

1 Onze strategie

1.1 Onze resultaatgebieden

Onze missie hebben we vertaald in 2 doelen voor 2030 die we vervolgens hebben omgezet in 5 concrete resultaatgebieden. Hierna beschrijven we welke invulling we geven aan deze resultaatgebieden in de komende jaren 2019-2024.

Onze missie: We zetten alles op alles voor gezonde hersenen, om zoveel mogelijk levens te redden en te herstellen

Onze doelen voor 2030:

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



Minder
sterfte



Minder
ziektelast



Meer
(h)erkenning

Onze resultaten in 2024:

- Meer behandelingen die hersenaandoeningen vertragen of stoppen
- Meer behandelingen die klachten verminderen of het functioneren verbeteren
- Meer mensen weten hoe ze het risico op hersenaandoeningen kunnen verkleinen
- Meer kennis over en begrip voor hersenaandoeningen in de maatschappij
- Meer patiënten krijgen de juiste zorg op het juiste moment



We hebben tegelijkertijd met het vaststellen van de nieuw geformuleerde missie bepaald hoe we de doelen gaan bereiken en wat onze onderscheidende en toegevoegde waarde is (paragraaf 4.1). En we stellen vast wat we doen om de doelen te realiseren (paragraaf 4.2).

Hoe we dat doen	Voor iedereen Alle aandoeningen tellen voor ons mee. We zijn de enige partij die opkomt voor iedereen met een hersenaandoening.	Wat we doen	Bewustmaking We vragen urgent begrip en aandacht voor mensen met een hersenaandoening. Hersenaandoeningen zijn het grootste gezondheidsprobleem van nu en straks.
	Aandoeningoverstijgend We zijn de enige die met een helikopterview verbanden legt tussen verschillende aandoeningen en alle mogelijke oplossingen.		Fondsenwerving Voor de strijd tegen gezondheidsprobleem #1 is veel geld nodig. We moeten nu investeren in gezonde hersenen voor later.
	Verbindend We zijn dé partij die muren afbreekt en krachten in het werkveld bundelt, om zoveel mogelijk mensen te laten profiteren van doorbraken.		Onderzoek en ontwikkeling We investeren in grensverleggende, nieuwe oplossingen die levens redden en herstellen. Elke ontdekking is een stap naar genezing.
	Onafhankelijk We zijn de enige partij die werkt vanuit een onafhankelijke, integrale visie en dienen maar één belang: dat van alle mensen met een hersenaandoening.		Krachtenbundeling We brengen onderzoekers, patiënten en publiek bij elkaar voor de belangrijkste missie van nu en straks: gezonde hersenen voor heel Nederland.

1.1.1 Resultaatgebied 1: Meer behandelingen die hersenaandoeningen vertragen of stoppen

Er is een zichtbare toename van het aantal behandelingen waarvan bewezen is dat zij een hersenaandoening bij mensen kunnen vertragen of stoppen (2024). Hierdoor neemt ook het aantal patiënten toe dat een behandeling krijgt die hun aandoening vertraagt of stopt (2030).

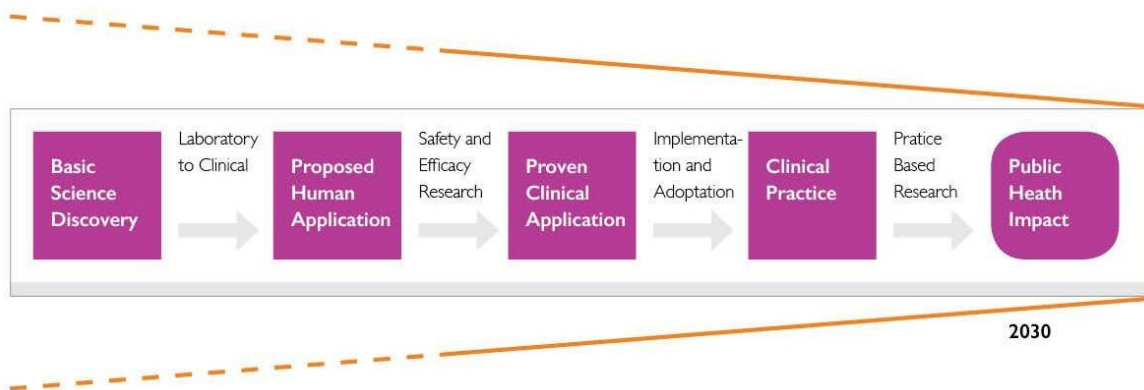
Meer behandelingen die hersenaandoeningen vertragen of stoppen



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

Voor dit resultaatgebied zetten we vooral in op onderzoek- en ontwikkelingsprojecten en op samenwerking met private partijen met als doel behandelingen dichterbij de patiënt te brengen. Om daadwerkelijk resultaten te bereiken, focussen we op projecten waarin behandelingen voor de eerste keer op hun werkzaamheid bij mensen mens worden onderzocht. Omdat deze behandelingen specifieke hersenaandoeningen moeten stoppen of vertragen, noemen we dit ziekte modifierende behandelingen. Deze behandelingen zijn farmacologisch, technologisch of psychologisch van aard en grijpen in op het ziekteproces. Daarbij hebben we ook aandacht voor 're-purposing'. Dit betekent dat wordt onderzocht of een bestaande ziekte modifierende behandeling voor een bepaalde (hersenaandoening) ook effect heeft op een andere hersenaandoening. Het gaat om middelen en behandelingen die de ziekte stoppen of die ervoor zorgen dat de patiënt niet of minder snel verslechtert of achteruit gaat op de korte en lange termijn en dat de beperkingen die door de ziekte worden veroorzaakt, voorkómen of vertraagd worden.

Voorbeelden van ziekte modificerende behandelingen zijn: trombolyse bij een herseninfarct (het infarct wordt opgeheven), terugvalpreventie bij depressie (doordat nieuwe depressie-episodes worden voorkomen, vermindert de kans dat de depressie chronisch wordt), gedragsinterventies bij Vanishing White Matter Disease (factoren die leiden tot verslechtering (vallen, infecties) voorkomen).



De doelstelling dat er meer ziekte modificerende behandelingen komen voor hersenaandoeningen, is niet nieuw voor de Hersenstichting. Het expliciet benoemen van een termijn waarop we dit resultaat behaald willen hebben, en de focus die daaruit voortvloeit, wel. Van een aantal potentieel werkzame ziekte modificerende behandelingen willen we weten of ze ook werkzaam zijn als ze (op kleine schaal) worden toegepast bij patiënten en of ze voldoen aan andere criteria die het mogelijk maken de behandelingen te gaan toetsen in fase II- en/of fase III-trials. Voor de behandelingen die hieraan voldoen, gaan we borging van vervolgetrajecten realiseren. Hiervoor bouwen we aan een netwerk met bedrijven, andere fondsen en overheid om ontwikkelingen in behandelingen te versnellen en om financieel krachten te bundelen. Deze volgende onderzoeksfases en het registratieproces zijn namelijk zeer omvangrijk en kostbaar.

1.1.2 Resultaatgebied 2: Meer behandelingen die klachten verminderen of het functioneren verbeteren

Er is een toename zichtbaar van het aantal behandelingen waarvan bewezen is dat zij klachten verminderen of het functioneren verbeteren bij mensen met een hersenaandoening (2024). Hierdoor neemt ook het aantal patiënten toe dat een behandeling krijgt die klachten vermindert of hun functioneren verbetert (2030).	Meer behandelingen die klachten verminderen of het functioneren verbeteren 
---	---

Voor het merendeel van de hersenaandoeningen is er nog geen behandeling beschikbaar die de ziekte kan vertragen of stoppen, laat staan genezen. Ook is er voor de meeste hersenaandoeningen nog geen of onvoldoende zicht op manieren om ze te voorkomen. Mensen moeten dus leren omgaan met de zichtbare en onzichtbare gevolgen van de hersenaandoening. De beste zorg die op dit moment aan mensen met een hersenaandoening geboden kan worden, bestaat doorgaans uit het verminderen van symptomen en het bevorderen van herstel of compensatie van verloren of aangetaste functies en vaardigheden. Er moeten (meer) oplossingen komen om de klachten door hersenaandoeningen te verminderen en het functioneren te verbeteren. En de oplossingen die er zijn moeten bij de patiënten komen.

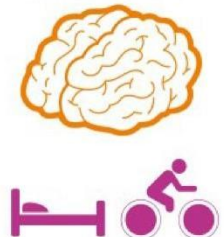
De Hersenstichting zet voor dit resultaatgebied in op onderzoek- en ontwikkelprojecten, implementatieprojecten en samenwerkingsverbanden. Om de ziektelast te verkleinen is het belangrijk ook te investeren in de ontwikkeling van behandelingen die de symptomen van de ziekte onderdrukken terwijl het (onderliggende) ziekteproces onverminderd voortgaat. Hierdoor verminderen de klachten en verbetert het functioneren. Voorbeelden van dit soort behandelingen zijn: L-dopa bij Parkinson (dit middel vermindert tremors, maar vertraagt of stopt niet de afbraak van hersencellen) en foutloos leren bij dementie (dit verbetert het functioneren, maar vertraagt of stopt niet de afbraak van hersencellen). Een andere behandeling is Meet me @ the Gym (een prikkelarme sportomgeving voor mensen met NAH).

Van een aantal veelbelovende potentieel werkzame behandelingen willen we de werkzaamheid beter vaststellen. Van werkzame behandelingen willen we de implementatie en borging realiseren. De focus ligt daarbij op veel voorkomende en veelal aandoeningoverstijgende klachten. Immers, veel

klachten zijn trans-diagnostisch van aard en komen dus voor bij meerdere hersenaandoeningen. Behandelingen ontwikkeld voor één hersenaandoening kunnen vaak ook ingezet worden voor andere hersenaandoeningen. Zo bevorderen we kruisbestuiving over hersenaandoeningen heen. We kunnen hiermee de meerwaarde van de Hersenstichting goed zichtbaar maken. Ook voor dit resultaatgebied is samenwerking met het bedrijfsleven belangrijk.

De doelstelling dat we inzetten op verminderen van klachten en verbeteren van functioneren, is niet nieuw voor de Hersenstichting. Het expliciet benoemen dat het betrekking moet hebben op grote groepen patiënten wel. Deze kruisbestuiving en trans-diagnostische aanpak vragen echter om een omslag in denken van zowel onderzoekers als behandelaars. Beiden focussen zich nu veelal nog op één hersenaandoening.

1.1.3 Resultaatgebied 3: Meer mensen weten hoe ze het risico op hersenaandoeningen kunnen verkleinen

Er is een toename zichtbaar in het aantal mensen dat weet dat ze het risico op hersenaandoeningen kunnen verkleinen (2024). Hierdoor neemt ook het aantal mensen toe met een leefstijl die bijdraagt aan het voorkomen van hersenaandoeningen (2030).	Meer mensen weten hoe ze het risico op hersenaandoeningen kunnen verkleinen 
---	--

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

Om ervoor te zorgen dat mensen ook tot actie overgaan, is het niet alleen belangrijk dat men weet dat een gezonde leefstijl het risico op hersenaandoeningen verkleint, maar ook dat er ook goede interventies beschikbaar zijn. We zetten dus in op:

- 1) Het benadrukken dat een gezonde leefstijl het risico op hersenaandoeningen kan verkleinen.
- 2) Het benadrukken van persoonlijke voordelen, zodat mensen gemotiveerd raken en actie overwegen.
- 3) Het aanbieden van concrete interventies, zodat mensen gestimuleerd worden tot het maken van concrete plannen en daarbij de juiste feedback krijgen om het ook vol te houden.

Voor dit resultaatgebied zoeken we samenwerking met andere organisaties om zo onze boodschap te versterken.

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

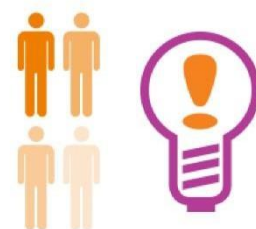
- Jongeren van 10 tot 18 jaar; omdat er in die periode belangrijke veranderingen plaatsvinden in de hersenen én omdat het risico op hersenaandoeningen zoals depressie en traumatisch hersenletsel in deze periode toeneemt.
- Volwassenen met een zittend beroep en 55+’ers; omdat deze groepen open staan voor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

Daarbij richten we ons op leefstijlfactoren waarin we ons kunnen onderscheiden ten opzichte van andere spelers in het veld en die een duidelijke, bewezen relatie met (het risico op) hersenaandoeningen hebben namelijk slaap, bewegen en veilig sporten.

1.1.4 Resultaatgebied 4: Meer kennis over en begrip voor hersenaandoeningen in de maatschappij

Er is een toename zichtbaar in het aantal mensen dat weet dat één op de vier Nederlanders een hersenaandoening heeft en wat de gevolgen hiervan zijn. Hierdoor is er een toenemend begrip in de samenleving voor mensen met een hersenaandoening (2024).

Meer kennis over en begrip voor hersenaandoeningen in de maatschappij



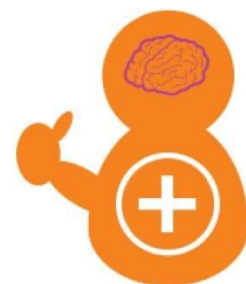
Hersenaandoeningen hebben een enorme impact op de patiënt én op de omgeving. Een hersenaandoening zet je leven op zijn kop. Voor de meeste hersenaandoeningen bestaan nog geen behandelingen die de aandoening vertragen of stoppen. Mensen met een aandoening moeten dus leren omgaan met de zichtbare en onzichtbare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

Dit betekent dat we voor dit resultaatgebied vooral inzetten op voorlichting en public relations. De Hersenstichting is in Nederland dé plek voor informatie over hersenaandoeningen en hersengezondheid. We blijven aan onze reputatie bouwen door ons proactief te profileren. We brengen daarbij ook grote thema's voor het voetlicht, zoals bijvoorbeeld het aantal mensen met een hersenaandoening en de (on)zichtbare gevolgen daarvan, zoals overprikkeling. Om dit te realiseren, brengen we samenhang aan tussen de activiteiten van alle afdelingen. De afdeling Doelrealisatie is daarbij verantwoordelijk voor juiste inhoud van de boodschap, de afdeling Fondswerving & Communicatie voor de middelen die worden ingezet en de verspreiding van onze boodschap en de afdeling Bedrijfsvoering voor de bemensing van de Infolijn.

1.1.5 Resultaatgebied 5: Meer patiënten krijgen de juiste zorg op het juiste moment

Er is een toename zichtbaar in het aantal zorgverleners dat de (on)zichtbare gevolgen van hersenaandoeningen (tijdig) herkent én in het aantal zorgverleners dat weet welke interventies en/of doorverwijzing nodig is voor de behandeling van (on)zichtbare gevolgen. Hierdoor neemt het aantal patiënten toe dat zorg krijgt volgens geaccepteerde beschrijvingen van wat juiste zorg op het juiste moment is (2024).

Meer patiënten krijgen de juiste zorg op het juiste moment



Soms zijn de gevolgen van een hersenaandoening zichtbaar en worden ze steeds erger (zoals bij dementie en Parkinson). Vaak ook is er een eenmalige verandering in het functioneren en zijn de gevolgen niet altijd zichtbaar (zoals bij beroerte en traumatisch hersenletsel). Psychische stoornissen zoals depressie hebben weer een heel ander beloop en komen meer in fasen. Goede zorg is voor al

deze groepen van groot belang en helaas niet altijd vanzelfsprekend. Als deze gevolgen op het gebied van bijvoorbeeld cognitie, communicatie en gedrag niet worden herkend, krijgt de patiënt niet de juiste zorg. Dat kan niet de bedoeling zijn. Als Hersenstichting maken we ons hard voor de juiste zorg.

Dit betekent dat we voor dit resultaatgebied vooral zullen inzetten op voorlichting en samenwerking tussen zorgprofessionals. Om de juiste zorg op het juiste moment te krijgen, is tijdige diagnostiek van (on)zichtbare gevolgen belangrijk. We focussen op de huisarts en de zorgprofessional die veel patiënten met een hersenaandoening zien waarbij we starten met onze vijf focusaandoeningen (zie paragraaf 4.2.2) die ook in onze campagne voorkomen: beroerte, dementie, depressie, Parkinson en traumatisch hersenletsel. Voor de tijdige diagnostiek van de (on)zichtbare gevolgen van een hersenaandoening is het belangrijk dat hersenaandoeningen goed geregistreerd worden. Deze gevolgen kunnen pas later in beeld komen en wanneer een patiënt niet met een hersenaandoening geregistreerd staat, kunnen zorgprofessionals de klachten niet met een hersenaandoening in verband brengen. Bewustwording onder professionals dat een hersenaandoening een mogelijke oorzaak is van symptomen, is daarom belangrijk. Daarom zetten we ook in op kennisoverdracht richting professionals, zodat zij bij (on)zichtbare gevolgen de link leggen met hersenaandoeningen, goed verwijzen en specialistische hulp in schakelen, juist ook na een paar jaar.

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

1.2 Onze strategische rollen en taken

In deze paragraaf zetten we uiteen wat we gaan doen (onze strategische rollen en taken) om onze doelen te realiseren.

1.2.1 Bewustmaking

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

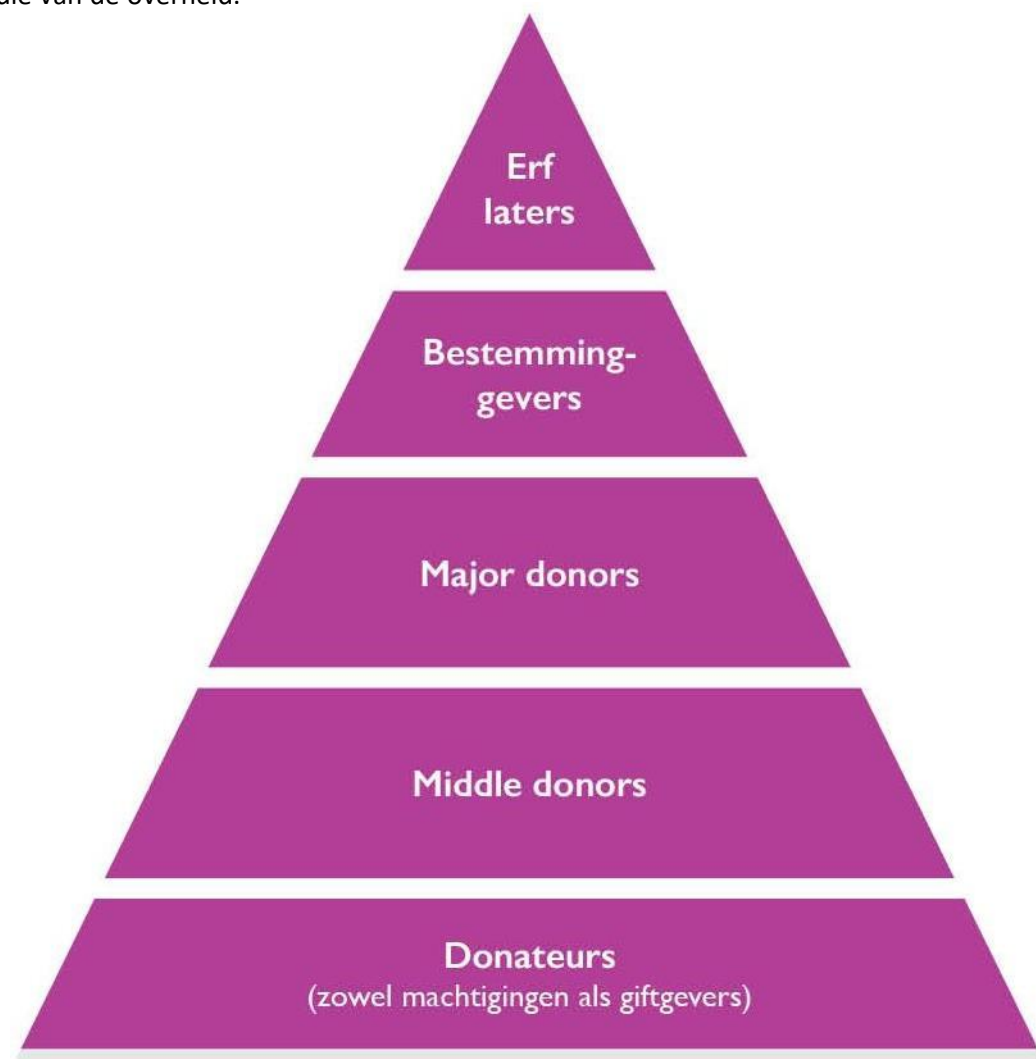
Voorlichtingsprojecten bestaan uit mondelinge individuele voorlichting (zoals via de Infolijn), groepsvoorlichting (zoals bij publieksactiviteiten), schriftelijke voorlichting (via folders en de website) of audio/visuele voorlichting (via filmpjes, spel- en lesmaterialen en demonstratiemateriaal). Ook is een combinatie van bovenstaande mogelijk. We starten voorlichtingsprojecten na uitvraag van de behoefte bij de doelgroep.

1.2.2 Fondsenwerving

Voor de strijd tegen het grootste gezondheidsprobleem van nu en straks is veel geld nodig. We moeten nu investeren in gezonde hersenen voor later.

Donateurs als fundament

Donateurs, zowel particulieren als bedrijven, vormen het financiële fundament van de Hersenstichting. De inkomsten bestaan uit giften van donateurs. De Hersenstichting ontvangt geen subsidie van de overheid.



Gezien de maatschappelijke ontwikkelingen, de toegenomen aandacht voor de hersenen en hersenonderzoek, de urgentie van ons werk en de inkomstenstijging van de Hersenstichting in de afgelopen jaren, verwachten we - ondanks de druk op de geefmarkt - ook in de komende jaren meer inkomsten te kunnen genereren om meer levens te kunnen redden en te herstellen.

Nieuwe visie op fondsenwerving

De veranderende maatschappij vereist echter een nieuwe visie op fondsenwerving. De Hersenstichting werkt met een nieuwe, vanuit de donateur gedreven, vorm van geld inzamelen die uiteindelijk belangrijker wordt dan de traditionele manieren van werving. We focussen op de relatie, de belangen en positieve ervaringen van donateurs met de Hersenstichting. Dat betekent dat we, naast financiële doelen, in eerste instantie inzetten op het stimuleren van betrokkenheid van donateurs en op het ontwikkelen van donateurs naar ambassadeurs.

Het geefmotief van de donateurs - veelal zijn ze persoonlijk betrokken bij of hebben ze zelf of in hun omgeving ervaring met hersenaandoeningen - is het vertrekpunt. Voor alle groepen donateurs hebben we in deze nieuwe visie een zogenoemde 'donateursjourney' bepaald, ondersteund door het CRM-systeem Salesforce. Deze route leidt de donateur naar een duurzame relatie met de Hersenstichting.

Voor alle donateursgroepen werken we met een afgestemd programma voor werving dan wel behoud. We verdiepen de relatie met onze donateurs, binden meer donateurs aan ons uit de huidige donateursgroepen en we zetten in op verbreding van de groepen. Daarnaast ontwikkelen we een propositie voor samenwerking met bedrijven en vermogensfondsen.



Naamsbekendheid Hersenstichting

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

Aandoening-overstijgend en vijf focusaandoeningen

Een belangrijk onderscheidend aspect in onze organisatiepositionering is onder andere de kruisbestuiving die plaatsvindt door onze aandoening-overstijgende aanpak. Voor fondsenwerving en in onze communicatie bereiken we vooral mensen door hen te raken. Kruisbestuiving is (of lijkt althans) daarvoor als boodschap minder geschikt. Daarom zetten we 'storytelling' in, waarin mensen met een hersenaandoening en hun verhaal centraal staan en waarbij wij aangeven wat wij daaraan doen. In de gelaagdheid van de communicatie is de focus op organisatieniveau aandoening-overstijgend, terwijl in de (fondsenwervende) communicatie onze vijf (veelvoorkomende) focusaandoeningen - depressie, dementie, Parkinson, beroerte en traumatisch hersenletsel – of zeldzame aandoeningen centraal staan.

Omdat we uit ervaring weten dat deze vijf focusaandoeningen sterk werken op het vlak van fondsenwerving en communicatie en bekend zijn bij een breed publiek, moeten we zorgen dat er binnen onderzoek en ontwikkeling aandacht is voor deze hersenaandoeningen. Door deze aandoeningen terug te laten komen in onze activiteiten bij de resultaatgebieden, kunnen we in alle uitingen met onze achterban het 'ronde' verhaal vertellen: 1) dit is het probleem, 2) de Hersenstichting onderneemt deze activiteiten om dichterbij een oplossing te komen, 3) maar er moet nog veel gebeuren en 4) daarom vragen wij om uw steun.

1.2.3 Onderzoek en Ontwikkeling

Van lab naar praktijk

Oplossingen zijn nodig om onze doelen van minder sterfte en minder ziektelast te bereiken. Dit betekent dat we kennis moeten vergaren (onderzoek), dat deze kennis vertaald moet worden in

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

We hanteren daarbij het concept van 'voldoende kennis'. Nieuwe nieuwsgierigheid-gedreven vragen pakken we in principe niet op. Bij behandelingen die zijn ontwikkeld op basis van een behoefte volgt een effectonderzoek, alvorens we de volgende stap kunnen zetten in de richting van patiënt. In een implementatieproject wordt een behandeling van bewezen waarde procesmatig en planmatig ingevoerd. Uiteindelijk moet de behandeling een structurele plaats krijgen in het (beroepsmatig) handelen, het functioneren van organisaties en/of de structuur van de gezondheidszorg. Ook in deze laatste fase van de weg van 'lab naar praktijk' zijn er veel potentiële blokkades en zetten wij ons in om deze te slechten. Daarom zorgen we ervoor dat er ook aandacht is voor implementatievraagstukken in eerdere fasen in de innovatieroutes om zo de oplossing daadwerkelijk in de (zorg)praktijk te krijgen. Door ons - meer dan in het verleden - in alle projecten als partner op te stellen en in dialoog te zijn met het veld over de implementatiemogelijkheden, krijgen we steeds meer inzicht in de ontwikkelingen, kansen en kennishiaten en wat er nodig is om behandelingen bij de patiënt te krijgen. Op deze wijze dragen we bij aan het doel 'minder sterfte en minder ziektelast'.

Een goede infrastructuur en goede onderzoekstechnieken

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

- Projecten die de onderzoeksinfrastructuur verbeteren
Het helpt onderzoekers als zij relatief snel van start kunnen. De Nederlandse Hersenbank helpt daarbij door hersenweefsel ter beschikking te stellen. Hersenonderzoek.nl biedt een platform om proefpersonen te includeren. De Hersenstichting ondersteunt deze initiatieven. Ook is ze aangesloten bij Health-RI, omdat zij een state-of-the-artinfrastructuur voor data, samples en beelden ontwikkelen, die excellent gezondheidsonderzoek faciliteert.
- Projecten die bijdragen aan de transitie naar proefdiervrije innovaties
Onze focus ligt op klinisch onderzoek. In de afgelopen decennia zijn bij het in beeld brengen van (de werking van) de hersenen grote stappen gemaakt, onder meer door de ontwikkeling van de (f)MRI, de CT-scan en andere beeldvormende technieken. Hersenonderzoek bij mensen heeft

echter één belangrijke beperking, namelijk dat de hersenen niet direct toegankelijk zijn voor onderzoek. Het blijft vrijwel onmogelijk om onderzoek te doen aan het hersenweefsel van levende mensen. Daarom worden regelmatig proefdieren gebruikt voor hersenonderzoek. Resultaten uit proefdieronderzoek blijken echter maar in beperkte mate vertaalbaar naar mensen. Bovendien is er een groeiende maatschappelijke en politieke weerstand tegen het gebruik van proefdieren voor onderzoek. Het is dan ook belangrijk dat er meer alternatieven gevonden worden voor proefdieronderzoek dan momenteel voorhanden zijn. Alternatieven die even goed of beter onderzoek opleveren en niet alleen bruikbaar zijn in fundamenteel onderzoek, maar ook in klinisch onderzoek. In het binnen- en buitenland liggen hiervoor op meerdere domeinen kansen. De Hersenstichting pakt een actieve rol in deze zogenaamde 'Transitie Proefdiervrije Innovatie', door deelname aan verschillende overlegorganen die werken aan een breed gedragen transitieagenda voor de neurowetenschappen. Ook investeren we in de (door)ontwikkeling van technologieën, methoden en strategieën die het mogelijk maken om (experimenteel) hersenonderzoek te doen zonder gebruik van proefdieren. Voorbeelden hiervan zijn complexe celkweken, de organ-on-a-chiptechnologie (een technologie waarbij gekweekte orgaancellen met elkaar verbonden worden op een kunststof plaatje), computersimulaties en nieuwe meetmethodes bij mensen. Samen met de andere partijen⁶ die zich actief hiervoor inzetten, zorgen we op deze manier voor méér impact van het wetenschappelijk onderzoek dat we initiëren. Dit maakt het op termijn mogelijk dat we meer en sneller impact kunnen genereren op onze resultaatgebieden.

- Projecten die worden gefinancierd door bestemmingsgevers
Vermogende particulieren willen vaak een bijdrage leveren aan onderzoek naar een bepaalde ziekte dat in de toekomst tot doorbraken qua behandeling zal leiden of naar oplossingen om op korte termijn klachten te verminderen. Daarvoor gaan we eerst op zoek naar honorabele en nog niet toegekende projecten bij onszelf of andere organisaties die aansluiten bij onze resultaatgebieden en de richting die de giftgever heeft aangegeven. De wensen van giftgevers zijn soms zo specifiek dat ze wel aansluiten bij onze doelen, maar niet passen binnen de termijn waarop wij focussen in onze resultaatgebieden. In die gevallen wordt een ronde op uitnodiging uitgezet, zodat we oplossingen voor patiënten met een hersenaandoening toch een stap dichterbij brengen.

⁶ Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), Koninklijke Nederlandse Akademie voor Wetenschappen (KNAW), ZonMw, RIVM, Nationaal Comité advies dierproeven (NCad), Topsector Life sciences en health (LSH), Topsector Chemie en Stichting Proefdiervrij, onder regie van het ministerie van Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit.

1.2.4 Krachtenbundeling

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

Samenwerking met andere gezondheidsfondsen

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

Samenwerking in consortia

Met grotere budgetten kun je meer impact maken. Dit betekent dat we soms samenwerken met (inter)nationale financiers, zoals de EU (in kader van ERA-NET Neuron) of ZonMw (zoals in Programma Translationeel Onderzoek). Het kan ook betekenen dat we met geld of in tijdsbesteding deelnemen aan consortia om bij financiers grote projecten aan te vragen (bijvoorbeeld in kader van de Nationale Wetenschapsagenda). Aanvragen moeten wel passen in ons afwegingskader (zie bijlage 2).

Samen kennis verspreiden

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

Stimuleren van samenwerkingsverbanden van professionals

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

1.3 Extern advies

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

1.3.1 Goede adviesstructuur met input van ervaringsdeskundigen

Veel gezondheidsfondsen gaan regie voeren om te bewerkstelligen dat er oplossingen komen voor wensen en behoeften van hun doelgroep. Zij kunnen ervoor zorgen dat de patiënt en zijn behoeften zichtbaar blijven in een veranderend en zakelijker zorgstelsel. Ook voor de Hersenstichting is de doelgroep patiënten onmisbaar. Door direct bij de opzet van onze plannen hun expertise mee te nemen, vergroten we onze impact. Sinds 2016 voeren wij het beleid dat projectaanvragen, behalve door wetenschappelijke experts en Adviesraadleden, ook worden getoetst door ervaringsdeskundigen. In 2016 en 2017 is dit gedaan in samenwerking met de tegenwoordige Patiëntenfederatie Nederland, met als uitgangspunt dat een andere partij dit op termijn zou overnemen. De hiervoor beoogde partij heeft echter aangegeven dit niet te kunnen waarmaken. Reden voor de Hersenstichting om in 2018 een verkenning uit te voeren naar de gewenste inzet van ervaringsdeskundigen en de wijze waarop we dit kunnen realiseren. De verkenning biedt veel aanknopingspunten voor de versterking van de input van ervaringsdeskundigheid bij de diverse activiteiten van de Hersenstichting. De komende jaren zullen wij hierin dan ook fors investeren. Het laten opzetten van een panel van ervaringsdeskundigen dat mede projectaanvragen beoordeelt op relevantie, bruikbaarheid en de praktische uitvoerbaarheid voor patiënten heeft daarbij prioriteit. Het uitgangspunt is dat de stem van de ervaringsdeskundigen even sterk meetelt als die van andere beoordelaars. Daarnaast blijven we in ons beleid aanvragers uitdagen al tijdens het schrijven van nieuwe projectvoorstellen de doelgroep te betrekken en projectuitvoerders van toegekende projecten vragen om gebruikerscommissies met ervaringsdeskundigen in te richten. Voor onze overige activiteiten zullen wij in de komende strategieperiode steeds vooraf nadenken over de mate van inbreng van ervaringsdeskundigheid. Onderzocht zal worden welke inbreng het beste past bij wat nodig, haalbaar en effectief is. In dit kader pakken we ook ons relatiemanagement met patiëntenverenigingen op.

1.3.2 Goede adviesstructuur met input van wetenschappers

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) is in 2018 omgevormd tot Adviesraad voor Wetenschap en Innovatie (AWI). De nieuwe Adviesraad heeft een brede achtergrond en scope. De AWI brengt

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

1.3.3 Goede netwerken voor valorisatie

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

1.4 Organisatie

Om onze doelen te kunnen realiseren en onze impact in 2024 zichtbaar te maken, is het noodzakelijk dat onze organisatie hiertoe goed op is toegerust. Vanaf 2019 zetten we in op een aantal aanscherpingen en wijzigingen in onze organisatie.

1.4.1 Organisatiestructuur & -cultuur

De groei en urgentie van de Hersenstichting en onze ambities voor de toekomst hebben geleid en zullen blijven leiden tot aanpassingen in de organisatie. Voor de komende jaren blijft de uitdaging om de balans te bewaren tussen enerzijds aandacht voor interne veranderingen die horen bij de groei van de Hersenstichting en anderzijds de blik naar buiten te richten om met lef naar voren te treden en ons te richten op innovatie en vernieuwende invloeden.

In het eerste kwartaal van 2019 maken we een blauwdruk van de ideale organisatie die past bij de doelen en ambities uit deze Meerjarenstrategie. Centrale vragen daarbij zijn: welke doelstellingen

voor de organisatie hebben wij, welke veranderende eisen stelt de omgeving aan ons en hoe rusten we onze organisatie hierop toe? In de blauwdruk beschrijven we ook de gewenste organisatiecultuur die nodig is om onze missie te kunnen uitdragen. Tevens bieden we onze medewerkers mogelijkheden om vaardigheden en competenties (verder) te ontwikkelen en om hun carrièrewensen aan te laten sluiten bij de verdere groei van de Hersenstichting.

1.4.2 Integrale samenwerking tussen afdelingen

Een eenduidige werkwijze in onze afdelingen Doelrealisatie, Fondsenwerving en Communicatie en Bedrijfsvoering en een geïntegreerde samenwerking tussen de afdelingen zorgt ervoor dat we grip houden op onze activiteiten. Zo versterken we onze resultaatgerichtheid, versterken we onze samenwerking, verminderen we risico's en vergroten we de effectiviteit van onze inspanningen. Ook in de meerjarenperiode 2019-2024 focussen we op deze integrale samenwerking.

De keuze voor onze activiteiten baseren we op inhoudelijke gronden en op de wensen van patiënten en onze (potentiële) donateurs. De Infolijn maakt door registratie van onder meer de inhoud van de vragen die daar worden gesteld en de achtergrond van de bellers eveneens trends zichtbaar. Door een goede samenwerking tussen de afdeling Doelrealisatie en Fondsenwerving & Communicatie versterken de verschillende onderliggende boodschappen en communicatie-uitingen elkaar. De keuze van projecten waar we geld aan uitgeven, is immers van invloed op hoeveel geld er kan worden geworven om vervolgens weer aan projecten te besteden. Uit resultaten van eerder uitgevoerde donateursonderzoeken, lijkt het geefmotief van de donateur met name het financieren van onderzoek naar hersenaandoeningen te zijn.

Vanuit een geïntegreerde werkwijze betekent dit dat in verhouding het meeste geworven geld moet worden besteed aan onderzoek en ontwikkeling en dat daarbij ook geïnvesteerd wordt in de vijf focusaandoeningen.

1.4.3 Goede risicobeheersing

Eind 2017 zijn door het bureau Mazars aanbevelingen gedaan ten aanzien van de beheersing van risico's. Medio 2018 hebben we dit verder opgepakt en hebben we een update van alle geïdentificeerde risico's gemaakt. Deze update vormde de input voor de berekening van de continuïteitsreserve van eind 2018. Ook hebben we bekeken of we risico's kunnen verkleinen of wegnemen en daar actie op ondernomen. Dezelfde methodiek voor risicobeheersing hanteren we ook in de periode 2019-2024.

1.4.4 ICT

ICT-functionaliteiten en de digitale ontsluiting van gegevens zijn niet meer weg te denken randvoorwaarden voor het succes van onze organisatie. Tegelijkertijd wordt de ICT-omgeving steeds complexer en moeten we ons bewust zijn van risico's op ICT-gebied. Beveiliging in de breedste zin van het woord, continuïteit in werkzaamheid en het kostenaspect zijn belangrijke thema's in de beleidsperiode 2019-2024.

In 2019 houden we ons ICT-beleid tegen het licht. Een niet onbelangrijk aspect daarin is een eventuele verhuizing van ons kantoor. Onderwerpen die worden herbezien, zijn onder andere de ontsluiting en het delen van bestanden en gegevens, de feitelijke opslaglocatie van gegevens, de beveiliging hiervan, het telefoniebeleid, beleid rondom (privé of zakelijke) apparaten en ICT-calamiteiten.

De rode draad in ons applicatielandschap is Dreambase (het CRM-systeem Salesforce) en daaraan gekoppeld Collectekracht (het online collecte systeem). Aan Dreambase zijn allerlei functionaliteiten toegevoegd, vaak afkomstig van toeleveranciers. De komende periode gaan we Dreambase verder ontwikkelen, waarbij we gebruikers betrekken bij de ontwikkelagenda. Ook andere applicaties gaan we in de komende periode evalueren en doorontwikkelen om de kinderziekten op te los

