2024 starten we met het behoefteonderzoek bij mensen met andere hersenaandoeningen, zodat we ook hun behoeftes goed in kaart brengen. Tot slot zijn in 2023 vanuit het subsidieprogramma Kwaliteit van Leven vier extra projecten gefinancierd. Deze projecten kwamen uit de subsidieronde van 2022, maar hier was in de begroting toen onvoldoende financiële ruimte voor. Omdat wij de projecten zo waardevol vonden voor de doelgroep, hebben wij besloten deze in 2023 alsnog te subsidiëren. Het gaat onder andere om 'Arbeid diagnostisch onderzoek bij hersenaandoeningen: aan het werk!' en 'NAH-zorg in Beweging: Multidisciplinaire nazorg dichtbij huis na NAH'. Zie voor meer informatie pagina 23.

1.4 Mensen met een hersenaandoening helpen meedoen in de maatschappij

We ondersteunen mensen om het meeste uit hun leven te halen. Zo werken we aan een passend aanbod voor werk, bewegen en vrije tijd zodat mensen met een hersenaandoening daadwerkelijk mee kunnen doen. We maken ons hard voor een samenleving waarin mentale diversiteit wordt omarmd en stigma's verdwijnen.

Werk

In onze maatschappij is werken één van de belangrijkste manieren om mee te doen. Toch staan veel mensen met hersenletsel, die wel zouden willen en kunnen werken, buiten de arbeidsmarkt of doen werk beneden hun capaciteit. De Hersenstichting wil dat meer mensen met hersenletsel passend en duurzaam werk vinden. Als we belemmerende factoren oplossen en er meer duurzame arbeidsplekken komen, kunnen we voor een grote groep mensen de situatie verbeteren.

The Class

The Class is een coachings- en re-integratietraject van één jaar voor jongvolwassenen met NAH. Het programma heeft als doel de deelnemers werkfit te maken en ze te begeleiden naar een passende, duurzame werkplek. Zo draagt het project bij aan het verbeteren van de maatschappelijke kansen voor jongvolwassenen met NAH.

Tamara vond dankzij The Class een passende werkplek: "Ik voel me hier op het werk heel erg gewaardeerd. Ik krijg kansen en steeds meer verantwoordelijkheid. En dat geeft een boost voor mijn zelfvertrouwen. Werken en de juiste begeleiding, dat doet heel veel; ik heb mijn leven weer terug."



**Tamara, oud-deelnemer
The Class**

Opschaling The Class

In 2023 zijn er voor het eerst twee Classes gestart. In regio West startte voor de negende keer een Class. Daarnaast startte in Regio Oost voor het eerst The Class. Met de uitbreiding van The Class werkt de Hersenstichting aan haar ambitie om meer jongvolwassenen met hersenletsel te ondersteunen. Daarnaast bereiken we door de verspreiding van The Class over verschillende regio's ook meer bedrijven en organisaties. Samen met hen kunnen wij onze doelen bereiken. Onze droom is om The Class door heel Nederland op te zetten, zodat wij in de toekomst nog meer jongeren met hersenletsel kunnen helpen. Met partners als Jobstap, Bureau Volzin, het UWV en gemeentes zijn we bezig met het maken van afspraken. Zo hopen wij een deel van de kosten te laten financieren door UWV en/of de gemeentes. Op deze manier ontstaat er extra financiële ruimte om bijvoorbeeld The Class in het Zuiden te starten.

The Class Oost bestond in 2023 uit dertien jongvolwassenen met NAH. Deze groep heeft mooie stappen gemaakt in hun ontwikkeling. Bijna alle deelnemers startten na afronding van The Class met vrijwilligerswerk of bemachtigden een werkervaringsplaats. Enkele deelnemers vonden zelfs een betaalde baan. Ook op het gebied van een gezonde levensstijl maakten de deelnemers mooie ontwikkelingen door. Daarnaast had het contact met ervaringsgenoten een zeer positieve impact op de deelnemers. The Class West bestond in 2023 uit twintig deelnemers. En ook in deze groep zijn mooie stappen gezet richting passende, duurzame werkplekken. Meerdere deelnemers deden vrijwilligerswerk, vonden een werkervaringsplek of startten met een betaalde baan na het afronden van The Class.

Werkgeversprogramma Zet alle Hersenen aan het Werk

Werkgevers kunnen het verschil maken. Door kansen te bieden en ruimte te maken. In werk en ontwikkelingsperspectief. Door te denken in mogelijkheden en niet in beperkingen. En mensen te zien voor hun talent en voor wat ze wel kunnen. De Hersenstichting wil inclusief werkgeverschap en neurodiversiteit belangrijk maken bij werkgevers. Daarom hebben we in 2023 samen met Onbeperkte Denkers het pilotprogramma Zet alle Hersenen aan het Werk gelanceerd. Via netwerkbijeenkomsten, workshops, webinars en events agenderen we inclusief werkgeverschap. Dit doen we samen met vijftien koplopende organisaties als Vodafone Ziggo, Universiteit Utrecht en Randstad. Ook heeft er eind 2023 een bijeenkomst plaatsgevonden voor drie deelnemende ministeries; te weten het ministerie van Economische Zaken en Klimaat, ministerie van Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Bij deze ministeries is aandacht gevraagd voor neurodiversiteit op de werkvloer. In 2024 gaan we dit programma doorontwikkelen.



*Edwin en Annemarie van der Sar zwaaien
The Class van 2023 uit en verwelkomen
The Class 2024*

Verkenkend onderzoek: Werk als Speerpunt

In 2023 is in opdracht van de Hersenstichting een uitgebreide verkenning gedaan door Hogeschool Windesheim op het thema werk en hersenletsel. Het doel hiervan was om knelpunten en kansen op dit thema te identificeren. Op basis van deze verkenning is onder andere geconcludeerd dat de Hersenstichting de komende jaren moet gaan inzetten op verbetering van de informatievoorziening op dit thema. Gericht op mensen met hersenletsel en hun naasten. Op basis van deze en de andere inzichten en adviezen wordt een meerjarenkalender ontwikkeld. Met daarin activiteiten en projecten die bijdragen aan ons impactdoel: meer mensen met een hersenaandoening vinden en/of behouden passend werk.

SGF: programma Samenredzaamheid in de Arbeidscontext

Sinds 2022 werken wij binnen de Vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) samen op werkgerelateerde vraagstukken. Veel chronisch zieken en mantelzorgers lopen tegen dezelfde vraagstukken aan op het gebied van werk. Daarom is besloten dat wij als gezondheidsfondsen samen meer impact kunnen maken op de ziekte-overstijgende onderwerpen in relatie tot werk. Communicatie richting werkgevers en lobby zijn de belangrijkste activiteiten die wij gezamenlijk binnen SGF oppakken. Zo is er in 2023 een draagvlakonderzoek uitgevoerd onder werkgevers. Meer dan duizend werkgevers deden mee aan dit onderzoek. Belangrijke thema's als mantelzorgers en werk, focus op jongeren en verschuiving van de focus van vrijwilligerswerk naar betaald werk kwamen hieruit naar voren.

Sport & bewegen

Bewegen is voor mensen met een hersenaandoening van belang. Het heeft positieve effecten op de gezondheid, zowel fysiek als mentaal. Daarnaast helpt het om herstel te bevorderen. Ook heeft beweging een positieve invloed op de sociale contacten van mensen. Door te sporten raken meer mensen betrokken bij de samenleving en neemt hun welzijn toe. Ondanks deze voordelen is het voor onze doelgroep niet vanzelfsprekend om te sporten of bewegen. De vele prikkels door drukte en geluid, angst en financiële moeilijkheden maken de drempel om te gaan sporten hoog. Of deze mensen kunnen de juiste begeleiding niet vinden. De Hersenstichting maakt zich daarom sterk voor een toegankelijk en passend sportaanbod voor mensen met een hersenaandoening.

Van der Sar Sport- en Beweegsubsidie

Om een groter, passend aanbod (zoals prikkelvriendelijk) sporten en bewegen te stimuleren, lanceerden we in 2022 de sport- en beweegsubsidie. Deze subsidie richt zich op initiatieven die als doel hebben om mensen met een hersenaandoening in beweging te krijgen én houden. Sportverenigingen, stichtingen, sportscholen, zwembaden, bedrijven en patiëntgroepen of -platforms konden een aanvraag indienen voor een financiële bijdrage van de Hersenstichting. De subsidie bleek erg gewild: we kregen in 2023 maar liefst 54 aanvragen binnen. In totaal kende de Hersenstichting €171.670 toe aan 19 projecten. Zeven hiervan waren NAH-zwemprojecten.

Een ander project dat gesteund is vanuit deze subsidie is CP-voetbal voor vrouwen. Dit is een passende vorm van voetbal voor speelsters met cerebrale parese (CP) of met NAH. Tijdens de Nations League in Denemarken eindigde het team op een mooie tweede plek, mede dankzij de ondersteuning vanuit deze subsidie.

*Directeur David Verschoor bij
NAH-zwemproject in Oisterwijk
Foto: Roy Vermeij*



Duofietsen

In 2023 werden er wederom subsidies voor de paarse, Hersenstichting duofiets aangevraagd. In totaal zijn er 21 duofiets subsidies toegekend. De feedback van de doelgroep op de duofiets was zeer positief. Dankzij de duofiets konden meer mensen met een hersenaandoening op een leuke manier samen bewegen.

Vrije tijd

Vrije tijd draagt bij tot een hogere kwaliteit van leven. Het is belangrijk voor sociale contacten, de bestrijding van eenzaamheid en het vergroot het welzijn. Voor veel mensen met een hersenaandoening kunnen er drempels zijn die de mogelijkheid tot vrije tijd beperken. Denk aan bereikbaarheid en mobiliteit, maar ook veel(al) onzichtbare drempels zorgen ervoor dat een grote groep mensen een bezoek aan vrijetijdsinitiatieven uit de weg gaan. Bijvoorbeeld door een grote hoeveelheid aan prikkels. De Hersenstichting maakt zich daarom hard voor een breinvriendelijke samenleving, waarin iedereen kan meedoen.

Subsidie prikkelarm cultuuraanbod

Zo stelt de Hersenstichting in samenwerking met de Stichting Onbeperkt Genieten subsidie beschikbaar aan culturele organisaties die aan de slag willen met een prikkelarm aanbod. Met de subsidie volgen deelnemende organisaties een speciaal startup traject bij Stichting Onbeperkt Genieten. Deze stichting realiseert prikkelarm aanbod in de Nederlandse cultuursector. Zij adviseren, trainen en begeleiden medewerkers van onder andere musea, theaters en podia zodat ze in staat zijn om hun aanbod ook prikkelarm(er) aan te bieden. In 2023 hebben elf cultuurinstellingen een subsidie toegekend gekregen, waaronder het Koninklijk Theater Carré en het Kröller-Müller Museum.



*Hersenstichting ambassadeur Margôt Ros
tijdens prikkelarm museumbezoek
Foto: Sandra Stokmans*

1.5. Samenwerken voor impact

We willen dat iedereen zoveel mogelijk uit het leven kan halen. Daarom zet de Hersenstichting alles op alles voor gezonde hersenen voor iedereen. Dat kunnen we natuurlijk niet alleen, dus werken we samen met onderzoekers, financiers, professionals, patiënten(organisaties) en het publiek. Samen bereiken we sneller onze impactdoelen.

Nationaal Plan Hoofdzaken

Dit initiatief lanceerden we in 2021 samen met Health~Holland, Mind, NWO en ZonMw. Door onze krachten te bundelen, kunnen we nog meer bereiken voor mensen met hersen- en psychische aandoeningen. Met als doel: hersen- en psychische gezondheid tot een hoofdzaak maken.

In 2023 kende het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een startimpuls toe van € 14.000.000 aan het Nationaal Plan Hoofdzaken. Met deze startimpuls worden de financieringsmogelijkheden voor de drie programmalijnen van Nationaal Plan Hoofdzaken ondersteund: Patiënt van vandaag, Patiënt van morgen en Data- en kennisstructuren. In 2023 vond de eerste subsidieronde voor het programma Patiënt van vandaag plaats. Vanuit deze ronde hebben negentien projecten subsidie toegekend gekregen. Deze projecten gaan over verschillende thema's in de neurologie en psychiatrie. Over twee jaar verwachten we de eerste resultaten voor mensen met hersen- en psychische aandoeningen.

Daarnaast werd er binnen Nationaal Plan Hoofdzaken in 2023 hard gewerkt aan een Nationaal Groeifonds aanvraag onder de naam 'Flamingo'. De ambitie van 'Flamingo' is het creëren van meer mentaal gezonde werkomgevingen in Nederland. Met veerkrachtige werknemers. Hiervoor werkt Nationaal Plan Hoofdzaken samen met Zilveren Kruis en het Destress-consortium onder leiding van Christiaan Vinkers. Op 19 maart 2024 is de vierde ronde van het Nationaal Groeifonds tot nader order uitgesteld.

Tot slot heeft de Hersenstichting zich in 2023 samen met ZonMw en NWO aangesloten bij een funders forum van de Europese Commissie. De Europese Commissie is van plan een Europees partnerschap voor hersengezondheid te lanceren in 2025/2026. Met als doel om de coördinatie op het gebied van hersengezondheidsonderzoek in Europa verder te structureren. Om dit Europese partnerschap goed voor te bereiden, heeft de Europese Commissie beleidsmakers en financiers van Europese lidstaten samengebracht in dit zogeheten funders forum. De Hersenstichting sloot zich hierbij aan.

BRAINS

In dit samenwerkingsverband bundelen de Hersenstichting, Alzheimer Nederland, Stichting MS Research en EpilepsieNL de krachten. Samen met Health~Holland investeren we met BRAINS in onderzoek dat voor meerdere hersenaandoeningen van belang is. Want als je iets leert over de ene aandoening, kan dat ook van belang zijn voor een andere. Zo richten we ons op onderzoek naar de bloed-hersensbarrière en het ontwikkelen van hersenspecifieke onderzoekstechnieken. Door de hersenen beter bereikbaar te maken voor behandelingen en nieuwe onderzoekstechnieken te ontwikkelen, worden mensen met een hersenaandoening beter geholpen. BRAINS is ontstaan vanuit Nationaal Plan Hoofdzaken. Vanuit dit samenwerkingsverband zijn in 2023 aan twee onderzoeksprojecten subsidie toegekend. Voor een gezamenlijk bedrag van € 1.642.900 aan Privaat-Publieke Samenwerkingen-toeslag (PPS-toeslag).

Medical Delta

Medical Delta is een samenwerkingsverband van verschillende onderzoeks- en zorginstellingen, bedrijven en overheden in de regio Leiden, Delft en Rotterdam. Samen met Health~Holland heeft de Hersenstichting in 2023 besloten deze belangrijke samenwerking mede te financieren. Vanuit deze samenwerking is in 2023 een subsidie van € 378.000 aan PPS-toeslag toegekend aan het Migraine@HOME onderzoek van Gisele Terwindt.

Het doel van dit onderzoek is om de kenmerken van een migraineaanval vroegtijdig te herkennen. Om zo de persoonlijke triggers van iemand met migraine voor zulke aanvallen op te sporen. Op deze manier kan een persoon die lijdt aan migraine persoonlijk advies krijgen om een migraineaanval te voorkomen. En weet iemand beter wat te doen tijdens een migraineaanval. De onderzoekers toetsen dit door mensen met migraine voor een langere periode thuis te volgen. Dit wordt onder andere gedaan met speciale 'caps', waarmee ze de gevoeligheid van de hersenen meten.

*Vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen, NOC*NSF en de Beweegalliantie*

In 2023 stelde de Hersenstichting samen met de Vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) en de NOC*NSF een plan op voor een gezonde, beweegrijke en sportieve generatie. Dit plan heeft drie belangrijke doelen:

1. Het urgentiebesef en de actiebereidheid voor bewegen en sport vergroten en verankeren bij publiek, politiek en stakeholders, zodat dagelijks (sportief) bewegen een vast onderdeel wordt van het leefpatroon van de nieuwe generatie
2. Meer mensen in beweging door samenwerking sport en zorg
3. De sportomgeving is een gezonde, aantrekkelijke omgeving om te sporten en te verblijven

De Hersenstichting coördineert en neemt deel aan de werkgroepen die gaan over doel één en twee uit dit plan. Ook nam de Hersenstichting binnen de SGF in 2023 deel aan het programma Humane Meetmodellen. Samen met andere gezondheidsfondsen, die aangesloten zijn bij de vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), investeerde de Hersenstichting in de ontwikkeling van betere humane meetmethoden en stimuleerden we alternatieven voor dierproeven.

Daarnaast zorgen wij voor een goede vertegenwoordiging in de Beweegalliantie. Dit is een netwerk bestaande uit verschillende mensen, partijen en sectoren die samen in actie komen om meer mensen meer te laten bewegen. Hierbij gebruiken we de kracht van ons netwerk. Wij fungeren als verbinder en aanjager tussen de publieke en private sector, tussen zowel landelijk als lokaal beleid.

CONTRAST 2.0 consortium

In 2023 is het CONTRAST 2.0 consortium officieel van start gegaan. In dit landelijke consortium werken onderzoekers en een groot aantal instellingen samen. Met als doel om de acute en de chronische zorg voor mensen met een beroerte te verbeteren én deze beter op elkaar te laten aansluiten. De samenwerking tussen neurologen en revalidatieartsen in dit consortium is uniek en erg belangrijk. Dankzij dit consortium kunnen mensen die een beroerte hebben gehad in de toekomst mogelijk sneller de juiste hulp op de juiste plaats krijgen.

“De samenwerking tussen specialisaties was jarenlang niet zo goed. Dan krijg je wat we een ‘disconnectie’ noemen. De verschillende specialisaties sluiten niet goed op elkaar aan. Voor de patiënt pakt dit slecht uit - ze blijven met veel vragen zitten. Dat wordt anders met dit onderzoek! Samen met de Hersenstichting en andere partners zorgen we voor een betere samenwerking om behandeling van mensen met een beroerte te verbeteren.”



Aad van der Lugt,
onderzoeker

Dit kan voorkomen dat zij overlijden of ernstig gehandicapt raken. Ook de aandacht voor de chronische zorg nadat iemand een beroerte heeft gehad is belangrijk in dit consortium.

Naast bovengenoemde belangrijke samenwerkingen neemt de Hersenstichting ook nog deel aan een aantal andere consortia. Om zo samen met andere partijen oplossingen voor mensen met een hersenaandoening dichterbij te brengen. Denk aan: BioClock NL (slaap), Menopause Consortium (slaap), Nederlands Dementie Preventie Initiatief, Bird-NL (dementie preventie), MOCIA (leefstijlinterventies op maat), ABOARD (gepersonaliseerde diagnostiek dementie), YOD-INCLUDED en YOD-MOLECULAR (jonge mensen met dementie), ProPark (profilering van mensen met parkinson), CureQ (Huntington & SCA) en CONNECT (bloed-hersenbarrière).

Patiëntenorganisaties

De Hersenstichting wil dat mensen met een hersenaandoening kunnen meedoen in de maatschappij. Patiëntenorganisaties spelen daarbij een belangrijke rol. Via deze verenigingen wordt duidelijk welke problemen er spelen bij de doelgroep. De verenigingen verzorgen lotgenotencontact en behartigen de belangen van mensen met een hersenaandoening en hun omgeving. De Hersenstichting onderhoudt goede contacten met deze verenigingen. Om hen in staat te stellen gerichte activiteiten of projecten te realiseren bestaan er verschillende subsidies.

In 2023 heeft de Hersenstichting voor de tweede keer de Op Stap-subsidie toegekend. Dit is een laagdrempelige subsidie voor patiëntenverenigingen, stichtingen, patiëntgroepen of -platforms die zich inzetten voor mensen met een hersenaandoening. Met de subsidie kunnen deze partijen concrete activiteiten organiseren voor hun achterban. Zoals bijvoorbeeld het organiseren van lotgenotencontact of het verstrekken van informatie over (leven met de gevolgen van) een hersenaandoening. Van de 24 aanvragen zijn er zeventien toegekend, voor een bedrag van totaal € 93.246. Dankzij deze subsidie zijn in 2023 al diverse projecten afgerond zoals: een weekend voor jongeren met ataxie en NAH, een eerste lotgenotendag voor mensen met PTEN in Nederland en België en de oprichting van een NAH-jongeren café. Daarnaast konden patiëntenorganisaties via een speciale collecteregeling hun eigen financiële positie versterken. Via een eigen, online collectebus konden patiëntenorganisaties in de Hersenstichting collecteweek geld ophalen. Van die opbrengst was 50% voor de eigen stichting of vereniging. In 2023 hebben dertien patiëntenorganisaties gebruik gemaakt van deze regeling.

Toegekende subsidies in 2023

- **De juiste timing van stamceltherapie bij baby's met hersenschade door zuurstoftekort bij de geboorte**
Maastricht UMC+, Reint Jellema, € 600.000

Bij sommige pasgeboren baby's ontstaat hersenschade door zuurstoftekort tijdens de geboorte of door vroeggeboorte. Dit kan leiden tot levenslange handicaps, zoals cerebrale parese (CP). Bij zuurstoftekort tijdens de geboorte wordt er al een koelingstherapie gegeven. Hierdoor kunnen sommige problemen al verminderd worden, maar dit voorkomt hersenschade niet volledig. In eerder onderzoek is een veilige stamceltherapie gevonden die via neusdruppels aan baby's gegeven kan worden. De onderzoekers willen nu weten of het beter is om de stamcellen gelijktijdig met de koeling toe te dienen. Het doel van het onderzoek is om de beste timing te vinden om hersenschade en CP te voorkomen bij pasgeboren baby's.

- **SLEEP DEEP: slaapverdieping als nieuwe behandelstrategie voor posttraumatische-stressstoornis**
Amsterdam UMC, Hein van Marle, € 600.000

Posttraumatische-stressstoornis (PTSS) is een ernstige psychiatrische hersenaandoening. PTSS kan ontstaan na het meemaken van een traumatische gebeurtenis zoals oorlogs- of seksueel geweld. Bijna de helft van mensen met PTSS reageert onvoldoende op standaard psychotherapie. Goede slaap helpt om de effecten van een behandeling te versterken, maar mensen met PTSS hebben vaak slaapproblemen. Deze onderzoekers gebruiken een nieuwe techniek om de slaap van deze mensen te verdiepen. Hierbij worden op basis van hersenactiviteit, zachte geluidjes afgespeeld zonder de patiënt te wekken. Door dit toe te passen ná psychotherapie, verwachten de onderzoekers dat de behandelde herinneringen sterker worden vastgelegd in het geheugen en dat het tekort aan diepe slaap wordt hersteld. Als dit werkt, kan dit leiden tot een nieuwe behandeling voor PTSS.

- **Ontwikkeling van een gepersonaliseerde behandeling voor zeldzame neurocognitieve ontwikkelingsstoornissen**

Erasmus MC, Geeske van Woerden, € 599.987

Bij steeds meer mensen met een zeldzame neurocognitieve ontwikkelingsstoornis wordt de oorzaak gevonden door een fout in hun DNA. Helaas is er momenteel geen behandeling beschikbaar vanwege een gebrek aan kennis over deze hersenaandoeningen. Gentherapie, een behandeling waarbij de fouten in het DNA direct aangepakt worden, biedt mogelijk een oplossing. Deze therapie kan op maat worden gemaakt voor elke patiënt. Er wordt nu onderzocht hoe gentherapie toegepast kan worden bij de behandeling van neurocognitieve ontwikkelingsstoornissen. Dit onderzoek biedt hoop voor een betere kwaliteit van leven voor mensen met deze hersenaandoeningen.

- **Gepersonaliseerde behandeling voor CACNA1A-gerelateerde hersenaandoeningen**

Radboudumc, Bart van de Warrenburg, € 560.014

Mensen met een afwijking in het CACNA1A-gen kunnen verschillende hersenaandoeningen krijgen, zoals epilepsie, coördinatieproblemen, verstandelijke beperkingen of migraine. De onderzoekers gaan de precieze verstoringen in de hersenen door zo'n fout in het CACNA1A-gen in kaart brengen. Dit doen ze door zenuwcellen te maken uit bloedcellen van mensen met zo'n afwijking. Bij deze zenuwcellen worden de elektrische activiteit, de stofwisseling en een aantal andere kenmerken gemeten. Met behulp van kunstmatige intelligentie willen de onderzoekers vervolgens bestaande medicijnen matchen op deze specifieke verstoringen. De onderzoekers hopen zo tot de beste gepersonaliseerde behandeling te komen voor CACNA1A-gerelateerde hersenaandoeningen.

- **Behandeling voor monogenetische ontwikkelingsstoornissen**

UMC Utrecht, Bobby Koeleman, € 582.501

Genetische hersenontwikkelingsstoornissen worden vaak veroorzaakt door een verandering in één van de twee genkopieën. Hierdoor doet het gen zijn werk niet meer. Bij meer dan 100 genetische stoornissen is bekend welk gen de oorzaak is van een specifieke stoornis. Iedereen heeft twee kopieën van een gen, eentje komt van de moeder en de andere van de vader. Hoewel patiënten nog een gezonde kopie van dit gen hebben, is dit niet voldoende om de hersenaandoening te voorkomen. De aanpak van dit onderzoek richt zich op het activeren van de gezonde genkopie met kleine RNA-moleculen. Dit helpt het gen om meer eiwitten te produceren. Zo wordt de zieke genkopie gecompenseerd en de oorzaak van de hersenaandoening aangepakt.

- **Immuuntherapie om de schadelijk eiwitophoping in de hersenvaten van CADASIL patiënten af te remmen**

Leids Universitair Medisch Centrum, Saskia Lesnik Oberstein, € 597.469

Mensen met CADASIL ontwikkelen tussen 40 en 60-jarige leeftijd beroertes en dementie. Uiteindelijk worden zij volledig hulpbehoevend. Het LUMC en het Zweedse Karolinska Instituut hebben samen een hoopvolle behandeling ontwikkeld, een immuuntherapie. Bij immuuntherapie wordt het afweersysteem geactiveerd om de schadelijke eiwitophoping die de hersenaandoening veroorzaakt op te ruimen. Deze therapie is in een experimentele setting effectief gebleken bij een milde vorm van de hersenaandoening. Nu willen de onderzoekers kijken of deze nieuwe behandeling ook werkt bij ernstige vormen, de vorm die veel mensen hebben. Ze willen ook weten of de behandeling geschikt is voor de verschillende soorten fouten in het DNA die CADASIL veroorzaken. Zo kunnen ze kijken welke mensen baat zouden hebben bij deze immuuntherapie. Als dit slaagt, starten de onderzoekers met de eerste onderzoeken bij mensen zelf. Dit zou een enorme stap voorwaarts betekenen voor de behandeling van CADASIL.

- **Hersenstimulatie om de ziekte van Alzheimer af te remmen**

Amsterdam UMC, Willem de Haan, € 300.000

Dit onderzoek wordt 50/50 gefinancierd door Alzheimer Nederland en de Hersenstichting. Mensen met de ziekte van Alzheimer willen graag zo lang mogelijk zelfstandig blijven, maar hun toenemende problemen met denken maken dit moeilijk. Huidige behandelingen helpen niet genoeg, waardoor er vraag is naar betere oplossingen. De nieuwe aanpak genaamd “transcraniële magnetische stimulatie” (TMS) lijkt veelbelovend. Bij TMS wordt de activiteit van hersengebieden van buitenaf bijgestuurd, waardoor ze beter gaan werken en onderlinge verbindingen herstellen. Een eerdere studie toonde aan dat TMS de ziekte van Alzheimer vertraagt. En dat dit zelfs tijdelijk een verbetering van het denken kan geven, zonder bijwerkingen. Dit resultaat moet nu onafhankelijk worden herhaald en verder onderzocht worden. Het Amsterdam UMC Alzheimercentrum beschikt over alle benodigde expertise om deze belangrijke stap richting een nieuwe behandeling uit te voeren.

- **Cognitieve training en hersenstimulatie bij ernstige psychiatrische aandoeningen**

Rijksuniversiteit Groningen, Lisette van der Meer, € 499.940

Mensen met een ernstige psychische aandoening, zoals schizofrenie of een bipolaire stoornis, ervaren vaak allerlei problemen in het dagelijks leven. Denk aan moeite met huishoudelijke taken, zelfzorg of deelname aan de samenleving. Eerder onderzoek toont aan dat cognitieve remediatie (CR) training het dagelijks functioneren van mensen met een psychose verbetert. In dit onderzoek wordt gekeken of CR-training, eventueel in combinatie met milde hersenstimulatie, ook effectief is voor mensen met een ernstige psychische aandoening.

- **Arbeidsdiagnostisch onderzoek bij hersenaandoeningen: aan het werk!**

Klimmendaal revalidatiespecialisten, Nikita Frankenmolen, € 382.000

Voor veel mensen met een hersenaandoening is het een belangrijk doel om (weer) te kunnen werken. Het zorgt ervoor dat je mee kan doen aan de samenleving en verbetert de kwaliteit van leven. Mensen met een hersenaandoening ervaren vaak dat zij minder aankunnen en hebben vaak cognitieve problemen. Het is niet duidelijk wat de gevolgen van deze problemen zijn voor werk en wat dit betekent voor re-integratie. In dit onderzoek willen de onderzoekers een arbeidsdiagnostisch onderzoek (ADIO) ontwikkelen. Hiermee worden de behoeften van zowel mensen met een hersenaandoening als (zorg)professionals op een standaard manier in kaart gebracht. Het ADIO geeft inzicht in hoe goed werkzaamheden voor mensen met een hersenaandoening verlopen en hoeveel zij aankunnen. Hierdoor kunnen mensen met de juiste adviezen sneller en beter aan het werk, wat de kwaliteit van leven verbetert.

- **NAHzorg in Beweging: Multidisciplinaire nazorg dichtbij huis na NAH**

Erasmus MC, Majanka Heijenbrok-Kal, € 300.458

Een actieve leefstijl, met regelmatig bewegen en weinig zitten is belangrijk voor iedereen, maar vooral voor mensen met NAH. Het zorgt bij deze groep namelijk voor een betere conditie, betere kwaliteit van leven en ook voor minder restklachten, zoals vermoeidheid. Tijdens interviews geven mensen met NAH aan dat zij tijdens revalidatie én nazorg aandacht voor bewegen missen en zich afvragen hoe ze dat veilig kunnen doen. Het combineren van een actieve leefstijl en een goede verdeling van energie over de dag, blijkt lastig. Ze missen hierbij deskundige begeleiding, het liefst dichtbij huis, juist ook op de lange termijn na het letsel. In dit project willen de onderzoekers bestaande samenwerkingen tussen sportcentra en revalidatiecentra uitbreiden en verder ontwikkelen. Dit zorgt ervoor dat het poliklinische revalidatietraject én het werken aan een actieve leefstijl in de eigen leefomgeving met deskundige begeleiding goed op elkaar aansluiten. Daarnaast wordt onderzocht of deelname aan het programma ook echt bijdraagt aan een actieve leefstijl en een betere kwaliteit van leven.

- **Effectiviteitsstudie GOAL!: leefstijlondersteuning voor mensen met EPA**

GGZ Centraal, Jeroen Deenik, € 206.940

Voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) is er binnen de ambulante zorg geen geschikte ondersteuning voor het verbeteren van de leefstijl, terwijl juist zij hier veel aan hebben. Onder EPA vallen vooral psychotische-, bipolaire- en ernstige stemmings- of angststoornissen waarvoor langdurig zorg en begeleiding nodig is. Mensen met een EPA hebben een grotere kans op hart- en vaatziekten, diabetes en verminderde psychische gezondheid. Deze combinatie zorgt voor een lagere kwaliteit van leven en kan zorgen voor een kortere levensduur tot wel 15 jaar. Gecombineerde Ondersteuning voor Ambulante Leefstijlinterventies (GOAL!) is een leefstijlondersteuning vanuit meerdere vakgebieden waarin iemand met een EPA twee jaar begeleid wordt door de juiste professionals.

Het afgeronde project Meedoen Next Step (pagina 24) kwam voor een vervolgsubsidie in aanmerking. Meedoen met Resultaat is het vervolg op dit onderzoek. Dit onderzoek is toegekend als eerste project vanuit de pilot vervolgsubsidie Richting Toepassing.

- **Vervolgsubsidie Meedoen met Resultaat: een behandelprogramma voor jongeren met NAH dat werkt**

Basalt Revalidatie, Dr. Menno van der Holst, € 250.669

Jongeren met NAH en hun ouders hebben in de Medisch Specialistische Revalidatie (MSR) recht op effectieve zorg op maat. In de door de Hersenstichting eerder gesubsidieerde onderzoeken 'Meedoen?!' en het vervolgonderzoek Meedoen Next Step ontwikkelden onderzoekers een landelijk behandelprogramma voor de MSR. Hiermee kunnen jonge mensen met NAH steeds beter geholpen worden. Op dit moment is het nog onduidelijk welke onderdelen van dit Behandelprogramma (BHP) goed werken en welke niet. Ook is onderzoek nodig om te achterhalen of het BHP in de huidige vorm helemaal aansluit bij de wensen en behoeften van jongeren en ouders. In Meedoen met Resultaat kijken de onderzoekers naar welke van deze behandelingen écht werken, voor welke jongeren met welke behoeftes en aandachtsgebieden. Deze resultaten gebruiken de onderzoekers om het BHP verder te verbeteren. Dit moet leiden tot een behandelprogramma dat werkt en goed aansluit.

Belangrijke afgeronde onderzoeksprojecten 2023

• Meedoen Next step

Dr. Arend de Kloet (Basalt Revalidatie) € 201.000

Ieder jaar krijgen ruim 20.000 kinderen en jongvolwassenen in Nederland te horen dat zij NAH hebben. NAH ontstaat bijvoorbeeld na een ongeluk, een valpartij of een klap tegen het hoofd. Of door een beroerte, hersentumor of ontsteking in de hersenen. Onderzoekers Menno van der Holst en Arend de Kloet van Basalt Revalidatie werken, mede dankzij steun van de Hersenstichting, al enige jaren samen op het gebied van NAH. Samen met collega's deden zij onderzoek naar de zorgbehoefte van jongeren met NAH en hun gezin. Eerst met het project 'Meedoen?!' en later met het vervolgproject 'Meedoen Next Step'. Inmiddels zijn deze projecten afgerond en hebben zij hiermee een landelijk behandelprogramma ontwikkeld voor de medisch specialistische revalidatie (MSR). Dit nieuwe landelijke behandelprogramma zorgt ervoor dat kinderen en jongeren met NAH overal in Nederland dezelfde zorg, aandacht en begeleiding krijgen.

• MR CLEAN-LATE

Prof. dr. van Zwam en Prof. dr. van Oostenbrugge (MUMC) € 298.488

Artsen kunnen veel meer mensen met een herseninfarct behandelen dan tot nu toe gedacht. Zelfs tot 24 uur na de eerste klachten is het bij bepaalde mensen zinvol om het stolsel via een katheter uit het hersenvat te verwijderen. Dit blijkt uit onderzoek in achttien Nederlandse ziekenhuizen, gecoördineerd vanuit Maastricht UMC+ en gefinancierd door onder andere de Hersenstichting en de Hartstichting. Bij een herseninfarct sluit een bloedstolsel een bloedvat af. In 2015 toonden onderzoekers aan dat bepaalde mensen met een ernstig herseninfarct beter en sneller herstellen als artsen dit stolsel weghalen via een dun buisje (katheter). Veel mensen komen echter later in het ziekenhuis. Daarom is in het vervolg-onderzoek 'MR CLEAN-LATE studie' gekeken of deze behandeling ook zinvol en veilig is tussen zes tot 24 uur na de eerste klachten. Dit onderzoek toont aan dat mensen die tussen zes tot 24 uur na de eerste klachten deze behandeling krijgen, beter zelfstandig kunnen functioneren en een betere kwaliteit van leven hebben. Dankzij dit onderzoek kan een veel grotere groep mensen na een herseninfarct beter en sneller herstellen. Dit betekent een betere kwaliteit van leven voor een aanzienlijke groep mensen met een herseninfarct. Deze studie maakte deel uit van fase één van het Contrast consortium waarin Hersenstichting en Hartstichting intensief samenwerken.

"Wij zijn ontzettend trots. Het is heel bijzonder dat vijftien revalidatiecentra over het hele land zo intensief en met vertrouwen hebben samengewerkt om dit nieuwe programma mogelijk te maken."



Menno van der Holst en Arend de Kloet, onderzoekers

- **CFX**

Dr. Marsh Königs (Amsterdamumc) € 199.519

Met steun van de Hersenstichting deed neurowetenschapper Marsh Königs samen met zijn team drie jaar lang onderzoek naar de veelbesproken Cognitive FX (CFX) behandeling uit Amerika. Het doel van dit pilot-onderzoek was om te bepalen of de behandeling voor langdurige klachten na een hersenschudding mogelijk werkt. Na de CFX-behandeling gaf 69% van de patiënten aan minder klachten te hebben. Ook gaf men aan minder last te hebben van angst, depressie, vermoeidheid en slaapproblemen. De onderzoekers zagen verbeteringen in testen voor het vestibulo-oculair functioneren (samenwerking tussen ogen en evenwicht) en in hun cognitieve prestaties (denkvermogen). Zes maanden na de behandelingen waren de verbeteringen nog steeds aanwezig en gaven mensen ook aan dat ze beter mee kunnen doen aan de maatschappij. Mensen waren niet actiever op het gebied van school, studie of werk. De Hersenstichting gaat in overleg met het onderzoeksveld bepalen wat een goede volgende stap is om te komen tot de zo gewenste effectieve behandeling. Na het afronden van dit onderzoek was het belangrijk om de resultaten te verspreiden. Zodat er erkenning kwam voor de resultaten en zorgprofessionals en onderzoekers met deze kennis aan de slag konden. Daarom organiseerde de Hersenstichting samen met de onderzoekers een drukbezochte bijeenkomst voor zorgprofessionals. Tijdens deze bijeenkomst werden de resultaten van dit afgeronde project gepresenteerd. Daarnaast organiseerden we in 2023 voor het algemene publiek een gratis interactief webinar. Tijdens deze webinar deelden de onderzoekers hun eerste bevindingen. Ruim 2.000 mensen meldde zich hiervoor aan.

- **De Breinstraat-app: de doorontwikkeling en implementatie**

Dr. Arend de Kloet, Basalt Revalidatie € 229.500

Om jongeren met NAH te helpen heeft de Hersenstichting in een eerder project een app laten ontwikkelen: Breinstraat. Deze app moest jongeren helpen met informatie over hersenletsel. Ook konden ze via de app in contact komen met andere jongeren die hersenletsel hebben. Helaas werd de app maar weinig gebruikt. In overleg met de Hersenstichting is daarom besloten om de app over te zetten naar een website. Deze website wordt inmiddels goed bezocht door jongeren met NAH. De kracht van Breinstraat.nl is dat de jongeren elkaar online kunnen opzoeken, ervaringen kunnen uitwisselen en elkaar verder kunnen helpen. Dit platform helpt jongeren met hersenletsel bij hun dagelijks leven en maakt het makkelijker om mee te doen in de samenleving. Breinstraat.nl wordt tijdens de Brain Awareness Week in 2024 gelanceerd bij het grote publiek. Hiermee rondt de Hersenstichting dit mooie project af.

“Nu is het tijd voor vervolgonderzoek waarin gerichte behandellementen worden getoetst op effectiviteit en de toegevoegde waarde voor de Nederlandse zorg.”



Marsh Königs, onderzoeker

- **Cogtips**

Dr. Chris Vriend, (Amsterdamumc) € 299.739

In dit project is een nieuwe behandeling onderzocht om de cognitieve functies bij mensen met de ziekte van Parkinson te verbeteren. Cognitieve training wordt tegenwoordig steeds vaker toegepast om het denkvermogen te verbeteren. Eerder onderzoek naar het effect van cognitieve training bij de ziekte van Parkinson liet veelbelovende resultaten zien. Echter was meer onderzoek nodig om de training in de toekomst als nieuwe behandeling in te zetten. In dit onderzoek is de effectiviteit van cognitieve training via het internet onderzocht. Verwacht werd dat de cognitieve training het denkvermogen zou verbeteren en dat dit tot één jaar na de training stabiel zou blijven. Ook werd gedacht dat een verbetering van het denkvermogen een gunstige invloed zou hebben op het functioneren in het dagelijks leven. Bijvoorbeeld op autorijden, koken of boodschappen doen. Helaas bleek dat de cognitieve interventie niet voor het gewenste effect zorgt. Desondanks heeft dit onderzoek voor nieuwe inzichten gezorgd in de werking van de training en het neurobiologische mechanisme van de interventie.

1.6. Voorlichting en Communicatie

De Hersenstichting is er voor iedereen. Zowel voor mensen mét als zonder een hersenaandoening. In ons werk denken en werken wij altijd vanuit de behoeften van onze doelgroepen. Om onze droom van gezonde hersenen voor iedereen dichterbij te brengen, zetten we naast het financieren van belangrijke innovaties en onderzoeken ook in op andere activiteiten. Zo geven we voorlichting en zetten we het belang van onze hersenen op de publieke en politieke agenda.

Voorlichting

Een hersenaandoening zet het leven van een patiënt en iemands naasten volledig op z'n kop. Fysiek, mentaal en sociaal. Om beter te weten wat hen te wachten staat en hoe ze met deze impactvolle situatie om kunnen gaan, zoeken deze mensen naar betrouwbare en actuele informatie. Als het gaat om goede informatievertrekking over hersengezondheid, hersenaandoeningen en de gevolgen van een hersenaandoening, is de Hersenstichting dé autoriteit in Nederland waar mensen terecht kunnen. Middels onze website, brochures, folders kaartjes, tools en via de Infolijn stellen we onze kennis voor iedereen beschikbaar.

Hersengezondheid tools

2023 stond in het teken van het optimaliseren van de bestaande tools voor hersengezondheid. Te weten HersenCoach, SlaapCheck, SlaapChallenge, Ommetje en de beweegtest. De inhoudelijke aanpassingen voor meer impact staan beschreven in paragraaf 1.2. Voor meer herkenning en voor het bouwen aan onze autoriteitsrol op hersengezondheid, zijn er nieuwe beeldmerken voor alle tools ontwikkeld. Deze beeldmerken zijn consistent met onze huisstijl en versterken hiermee de visuele identiteit van de Hersenstichting. Daarnaast bleek uit onderzoek dat de doelgroep behoefte had aan meer beeldende communicatie in onze voorlichting. Om aan deze behoefte te voldoen is er een illustratiestijl ontwikkeld die onze voorlichtingsboodschap visueel versterkt.



Beeldmerk SlaapCheck



Illustratie hersengezondheid

Webpagina's hersengezondheid

Naast de tools zijn op basis van gedragsinzichten uit de Global Brain Health Survey van Lifebrain en eerdere analyses ook de webpagina's met informatie over de belangrijkste hersengezondheid thema's geoptimaliseerd. De opbouw van de webpagina's over slaap, beweging, ontspanning, mentale uitdaging en voeding is gelijkgetrokken. Hierbij is gekeken naar vragen die de doelgroep beantwoord moet krijgen om duurzaam aan de slag te gaan met het betreffende thema. De eerste resultaten zijn goed. De webpagina's over onze tools en onze belangrijkste thema's zijn beter vindbaar op de relevante zoekopdrachten en bezoekers blijven langer op de betreffende webpagina.

Webpagina's hersenaandoeningen

Ook de webpagina's over hersenaandoeningen en gevolgen worden vaak bezocht. De webpagina's over hersenaandoeningen konden rekenen op 3.085.040 gebruikers. De gemiddelde tijd op de pagina was 1:19 minuten. De webpagina's over de gevolgen van hersenaandoeningen werden door 225.245 gebruikers bezocht. De gemiddelde tijd op de pagina was 1:22 minuten.

PrikkelPlan

De Hersenstichting wil dat iedereen zoveel mogelijk uit het leven kan halen. Als dat niet (meer) kan door de gevolgen van een hersenaandoening, dan heeft dat een enorme impact op de kwaliteit van leven. Daarom hebben we samen met ervaringsdeskundigen en experts in 2023 een nieuwe tool ontwikkeld: PrikkelPlan. PrikkelPlan helpt mensen met een hersenaandoening om te gaan met hun overprikkeling, waardoor zij minder belemmerd worden in hun dagelijks leven. Ook dragen we met PrikkelPlan bij aan meer herkenning en begrip voor overprikkeling als onzichtbaar gevolg van een hersenaandoening. In 2023 zijn alle voorbereidingen getroffen om de tool te lanceren. In 2024 wordt de tool aangejaagd en bekend gemaakt bij het grote publiek. De oefeningen uit het PrikkelPlan zijn gebaseerd op de module Overprikkeling van het behandelprogramma Niet Rennen Maar Plannen. Dit is een online training voor mensen met hersenletsel en hun naasten. Daarnaast zijn experts van de Universiteit Utrecht, Amsterdam AMC en Universiteit Maastricht betrokken geweest bij de ontwikkeling van PrikkelPlan.



Beeldmerk PrikkelPlan

Folders, brochures, kaartjes

In 2023 zijn de gedrukte voorlichtingsmaterialen zoals brochures, folders en kaartjes geüpdatet volgens de meest recente kennis in de wetenschap. Ook zijn de materialen beter leesbaar en daarmee toegankelijker gemaakt voor een breder publiek, onder andere door meer gebruik te maken van illustraties, iconen en eenvoudig taalgebruik.

In totaal zijn in 2023 zo'n 28.000 voorlichtingsmaterialen aangevraagd. 48% hiervan was gedrukt materiaal, 52% gedownload. Van de brochures werden Leven na een beroerte en Herstellen van een hersenschudding het meest aangevraagd. Van de hersengezondheidsfolders werd de folder Hersenen en slaap overduidelijk het meest aangevraagd. Net als vorig jaar werden de kaartjes over geheugen, overprikkeling en vermoeidheid van alle materialen het meest aangevraagd.

De voorlichtingsmaterialen zijn naast onze eigen kanalen, ook onder de aandacht gebracht via huisartsenpraktijken. In 2023 zijn er via de wachtkamers van zo'n 2700 huisartspraktijken ongeveer 100.000 folders en kaartjes verspreid.

Samenwerking Museum van de Geest

We hebben onze samenwerking met het Museum van de Geest met een jaar verlengd tot en met 2024. In 2023 hebben we bijgedragen aan het symposium “Kunstwerk Tussen je Oren”. Met dit symposium inspireerden we culturele instellingen en het sociale domein hoe Kunst & Cultuur het taboe rondom mentale gezondheid kunnen doorbreken en reikten we concrete handvatten aan. In 2024 dragen we bij aan de tentoonstelling “Kwetsbaarheid en Kracht”. Deze tentoonstelling bestaat uit 22 zwart-wit portretten van psychiatrisch patiënten, professionals in de GGZ, familieleden van patiënten en andere mensen die nauw betrokken zijn bij de GGZ. Het laat zien dat iedereen kwetsbaar én krachtig is en dat wij vooral allen mens zijn.

Infolijn

De medewerkers van de Infolijn beantwoorden vragen over de hersenen en (gevolgen van) hersenaandoeningen. In 2023 heeft de Infolijn van de Hersenstichting ruim 2600 individuele vragen beantwoord. Dit is een lichte stijging ten opzichte van 2022 (2584). De vragen kwamen binnen via de bestaande kanalen (telefoon, website, mail, social media, post, live) en vanaf juli ook via de chat. In de top drie van hersenaandoeningen waarover de Infolijn de meeste vragen kreeg staan niet-aangeboren hersenletsel, degeneratieve aandoeningen en psychische stoornissen. Ruim 1200 vragen waren hersenaandoening gerelateerd (diagnose, behandeling, etc.) en daarvan was de grootste groep vraagstellers de patiënt/getroffene zelf (1183). Helaas moeten we concluderen dat de maatschappelijke trend van toonverharding en veeleisendheid ook ten opzichte van de medewerkers van de infolijn speelde. Mensen stelde zich dwingender op bij het vragen om aandacht voor hun specifieke aandoening. Met daarbij ook vaak het dwingende verzoek wetenschappelijk onderzoek te financieren op die specifieke aandoening.



Chatbot Nora

Sinds juli 2023 kunnen er met de komst van chatbot ‘Nora’ ook 24/7 vragen voorgelegd worden aan de Infolijn. Daarnaast kan er (anoniem) gechat worden met Infolijn medewerkers binnen beperkte openingstijden. Hierdoor kwamen er in 2023 bijna 50% minder vragen binnen via de website en 15% minder telefoontjes dan in 2022. Dit geeft de medewerkers van de Infolijn de ruimte voor de meer complexe vragen via mail en telefoon. Besloten is daarom de pilot met een jaar te verlengen, waarbij de chatbot ook wordt ingezet voor Ommetje en projecten vanuit Voorlichting. Ook wordt de live chat vaker ingezet als extra kanaal naast telefoon en mail. Hiermee hopen we het contact met de Infolijn laagdrempeliger te maken, zodat meer mensen ons weten te vinden voor goede voorlichting.

Communicatie

Een sterke reputatie en een hoge naamsbekendheid stellen de Hersenstichting in staat de organisatie-doelen te behalen en de impact te vergroten. Een goede reputatie zorgt voor vertrouwen, een hoge betrokkenheid bij het bereiken van onze missie en het maakt ons herkenbaar. Voor het vergroten en behouden van onze achterban vertellen we verhalen over onze missie, aanpak en bereikte resultaten en impact.

Campagne Samen voor Begrip

Van mei tot en met juli 2023 vroeg de Hersenstichting aandacht en begrip voor iedereen met een hersenaandoening én de vaak onzichtbare gevolgen hiervan. Met deze campagne bereikten wij veel mensen. Zo droegen mensen massaal het 'lintje voor begrip', liepen velen samen met ons de Hersenstichting Sunset Walk en bereikten we miljoenen mensen met onze prikkelarme commercial. Deze commercial werd op 23 juni voor het eerst uitgezonden op de Dag van Overprikkeling. Om de aandacht te trekken en mensen aan het denken te zetten, kozen we ervoor alle prikkels die je normaal in commercials tegenkomt weg te laten. Denk aan; geen muziek, geen stem en geen snelle, bewegende beelden. Naast het miljoenen bereik van de massamediale inzet, kon de commercial rekenen op een hoop free publicity. De commercial was in eerste instantie gericht op meer begrip bij het algemene publiek, maar een belangrijke bijvangst was de herkenning bij veel mensen met een hersenaandoening. De commercial werd massaal gedeeld op social media en de Hersenstichting ontving veel positieve reacties per mail. Tot slot bleek uit de *STER AdMeasure* test dat de commercial zorgde voor zowel meer bewustwording van de impact van overprikkeling, als voor meer merkbekendheid en –voorkeur voor de Hersenstichting.



Beeld uit prikkelarme commercial

Campagne Collecteweek

Tijdens de Hersenstichting collecteweek was de campagneboodschap: “Geef voor gezonde hersenen voor iedereen” goed zichtbaar. Miljoenen mensen bereikten we door radio, TV, inzet van online middelen, advertenties in regionale bladen en via snelwegmasten. Er werd opgeroepen om te geven aan de collectant aan de deur en in de online collectebussen. Via de QR-code op de online en print uitingen werd men direct doorgestuurd naar een online collectebus waar zeer laagdrempelig een bijdrage gedaan kon worden.

Online campagne Hersengezondheidtools

Zoals eerder vermeld zijn onze hersengezondheid tools en webpagina's in 2023 geoptimaliseerd door de inzichten verkregen uit enquêtes, online gedrag en gedragsonderzoek. In het najaar werden de verbeterde tools en webpagina's aangejaagd bij een breed publiek. Zowel onze belangrijkste hersengezondheid thema's, als onze tools zijn onder de aandacht gebracht via META/Google campagnes en door inzet DPG. De laagdrempelige hersengezondheid boodschap en de tools slaan aan bij een breed publiek. Hierdoor zijn de mediakosten per website bezoek en aanmelding laag (gemiddeld € 1 per download). Hiermee draagt dit bij aan de ambitieuze impactdoelstellingen op hersengezondheid.

Website

Via www.hersenstichting.nl geven we voorlichting over gezonde hersenen, bieden we informatie over hersenaandoeningen, betrekken we mensen bij onze activiteiten én bieden we hulpmiddelen en tools waarmee onze achterban zelf aan de slag kan. Om dit zo goed mogelijk te doen, zijn we constant onze website aan het monitoren, analyseren en verbeteren. In 2023 hebben we geïnvesteerd in het optimaliseren van de website. Zodat de informatie die we aanbieden beter vindbaar is en we bezoekers beter kunnen aantrekken en bedienen. Dit werkte. Zo wisten we ruim 4,7 miljoen bezoekers te bereiken. Ook bezochten de bezoekers gemiddeld meer pagina's en bleven ze langer op onze website.

Email nieuwsbrieven

Ook met onze email nieuwsbrieven informeren en activeren we onze doelgroepen. In onze algemene nieuwsbrief komt al het nieuws van de Hersenstichting aan bod. Denk aan nieuws over onze activiteiten, hersenonderzoek, projecten, ervaringsverhalen en evenementen. Om onze informatie zo goed mogelijk af te stemmen op de wensen van de lezers, analyseren we onze nieuwsbrieven maandelijks. Dit geeft ons veel inzichten in wat zij relevant vinden en hoe we hen hierin het beste kunnen voorzien. We blijven monitoren welke onderwerpen en thema's de lezers van onze nieuwsbrieven het meest interessant vinden. In 2023 had de algemene nieuwsbrief 152.400 abonnees.

Met de hersengezondheid nieuwsbrief willen we mensen blijven betrekken bij onze hersengezondheid boodschap en de Hersenstichting. We geven lezers tips en tricks om hun hersenen gezond te houden en stellen hen op de hoogte van de laatste ontwikkelingen op dit gebied. Ook verbinden we hiermee de verschillende hersengezondheidtools die we hebben ontwikkeld aan elkaar. In 2023 had de hersengezondheid nieuwsbrief ruim 461.000 abonnees.

Sociale media

Via sociale media onderhouden we contact met onze achterban en monitoren we wat er bij hen speelt. Sociale media zijn een interactief klankbord voor onze doelgroepen en dragen bij aan onze naamsbekendheid. We zijn dagelijks actief op Facebook, Instagram, X (voorheen Twitter) en LinkedIn. Op verzoek van onze volgers plaatsen we berichten over onze resultaten en activiteiten. Ook delen we nieuws over hersenonderzoek, tips om je hersenen gezond te houden, acties of interessante uitgaven van anderen. Denk hierbij bijvoorbeeld aan boeken over de hersenen. Vooral de verhalen van ervaringsdeskundigen kunnen rekenen op veel mooie reacties, omdat mensen zich hierin herkennen. In 2023 is ons aantal volgers op alle social kanalen opnieuw gegroeid. En nog belangrijker: ook de engagement/betrokkenheid van onze volgers is hoger geworden! Zo worden onze berichten vaker gedeeld, wordt er vaker op gereageerd, en klikken en liken mensen meer op onze berichten. Enkele cijfers:

	2023	2022	2021
Facebook	54.921	52.834	47.000
Instagram	11.558	9.546	6.900
X	7.856	7.917	7.800
LinkedIn	24.205	20.095	16.000
FB Ommetje groep*	4.182	2.940	-

*De Facebook Ommetje groep is gecreëerd op 18 januari 2022

Online always-on strategie

Om de zichtbaarheid en inhoudelijke naamsbekendheid van de Hersenstichting te vergoten is er in 2023 gestart met een always-on strategie op META/Google. Vanuit drie hoofdthema's: hersenaandoeningen, hersengezondheid en Hersenstichting zijn we sinds halverwege 2023 continu zichtbaar op deze kanalen. Met als doel om mensen die ons niet of nauwelijks kennen, bij ons te betrekken vanuit hun eigen interessegebieden. Deze onlinestrategie is halverwege 2023 uitgerold en de resultaten zijn goed. Ook zien we dat meer mensen onze socialmediakanalen zijn gaan volgen, wat zorgt voor meer organisch bereik. In 2024 gaan we door met het verder optimaliseren van de always-on strategie.

Free publicity

De Hersenstichting bouwt aan hechte mediarelaties om de zichtbaarheid in de media te vergroten. Met als doel de impact van hersenaandoeningen bekender te maken. Ook gebruiken we free publicity om ons merk te versterken. We zoeken actief de media op met onderwerpen die op dat moment actueel zijn. Met campagnes en samenwerking met partners in het werkveld vragen we aandacht voor de impact van hersenaandoeningen en het belang van gezonde hersenen.

In 2023 kregen we opvallend meer mediaverzoeken van media zoals NOS, RTL, Radio538, &C, Linda, Margriet, NRC, Trouw, Volkskrant en AD. Ook zijn we meer gaan samenwerken met ambassadeurs. Dit jaar vulden Viggo Waas, Peter Heerschap, Mariska (& Frans) Bauer en Roos Schlikker ons mooie ambassadeursnetwerk aan. Hiermee voegden zij zich bij onder andere Edwin en Annemarie van der Sar en Margôt Ros.

"De Hersenstichting wordt bijna dagelijks door de meest uiteenlopende media benaderd met een verzoek voor informatie en/of een interview."



Tine, PR-manager



Mariska Bauer met roze 'lintje voor begrip'

Foto: Enith van Tongeren

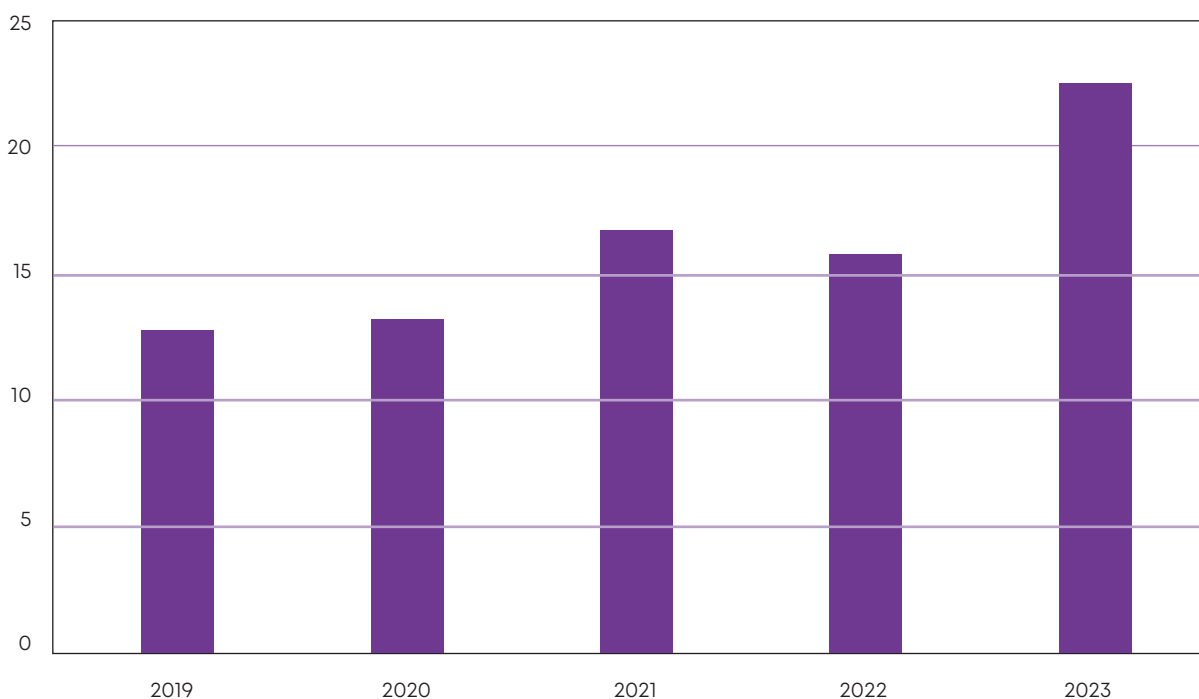
In 2023 zijn we daarnaast meer op PR-waarde gaan sturen, dan op aantallen publicaties. In totaal was de PR-waarde van berichten die in de media verschenen € 4.980.768. Dat is een ruime stijging ten opzichte van 2022, de totale PR-waarde was toen € 3.751.869. De meeste mediawaarde leverden berichten over de Sunset Walk (inclusief gezondheid Edwin van der Sar), Dag van de Fietshelm, Dag van de Overprikkeling, Ommetje 2.0 lancering, The Class en de Collecteweek op. Door thema-gericht de media te benaderen en hierin ook steeds vaker samen te werken met stakeholders, bereikten we een groter en breder publiek en wisten we de PR-waarde te vergroten.

Naamsbekendheid en reputatie

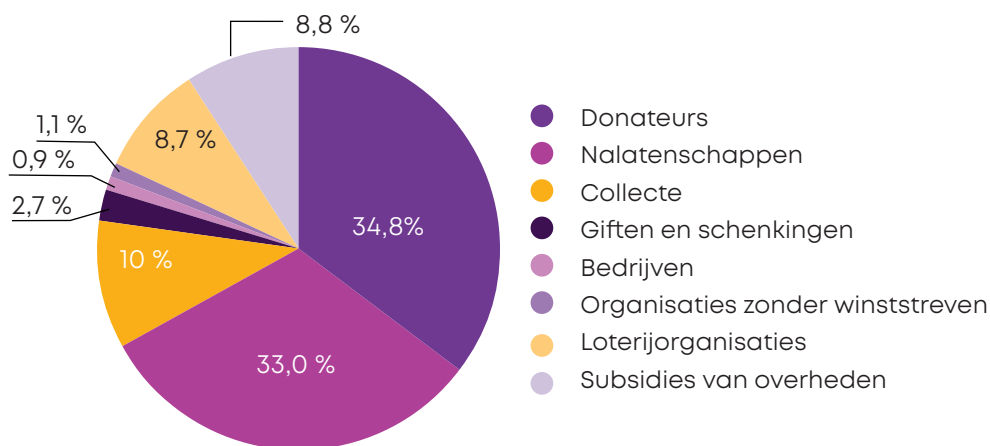
Om het effect van onze inspanningen op het behouden én versterken van onze naamsbekendheid en onze reputatie te meten, worden er marktonderzoeken gedaan. Door deze marktonderzoeken kunnen we de spontane en totale naamsbekendheid (onder de doelgroep 18+) van de Hersenstichting en de merkvoorkeur vergelijken met andere goede doelen. Daarnaast hebben we een herhaalmeting gedaan naar de mate waarin Nederlanders inhoudelijk bekend zijn met de verschillende aspecten uit onze merkstrategie. Dit onderzoek is een vervolg op de nulmeting die in januari 2022 is uitgevoerd. Uit dit onderzoek blijkt onder andere dat we stappen hebben gezet als het gaat om de missie: gezonde hersenen voor iedereen. De bekendheid van deze missie is significant toegenomen, en nu bij helft van de respondenten bekend. De uitkomsten van deze onderzoeken gebruiken we voor focus in onze communicatiestrategie.

1.7 Fondsenwerving

Wij zetten alles op alles voor gezonde hersenen voor iedereen. Om dat mogelijk te maken, financieren we innovaties en onderzoek, geven we voorlichting en zetten we het belang van onze hersenen op de publieke en politieke agenda. Dit kunnen wij alleen doen dankzij de steun van talloze vrijwilligers, donateurs, actievoerders, fondsen en bedrijven. De totale inkomsten van de Hersenstichting eindigden in 2023 op € 22.883.623.



Inkomsten Hersenstichting 2019 – 2023 in miljoenen



Herkomst van inkomsten 2023 in percentages

Werving en behoud van donateurs

Meer dan vier miljoen mensen in Nederland hebben een hersenaandoening. En dat aantal zal de komende jaren verder stijgen. Mede dankzij meer dan 140.000 donateurs kan de Hersenstichting zich blijven inzetten voor gezonde hersenen voor iedereen. Eind 2022 hadden wij 180.000 donateurs. Deze afname in het aantal donateurs hadden wij voorzien. Mede dankzij het enorme succes van Ommetje trokken wij in de periode tussen 2021 en 2022 een recordaantal nieuwe donateurs aan. Helaas hebben wij niet al deze donateurs weten te behouden.

Werving

In 2023 hebben we via verschillende wervingskanalen nieuwe donateurs geworven. Werving van nieuwe donateurs gebeurde vooral via mailingen naar potentiële donateurs, online via de website en via deur-aan-deur-werving. Daarnaast richtten we ons op bestaande giftgevers met als doel hen te informeren over de behaalde en de te behalen impactdoelen en om hen te bewegen herhaalgiften te doen, structureel te geven of hun bijdrage te verhogen. Het aandeel donateurs dat structureel bijdraagt aan de Hersenstichting is het afgelopen jaar gestegen. Behoud van donateurs is een belangrijk aandachtspunt binnen de Hersenstichting. Om donateurs te betrekken bij ons werk en zodoende te behouden, zetten we verschillende middelen in. Zo is er in 2023 een geheel nieuwe welkomstjourney gecreëerd voor nieuwe structurele donateurs. Ook is het bedankprogramma geëvalueerd en is er een waarderingsskalender opgesteld. Het doel van deze kalender is het uitspreken van dank en waardering naar verschillende donateursgroepen. Tot slot is in 2023 voor de tweede keer het loyaliteitsonderzoek uitgevoerd onder donateurs van de Hersenstichting. 26.000 donateurs ontvingen een (online) vragenlijst. Met dit onderzoek meten we de loyaliteit van donateurs welke wordt uitgedrukt in een score: the charity support score (CSS). Ten opzichte van twee jaar geleden is deze score significant verbeterd en is de score zelfs boven de benchmark.

Zorgvuldigheid en transparantie

De Hersenstichting ontvangt het grootste deel van haar inkomsten uit giften van particuliere donateurs. Het werven van nieuwe donateurs gebeurt altijd met de grootste zorg en respect. We volgen de gedragscode van de branchevereniging Goede Doelen Nederland. Zorgvuldigheid, respect en transparantie staan bij ons centraal in de benadering van (potentiële) donateurs met een fondsenwervende vraag. Zo zorgen de bureaus die voor ons deur-aan-deur werven met een planningstool dat het publiek niet te frequent benaderd wordt. Ook verplichten we onszelf om te zorgen voor voldoende beveiliging van de persoonsgegevens die we verwerken, ook als we een extern bureau inschakelen. Vanzelfsprekend houden we ons aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Service voor donateurs

Bij alle communicatie richting onze donateurs streven we de grootst mogelijke zorgvuldigheid na. Feedback van onze achterban geeft ons waardevolle informatie. Onze website geeft de mogelijkheid om op eenvoudige wijze feedback en klachten aan ons door te geven.

Collecte

In 2023 is een collecte-opbrengst van € 2.127.039 gerealiseerd. Samen met de Goede Doelen weken komen we uit op een bedrag van € 2.284.000 ten opzichte van € 2.282.000 in 2022. Dit was alleen mogelijk dankzij onze betrokken achterban, die naast de huis-aan-huis collecte ook massaal online collecteerde. Ook de campagne op TV, radio en online heeft bijgedragen aan dit succes. Vrijwilligers konden op verschillende manieren collecteren. Via de bekende groene bus waarmee contant geld werd opgehaald, maar ook via de QR-code op de bus. Hiernaast hebben collectanten van 80 locaties met een QR-collectebord gecollecteerd (100% cashless).

Sunset Walk

Op 8 juli 2023 organiseerde de Hersenstichting de tweede editie van de Sunset Walk in Noordwijk. Met dit wandelevenement werd er geld opgehaald voor hersenonderzoek én aandacht gevraagd voor de onzichtbare gevolgen van een hersenaandoening, zoals overprikkeling en (chronische) vermoeidheid. Vanaf de vuurtoren in Noordwijk wandelden 800 personen met elkaar een prachtige route door de duinen en over het strand. Daarnaast liepen 744 mensen mee vanuit huis. Een groot deel van deze mensen maakt deel uit van onze trouwe Ommetje-achterban. Alle wandelaars liepen € 135.970 bij elkaar voor de Hersenstichting. Een prachtig bedrag.

HersenMagazine

In 2023 ontvingen onze donateurs en relaties die betrokken zijn bij de Hersenstichting weer ons relatietijdschrift HersenMagazine. In dit magazine hebben we verschillende onderwerpen behandeld, waaronder impactverhalen, interviews met onderzoekers, praktische tips, ervaringsverhalen en inspirerende reportages. We hebben drie edities uitgebracht, in april, september en december, elk met een oplage van ongeveer 110.000 exemplaren.

Nalatenschappen

Het aantal mensen dat bij leven aangeeft de Hersenstichting in het testament te hebben opgenomen, neemt toe. Dat geldt ook voor het aantal mensen dat een persoonlijk advies wenst en daarvoor contact zoekt met de Hersenstichting. In toenemende mate wordt een beroep op de Hersenstichting gedaan voor het uitvoeren van de afwikkeling van de nalatenschap. In totaal heeft de Hersenstichting in 2023 een bedrag van € 7.551.838 uit nalatenschappen verkregen, ten opzichte van € 2.175.370 in 2022.

Wandelaars tijdens
de Sunset Walk



Daarnaast hebben we in 2023 opnieuw via diverse activiteiten het onderwerp nalaten onder de aandacht gebracht bij een groot publiek. Een deel van deze activiteiten wordt uitgevoerd in samenwerking met Centrum Nalatenschappen. Ook hebben we in 2023 diverse fysieke bijeenkomsten georganiseerd. Tijdens deze bijeenkomsten informeerden we mensen over het onderwerp erfrecht en nalaten. Tot slot is ook de samenwerking met NuNotariaat (sinds 2017) in 2023 voortgezet. NuNotariaat is een online platform waar gebruikers online hun testament kunnen samenstellen.

Loterijen

Deelnemers aan de Vriendenloterij besluiten om 'vriend' te worden van een goed doel en tegelijkertijd deel te nemen aan de loterij. Van elke inleg van een lot gaat minimaal 40% naar het gekozen goede doel. In 2023 ontvingen wij vanuit geoormerkte spelers een bedrag van € 509.722 (2022 € 523.753). Daarnaast ontvingen wij van de Postcodeloterij het mooie bedrag van € 1.000.000. De Nederlandse Loterij draagt bij aan het bevorderen van geluk, gezondheid en sportiviteit in Nederland. Jaarlijks ontvangt de Hersenstichting een bijdrage van de Nederlandse Loterij, bekend van kansspelen zoals Lotto en Krasloten, om onze missie te ondersteunen. In 2023 hebben wij een bedrag van € 471.691 (2022: € 505.671) ontvangen. Dit bedrag wordt, net als bij andere begunstigten van de Nederlandse Loterij, volledig besteed aan de uitvoering van het programma de Gezonde Generatie.

(Strategische) partnerships bedrijven

De Hersenstichting heeft een belangrijke vooruitgang geboekt in het versterken van haar relaties met bedrijven. Dit heeft bijgedragen aan nieuwe, waardevolle samenwerkingen in 2023. Naast financiële steun zijn er ook samenwerkingsverbanden gestart om de impactdoelstellingen van de Hersenstichting te realiseren. Zo is in samenwerking met Hello Fresh aandacht besteed aan hersengezonde voeding. Ook zijn we in 2023 gestart met de ontwikkeling van een MKB-programma voor bedrijven. Met de steun van deze bedrijven kunnen we onze impact vergroten en het leven van mensen met hersenaandoeningen verbeteren. Het MKB-programma wordt in 2024 gelanceerd.

Business Breakfast

Op woensdag 4 oktober 2023 vond de eerste editie van het Hersenstichting evenement Business Breakfast plaats. In The Loft van de A'DAM Toren kwamen ruim 100 aanwezigen bijeen. Met de bijeenkomst vroegen wij aandacht voor ons project The Class. Onder begeleiding van onze ambassadeurs Peter Heerschop en Viggo Waas genoten de aanwezigen van een viergangen ontbijt. Deelnemers van The Class vertelden die ochtend inspirerende verhalen. Ook gaf Erik Scherder een lezing en traden Joe Buck en Juliet samen op. Naast dat er die ochtend mooie, nieuwe samenwerkingen ontstonden is er ruim € 35.000 opgehaald. Hiermee kunnen we voor vier nieuwe deelnemers een plek in The Class garanderen. In 2024 gaan we een vervolg geven aan deze bijeenkomst.



*Sfeerimpressie Business Breakfast
Foto: Jaime Korbee*

Actievoerders
met cheque



Sponsoracties

Steeds meer mensen organiseren een sponsoractie. Deze acties variëren van sportieve activiteiten als de Nijmeegse Vierdaagse of de Nieuwjaarsduik tot de verkoop van ansichtkaarten. Zo hebben Daan & Yvonne in 2023 meegedaan aan de Noordkaap Challenge, liepen Renate en haar man mee met de SunsetWalk en heeft Donny twee keer de Col de la Madeleine in Frankrijk beklommen. In 2023 hebben deze acties gezamenlijk ruim € 254.000 voor het werk van de Hersenstichting opgeleverd.

Our Captain, One family

Ook Go Ahead Eagles aanvoerder Bas Kuipers vroeg in 2023 aandacht voor de Hersenstichting. Dit naar aanleiding van het overlijden van zijn vader als gevolg van twee hersenbloedingen. Met zijn inzamelingsactie voor de Hersenstichting is uiteindelijk een mooi bedrag opgehaald van € 10.000. Het geld werd ingezameld door een veiling van de wedstrijdshirts van Go Ahead Eagles – FC Groningen in de Business Lounge van De Adelaarshorst. Daarnaast was het ook mogelijk om geld te doneren op de website van de Hersenstichting.



Go Ahead Eagles aanvoerder
Bas Kuipers met Hersenstichting cheque
Foto: Henny Meyerink fotografie

Tot slot ontving de Hersenstichting in 2023 ook aanvullende inkomsten vanuit:

- Gelegenheidsgiften: mensen zamelen tijdens een verjaardag, huwelijksfeest of uitvaartplechtigheid donaties in die aan de Hersenstichting geschonken worden
- Periodieke schenkingen: door middel van een schenkingsovereenkomst geven donateurs minimaal vijf jaar achter elkaar een vast bedrag aan de Hersenstichting. Periodiek schenken heeft als voordeel dat de donateur kan profiteren van belastingaftrek, de periodieke schenking is namelijk volledig aftrekbaar van de inkomstenbelasting
- Vermogensfondsen: meerdere fondsen steunen het werk van de Hersenstichting met een jaarlijkse bijdrage of een specifieke projectbijdrage

2. Onze organisatie

Bestuur

De Hersenstichting heeft een statutair bestuur dat het beleid bepaalt, de financiële richtlijnen vaststelt en de eindverantwoordelijkheid heeft voor de dagelijkse leiding. Het bestuur vertegenwoordigt de stichting en staat onder toezicht van de Raad van Toezicht. De taken en bevoegdheden van het bestuur en van de Raad van Toezicht zijn vastgelegd in de statuten. De duur van de aanstelling, taken en bevoegdheden van de directeur-bestuurder liggen vast in diens arbeidsovereenkomst.

Bezoldiging bestuur

De Raad van Toezicht heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere beloningscomponenten vastgesteld. Het beleid wordt periodiek geactualiseerd. Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt de Hersenstichting de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties van Goede Doelen Nederland.

De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De laatste weging van de situatie bij de Hersenstichting vond plaats door de remuneratiecommissie op 9 februari 2022. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 430 punten met een maximaal jaarinkomen voor 2023 van € 134.620 (1 FTE/12 mnd.).

In 2023 heeft een bestuurderswissel plaats gevonden. Merel Heimens Visser was tot 5 juni 2023 bestuurder van de Hersenstichting. Per 5 juni 2023 is David Verschoor aangetreden als bestuurder. Het voor de toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarinkomen van de directie bedroeg € 67.310 voor Merel Heimens Visser (0,5 FTE, het gehele jaar) en € 76.285 voor David Verschoor (0,57 FTE, het gehele jaar). De beloning van de bestuurder is per 1 april 2023 geïndexeerd met 3%. Deze beloning bleef binnen het geldige maximum. Het totale jaarinkomen, de belaste vergoedingen, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen bedroeg in totaal € 73.809 voor Merel Heimens Visser en € 76.357 voor David Verschoor. Beide individuele bestuurders bleven hiermee binnen het in de regeling opgenomen maximumbedrag van € 162.284 per jaar.

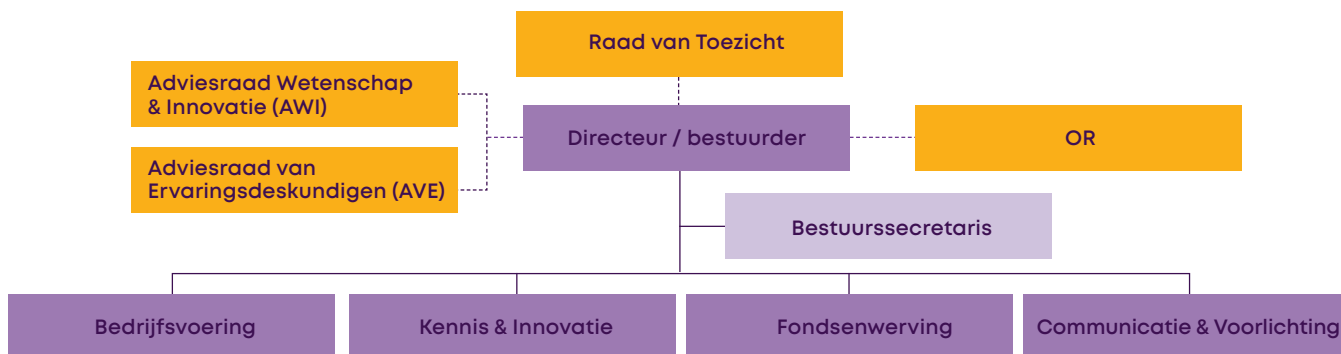
De hoogte en samenstelling van de bezoldiging worden in de jaarrekening toegelicht in de toelichting op de staat van baten en lasten.

Managementteam

In het managementteam (MT) hebben naast de directeur-bestuurder de afdelingshoofden zitting. De leden van het MT verrichten hun werkzaamheden onder verantwoordelijkheid van de directeur-bestuurder en zijn aan hem verantwoording verschuldigd. De directeur-bestuurder is voorzitter van het MT.

De organisatie bestaat uit vier afdelingen:

- Kennis & Innovatie
- Fondsenwerving
- Communicatie & Voorlichting
- Bedrijfsvoering



Organogram Hersenstichting

Medewerkers

Op 31 december 2023 waren 66 medewerkers (2022: 64) in dienst, dit was 53,85 FTE (2022: 52,02 FTE). Er traden in 2023 vijftien nieuwe medewerkers (2022: zestien) in dienst en dertien medewerkers (2022: tien) gingen uit dienst. Vijf medewerkers (2022: vijf) stroomden door naar een andere functie binnen de Hersenstichting. Daarnaast hebben vier vrijwilligers (2022: twee) zich in 2023 ingezet om verschillende afdelingen binnen de organisatie te ondersteunen en hadden we één werkervaringsplaats (2022: twee) voor mensen met een hersengerelateerde aandoening. 50 medewerkers (2022: 48) hebben een parttime dienstverband. 20% van de medewerkers (2022: 16%) is man. Veel medewerkers hebben een persoonlijke ervaring met een hersenaandoening; van zichzelf, een naaste of iemand anders uit hun omgeving. Door hun ervaring hiermee, hebben ze een persoonlijke motivatie om bij de Hersenstichting te werken. Het ziekteverzuimpercentage was 4,3% (2022: 5,9%) en is daarmee een stuk lager ten opzichte van de voorgaande jaren.

Diversiteit en inclusie

Als Hersenstichting maken we ons hard voor een inclusieve samenleving waarin (neuro)diversiteit wordt omarmd en stigma's verdwijnen. Om ervoor te zorgen dat we elkaars verschillen onderling nog beter leren 'verstaan', is een Insights training een vast onderdeel van de indiensttredingsprocedure en teamdagen. Alle medewerkers hebben de basistraining Insights gevolgd. Wij streven een diverse organisatie na, waarin verschillende mensen met een hersenaandoening werken in een reguliere baan of aangepaste (proef) baan. Tijdens een personeelsbijeenkomst werden medewerkers geïnspireerd door Onbepaalde Denkers om bewust te blijven van diversiteit en inclusie.

Salarissen medewerkers

Met de regeling voor de (jaarlijkse) aanpassing van de salarissen wordt het salaris per begin van het lopende jaar aangepast. In principe wordt gecorrigeerd op de inflatie van het voorgaande jaar. Per 1 januari 2023 zijn de salarissen gecompenseerd voor de inflatie en verhoogd met 4,0% (2022: 2,2%).

Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht (RvT) houdt toezicht op het beleid van het bestuur en op de algemene gang van zaken binnen de Hersenstichting. De RvT heeft daarbij als belangrijk doel de continuïteit van de stichting te waarborgen. De RvT beoordeelt de wijze waarop gewerkt wordt aan het realiseren van de doelstelling van de stichting, of de middelen van de stichting efficiënt en effectief worden ingezet en of de organisatie en financiën verlopen volgens de lijnen van de goedgekeurde beleidsplannen, de begroting en het werkplan. De raad is formeel de opdrachtgever van de accountant. De RvT fungeert als werkgever en treedt ook, wanneer de raad dat nodig vindt of als het bestuur daaraan behoefte heeft, op als adviseur. De werkwijze van de raad is vastgelegd in het reglement van de Raad van Toezicht. De leden van de raad bezitten specifieke deskundigheid welke omschreven is in de profielschetsen die zijn opgenomen in het reglement. De raad evalueert jaarlijks haar eigen functioneren en dat van de directeur-bestuurder.

Vacatievergoeding

Leden van de Raad van Toezicht ontvangen vacatiegeld, waarvan de hoogte is vastgelegd in de vacatiegeldregeling. 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, artikel 10 lid 7 statuten van de Hersenstichting en de ANBI-regeling. 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.

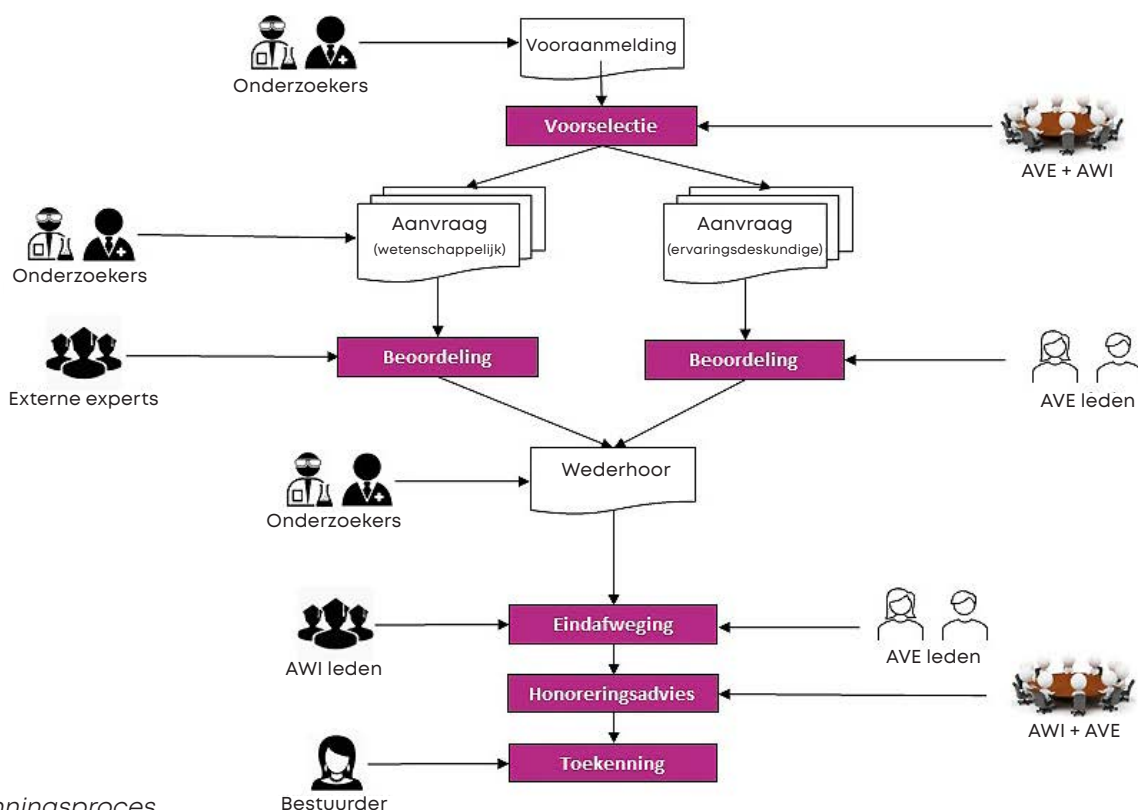
Adviesraden

De Hersenstichting beweegt zich in een breed maatschappelijk veld. We financieren in toenemende mate, naast wetenschappelijk onderzoek, projecten die te maken hebben met preventie en zorg. We financieren alleen onderzoeken die, conform onze procedures, getoetst zijn door externe experts en ervaringsdeskundigen. En die honorabel zijn bevonden door de Adviesraad van Ervaringsdeskundigen (AVE) en de Adviesraad voor Wetenschap en Innovatie (AWI).

Toekenningsproces

Aanvragen voor subsidies bij de Hersenstichting gaan via open en gesloten subsidieronden. De open calls worden gepubliceerd op de website. Bij elke call stellen we vooraf criteria vast. En aan de hand van deze criteria stellen we vast welke onderzoeksvoorstellen er wel en niet passen. De criteria worden ook besproken met de AWI en AVE. De toekenning gaat via twee stappen. Gekwalificeerde onderzoekers, verbonden aan wetenschappelijke instituten en onderzoekscentra, kunnen bij de Hersenstichting in eerste instantie een vooraanvraag indienen om subsidie voor hun onderzoek te krijgen. De AWI en AVE beoordelen deze vooraanvragen waarna een eerste deel van de aanvragen afvalt. De overblijvende groep mag in de tweede ronde een uitgebreide aanvraag schrijven. Ervaringsdeskundigen en binnenlandse en buitenlandse referenten, die gespecialiseerd zijn in de diverse onderwerpen van de aanvragen, beoordelen deze. Er volgt een fase van wederhoor, waarin de onderzoeker de vragen van de referenten kan toelichten. Dan volgt de eindbeoordeling door de AWI en AVE, die uiteindelijk een goed onderbouwd advies uitbrengen aan het bestuur van de Hersenstichting over de te honoreren onderzoeken.

De AWI beoordeelt de kwaliteit van het onderzoeksplan, de haalbaarheid en de relevantie of een onderzoek werkelijk bijdraagt aan oplossingen of een betere kwaliteit van leven. De AVE kijkt vooral naar de patiëntparticipatie in het onderzoek en de relevantie voor de doelgroep. Voor de betrokkenheid van patiënten is daarnaast soms toestemming nodig van de Medisch Ethische Toetsingscommissie. Uiteindelijk besluit het bestuur van de Hersenstichting, op basis van het gezamenlijk advies van de AWI en AVE, welke projecten subsidies ontvangen vanuit de subsidierondes.



Adviesraad voor Wetenschap en Innovatie

De AWI is een adviesraad en heeft tot taak het bestuur, en op verzoek de RvT, te adviseren over de te subsidiëren onderzoeksaanvragen. Daarnaast adviseert de AWI over de voortgang en evaluatie van gesubsidieerde onderzoeksprojecten. De AWI is in 2023 vijf keer bijeengekomen. Naast de formele vergadering is de AWI ook tussendoor beschikbaar voor het geven van advies. De voorzitter van de AWI wordt, op grond van de statuten, benoemd door het bestuur met goedkeuring van de RvT. De overige leden worden door het bestuur benoemd. In 2023 is het reglement adviesraad voor wetenschap en innovatie geactualiseerd.

Samenstelling AWI

De AWI heeft een brede achtergrond en scope en wordt gevormd door diverse wetenschappelijke experts op het gebied van onderzoek, preventie en zorg. De AWI bestond op 31 december 2023 uit de volgende leden:

- **Mw. Prof. dr. M. de Visser**, em. hoogleraar Neuromusculaire ziekten, neuroloog Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
- **Dr. M.H. Spigt CLP RTTP**, vvalorisatiedeskundige, directeur Octrooicentrum Nederland, RvO
- **Mw. Dr. A. Bour**, psychiater en geneesheer-directeur, GGZ Oost Brabant
- **Dr. M.P.J. van Boxtel**, universitair hoofddocent Psychiatrie en Neuropsychologie, Maastricht University
- **Prof. dr. R. Dekker**, hoogleraar Actieve leefstijl en Revalidatiegeneeskunde, Rijksuniversiteit Groningen
- **Mw. Dr. R.A.J. Esselink**, neuroloog en senior onderzoeker, Radboud UMC
- **Prof. dr. J.M.A van Gerven**, voorzitter CCMO, hoogleraar Klinische Neuropsychofarmacologie, Universiteit Leiden
- **Mw. Dr. P. Goossens**, revalidatiearts en lid Raad van Bestuur, Merem Medische Revalidatie
- **Prof. dr. R.J. van Oostenbrugge**, hoogleraar Klinische Neurologie in het bijzonder Vasculaire Neurologie, MUMC+
- **Mw. Prof. dr. W.M.C. van Roon-Mom**, hoogleraar humane genetica, Leids Universitair Medisch Centrum
- **Mw. Prof. dr. F.E. Scheepers**, hoogleraar Innovatie in de GGZ, UMC Utrecht
- **Mw. Dr. W. Scheper**, universitair hoofddocent Humane genetica, Amsterdam UMC
- **Mw. Prof. dr. A. van Straten**, hoogleraar klinische psychologie, Vrije Universiteit Amsterdam
- **Dr. ir. M.M. Verbeek**, universitair hoofddocent Neurochemie van neurodegeneratieve aandoeningen, Radboudumc / Radboud Universiteit, Nijmegen
- **Prof. dr. C.H. Vinkers**, hoogleraar Psychiatrie, Amsterdam UMC
- **Mw. Prof. dr. G.D.E.M. van der Wijden**, hoogleraar Implementatie van richtlijnen en Samen Beslissen, MUMC+

“Het streven van de Hersenstichting om met financiële ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek meer impact te hebben op voorkomen of behandelen van hersenaandoeningen vraagt om aanvullende expertise in de AWI. Vooral deskundigheid om de schakel te kunnen vormen tussen het fundamenteel onderzoek en klinisch onderzoek gericht op de patiënt, maar ook kennis van implementatie om de resultaten van het onderzoek in de klinische praktijk te brengen. Wij zijn erg blij dat we wetenschappers met deze specifieke kennis hebben kunnen verleiden aan de belangrijke missie van de Hersenstichting mee te werken.”



Marianne de Visser,
voorzitter van de AWI

In 2023 heeft de AWI afscheid genomen van de volgende leden:

- **Mw. Prof. dr. A. van Straten**, hoogleraar klinische psychologie, Vrije Universiteit Amsterdam
- **Dr. ir. M.M. Verbeek**, universitair hoofddocent Neurochemie van neurodegeneratieve aandoeningen, Radboudumc / Radboud Universiteit, Nijmegen

Adviesraad van ervaringsdeskundigen

Sinds 1 januari 2021 heeft de Hersenstichting een Adviesraad van Ervaringsdeskundigen (AVE) met betrokken leden. Naast wetenschappelijke experts hebben ervaringsdeskundigen en naasten een belangrijke stem in de keuze van projecten die de Hersenstichting toekent. Ervaringsdeskundigen en naasten kunnen immers als geen ander aangeven welke problemen zij ervaren en relevant vinden om te onderzoeken. Doordat de AVE alle projectvoorstellen toetst op relevantie en haalbaarheid voor de doelgroep, kunnen we de kwaliteit en effectiviteit van behandelingen en van de zorg beter laten aansluiten op vragen en mogelijkheden van mensen met een hersenaandoening.

In januari 2023 zijn er elf nieuwe leden gestart binnen de AVE. De AVE is in 2023 als adviesraad van de Hersenstichting vastgelegd in de statuten. De AVE is in 2023 zes keer bijeengekomen. Naast de formele vergadering is de AVE ook tussendoor beschikbaar voor het meewerken aan activiteiten, meedenken bij projecten en voor het geven van advies. De voorzitter van de AVE wordt, op grond van de statuten, benoemd door het bestuur met goedkeuring van de RvT. De overige leden worden door het bestuur benoemd. In 2023 is het reglement adviesraad van ervaringsdeskundigen geactualiseerd.

Samenstelling AVE

In de AVE zijn leden met verschillende achtergronden en ervaringen met meerdere hersenaandoeningen aanwezig. De AVE bestond op 31 december 2023 uit de volgende leden:

- **Mw. M. Martens** (voorzitter)
- **Hr. M. Mees** (vicevoorzitter vanaf 1 september 2023)
- **Hr. R. van Attekum**
- **Dhr. V. Beffers**
- **Dhr. S. Bobeldijk**
- **Mw. E. Driessen**
- **Dhr. J.P. de Graaf**
- **Mw. F. van den Heiligenberg**
- **Dhr. K. Klaassen**
- **Hr. H. Lindeman**
- **Mw. A. Minheere**
- **Mw. J. Otter**
- **Mw. R. Smets**

“We zijn in 2021 gestart met de AVE. We zien resultaat van ons werk in verbeterde relevantie en haalbaarheid met betrekking tot de patiënt in de onderzoeksvorstellen. Onze opmerkingen worden door de onderzoekers serieus genomen en voorstellen worden waar nodig aangepast. De samenwerking met de AWI is gelijkwaardiger geworden. En vanuit de Hersenstichting worden we bij steeds meer onderwerpen betrokken. De AVE wordt daardoor steeds interessanter.”



Miriam Martens,
voorzitter van de AVE

- **Mw. I. Schaft**
- **Mw. F. Stultiens- Hanssen**
- **Hr. J. Thomassen**
- **Mw. W. Vendel**
- **Hr. E. Wellenstein**
- **Hr. J. W**

In 2023 heeft de AVE afscheid genomen van de volgende leden

- **Mw. S. de Wit**, vice-voorzitter (tot 1 september 2023)
- **Mw. A. Pols**
- **Hr. X. van Ruissen**

Vacatievergoeding

De leden van de Adviesraad van Ervaringsdeskundigen doen hun werk op vrijwillige basis en ontvangen een vacatievergoeding per bijgewoonde bijeenkomst en/of activiteit. In de vacatievergoeding worden reis- en verblijfkosten alsmede telefoon- en internetkosten inbegrepen.

Ondernemingsraad

Vanwege de groei en professionalisering van de Hersenstichting is in 2023 de PVT+ overgegaan in een ondernemingsraad. In het voorjaar vond de OR-verkiezing plaats, waarna op 1 april 2023 de nieuwe ondernemingsraad is gestart met vijf medewerkers. De medezeggenschap was in 2023 nauw betrokken bij de ontwikkelingen binnen de Hersenstichting en er was regelmatig overleg met de bestuurder. Een belangrijk onderwerp betrof de benoeming van de nieuwe directeur-bestuurder van de Hersenstichting. Andere belangrijke onderwerpen die met de medezeggenschap zijn besproken betroffen de selectie van een nieuw medewerkerstevredenheid onderzoek (MTO), de preventiemedewerker en maatregelen ter versterking van de organisatie.

Vrijwilligers

Jaarlijks zetten ruim 20.000 vrijwilligers zich in voor de collecte:

- Circa 1.800 organisatoren zetten alles op alles om de 18.000 collectanten te voorzien van alle informatie en benodigde materialen om te gaan collecteren
- Circa 18.000 collectanten hebben met een online collectebus, groene collectebus of het QR-collectebord geld opgehaald

Zonder deze vrijwilligers zou de collecte niet mogelijk zijn. Het is daarom belangrijk om de organisatie van de collecte zo makkelijk en leuk mogelijk te maken.

Statuten

De statuten zijn voor het laatst gewijzigd op 20 maart 2023. De statuten zijn gepubliceerd op de website van de Hersenstichting.

Risicomanagement

Een organisatie kan risico lopen op onder meer strategisch, operationeel en financieel terrein, en op het vlak van reputatie, compliance of naleving van de regels. De Hersenstichting heeft in 2023 de in 2022 uitgevoerde uitgebreide risico-inventarisatie geactualiseerd. Op basis hiervan zijn beheersmaatregelen voortgezet. Enkele voorbeelden van de beschreven risico's en beheersmaatregelen zijn:

Wat is het risico?	Hoe wordt het risico beheerst?
De Hersenstichting is voor een belangrijk deel afhankelijk van baten van particuliere gevers. Een goed en betrouwbaar imago is belangrijk.	De Hersenstichting zet in op stakeholdermanagement en heldere communicatie.
Negatief effect op de reputatie van de Hersenstichting doordat we resultaten niet goed genoeg communiceren.	We besteden veel aandacht aan transparantie en we spreiden middelen over meerdere onderzoeken en projecten waardoor we frequent over diverse resultaten kunnen communiceren.
Daling van baten collecte door onvoldoende collectanten.	Gedurende het hele jaar actief nieuwe collectanten blijven werven, inzetten op het behouden van bestaande collectanten en de aantallen monitoren. Intensiveren van communicatie met collectanten om betrokkenheid te verhogen. Diversificatie door inzet van digitale – en online collecte.
Toenemende cybersecurity risico's.	De Hersenstichting investeert in cybersecurity maatregelen en om de awareness van onze medewerkers hoog te houden wordt er standaard een e-learning cybersecurity gevolgd door elke medewerker. In 2023 is een Disaster Recovery Plan opgesteld. Er is MFA geïmplementeerd, evenals meer integrale beveiligingssoftware.

Integriteitsbeleid

De Hersenstichting werkt sinds lange tijd met een integriteitsbeleid en een beleid omgangsvormen. Doel is het bieden van een veilige werkplek en een integere en productieve organisatiecultuur. Integriteitstekwesties en ongewenste omgangsvormen kunnen worden besproken met een externe vertrouwenspersoon. Ook het afgelopen jaar waren er geen meldingen van schendingen vanuit medewerkers van de Hersenstichting. Ondanks dat er geen meldingen waren blijft dit onderwerp actueel en dus in onze aandacht. De externe vertrouwenspersoon wordt jaarlijks uitgenodigd om een toelichting te geven aan de medewerkers over integriteit. De leden van de adviesraden werken met een reglement en er is beleid rondom belangenverstrengeling.

Informatiebeveiliging en privacy

Op het gebied van ICT en privacy laten we regelmatig scans en pentests uitvoeren, omdat wij onze zaken aantoonbaar op orde willen hebben. Alle nieuwe medewerkers krijgen kort na hun indiensttreding een privacy-training. Daarnaast wordt informatie op onze werkstations versleuteld en passen we tweefactorauthenticatie toe bij het inloggen om privacy van gegevens zoveel mogelijk te waarborgen. Er is een e-learning cybersecurity die medewerkers moeten volgen en er wordt periodiek een phishingsimulatie uitgevoerd. In 2023 is een Disaster Recovery Plan opgesteld, waarin de processen worden beschreven hoe wij dienen te handelen bij problemen in ons ICT landschap.

Samenwerkingsverbanden en lidmaatschappen

Overige samenwerkingsverbanden waarin de Hersenstichting deelneemt:

- 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 van 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 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 en vergroten we onze impact door krachtenbundeling. Tevens is vanuit de SGF het programma Gezonde Generatie geïnitieerd. De Hersenstichting is actief partner in dit programma, zit in het bestuur van SGF en participeert in verschillende stuurgroepen.
- 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 Nederlandse Loterij. De Hersenstichting krijgt jaarlijks een vast percentage.
- De Hersenstichting participeert in het Nationaal Plan Hoofdzaken.

Verder is de Hersenstichting lid van de volgende verbanden:

- De Hersenstichting participeert in de Stichting Collecteplan (SCP), die de belangen van de 26 nationaal collecterende instellingen in Nederland behartigt.
- De Hersenstichting is lid van de Algemene Werkgeversvereniging Nederland (AWVN) en de daartoe behorende gebruikersgroep van Goede Doelen Organisaties. De Hersenstichting heeft een eigen arbeidsvoorwaardenregeling en daarom is een lidmaatschap van de AWWN van belang.
- De Hersenstichting is lid van Data Driven Marketing Association (DDMA), de branchevereniging voor data en marketing.

CBF-Keurmerk en ANBI

De Hersenstichting voert het CBF-Keurmerk en voldoet aan de hoogste categorie van de erkenningsregeling. Jaarlijks toetst het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) of goede doelen met het keurmerk 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 het keurmerk.

De Hersenstichting is door de belastingdienst aangemerkt als Algemeen Nut Beoogde Instelling (ANBI).

3. Financiën

Algemeen

Voor het financiële beleid volgt de Hersenstichting de richtlijnen van verschillende externe regelgevende organisaties. Dit zijn regels voor de inrichting van de administratieve organisatie, voor het financieel beheer en voor de financiële rapportage. De belangrijkste regels zijn de criteria van de CBF-erkenning, de Richtlijn Verslaggeving Fondsenwervende Instellingen (RJ 650) en de gedragscodes van branchevereniging Goede Doelen Nederland (GDN).

Financieel beleid fondsenwerving

Bij de werving van nieuwe donateurs en (eenmalige) giften, maar ook bij het vragen om extra giften van bestaande donateurs, letten we scherp op de hoogte van de kosten die we daarvoor moeten maken. We vragen meerdere offertes aan en werken met diverse leveranciers om steeds de beste prijs-kwaliteitverhouding te kunnen inkopen. We werken zoveel mogelijk op projectbasis of met contracten die een beperkte looptijd hebben (meestal twaalf maanden). Zo blijven we flexibel en kunnen we bijsturen als dat nodig is.

In veel van onze contracten hebben we prestatie-indicatoren opgenomen. We zorgen 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 evaluaties gehouden en worden waar nodig kosten en opbrengsten bijgesteld. Daarnaast nemen we in onze contracten ontbindende voorwaarden op om er zeker van te blijven dat onze contractuele risico's zoveel mogelijk afgedekt blijven.

Monitoring financiën

De werkelijke en verwachte baten en lasten worden maandelijks gerapporteerd, beoordeeld en besproken in het managementteam (MT). De werkelijke inkomsten en bestedingen worden vergeleken met de begroting en met dezelfde periode in het voorgaande verslagjaar. Zo kunnen we tijdig maatregelen nemen bij tegenvallende of juist meevallende kosten of baten.

Continuïteitsreserve

De hoogte van onze continuïteitsreserve wordt bepaald aan de hand van een uitgebreide risico-inventarisatie. Voor de berekening van de continuïteitsreserve is gekeken naar het risico dat 50% van de inkomsten zouden wegvallen en/of de kosten zouden stijgen met 25% als gevolg van niet-beheersbare en beheersbare risico's en de kans daarop. De kans op het risico wordt berekend met behulp van de risico-inventarisatie en een schatting, waarbij is gekeken naar het verloop in het verleden. De impact wordt geschat aan de hand van het relatieve belang van die inkomstenstroom in de totale begroting.

Bestemmingsreserve

Het totaal van de bestemmingsreserve Doelrealisatie bedraagt ultimo 2023 € 7.992.136. Van het resultaat van 2023 is € 3.529.007 toegevoegd aan de bestemmingsreserve doelrealisatie.

Beleggingsbeleid

De Hersenstichting heeft in 2023 een beleggingsbeleid en een treasurystatuut opgesteld die zijn vastgesteld door de Raad van Toezicht. Vervolgens is een selectieproces gestart voor het aantrekken van een externe vermogensbeheerder. In het vierde kwartaal is begonnen met het beleggen in obligaties. De hoofdlijnen van het beleggingsbeleid zijn als volgt:

- De beleggingen vinden uitsluitend plaats in obligaties van organisaties en ondernemingen die een hoge kredietwaardigheid hebben
- Het te beleggen bedrag wordt verdeeld over een groot aantal verschillende organisaties en bedrijven waardoor in geval van problemen met de kredietwaardigheid van de betreffende organisatie het verlies in absolute zin beperkt is

- Het renterisico reduceren we door uitsluitend te beleggen in obligaties met een resterende looptijd die van korte duur is. Als de marktrente stijgt zullen de vrijgekomen middelen weer belegd kunnen worden in obligaties met een hogere rentevergoeding
- Door uitsluitend te beleggen in euro's wordt voorts het valutarisico voorkomen
- We sluiten bedrijven met activiteiten op het gebied van tabak, alcohol, gokken, pornografie, controversiële wapens, kolen, olie en non- conventioneel gas, kernenergie en bont uit. Specifiek voor de Hersenstichting sluiten we ook bedrijven uit die actief zijn in de snoep- en snackindustrie
- In aanvulling op de hierboven genoemde screening geven wij de voorkeur aan bedrijven die een positieve bijdrage kunnen leveren aan hersengezondheid. Denk bijvoorbeeld aan bedrijven in gezonde voeding, ontspanning, slaap, sport- en beweging, sociale contacten en de medische- en farmaceutische industrie. Deze bedrijven selecteren wij indien zij voldoen aan onze kwaliteitscriteria voor beleggingen én indien zij passen binnen de overige selectiecriteria van de Hersenstichting.

Percentage fondsenwerving

In het kader van onze CBF-erkenning is de gewenste verhouding bepaald voor de kosten die we maken om onze baten te werven, ten opzichte van de totale baten. Deze kosten mogen over de afgelopen drie jaren gemiddeld niet hoger zijn dan 25% van de baten. In 2023 was ons begrote percentage 19,1%. Het daadwerkelijke percentage is uitgekomen op 13,2%.

Meerjarenbegroting 2024 – 2026

	Begroting 2024	Begroting 2025	Begroting 2026
Baten			
Baten van particulieren	14.050.000	14.754.000	15.492.000
Baten van bedrijven	300.000	315.000	331.000
Baten van loterijacties	1.759.000	1.597.000	1.677.000
Baten van subsidies	800.000	840.000	882.000
Baten van andere organisaties zonder winststreven	150.000	158.000	166.000
Som van de baten	17.059.000	17.664.000	18.548.000
Lasten			
Besteed aan doelstellingen	16.806.000	13.533.762	13.998.766
Wervingskosten			
Werving particulieren	2.077.500	1.778.000	1.832.000
Werving bedrijven	150.000	154.500	159.135
Werving vermogensfondsen	15.000	15.450	15.914
Werving loterijacties	300.000	109.000	112.270
Uitvoeringskosten eigen organisatie	1.574.000	1.628.000	1.617.000
Totaal wervingskosten	4.116.500	3.684.950	3.736.319
Kosten beheer en administratie	1.445.000	1.494.000	1.484.000
Som van de lasten	22.367.500	18.712.712	19.219.085
Saldo voor financiële baten en lasten	-5.308.500	-1.048.712	-671.085
Saldo financiële baten en lasten	350.000	350.000	350.000
Saldo van baten en lasten	-4.958.500	-698.712	-321.085

Ontwikkeling baten en lasten over 2019 tot en met 2023

in duizenden euro's

Baten	2023	2022	2021	2020	2019
Baten van particulieren	18.404	12.629	11.309	11.430	10.8421
Baten van bedrijven	213	428	995	157	44
Baten van organisaties zonder winststreven	261	241	1.974	250	170
Baten van loterijorganisaties	1.981	2.044	2.180	1.463	1.645
Subsidies van overheden	2.025	541	209	0	0
Som van de baten	22.884	15.883	16.668	13.300	12.700

Lasten

Besteed aan doelstellingen					
Behandelen ziekte last	8.937	6.431	6.374	6.225	6.148
Meedoen	1.645	1.658	934	-	-
Risico's verminderen	2.102	2.379	1.822	1.176	1.213
Kennis en begrip	1.599	1.394	1.303	1.255	1.345
Juiste zorg	0	0	964	1.201	1.732
Fundering (AWI, ervaringsdeskundigen, valorisatienetwerken)	343	696	717	370	307
Totaal besteed aan doelstellingen	14.626	12.558	12.114	10.226	10.746

Wervingskosten					
Baten van particulieren	1.467	1.545	1.084	1.375	1.226
Baten van bedrijven	72	63	225	0	1
Baten van organisatie zonder winststreven	25	26	10	10	0
Loterijacties	120	110	124	90	161
Uitvoeringskosten eigen organisatie	1.337	1.345	1.173	978	1.118
Totaal wervingskosten	3.021	3.089	2.616	2.452	2.506

Kosten beheer en administratie	1.545	1.059	978	850	817
---------------------------------------	--------------	--------------	------------	------------	------------

Som van de lasten	19.192	16.706	15.708	13.529	14.069
--------------------------	---------------	---------------	---------------	---------------	---------------

Saldo voor financiële baten en lasten	3.692	-823	960	-229	-1.368
--	--------------	-------------	------------	-------------	---------------

Saldo financiële baten en lasten	220	-80	-90	-20	4
---	------------	------------	------------	------------	----------

Saldo van baten en lasten	3.912	-903	870	-249	-1.364
----------------------------------	--------------	-------------	------------	-------------	---------------

	2023	2022	2021	2020	2019
Kosten fondsenwerving in % van de totale baten (max 25%)	13,2%	19,4%	15,7%	18,4%	19,7%
Besteed aan doelstelling in % van de som der lasten (norm 70%)	76,2%	75,2%	77,1%	75,6%	76,4%
Beheer en administratie in % van de som der lasten (norm 7,5%)	8,0%	6,3%	6,2%	6,3%	5,8%

4. Blik op 2024

Het is geweldig om te zien hoe de Hersenstichting de afgelopen jaren is gegroeid. Steeds meer mensen steunen ons én weten ons te vinden voor goede voorlichting. We hebben ons ontwikkeld naar een impactgedreven organisatie en hebben een sterke groei doorgebracht. In 2024 blijven we vastberaden werken aan onze drie pijlers: Voorkomen, Behandelen en Meedoen. Samen met ervaringsdeskundigen en wetenschappers werken we aan concrete plannen om onze doelen te bereiken. Onderzoek blijft een krachtig middel om vooruitgang te boeken. Maar daarnaast zetten we ook in op impactvolle samenwerkingen, bewustwording en voorlichting. En we activeren mensen om te werken aan hun eigen hersengezondheid.

Daarnaast loopt eind 2024 onze meerjarenstrategie af. Daarom start begin 2024 het proces om te komen tot een nieuwe meerjarenstrategie. Hierin zetten we een heldere visie neer voor de toekomst van de Hersenstichting en bepalen we strategische thema's om onze doelen te behalen. De wereld om ons heen verandert voortdurend, en om relevant te blijven moeten we ons aanpassen. In onze nieuwe strategie nemen we ook de ontwikkelingen in de samenleving mee die zowel uitdagingen als kansen kunnen bieden voor de Hersenstichting. Een van die ontwikkelingen is de opkomst van nieuwe technologieën in de zorg. Kunstmatige intelligentie (AI) belooft een grote impact te hebben op de diagnose en behandeling van hersenaandoeningen. We zien hierin kansen, maar zijn ons ook bewust van de uitdagingen. Ook de vergrijzing speelt een rol. Zo zal door de vergrijzing het aantal mensen met een hersenaandoening toenemen. Wat niet alleen een extra druk op de gezondheidszorg legt, maar ook op het groeiende aantal mantelzorgers. Tot slot zien we dat er steeds meer nadruk wordt gelegd op het proactief bevorderen van een gezonde levensstijl en het voorkomen van hersenaandoeningen voordat deze zich ontwikkelen. Het belang en de interesse voor een gezonde leefstijl wordt steeds duidelijker. Dit zijn allen belangrijke ontwikkelingen waar wij alert op zijn en die wij meenemen in onze meerjarenstrategie.

Om er daarnaast voor te zorgen dat onze organisatie klaar is voor de volgende fase van groei, investeren we in 2024 extra in onze medewerkers. In een krappe arbeidsmarkt is het essentieel om onze mensen te binden en te boeien en hen de ruimte te bieden zich te blijven ontwikkelen. Hun betrokkenheid en inzet is cruciaal voor het succes van onze organisatie. Ik kijk positief en met vertrouwen uit naar de volgende fase van groei van de Hersenstichting.

Den Haag, 21 mei 2024

David Verschoor

Directeur-bestuurder



5. Bericht van de Raad van Toezicht

De Hersenstichting zet zich in voor gezonde hersenen voor iedereen. Dit doen wij door te blijven kijken hoe aandoeningen voorkomen of behandeld kunnen worden en door te zorgen dat mensen met een hersenaandoening kunnen meedoen in de samenleving. De RvT ziet dat de organisatie vorig jaar belangrijke stappen voorwaarts heeft gemaakt. De Hersenstichting ontwikkelt zich naar een maatschappelijke impactorganisatie en zoekt steeds meer de verbinding met de mensen voor wie we ons werk doen. Onze belangrijkste doelgroepen stonden nog meer centraal in alles wat wij doen door bijvoorbeeld het centraal stellen van doelgroep participatie bij het toekennen van subsidies. De resultaten van het behoefteonderzoek onder mensen met verschillende hersenaandoeningen werd opgeleverd. Ook startte er een extra Class, waardoor we nu nog meer jongeren met een hersenaandoening begeleiden naar passend werk.

Belangrijke onderwerpen in 2023

In een vaste cyclus bespreekt de raad en geeft goedkeuring aan de jaarrekening en het bestuursverslag van het voorgaande jaar, het jaarplan en de begroting van het volgende jaar. Elk kwartaal is de RvT geïnformeerd over de voortgang van het jaarplan 2023 en de financiële bedrijfsvoering. Daarnaast zijn onder meer de volgende onderwerpen behandeld:

- Statutenwijziging
- Actualisering reglementen Adviesraad van Wetenschap en Innovatie en Adviesraad van Ervaringsdeskundigen
- Beleggingsbeleid en Treasury Statuut

Presentaties aan de RvT

In 2023 zijn door de managers van de Hersenstichting verschillende presentaties gegeven over relevante ontwikkelingen voor de Hersenstichting:

- *Stand van zaken Fondsenwerving*
De RvT heeft een update gekregen van de ontwikkelingen en activiteiten van de afdeling Fondsenwerving.
- *Nationaal Plan Hoofdzaken*
De stuurgroep voorzitter van Nationaal Plan Hoofdzaken gaf een presentatie over de voortgang van Nationaal Plan Hoofdzaken.
- *Contrast*
De RvT heeft een presentatie gekregen over het Contrast-consortium dat zich richt op het verbeteren van de zorg voor mensen met een beroerte en het verlagen van de ziektelast. Het consortium is een samenwerkingsverband tussen diverse universitaire medische centra, Nederlandse ziekenhuizen en partners uit de industrie.
- *Stand van zaken IT*
De RvT heeft een update gekregen over de status en toekomst van ICT bij de Hersenstichting.

Samenstelling raad

De wijze waarop de raad is samengesteld, zorgt voor een brede maatschappelijke binding en een relevant netwerk. De RvT kent een evenwichtige balans tussen mannelijke en vrouwelijke leden en een diversiteit in maatschappelijke achtergronden, deskundigheden, disciplines en competenties. Op deze wijze is gewaarborgd dat de leden ten opzichte van elkaar en van het bestuur kritisch en inhoudelijk kunnen opereren. De leden zijn allen onafhankelijk. Statutair bestaat de raad uit ten minste drie en ten hoogste vijf leden.

Werkwijze en vergaderingen

De Raad van Toezicht is in 2023 vier keer bijeengekomen voor een reguliere vergadering. De vergaderingen van juni en september betroffen fysieke bijeenkomsten. De vergaderingen van maart en december vonden digitaal plaats. Bij deze vergaderingen waren alle leden aanwezig. De auditcommissie heeft viermaal vergaderd, en de remuneratiecommissie eenmaal. De auditcommissie heeft daarnaast twee keer buiten vergadering overleg gevoerd over het op te stellen beleggingsbeleid en treasury statuut. Voor de werving van de nieuwe directeur-bestuurder en RvT-leden is een selectiecommissie samengesteld, welke meerdere malen bijeengekomen is. De voorzitter van de raad en de directeur-bestuurder hebben regelmatig overleg gevoerd ter voorbereiding van de vergaderingen en over de algemene gang van zaken.

Buiten de formele vergaderingen hebben de leden van de Raad van Toezicht gefungeerd als klankbord voor de directeur-bestuurder en hebben hun netwerk ingezet ten behoeve van de organisatie.

Zelfevaluatie

Een jaarlijkse zelfevaluatie is een onderdeel van modern en verantwoord toezicht. Hierin bespreekt de raad zijn eigen functioneren. De RvT heeft voor de zelfevaluatie van 2023 gebruik gemaakt van een vragenlijst. Belangrijke onderwerpen in de zelfevaluatie betroffen: de rol van de RvT bij de nieuw op te stellen meerjarenstrategie en de nieuwe samenstelling van de RvT.

Commissies

Om de toezichthoudende taak van de RvT goed te kunnen uitvoeren, zijn er twee commissies benoemd welke een voorbereidende en adviserende taak hebben. Besluitvorming vindt plaats in de voltallige RvT. De stukken van de commissies zijn toegankelijk voor alle RvT-leden. Een terugkoppeling van de commissievergadering wordt gedaan tijdens de eerstvolgende reguliere RvT-vergadering door het delen van de notulen van de commissievergadering en een mondelinge toelichting door de commissievoorzitter.

Auditcommissie

De auditcommissie bereidt de financiële besluitvorming van de RvT voor. Volgens de planning- en controlecyclus sprak de auditcommissie in het voorjaar met de accountant over de controle van de jaarcijfers en het jaarverslag. In het voorjaar is de auditcommissie daarnaast tweemaal bijeengekomen ter voorbereiding van het nieuw op te stellen beleggingsbeleid en treasury statuut. Tijdens de vergadering van de auditcommissie in november is met de accountant de interim-controle en het risicomanagement besproken. De taken van de auditcommissie zijn in een afzonderlijk reglement vastgelegd. De auditcommissie bestond in 2023 uit Monica Erasmus (voorzitter) en Marjolijn van Oordt (lid).

Remuneratiecommissie

De remuneratiecommissie heeft tot doel de werkgeversfunctie van de RvT uit te voeren en adviseert de RvT over het personeels- en bezoldigingsbeleid van het bestuur. In 2023 bestond de remuneratiecommissie uit Cathy van Beek (voorzitter) en Ewoud Goudswaard (lid). De beloning van de bestuurder is geregeld conform de Regeling beloning directeurs van goededoelenorganisaties van Goede Doelen Nederland.

Selectiecommissie

Vanwege het vertrek van Merel Heimens Visser als directeur-bestuurder van de Hersenstichting en het aftreden van Cathy van Beek en Pim van Gool als RvT-leden, is een selectiecommissie samengesteld. Deze commissie heeft intensief samengewerkt in de zoektocht naar een nieuwe directeur-bestuurder en nieuwe RvT leden. Na een zorgvuldig selectieproces, is de RvT verheugd dat David Verschoor per 5 juni 2023 is gestart als nieuwe directeur-bestuurder. De RvT wenst mevrouw Heimens Visser veel plezier in het volgen van haar droom en kijkt met trots terug op de groei en de resultaten die de Hersenstichting onder haar leiding heeft behaald.

Rooster van aftreden

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.

Op 1 juli 2023 is Cathy van Beek afgetreden. In het najaar van 2023 heeft de RvT het profiel vastgesteld en de vacature op de website gepubliceerd. Arja Broenland is per 19 december benoemd als lid van de RvT, tevens lid van de auditcommissie. Eind 2023 is Pim van Gool, na 2 zittingstermijnen, afgetreden als lid van de RvT. De RvT is mevrouw Van Beek en de heer Van Gool zeer erkentelijk voor hun betrokkenheid, inzet en bijdrage in de afgelopen jaren. De RvT kijkt uit naar de samenwerking met mevrouw Broenland.

Naam	Profiel	Datum eerste benoeming	Datum aftreden
Dhr. Prof. Dr. W.A. (Pim) van Gool	Neurowetenschap	1 januari 2016	31 december 2023
Dhr. E.P. (Ewoud) Goudswaard MBA	Voorzitter	1 januari 2020	31 december 2027
Mevr. M.U. (Monica) Erasmus-Koen MA	Financieel-economisch	1 januari 2020	31 december 2027
Mevr. drs. C.C. (Cathy) van Beek, MCM	Zorg en patiënten-perspectief	1 januari 2017	1 juli 2023
Mevr. drs. M.A. (Marjolijn) van Oordt	Fondsenwerving, communicatie en public affairs	1 januari 2022	31 december 2025
Mevr. Drs. A. (Arja) Broenland	Patiëntperspectief	19 december 2023	18 december 2027

Gesprek personeelsvertegenwoordiging-plus

De medewerkers van de Hersenstichting hebben hun medezeggenschap georganiseerd in een ondernemingsraad. Jaarlijks spreekt een afvaardiging van de RvT met de OR, in 2023 vond dit gesprek plaats met Pim van Gool en Marjolijn van Oordt.

Waardering

De RvT spreekt zijn dank uit aan medewerkers, management, OR, AWI, AVE en de directeur-bestuurder voor hun inzet in 2023. Daarnaast bedanken wij onze vrijwilligers, donateurs en alle anderen die zich inzetten voor de Hersenstichting voor hun betrokkenheid en steun.

Den Haag, 21 mei 2024

Raad van Toezicht

Ewoud Goudswaard (voorzitter)

Monica Erasmus

Marjolijn van Oordt

Arja Broenland

6. Samenstelling Raad van Toezicht en directie

Raad van Toezicht

Dhr. drs. E.P. Goudswaard MBA, lid per 1-1-2020 (2e termijn, t/m 31-12-2027)

- Lid Raad van Commissarissen Triple Jump BV (bezoldigd)
- Voorzitter Stichting Administratiekantoor Bouwmeester (de Goudse Verzekeringen) (bezoldigd)
- Penningmeester Nationaal Groenfonds (bezoldigd)
- Bestuurslid Stichting Fair Capital Impact Fund (bezoldigd)
- Voorzitter Raad van Toezicht Stichting Welcome (onbezoldigd)
- Bestuurslid Pensioenfonds SNS Reaal (bezoldigd)
- Voorzitter Raad van Toezicht The Ocean Movement (onbezoldigd)
- Lid Raad van Toezicht Stichting Fonds21 (onbezoldigd)
- Voorzitter bestuur Stichting Beheer SNS Reaal (bezoldigd)
- Mabuhay Management B.V. (bezoldigd)

Mevr. M. Erasmus-Koen CA, lid per 1-1-2020 (2e termijn, t/m 31-12-2027)

- Strategisch adviseur fiscale automatisering en rapportering en Partner Transfer Pricing Taxtimbre (bezoldigd)
- Gastdocent International Bureau of Fiscal Documentation (IBFD) (bezoldigd)
- Gastdocent Vienna University of Economics and Business (WU) (bezoldigd)

Mevr. drs. M.A. van Oordt, lid per 1-1-2022 (1e termijn, t/m 31-12-2025)

- Associate partner Van de Bunt adviseurs (bezoldigd)
- Bestuurslid Giro555 (onbezoldigd)
- Lid Raad van Toezicht Netherlands Helsinki Committee (onbezoldigd)

Dhr. prof. dr. W.A. van Gool, lid per 1-1-2016 (2e termijn, t/m 31-12-2023)

- Hoogleraar neurologie, Amsterdam UMC (bezoldigd)
- Voorzitter Stuurgroep Zorgevaluatie en Gepast Gebruik (onbezoldigd)
- Voorzitter ZonMW commissie Palliantie-II (vacatievergoeding)
- Penningmeester bestuur Stichting Spinoza Leerstoel, Amsterdam UMC (onbezoldigd)
- Lid Curatorium Hans van Crevel Leerstoel, Amsterdam UMC (onbezoldigd)
- Lid Raad van Advies Stichting Biowetenschappen en Maatschappij (onbezoldigd)
- Lid bestuur Dr. Jan Meerwaldt-stichting (onbezoldigd)
- Lid Comité van Aanbeveling Taskforce QRS Amsterdam (onbezoldigd)
- Lid Comité van Aanbeveling Stichting Farma ter Verantwoording (onbezoldigd)
- Lid Raad van Advies Vereniging tegen de Kwakzalverij (onbezoldigd)

Mevr. Drs. A. Broenland, lid per 19-12-2023 (1e termijn, t/m 18-12-2027)

- Directeur-bestuurder Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) (tot 1-6-2023) (bezoldigd)
- Bestuurslid Stichting Achmea Gezondheidszorg (onbezoldigd)

Mevr. drs. C.C. van Beek MCM, lid per 1-1-2017 (2e termijn, t/m 1-7-2023)

- Eigenaar consultancy bureau Leading Sustainable Health Care (bezoldigd)
- Voorzitter Raad van Toezicht Kennisnet (bezoldigd) (tot 1-7-2023)
- Lid Curatorium leerstoel Governance in de zorg, Tilburg (onbezoldigd)
- Secretaris bestuur Hortus Botanicus Nijmegen (onbezoldigd)
- Voorzitter bestuur GroentenFruit Huis (bezoldigd)
- Voorzitter Klimaattafel Gezondheid Rotterdam (bezoldigd)
- Voorzitter Raad van Advies MBA, Universiteit Nijmegen (onbezoldigd)
- Voorzitter Raad van Toezicht Planetree Nederland (bezoldigd)
- Voorzitter Kwaliteitsraad Hulpmiddelen en Zorg (bezoldigd) (vanaf 1-7-2023)

Bestuur

Mevr. drs. M. Heimens Visser MBA was van 7 maart 2019 tot 5 juni 2023 directeur-bestuurder van de Hersenstichting.

Nevenfuncties:

- Bestuurslid Stichting Loterijacties Volksgezondheid (SLV) (onbezoldigd, ambtshalve)
- Bestuurslid Samenwerkende GezondheidsFondsen (SGF) (onbezoldigd)
- Lid Raad van Toezicht Theater de Veste (onbezoldigd)
- Lid review committee Amsterdam Neuroscience (bezoldigd, vergoeding komt ten goede van de Hersenstichting)

Van deze nevenfuncties is de Raad van Toezicht voor aanvaarding op de hoogte gesteld. Er is geen sprake van belangenverstrengeling.

Dhr. D. Verschoor MBA is per 5 juni 2023 directeur-bestuurder van de Hersenstichting.

Nevenfuncties:

- Bestuurslid Stichting Loterijacties Volksgezondheid (SLV) (onbezoldigd, ambtshalve)
- Lid Raad van Toezicht Theater de Veste (onbezoldigd)
- Lid Raad van Toezicht Stichting Nederlandse Reanimatie Raad (onbezoldigd)

Jaarrekening 2023

 **Hersen
STICHTING**

Collecte



Balans per 31 december 2023

in euro's, na resultaatbestemming

	31 december 2023		31 december 2022	
Activa				
Vaste activa				
Immateriële vaste activa (1) ¹				
CRM- en doelbestedingssoftware		0		51.055
Materiële vaste activa (2)				
Verbouwingen	13.550		18.127	
Kantoorinventaris	46.639		68.063	
Computerapparatuur	36.350		51.945	
		96.539		138.135
Vaste financiële activa (3)				
Langlopende vorderingen		340.163		718.114
Vlottende activa				
Voorraden (4)		55.736		64.082
Vorderingen (5)				
Overige vorderingen	61.915		151.046	
Belastingen	13.342		23.007	
Overlopende activa	5.395.995		3.684.391	
		5.471.252		3.858.444
Obligaties (6)		5.018.382		0
Liquide middelen (7)		23.970.950		22.928.856
Totaal		34.953.022		27.758.686

¹ De nummering verwijst naar de toelichting vanaf pagina 64.

	31 december 2023		31 december 2022	
Passiva				
Reserves en fondsen				
Reserves (8)				
Continuïteitsreserve	4.196.850		3.824.025	
Bestemmingsreserve	7.992.136		4.463.129	
		12.188.986		8.287.154
Fondsen (9)				
Bestemmingsfondsen		1.281.752		1.271.752
		13.470.738		9.558.906
Langlopende schulden				
Toegezegde subsidies (10)		14.156.263		11.672.730
Kortlopende schulden				
Crediteuren	653.229		1.432.435	
Belastingen en premies sociale verzekeringen	119.909		141.941	
Toegezegde subsidies (10)	6.105.685		4.584.477	
Overlopende passiva (11)	447.198		368.197	
		7.326.021		6.527.050
Totaal		34.953.022		27.758.686

Staat van baten en lasten

in euro's

	Werkelijk 2023	Begroot 2023	Werkelijk 2022
Baten			
Baten van particulieren (12)	18.403.426	12.685.000	12.628.546
Baten van bedrijven	213.380	300.000	427.963
Baten van organisaties zonder winststreven	260.508	291.000	240.537
Baten van loterijorganisaties (13)	1.981.413	1.990.000	2.044.424
Subsidies van overheden (14)	2.024.896	800.000	541.632
Som van de baten	22.883.623	16.066.000	15.883.102

Lasten			
Besteed aan doelstellingen			
Behandelen Ziektelast	8.936.628	8.956.000	6.430.906
Meedoen	1.645.168	1.790.000	1.657.968
Voorkomen	2.102.378	2.250.000	2.378.604
Voorlichting	1.598.891	1.654.500	1.394.587
Fundering (AWI, ervaringsdeskundigen valorisatienetwerken)	342.879	551.000	696.268
Totaal besteed aan doelstellingen	14.625.944	15.201.500	12.558.333

Wervingskosten			
Baten van particulieren	1.466.867	1.475.500	1.544.855
Baten van bedrijven	72.489	50.000	63.000
Baten van organisaties zonder winststreven	24.662	25.000	25.973
Baten van loterijorganisaties	120.240	150.000	110.000
Uitvoeringskosten eigen organisatie	1.337.237	1.372.000	1.345.393
Totaal wervingskosten	3.021.495	3.072.500	3.089.221

Kosten beheer en administratie	1.544.592	1.267.000	1.058.755
--------------------------------	-----------	-----------	-----------

Som van de lasten	19.192.031	19.541.000	16.706.309
--------------------------	-------------------	-------------------	-------------------

Saldo voor financiële baten en lasten	3.691.592	-3.475.000	-823.207
--	------------------	-------------------	-----------------

Saldo financiële baten en lasten (15)	220.240	0	-80.075
---------------------------------------	---------	---	---------

Saldo van baten en lasten	3.911.832	-3.475.000	-903.282
----------------------------------	------------------	-------------------	-----------------

Bestemming van saldo van baten en lasten

Toevoeging/onttrekking aan:

- continuïteitsreserve	372.825
- bestemmingsreserve doelrealisatie	3.529.007
- bestemmingsfondsen	10.000

	3.911.832
--	------------------

Kasstroomoverzicht

in euro's

	2023		2022	
Kasstroom uit operationele activiteiten				
Resultaat		3.911.832		-903.282
Aanpassing voor				
Afschrijvingen	118.045		182.099	
Beleggingsresultaat	-60.747		0	
		57.298		182.099
Veranderingen in werkkapitaal				
Vorraden	8.347		-8.812	
Vorderingen	-1.612.808		-624.373	
Kortlopende schulden	798.971		938.858	
		-805.490		305.673
Kasstroom uit operationele activiteiten		3.163.640		-415.510
Kasstroom uit investeringsactiviteiten				
Investerings in materiële vaste activa	-25.852		-46.213	
Desinvesteringen in vaste materiële activa	457		328	
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		-25.395		-45.885
Kasstroom uit financieringsactiviteiten				
Mutatie langlopende vorderingen	377.951		241.886	
Mutatie langlopende schulden	2.483.533		1.763.858	
Aangekochte/verkochte obligaties	-4.957.635		0	
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		-2.096.151		2.005.744
Mutatie liquide middelen		1.042.094		1.544.349
Liquide middelen				
Stand per 1 januari		22.928.856		21.384.507
Stand per 31 december		23.970.950		22.928.856
Mutatie liquide middelen		1.042.094		1.544.349

Grondslagen voor de financiële verslaglegging

De Hersenstichting Nederland is een stichting, opgericht op 20 juni 1989, met als doel de preventieve en curatieve bestrijding van hersenaandoeningen en is ingeschreven in het handelsregister onder nummer 41155766. De vestigingsplaats is Den Haag.

De jaarrekening 2023 is opgesteld conform de “Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende Instellingen”.

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.

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van de continuïteitsveronderstelling.

Financiële instrumenten omvatten vorderingen onder vlottende activa, obligaties, liquide middelen en schulden. Financiële instrumenten worden gewaardeerd tegen reële waarde, tenzij anders vermeld bij onderstaande toelichting op de afzonderlijke posten. Hersenstichting kent geen afgeleide financiële instrumenten, zoals bijvoorbeeld renteswaps en termijncontracten.

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. De economische levensduur en de afschrijvingsmethode worden aan het einde van elk boekjaar opnieuw beoordeeld.

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa zijn opgenomen voor de verkrijgingsprijs onder aftrek van de 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 op verkrijgingsprijs.

Vorderingen

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

Obligaties

Obligaties worden gewaardeerd op reële waarde, dit is de beurskoers per 31 december van het betreffende verslagjaar. De gerealiseerde waardeverschillen bij verkoop/lossing alsmede de niet-gerealiseerde waardeverschillen per balansdatum worden verantwoord als financiële baten en lasten in de staat van baten en lasten. Transactiekosten worden rechtstreeks in de staat van baten en lasten verwerkt.

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 en de reserve mag maximaal anderhalf maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie inclusief de kosten fondsenwerving zijn.

De bestemmingsreserve Doelrealisatie wordt 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 beschikbare premieregeling. Deze pensioenregeling is ondergebracht bij een verzekeringsmaatschappij en de verschuldigde premies worden in de jaarrekening als kosten verantwoord.

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 als 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. Toegezegde subsidies van overheden worden verantwoord als bate van het jaar waarin is voldaan aan de voorwaarden die zijn gesteld voor de besteding van deze subsidiegelden.

Nalatenschappen

Tot en met 2020 werden de nalatenschappen op basis van een reële schatting minus nog te maken kosten als baten geboekt in het jaar van toezegging; het resterende bedrag werd als ontvangst geboekt in het jaar waarin de nalatenschap tot volledige afwikkeling komt. Met ingang van 1 januari 2021 wordt een bate uit een nalatenschap in het verslagjaar verwerkt wanneer de akte van verdeling of de rekening van verantwoording vóór balansdatum is ontvangen. Voorschotten worden verwerkt op het moment van ontvangst.

Lasten

De lasten, die 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.

Financiële baten en lasten

De rentebaten en de gerealiseerde en ongerealiseerde waardeverschillen worden verantwoord onder de post "Saldo financiële baten en lasten". Ongerealiseerde waardeverschillen zijn het verschil tussen de aankoopwaarde en de beurswaarde op balansdatum. Bankkosten en de kosten van vermogensbeheer worden in mindering gebracht op het saldo van financiële baten en lasten in de periode waarop zij betrekking hebben.

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. De kosten voor software worden voor 10% toegerekend aan de doelstellingen, 70% aan fondsenwerving en voor 20% aan beheer en administratie. 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 en de collecte 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 mailingen worden voor 70% aan fondsenwerving en voor 30% aan de doelstelling toegerekend vanwege het voorlichtende karakter van de mailingen. De wijze waarop de kosten worden toegerekend is ten opzichte van 2022 niet gewijzigd.

Grondslag berekening percentage fondsenwerving

De Hersenstichting berekent het percentage fondsenwerving door de kosten fondsenwerving te delen door de totale baten. De norm die Hersenstichting zich heeft gesteld is dat dit percentage, gerekend over drie jaar, niet hoger mag 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 (1)			
De immateriële activa is nodig voor de bedrijfsvoering.			
	Database-systeem	Website	Totaal
Stand per 31 december 2022			
Verkrijgingsprijs	442.383	108.246	550.629
Cumulatieve afschrijvingen	-391.328	-108.246	-499.574
Boekwaarde	51.055	0	51.055
Mutaties 2023			
Afschrijvingen	-51.055	0	-51.055
	-51.055	0	-51.055
Stand per 31 december 2023			
Verkrijgingsprijs	442.383	108.246	550.629
Cumulatieve afschrijvingen	-442.383	-108.246	-550.629
Boekwaarde	0	0	0

Het databasesysteem wordt in vijf jaar afgeschreven en de website in drie jaar.

Materiële vaste activa (2)

De materiële activa is nodig voor de bedrijfsvoering.

	Verbouwingen	Kantoor- inventaris	Computer- apparatuur	Totaal
Stand per 31 december 2022				
Verkrijgingsprijs	46.284	285.883	204.847	537.014
Cumulatieve afschrijvingen	-28.157	-217.819	-152.903	-398.879
Boekwaarde	18.127	68.064	51.944	138.135
Mutaties 2023				
Investerings	5.696	3.228	16.928	25.852
Verkrijgingsprijs desinvesteringen	0	-607	-37.636	-38.243
Afschrijvingen	-10.273	-24.653	-32.064	-66.990
Afschrijvingen desinvesteringen	0	607	37.178	37.785
	-4.577	-21.425	-15.594	-41.596
Stand per 31 december 2023				
Verkrijgingsprijs	51.980	288.504	184.139	524.623
Cumulatieve afschrijvingen	-38.430	-241.865	-147.789	-428.084
Boekwaarde	13.550	46.639	36.350	96.539

De verbouwingen worden in 5 jaar afgeschreven. Op de inventaris wordt per jaar 20% en op de computerapparatuur 33 1/3% afgeschreven van de verkrijgingsprijs.

	31-12-2023	31-12-2022
Financiële vaste activa		
Langlopende vordering (3)		
Langlopend deel toegezegde bijdrage Piet Poortman Fonds	340.163	718.114

	31-12-2023	31-12-2022
Vlottende activa		
Vorraden (4)		
Ingezet voor de doelstelling	50.024	56.942
Nodig voor de bedrijfsvoering	5.712	7.140
	55.736	64.082

Vorderingen (5)

De vorderingen worden ingezet voor de doelstellingen.

Obligaties (6)

Stand per 31 december 2022	0
Mutaties 2023	
Aankopen	4.957.635
Lossingen	0
Gerealiseerd/ongerealiseerd koersverschil	60.747
Stand per 31 december 2023	5.018.382

De obligaties staan ter vrije beschikking van de Hersenstichting. Alle obligaties zijn in euro's, derhalve is er geen valutarisico.

Liquide middelen (7)

De liquide middelen worden ingezet voor de doelstellingen.

Passiva

Reserves en fondsen

Reserves (8)	
Continuïteitsreserve	
Stand per 31 december 2022	3.824.025
Bij: volgens resultaatbestemming 2023	372.825
Stand per 31 december 2023	4.196.850

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.

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 is gekeken 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 met een bedrag van € 372.825 gestegen naar € 4.196.850. Dit bedrag kan de gesignaleerde risico's in voldoende mate afdekken. De Hersenstichting heeft besloten dat deze reserve maximaal anderhalf maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie inclusief de kosten fondsenwerving bedraagt. De continuïteitsreserve heeft op de laatste dag van 2023 een omvang van afgerond 45% van € 9.364.500, de jaarlijkse begrote kosten van de werkorganisatie inclusief kosten fondsenwerving voor het komende jaar. 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.

Bestemmingsreserve doelrealisatie	
Stand per 31 december 2022	4.463.129
Bij: volgens resultaatbestemming 2023	3.529.007
Stand per 31 december 2023	7.992.136

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

	Stand per 31-12-2022	Bij 2023	Af 2023	Stand per 31-12-2023
Bestemmingsfondsen (9)				
Anoniem	40.000	1.000	0	41.000
Bomers-Marres Fonds	463.084	0	0	463.084
Brugling Fonds	0	50.000	-50.000	0
J.W. Wegenerfonds	0	9.000	0	9.000
Edwin van der Sar Foundation	768.668	0	0	768.668
	1.271.752	60.000	-50.000	1.281.752

- De anonieme giftgever is gevormd voor onderzoek naar dystonie.
- Het Bomers-Marres Fonds betreft geld uit een nalatenschap met als bestemming onderzoek naar de oorzaken van dementie bij de ouder wordende mens.
- Het Brugling Fonds is gevormd voor onderzoek naar de ziekte SCA3.
- Het J.W. Wegenerfonds is gevormd voor onderzoek naar glioblastoom.
- Het bestemmingsfonds Edwin van der Sar Foundation is gevormd naar aanleiding van de fusie tussen de Hersenstichting en de Edwin van der Sar Foundation en betreft de door de foundation opgebouwde reserves en fondsen.

Ontwikkeling reserves en fondsen over 2019 tot en met 2023

	2023	2022	2021	2020	2019
Stand per 1 januari	9.558.906	10.462.188	8.823.207	9.072.335	10.436.445
Mutatie	3.911.832	-903.282	870.313	-249.128	-1.364.110
Mutatie inzake Van der Sar Foundation	0	0	768.668	0	0
Stand per 31 december	13.470.738	9.558.906	10.462.188	8.823.207	9.072.335

Langlopende schulden

Toegezegde subsidies (10)

	Stand 31-12-2022	Toegezegd 2023	Betaald 2023	Vrijgevallen 2023	Stand 31-12-2023
Behandelen	14.951.404	7.532.325	-3.100.941	-261	19.382.527
Meedoen	313.075	283.505	-522.460	0	74.120
Voorkomen	400.575	253.157	-261.080	0	392.652
Voorlichting	15.000	0	-15.000	0	0
Juiste zorg	450.153	0	-157.504	0	292.649
Fundering	120.000	0	0	0	120.000
Projecten tot en met 2017	7.000	0	-7.000	0	0
	16.257.207	8.068.987	-4.063.985	-261	20.261.948

Af: te betalen binnen één jaar (opgenomen onder de kortlopende schulden)	-6.105.685
	-14.156.263

	31-12-2023	31-12-2022
Overlopende activa (11)		
Nog te betalen kosten	131.998	88.986
Vakantiegeld	153.296	157.764
Vakantiedagen	158.894	116.463
Overig	3.010	4.984
	447.198	368.197

Niet uit de balans blijvende verplichtingen

Met ingang van 1 december 2019 is de Hersenstichting een verbintenis aangegaan met Platina Argenta Events & Business Company B.V. voor de huur van kantoorruimte inclusief servicekosten en parkeerruimte. Dit voor een periode van vijf jaar en 2 maanden, met het recht op een verlenging van 5 jaar. De verplichting voor 2024 bedraagt € 151.520.

Niet uit de balans blijvende rechten

In het kader van de verstrekking van een subsidie van € 250.000 aan een onderneming, voor het bekostigen van onderzoek voor het naar de markt brengen van een product voor het leven met een beweegstoornis, heeft de Hersenstichting warrants verworven. Deze warrants geven bij een eventuele verkoop van de aandelen in de onderneming door de huidige aandeelhouders aan een andere partij het recht aandelen te verwerven. Indien deze warrant wordt uitgeoefend, zal de Hersenstichting de aandelen zo spoedig mogelijk verkopen. Op dit moment is de productontwikkeling nog niet afgerond. Aangezien het onzeker is wanneer een eventuele exit zal plaatsvinden en wat de verwachte opbrengst van de aandelen zal zijn, is de warrant niet geactiveerd.

In december 2023 heeft de Hersenstichting een verzoek ingediend bij de Belastingdienst voor een aanvullende teruggaaf van de omzetbelasting 2018. De aanleiding van dit verzoek is een andere zienswijze op de toepassing van de zogenaamde pre pro rata regeling. Deze fiscale regeling betreft de mogelijkheid om een deel van de betaalde omzetbelasting op algemene kosten te kunnen terugvorderen. Voor het jaar 2018 bedraagt de aanvullende teruggaaf € 108.555. Begin 2024 worden nog aanvullende teruggaafverzoeken ingediend over de jaren 2019 t/m 2023 voor totaal € 392.232. Aangezien onzeker is of deze verzoeken door de Belastingdienst gehonoreerd zullen gaan worden, zijn deze verzoeken voorzichtigheidshalve niet verwerkt in de jaarrekening 2023.

Via Health Holland ontvangen wij jaarlijks een (voorlopige) toezegging voor PPS-toeslag. Deze wordt pas als opbrengst verantwoord op het moment dat de PPS-toeslag kan worden ingezet op een door de Hersenstichting toegezegde subsidie. Per jaareinde 2023 is dit recht ongeveer € 1 miljoen.

Toelichting op de staat van baten en lasten

in euro's

	Werkelijk 2023	Begroot 2023	Werkelijk 2022
Baten			
Baten van particulieren (12)			
Donateurs	7.952.408	7.575.000	7.575.446
Nalatenschappen	7.551.838	2.700.000	2.175.370
Collecte	2.284.045	1.905.000	2.282.061
Giften en schenkingen	615.135	505.000	595.669
	18.403.426	12.685.000	12.628.546

Het aantal donateurs bedraagt op de laatste dag van 2023: 141.291 (2022: 180.095).

	Werkelijk 2023	Begroot 2023	Werkelijk 2022
Baten van loterijorganisaties (13)			
Postcodeloterij	1.000.000	1.000.000	1.010.000
VriendenLoterij, geoormerkte spelers	509.722	590.000	523.753
VriendenLoterij, Marble Mania	0	0	5.000
Lotto/Nederlandse Krasloterij	471.691	400.000	505.671
	1.981.413	1.990.000	2.044.424

Baten met een bijzondere bestemming

Anoniem	1.000	(essentiële tremor)
Brugling Fonds	50.000	(SCA3 ADCA)
Stichting Sterk en Positief	25.000	(FUS-onderzoek)
Anoniem	18.500	(kwaliteit van Leven)
Diverse partijen	14.971	(The Class)
Diverse partijen	29.168	(ouder-kinddag)
Anoniem	11.000	(huntington onderzoek)

	2022	
Subsidies van overheden (14)		
Health~Holland	2.020.900	TKI-LSH Matchregeling PPS
Provincie Friesland	3.996	(fietshelmen)
	2.024.896	

De subsidies hebben een incidenteel karakter.

	Werkelijk 2023	Begroot 2023	Werkelijk 2022
Saldo financiële baten en lasten (15)			
Rentebaten obligaties	3.629	0	0
Gerealiseerde en ongerealiseerde koersverschillen	60.747	0	0
Rentebaten beleggingsrekening	296	0	0
Netto beleggingsresultaat	64.672	0	0
Overige rentebaten/ -lasten	155.568	0	-80.075
	220.240	0	-80.075

Het rendement op de obligaties bedraagt in 2023 1,29%. De beleggingen in obligaties zijn in lijn met het beleggingsbeleid.

Toelichting personeelskosten

in euro's

	Werkelijk 2023	Begroot 2023	Werkelijk 2022
Personeelskosten			
Salarissen	3.221.120	3.625.000	3.245.446
Sociale lasten	595.988	590.000	578.603
Pensioenlasten	260.709	301.000	277.910
Ingehuurd personeel	131.966	107.000	38.174
Reiskosten	82.363	75.000	65.162
Overige personeelskosten	298.089	182.000	196.896
Doorbelaast aan derden	-32.448	0	-20.790
	4.557.787	4.880.000	4.381.401

Aantal Fte's per afdeling			
Doelrealisatie	16,9	17,3	17,9
Fondsenwerving	14,6	16,4	14,4
Communicatie	8,2	9,0	7,4
Beheer en Administratie	13,0	14,0	13,4
	52,7	56,7	53,1

Kengetallen			
Kosten fondsenwerving in %			
Baten (maximaal 25%)	13,2%	19,1%	19,4%

Besteed aan doelstelling in % van de som der lasten (norm 70%)	76,2%	77,8%	75,2%
---	--------------	--------------	--------------

Beheer en administratie in % van de som der lasten (ambitie 7,5% gemiddeld over 3 jaar)	8,0%	6,5%	6,3%
--	-------------	-------------	-------------

Toelichting lastenverdeling over 2023
Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Besteed aan doelstellingen						Werving baten	Beheer en administratie	Totaal 2023	Begroot 2023	Totaal 2022
	Behandelen	Meedoen	Voorkomen	Voorlichting	Fundering*	Eigen Fondsenwerving					
Subsidies en bijdragen	7.624.815	690.943	597.018	20.250	109.979	0	0	0	9.043.005	9.000.000	5.969.074
Uitbesteed werk	212.140	247.499	617.725	371.632	37.747	1.495.618	0	0	2.982.361	3.000.000	3.654.428
Communicatie	211.326	207.677	305.063	434.871	621	58.587	0	0	1.218.145	1.518.000	1.243.834
Personeelskosten	698.906	374.504	453.201	606.565	128.552	1.068.398	1.227.661	1.227.661	4.557.787	4.880.000	4.381.401
Huisvestingskosten	25.977	13.131	16.247	22.321	5.091	35.281	48.556	48.556	166.604	164.000	148.532
Kantoor- en algemene kosten	145.293	101.677	101.341	127.482	57.547	335.833	236.456	236.456	1.105.629	817.000	1.126.614
Afschrijving en rente	18.171	9.737	11.783	15.770	3.342	27.778	31.919	31.919	118.500	162.000	182.426
Totaal	8.936.628	1.645.168	2.102.378	1.598.891	342.879	3.021.495	1.544.592	1.544.592	19.192.031	19.541.000	16.706.309

*Adviesraad Wetenschap & Innovatie, ervaringsdeskundigen, valorisatienetwerken
 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.

Begrotingsvergelijking

Voor 2023 is een tekort begroot van € 3.475.000. Dit tekort zou worden gefinancierd uit de reserves en fondsen. Gerealiseerd is een positief saldo van € 3.911.832. De baten zijn hoger dan begroot, de lasten waren lager dan begroot. De belangrijkste posten uit de begroting lichten we toe en vergelijken die met de werkelijke baten en lasten.

Baten

De werkelijke baten zijn € 7.000.521 hoger dan in 2022 en € 6.817.623 hoger dan begroot.

De belangrijkste verschillen (groter dan € 75.000 t.o.v. begroting) lichten we toe:

- Nalatenschappen brachten € 4.851.838 meer op. In dit saldo zitten 2 grote nalatenschappen van respectievelijk € 2 miljoen en € 1 miljoen.
- Mailingen aan donateurs hebben € 384.887 meer opgebracht dan begroot.
- De collecte heeft € 379.044 meer opgebracht doordat er in 2023 geen invloed van Corona meer was.
- Op de post giften en schenkingen is € 160.135 meer aan baten ontvangen dan begroot door een hogere opbrengst aan speciale acties/gelegenheidsbijdragen.
- Baten van bedrijven zijn € 86.620 lager dan begroot doordat er minder partnerbedrijven bereid zijn gevonden een gift te verstrekken.
- Baten van subsidies van overheden zijn € 1.224.896 hoger dan begroot door ontvangst van meer PPS (Privaat Publieke Samenwerking) gelden. Voor deze gelden is overigens direct een verplichting aangegaan. Deze gelden dienen te worden besteed conform de subsidiebeschikking.
- De baten van de Vriendenloterij zijn € 80.278 lager dan begroot. De ontvangen afrekening over 2023 was lager dan in voorgaande jaren.

Lasten

In 2023 hebben we in totaal € 575.556 minder kunnen besteden aan de doelstelling dan begroot. Dit komt met name voor € 1,2 miljoen door de lagere interne lasten dan begroot. De externe lasten zijn € 0,6 miljoen hoger dan de begroting door hogere subsidietoekenningen.

Voorts zijn de kosten fondsenwerving € 51.005 lager uitgevallen, dit zijn kleine verschillen ten opzichte van de begroting van de diverse kostensoorten van fondsenwerving.

Kosten beheer en administratie zijn € 277.592 hoger dan begroot door met name de wervingskosten nieuwe medewerkers en inhuur van externe medewerkers.

Het saldo financiële baten en lasten is € 220.240 hoger dan begroot. Dit betreft rentebaten op liquide middelen en het positieve resultaat uit beleggingen, waarmee eind 2023 is gestart.

Bezoldiging directeur-bestuurder

Onderstaand is een overzicht van de beloning van de directeur-bestuurder in 2023 conform model GDN.

Naam		D. Verschoor		M. Heimens Visser
Functie		directeur-bestuurder		directeur-bestuurder
Dienstverband				
Aard (looptijd)		onbepaalde tijd		onbepaalde tijd
uren		36		36
parttime percentage		100%		100%
periode		5-6/31-12		1-1/30-6
Bezoldiging in euro's				
Jaarinkomen				
brutoloon/salaris	64.437		61.133	
vakantiegeld	5.155		4.891	
vaste eindejaarsuitkering	696		660	
uitbetaling niet opgenomen				
vakantiedagen	0		0	
Totaal		70.288		66.684
Belastbare vergoedingen/bijtellingsen	0		0	
Pensioenlasten (werkgeversdeel)	6.069		7.125	
Pensioencompensatie	0		0	
Overige beloningen op termijn	0		0	
Totaal 2023		76.357		73.809
Totaal 2022		0		141.092

Het jaarinkomen van de directeur-bestuurder (in loondienst) blijft binnen het maximum van € 134.620 (1 FTE/12 mnd.) volgens de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties.

Ook de belaste vergoedingen/bijtellingsen, de pensioenlasten en de overige beloningen op termijn samen, staan in verhouding tot het jaarinkomen en blijven binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 162.284 per jaar.

Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebeloning verwijzen wij naar hoofdstuk 2 van dit jaarverslag.

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

Raad van Toezicht

Eind 2023 bestaat de Raad van Toezicht uit vijf leden. De heer Ewoud Goudswaard is voorzitter.

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.

Den Haag, 21 mei 2024

David Verschoor

Directeur-bestuurder



Overige gegevens

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: het bestuur en de raad van toezicht van de Hersenstichting Nederland

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2023

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2023 van Hersenstichting Nederland 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 Hersenstichting Nederland op 31 december 2023 en van het resultaat over 2023 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 2023;
2. de staat van baten en lasten over 2023; 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 Hersenstichting Nederland 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 materiële 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 materiële afwijkingen bevat.

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

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie.

C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur en de raad van toezicht 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 stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de activiteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is. Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

De raad van toezicht is 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 materiële 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 controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- ▶ het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de 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 gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een stichting 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.

Den Haag, 22 mei 2024

BDO Audit & Assurance B.V.
namens deze,

L.C. Bothoff-van Hoff MSc RA
