



Jaarverslag 2022

Voorwoord	3
Bestuursverslag	4
1. Iedereen gezonde hersenen	5
1.1 Het voorkomen van hersenaandoeningen	
1.2 Het behandelen van hersenaandoeningen	
1.3 Mensen met een hersenaandoening helpen meedoen in de maatschappij	
1.4 De impact die we samen creëren	
1.5 Voorlichting en communicatie	
1.6 Fondsenwerving	
2. Onze organisatie	28
3. Financiën	36
4. Blik op 2023	40
5. Bericht van de raad van toezicht	41
6. Samenstelling raad van toezicht en directie	44
Jaarrekening 2022	46
Overige gegevens	64

Van oorsprong is de Hersenstichting sterk in het financieren van onderzoek naar nieuwe behandelingen. De laatste jaren zetten we naast onderzoek steeds meer in op het voorkomen van hersenaandoeningen en helpen we mensen met een aandoening mee te doen in de maatschappij. De fusie met de Edwin van der Sar Foundation heeft onze 'meedoen pijler' een stevige impuls gegeven, een mooi voorbeeld van een geslaagde krachtenbundeling. Het jaar 2022 stond voor de Hersenstichting in het teken van samenwerken. Samenwerking met andere gezondheidsfondsen, bedrijven en patiënten(organisaties). Met de Hartstichting samen investeerden we € 4 miljoen in het verbeteren van de zorg voor mensen met een beroerte. Met Alzheimer Nederland, EpilepsieNL en MS Research en een tiental bedrijven investeren we samen in het doorbreken van de bloed-brein barrière. Nationaal Plan Hoofzaken is een landelijke samenwerking van de wetenschap- en zorgfinanciers NWO en ZonMw en maatschappelijke patiëntenorganisatie MIND. Ik ben er trots op dat onze Adviesraad van Ervaringsdeskundigen uit de opstartfase is geraakt en volwaardig ons (bestedings)beleid volgt en van wijze raad voorziet. Met nieuwe regelingen maakten we ook dromen en goede ideeën waar van veel patiëntenorganisaties. Door al die verbindingen te creëren, maken we samen echt meer impact. En dat is hard nodig omdat het aantal mensen met een mentale kwetsbaarheid en/of hersenaandoening maar blijft stijgen.

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 in 2022 hebben gedaan. Namens de Hersenstichting dank ik iedereen die ons steunt, met donaties, schenkingen, inzamelingsacties, via hun testament of door mee te doen aan de goede doelen loterijen. Daarnaast dank ik natuurlijk ook al die vrijwilligers die zich het afgelopen jaar voor ons hebben ingezet. We blijven ons met hart en ziel inzetten voor gezonde hersenen voor iedereen en hopen ook in 2023 op uw steun.

Merel Heimens Visser

Directeur-bestuurder



Bestuursverslag 2022



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 180.000 donateurs, 20.000 vrijwilligers en een begroting van € 16.066.000 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.

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.

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. Wetenschappelijk onderzoek blijft belangrijk om onze doelen te bereiken. 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 zes thema's toe hoe wij ons doel, gezonde hersenen voor iedereen, dichterbij brengen:

- Het voorkomen van hersenaandoeningen
- Het behandelen van hersenaandoeningen
- Mensen met een hersenaandoening helpen meedoen in de maatschappij
- De impact die wij samen creëren
- Voorlichting en communicatie
- Fondsenwerving

1.1. 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 hersteld worden. Een gezonde leefstijl kan het risico op hersenaandoeningen verkleinen en de gevolgen van veroudering en hersenziektes uitstellen. Er is dan ook veel winst te behalen door in te zetten op leefstijlbevordering. We richten ons op het realiseren van gedragsverandering rondom de thema's slaap en bewegen. We hebben hierbij specifiek aandacht voor het bereiken van kwetsbare groepen.

Slaap

Slaapklachten komen in de hele samenleving voor. Op korte termijn heeft slaap een direct effect op je mentale weerbaarheid en cognitieve functies. Goed slapen helpt bij het dagelijks functioneren. Slechte slaap vergroot op lange termijn het risico op hersenaandoeningen. Daarnaast komt slaap veel voor als gevolg van een hersenaandoening, wat herstel in de weg kan staan of klachten kan verergeren. Ongeveer de helft van de mensen met hersenletsel, zoals na een beroerte of ongeluk, heeft een verstoorde slaap. En van alle mensen met de ziekte van Parkinson heeft 70% tot 90% last van slaapproblemen (bron: Parkinson Vereniging). We willen meer kennis verspreiden over het belang van goede slaap op de (hersenen)gezondheid en wat gezond slaapgedrag is. Ook helpen we mensen aan handvatten om aan de slag te gaan om hun slaapgedrag te verbeteren door middel van tools die wij ontwikkelen. Voor mensen die medische hulp nodig hebben voor hun slaapklachten, proberen wij de slaapzorg en bestaande behandelingen te verbeteren door middel van onderzoek- en implementatieprojecten.

SlaapCheck

In 2022 heeft de Hersenstichting de SlaapCheck ontwikkeld voor mensen die advies willen om hun slaap te verbeteren. En dat is hard nodig, want 63% van de Nederlanders geeft aan ontevreden te zijn over hun slaapkwaliteit. Dit is een tool waarmee je informatie en advies op maat krijgt om aan de slag te kunnen gaan met slaap en slaapklachten. Vanaf 1 december 2022 is de tool met behulp van DPG-Media onder het grote publiek onder de aandacht gebracht. In de eerste periode vulden bijna 1.800 mensen de SlaapCheck in. In 2023 zal de tool verder worden ontwikkeld.

Bewegen

Bewegen is goed voor je hersenen. Het verbetert je geheugen, zorgt ervoor dat je beter slaapt en vermindert stress. Veel mensen bewegen te weinig. Op dit moment voldoet maar 47% van de Nederlandse bevolking aan de beweegrichtlijnen van de Gezondheidsraad. Terwijl bewegen belangrijk is bij het voorkomen van hersenaandoeningen. Als men te weinig beweegt, is er een groter risico op hersenaandoeningen zoals dementie, beroerte en depressie. Mensen met een hersenaandoening kunnen door bewegen minder klachten ervaren, zoals vermoeidheid, slaapproblemen en cognitieve problemen. De drempel om te bewegen is voor mensen met een hersenaandoening hoger, omdat ze vaak last hebben van fysieke en/of cognitieve beperkingen.

Ommetje

In 2022 was de wandelapp Ommetje onverminderd populair met ruim 100.000 nieuwe gebruikers. We verscherpten onze focus door hersengezondheidswinst als belangrijkste doel voor Ommetje te stellen. Per dag worden gemiddeld 80.000 Ommetjes gelopen. Sinds de lancering van de Ommetje-app zijn er 1,57 miljoen downloads en zijn er 115 miljoen Ommetjes gelopen. Van de gebruikers zijn 950.000 voor langere tijd actief geweest. En zo'n 260.000 gebruikers hebben een reeks gelopen van meer dan 66 dagen, dit is het aantal dagen dat nodig is om van het dagelijks wandelen een gewoonte te maken. In 2022 is een gebruikersonderzoek uitgevoerd. Hieruit komt naar voren dat een groeiend percentage (30%-50%) de Ommetje-app niet meer nodig heeft omdat het dagelijks wandelen een gewoonte is geworden. Wij zijn er trots op dat Ommetje dankzij ruim 10.000 stemmers de App van het Jaar Award 2022 heeft gewonnen in de categorie: Health & Lifestyle. De app kreeg een beoordeling van gemiddeld een 9,5.

Sinds 2021 werken wij aan het verbeteren van de toegankelijkheid van de wandelapp Ommetje voor mensen met een fysieke en cognitieve beperking na een hersenaandoening. Basalt Revalidatie en Haagse Hogeschool onderzochten wat het effect van de app en de gebruikerservaring van deze doelgroep was tijdens én na de revalidatie. Uit de tussenevaluatie is naar voren gekomen dat Ommetje goed gebruikt kan worden, juist voor mensen die uit revalidatie zijn, als stimulans om in de privé-situatie duurzaam te gaan bewegen. Ook zijn aanbevelingen gedaan om Ommetje inclusiever te maken voor iedereen, met of zonder beperking.

In 2022 kwamen de tussenresultaten uit een (deels door het Ministerie van VWS gefinancierd) onderzoek naar de haalbaarheid en effectiviteit van een Ommetje-app voor 12-16-jarige vmbo-scholieren. Deze doelgroep beweegt te weinig, terwijl voldoende beweging juist essentieel is voor de mentale gezondheid. Uit het onderzoek kwam naar voren dat een wandel-app, ongeacht mogelijke aanpassingen, niet kansrijk is om jongeren in beweging te krijgen. Op verzoek van het Ministerie van VWS is vervolgens ingezet op een jongere doelgroep 'tweens' (9 – 12-jarigen) en hun ouders. Met als idee dat als kinderen vroeg beginnen met buiten bewegen ze dit ook vaker doen als ze ouder worden. Eind 2022 heeft de Hersenstichting een korte pilot gehouden waarbij deelnemers zelf een fotospeurtocht konden maken voor hun kinderen. Met de uitkomsten van de pilot en de adviezen van de gedragsonderzoekers gaan we aan de slag en zal de Hersenstichting zich blijven inzetten om beweging bij jongeren te stimuleren.

De Klup Vitality Experience

In onderzoek onder de 50+-doelgroep, in samenwerking met Leyden Academy, zagen we dat een ruime meerderheid (64%) graag vitaler zou willen worden, maar dat behoefte is aan inspiratie om hiermee aan de slag te gaan. Daarop is samen met de doelgroep de 'Vitality Experience' bedacht. Voorafgaand aan dit evenement gingen 420 leden van sociale 50+-app Klup tijdens de 'Vitality-maand' aan de slag met het thema in diverse vitale activiteiten. De maand werd op 3 juni afgesloten met een groot evenement voor bijna 400 actieve 50-plussers in het Olympisch Stadion in Amsterdam. Tijdens deze dag werden in festivalsfeer sportieve activiteiten, zoals (salsa)dansen, handbal en yoga gegeven. Daarnaast waren er interessante lezingen en workshops over een vitale leefstijl, gezond eten en hersengezondheid. Professor Erik Scherder verzorgde ook een lezing. 81% van de deelnemers was erg enthousiast en laat zich graag op een volgende editie verder inspireren.

HersenCoach

De HersenCoach is onze onlinetraining 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 om je zo te helpen om je hersenen zo gezond mogelijk te houden en het risico op hersenaandoeningen te verkleinen. In 2022 mochten we onze 100.000e deelnemer verwelkomen, een resultaat waar we trots op zijn.

Naast onze eigen thema's slaap en bewegen, zet de Hersenstichting zich binnen het SGF-programma Gezonde Generatie en een aantal grotere consortia in op integrale leefstijlbevordering en op het gezonder maken van de omgeving.

1.2. Het behandelen van hersenaandoeningen

Ruim vier miljoen mensen in Nederland hebben te kampen met een hersenaandoening. Voor de meeste ziektes bestaan nog geen oplossingen. De Hersenstichting wil mensen met een hersenaandoening een positiever toekomstperspectief bieden en wil daarom bijdragen aan minder ziektelast ten gevolge van hersenaandoeningen. We financieren onderzoek en innovaties zodat er behandelingen komen die hersenaandoeningen genezen, stoppen, of vertragen of de kwaliteit van leven voor mensen met een aandoening verbeteren.

Op weg naar genezing

In december 2022 is het meerjarige subsidieprogramma Op weg naar genezing gelanceerd. Met dit programma financieren wij onderzoek met als doel: nóg meer behandelingen die hersenaandoeningen kunnen genezen, stoppen of vertragen. Hierbij staat de behoefte van de doelgroep en het verder brengen van resultaten naar de zorgpraktijk centraal. Het subsidieprogramma loopt tien jaar en zal (vernieuwende) oplossingen stimuleren voor mensen met een hersenaandoening. Gedurende de gehele looptijd is het mogelijk aanvragen in te dienen. Op twee momenten per jaar worden de aanvragen beoordeeld en gehonoreerd. Door het programma meerjarig en doorlopend te maken, creëren we meer duidelijkheid voor potentiële subsidieaanvragers waar de Hersenstichting zich op richt. Wij verwachten dat hierdoor onze inhoudelijke bekendheid, vindbaarheid en betrouwbaarheid vergroot wordt. Kennisbenutting, het daadwerkelijk toepassen van kennis in de (zorg)praktijk, vinden we een belangrijk criterium bij de selectie van projecten. Het eerste ophaalmoment voor het indienen van projectideeën is in maart 2023. De toekenning van de uitgewerkte voorstellen vindt plaats in november 2023.

Kwaliteit van leven

De Hersenstichting wil bijdragen aan wezenlijke verbeteringen in het dagelijks leven van mensen met een hersenaandoening en/of mentale kwetsbaarheid. Daarom zijn we in november 2022 gestart met een behoefteonderzoek onder mensen met verschillende hersenaandoeningen. Het doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen in welke klachten en gevolgen van een hersenaandoening de grootste impact hebben op het dagelijks leven. Daarnaast wordt onderzocht hoe deze klachten en gevolgen zich verhouden tot kansrijke (wetenschappelijke) ontwikkelingen en maatschappelijke thema's. De inzichten uit de gesprekken met mensen met een hersenaandoening en expertmeetings geven ons een kader voor het maken van een actieagenda en het bijpassende subsidieprogramma 'Kwaliteit van Leven' dat in 2024 zal starten.

"Ik ben sinds 2016 werkzaam als neuroloog in het LUMC en Slaap-Waakcentrum SEIN en heb me altijd veel beziggehouden met waarom we slapen. Wat betekent slaap voor de hersenen? Kortgeleden is ontdekt dat je hersenen zich als het ware schoonspoelen tijdens je slaap. Dit is heel belangrijk, omdat anders schadelijke eiwitten zich kunnen ophopen. Dit kan leiden tot hersenaandoeningen zoals alzheimer, maar ook tot hersenbloedingen. We werken nu met steun van de Hersenstichting aan technieken om de hersenen schoon te spoelen van schadelijke eiwitten door te slapen. Hierdoor hopen we het aantal mensen met een hersenbloeding te verminderen!"



Rolf Fronczek
(neuroloog LUMC)

1.3. Mensen met een hersenaandoening helpen meedoen in de maatschappij

We ondersteunen mensen om het beste uit hun leven te halen. Zo werkt de Hersenstichting aan een passend aanbod voor werk, bewegen en vrije tijd zodat mensen daadwerkelijk mee kunnen doen. Ook maken we ons hard voor een inclusieve samenleving waarin (neuro)diversiteit wordt omarmd en stigma's verdwijnen. Onze focus ligt op de thema's werk, bewegen en vrije tijd.

Werk

De Hersenstichting zet zich in dat meer mensen met een hersenaandoening passend werk vinden en/of behouden. Dit doen we door mensen te helpen werkfit te worden en een passende werkplek te vinden, en te stimuleren dat organisaties hersenvriendelijker en neurodiverser worden zodat duurzame arbeidsplekken gecreëerd worden.

De Class

De Class is een coachings- en re-integratietraject op maat voor jongvolwassenen met (niet-aangeboren) hersenletsel (NAH). Het programma verbetert het maatschappelijke perspectief van jongeren met hersenletsel. Dit doen we door persoonlijke begeleiding op het gebied van sport, studie en talentontwikkeling in een intensief traject van één jaar. Het traject is gericht op mentale en fysieke belastbaarheid en een gezonde leefstijl. Het doel van de Class is het vinden van een passende werkplek.

De Class onderscheidt zich van andere re-integratietrajecten door loopbaancoaching te combineren met sportcoaching. De deelnemers krijgen een persoonlijke jobcoach toegewezen die hen helpt met de vaak ingewikkelde wet- en regelgeving en hen informeert over hun mogelijkheden op de arbeidsmarkt. Loopbaangerichte trainingen, workshops en bedrijfsbezoeken vormen een belangrijk onderdeel van De Class. Daarnaast krijgen ze ook hulp van een sport/leefstijlcoach. Met expliciete aandacht voor sport en een gezonde leefstijl draagt de Class bij aan meer balans en een positieve mindset. Deze integrale aanpak heeft als doel de jongeren 'werkfit' te maken om vanuit hier een passende baan te vinden.

De lichting van 2022 bestaat uit 23 deelnemers. Van deze groep hebben twaalf jongeren een betaalde werkplek gevonden. Drie jongeren zijn bezig met hun eigen onderneming of het opzetten daarvan en vijf jongeren hebben een werkervaringsplek gevonden.

"De eerste Class ging van start in 2015. Toen nog onder de vlag van de Edwin van der Sar Foundation. In 2021 zijn we gefuseerd met de Hersenstichting. Nu zien we het resultaat van deze fusie. Er gaan vanaf dit jaar niet één maar twee Classes van start. Een Class in het Westen en in het Oosten. Dat is een verdubbeling van het aantal jongeren dat we jaarlijks kunnen helpen. Twee keer zo veel jongeren die (weer) hoopvol vooruit kunnen kijken, een passende baan kunnen vinden én weer mee kunnen doen in de maatschappij."



Annemarie van der Sar

De Class is oorspronkelijk opgezet door de Edwin van der Sar Foundation, die begin 2021 is gefuseerd met de Hersenstichting. De Class wordt al enkele jaren aangeboden in regio West. In 2022 heeft de Hersenstichting voorbereidingen getroffen voor uitbreiding van de Class voor jongeren woonachtig in regio Oost. Vanaf 2023 starten 2 Classes, hiermee kunnen jaarlijks twee keer zoveel jongeren met hersenletsel geholpen worden aan een beter toekomstperspectief. Op 18 januari 2023 was de aftrap van beide Classes. Edwin en Annemarie van de Sar blijven als ambassadeurs nauw verbonden bij de Class.



afscheidsbijeenkomst de Class 2022

Sport en bewegen

We maken ons sterk voor een inclusief sport- en beweegaanbod voor mensen met een hersenaandoening. Bewegen is voor mensen met een hersenaandoening van belang. Het heeft positieve effecten op de gezondheid – zowel fysiek als mentaal – en het helpt om herstel te bevorderen. Daarnaast heeft sport en beweging ook een positieve invloed op de sociale contacten van mensen. Door te sporten raken meer mensen betrokken bij de samenleving en neemt het welzijn toe. Ondanks deze voordelen is het voor deze doelgroep niet vanzelfsprekend om te sporten of bewegen. De vele prikkels door drukte en geluid maken de drempel om te gaan sporten hoog of ze vinden niet de juiste begeleiding.

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 117 aanvragen binnen. In totaal kende de Hersenstichting € 132.799 toe aan 21 projecten.

Vrije tijd

De Hersenstichting zet zich ervoor in dat mensen met een hersenaandoening in hun vrije tijd aan dezelfde activiteiten kunnen deelnemen als mensen zonder hersenaandoening. Voor veel mensen is juist kunst en cultuur een vorm van ontspanning en kan het bijdragen aan herstel en kwaliteit van leven. Maar de cultuursector kan vol prikkels zijn. Door structurele samenwerkingen aan te gaan maken we ons hard voor een breinvriendelijke samenleving voor iedereen.

Subsidie prikkelarm cultuuraanbod

Een voorbeeld hiervan is onze samenwerking met Stichting Onbeperkt Genieten. Deze stichting realiseert prikkelarm aanbod in de Nederlandse cultuursector. Onbeperkt Genieten adviseert, traint en begeleidt medewerkers van onder andere musea, theaters en podia zodat ze in staat zijn om hun aanbod ook prikkelarm(er) aan te bieden. De Hersenstichting stelt subsidie beschikbaar voor culturele organisaties die aan de slag willen met prikkelarm aanbod. In 2022 hebben wij met een totaalbedrag van € 15.000 twaalf cultuurinstellingen kunnen ondersteunen.

Op stap-subsidieregeling

Verenigingen, stichtingen, patiëntengroepen of -platforms die zich inzetten voor mensen met een hersenaandoening konden in 2022 een aanvraag indienen voor een financiële bijdrage van de Hersenstichting via de nieuwe Op stap-subsidieregeling. Onder het motto 'op stap' in je plannen en om mensen met een hersenaandoening mee te laten doen in de maatschappij. Meedoen is niet altijd vanzelfsprekend. Het is fijn als er initiatieven zijn waar je lotgenoten kunt ontmoeten, ervaringen kunt delen of meer informatie kunt krijgen over jouw hersenaandoening en hoe je omgaat met de gevolgen ervan. Patiëntenverenigingen, stichtingen, facebook-groepen of platforms kunnen hierin van grote betekenis zijn. Soms hebben zij net dat steuntje in de rug nodig om iets op touw te zetten, te organiseren of te ontwikkelen wat voor hun achterban/doelgroep van belang is. En daar willen we hen in enthousiasmeren. In totaal kenden we € 133.349 toe aan 30 patiëntverenigingen en/of patiëntgerelateerde organisaties. De Op stap-subsidieregeling wordt ook in 2023 opengesteld.

"Wij hebben in een paar maanden tijd heel veel activiteiten en diensten aangeboden aan onze achterban. De impact die wij kunnen maken met hulp van de Hersenstichting is groot. Wij hopen ook in de toekomst de samenwerking te kunnen blijven continueren." Oudervereniging Balans en Stichting Mama Vita, aanvrager *Op Stap-regeling*.

1.4. De impact die we samen creëren

Daar waar we samen met anderen sneller stappen kunnen maken om onze doelen te bereiken, doen we dat. Dat betekent dat we investeren in de ontwikkeling van samenwerkingsverbanden. Hierbij is een grote diversiteit mogelijk. Een bijzonder samenwerkingsverband is Nationaal Plan Hoofdzaak, waarvan de Hersenstichting een van de initiatiefnemers is. Daarnaast werken we in consortia samen aan projecten.

"Mee kunnen doen bepaalt voor een belangrijk deel de kwaliteit van leven. Door de gevolgen van een hersenaandoening is "meedoen" echter niet vanzelfsprekend. Zo kunnen veel mensen met een hersenaandoening door overprikkeling niet zomaar dingen ondernemen die voor anderen heel normaal zijn. Zoals een bezoek aan een concert, museum of theater. Daarom werken we samen met Onbeperkt Genieten, om prikkelarm cultuuraanbod te stimuleren. We willen ontmoetingsplekken en aangepaste ervaringen kunnen bieden."



Jasmijn Vollerling
(Hersenstichting)

Nationaal Plan Hoofdzaken; Maak hersen- en psychische gezondheid tot hoofdzaak!

De samenwerkingspartners Hersenstichting, MIND, ZonMw, NWO en Health~Holland en hun achterban kwamen op maandag 28 november, een jaar na de lancering van het manifest, opnieuw bijeen. Nationaal Plan Hoofdzaken heeft als doel om met alle betrokkenen in het veld een langjarig aandoeningoverstijgend kennis- en innovatieprogramma voor hersen- en psychische gezondheid te realiseren.

Samen met patiënten en hun naasten, onderzoekers, zorgprofessionals, kennisinstellingen, bedrijven, en maatschappelijke en overheidsorganisaties hebben we de ambitie om in het jaar 2040 mensen met een hersen- en/of psychische aandoening vijf jaar langer in goede gezondheid te laten leven. Een programma waarin kennis en data over psychiatrie, psychologie, neurologie en neurowetenschappen wordt gebundeld en er sneller betere oplossingen voor patiënten in de praktijk worden gebracht. Hierbij staat de behoefte van de patiënt centraal. Zo maken we het verschil voor miljoenen Nederlanders. Om dat te realiseren is de komende tien jaar veel geld nodig. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport maakte tijdens dit evenement bekend voor de komende periode van drie jaar € 14 miljoen beschikbaar te stellen.

BRAINS

Een eerste programma dat van start gaat onder de uitgangspunten van Nationaal Plan Hoofdzaken is BRAINS, een samenwerking tussen de Hersenstichting, Alzheimer Nederland, EpilepsieNL en Stichting MS Research. Deze samenwerking is ontstaan om gemeenschappelijke oplossingen te vinden voor mensen met een hersenaandoening. Binnen deze samenwerking bundelen de gezondheidsfondsen gedurende tien 10 jaar hun PPS-toeslagen voor onderzoek & innovatie. Het onderzoek richt zich op aandoeningoverstijgende vraagstukken om zo gezamenlijk meer te bereiken voor mensen met een hersenaandoening.

Op 28 november 2022 hebben de directeurs van de Hersenstichting, Alzheimer Nederland, Stichting MS Research en EpilepsieNL de samenwerkingsovereenkomst voor BRAINS ondertekend.



Ook zoeken we de samenwerking op in verschillende projecten door deelname aan consortia, voorbeelden hiervan zijn CONTRAST en ABOARD.

CONTRAST

De Hersenstichting en de Hartstichting dragen samen vanaf 2022 € 4 miljoen bij aan groot onderzoek voor betere behandeling van beroertes. Ieder jaar worden in Nederland ongeveer 40.000 mensen in het ziekenhuis opgenomen vanwege een beroerte. Ongeveer de helft van de patiënten met een beroerte blijft ernstig gehandicapt of overlijdt. En de prognose is dat dit aantal de komende jaren explosief zal toenemen: naar verwachting zullen ruim 600.000 mensen worden getroffen door een beroerte. Voor de Hersenstichting en de Hartstichting reden om grootschalig onderzoek mogelijk te maken en de kans op een goed herstel na een herseninfarct, hersenvliesbloeding of hersenbloeding te vergroten. Het doel is de acute en de chronische zorg voor mensen met een beroerte te verbeteren én deze beter op elkaar te laten aansluiten. Dat doen we onder de naam CONTRAST, een landelijk consortium waarin diverse zorgdisciplines op het gebied van beroerte met elkaar samenwerken. Tussen 2017 en 2022 zijn vanuit CONTRAST reeds belangrijke onderzoeken op het gebied van beroerte uitgevoerd. Naast de Hersenstichting en de Hartstichting zijn ook ZonMw en Health~Holland betrokken bij de financiering.

ABOARD

ABOARD is een grootschalig onderzoeksproject van meer dan dertig partijen, dat wordt uitgevoerd door een landelijk, multidisciplinair consortium. ABOARD werkt aan een toekomst met gepersonaliseerde diagnostiek, predictie en preventie van Alzheimer. Dit jaar is er hard gewerkt aan het opzetten van het landelijke ABOARD-cohort. De Hersenstichting financiert via het Fonds Bomers Marres het ABOARD project en heeft binnen haar achterban gevraagd om deelname aan het deelnemerspanel. Dat heeft een grote groep geïnteresseerden opgeleverd. Dit panel fungeert als klankbord voor de onderzoekers en voorziet hen van het deelnemersperspectief. Gedurende het jaar worden er webinars georganiseerd over de voortgang en interessante thema's.

Toegekende subsidies in 2022

Praktijkgericht onderzoek voor verbeteren kwaliteit van leven

Totaal € 1.819.999

Naar aanleiding van de subsidieoproep voor praktijkgericht onderzoek heeft de Hersenstichting in 2022 totaal € 1.819.999 toegekend. De gehonoreerde onderzoeken dragen bij aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met een hersenaandoening. De behoefte vanuit deze doelgroep en/of hun systeem is daarbij het uitgangspunt. De voorstellen richten zich zowel op het verminderen van klachten, als op het verbeteren van functioneren en/of het vergroten van participatie in de samenleving. Vanuit de subsidieronde zijn vijf onderzoeken toegekend:

- **Snel herstel van een angstgerelateerde stoornis; intensieve of wekelijkse Cognitieve Gedrags Therapie**

Neeltje Batelaan (AmsterdamUMC)

€ 500.000

Ruim 1 miljoen mensen lijden aan een angststoornis. De invloed van een angststoornis op de kwaliteit van leven is groot. Mensen met een dergelijke stoornis voorzien onheil, ervaren angst en soms worden bepaalde situaties vermeden. Cognitieve gedragstherapie is de voorkeursbehandeling. In dit onderzoek wordt gekeken op welke wijze cognitieve gedragstherapie het meest effectief is: wekelijks en daardoor vaak een langere behandelduur of kortdurend en intensief?

- **Kwaliteit van werk, kwaliteit van leven**

Nienke de Vries (RadboudUMC)

€ 497.542

Kunnen blijven werken is voor iedereen van groot belang voor de kwaliteit van leven, zo ook voor mensen met een hersenaandoening. Dit onderzoek richt zich specifiek op mensen met een progressieve neurodegeneratieve bewegingsstoornis (de ziekte van Parkinson, andere vormen van parkinsonisme, ataxie en hereditaire spastische parese). Om werken voor deze groep mogelijk te (blijven) maken, is een passende invulling van werkzaamheden nodig. In het onderzoek wordt een protocol voor op de werkvloer gemaakt en getest.

- **Beter Thuis: Begeleiding voor cliënten met huntington en parkinson**

Kristel Kalkers (Mijzo)

€ 398.837

Voor zowel de ziekte van Huntington als voor de ziekte van Parkinson geldt dat een aantal hersenfuncties is aangetast. Mensen met deze hersenaandoeningen kunnen onder andere moeite ervaren met concentratie, denken en bewegen. In dit onderzoek wordt gekeken hoe de inzet van thuisbegeleiding bijdraagt aan betere kwaliteit van leven en aan verlichting van stress.

- **Zorg op maat voor Dementie Anders**

Evelien Lemstra (AmsterdamUMC)

€ 423.620 via het Fonds Bomers Marres

De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie. Een kleiner deel van de mensen met dementie heeft een andere vorm. Deze vormen hebben vaak andere verschijnselen. Hierdoor kan het lastiger zijn en langer duren om de juiste diagnose te stellen. De onderzoekers willen een diagnose-toolkit ontwikkelen voor zorgprofessionals. Met als doel meer zorg op maat voor mensen met dementie, anders dan de ziekte van Alzheimer.

- **Collaboration for New Treatments in Acute Stroke 2.0**

Aad van der Lugt (Erasmus MC) en Yvo Roos (Amsterdam UMC, Locatie AMC)

€ 1.499.922 cofinanciering Hersenstichting, totaal € 4 miljoen

De Hersenstichting en de Hartstichting dragen samen met € 4 miljoen bij aan een groot onderzoek voor betere behandeling van beroertes. Het project bestaat uit een samenwerking tussen een groot aantal onderzoekers van diverse instellingen. Dit doen zij onder de naam CONTRAST. Daarmee volgen zij het gelijknamige samenwerkingsverband op. Tussen 2017 en 2022 zijn vanuit CONTRAST reeds belangrijke onderzoeken op het gebied van beroerte uitgevoerd. Met de nieuwe subsidie kan verder worden ingezet op sneller behandelen, langer behandelen en nieuwe behandelingen van beroerte.

National Dementia Prevention Initiative (NDPI)

Sebastian Köhler (Alzheimer Centrum Limburg) en Edo Richards (RadboudUMC)

€ 200.000 cofinanciering Hersenstichting, totaal ruim € 3 miljoen

Het NDPI-consortium binnen het thema Risicoreductie – Leefstijl van de Nationale Dementiestrategie van het ministerie van VWS onderzoekt hoe je mensen beter kunt bereiken met preventieve boodschappen over dementie en welke interventies effectief zijn om dementie te voorkomen bij mensen met een verhoogd risico op dementie. De onderzoekers helpen deze mensen vervolgens om hun leefstijl te verbeteren. De Hersenstichting draagt bij met € 200.000.

Young Onset Dementia (YOD)

Yolande Pijnenburg (Alzheimercentrum Amsterdam UMC)

€ 449.718

De Hersenstichting draagt met € 449.718 bij aan twee onderzoeken naar dementie op jonge leeftijd. De onderzoeken maken deel uit van het Onderzoeksprogramma Dementie van ZonMw (YOD-INCLUDED) en het KIC-NWO programma Leven met Dementie (YOD-MOELCULAR). Het doel is een betere diagnostiek en betere zorg voor jonge mensen met dementie en hun naasten. Dit is van belang omdat de symptomen van jonge dementie vaak minder snel worden herkend. Ook verschillen de behoeften van deze specifieke groep enorm met die van ouderen met dementie.

CureQ

Eric Reits (AUMC), Willeke van Roon (LUMC) & Harm Kampinga (UMCG)

€ 400.423 cofinanciering Hersenstichting, via het Brugling Fonds en Familie Leenders totaal ruim € 4,7 miljoen

Onderzoekers Eric Reits, Willeke van Roon-Mom, Harm Kampinga, Mayke Oosterloo, Bart van den Warrenburg slaan samen met nog enkele andere onderzoekers, bedrijven en patiëntenverenigingen hun handen ineen om voor de Poly-Q hersenaandoeningen huntington, SCA1 en SCA3 een zo effectief mogelijke behandeling te realiseren. Dit willen zij bereiken door per individu beter te kunnen voorspellen wanneer de ziekte start en hoe de ziekte zal verlopen, terwijl er tegelijkertijd nieuwe therapieën worden ontwikkeld om de aandoeningen een halt toe te roepen. Met deze kennis hopen ze straks een effectieve behandeling op het juiste moment te kunnen toedienen waardoor er mogelijk geen klachten hoeven te zijn.

Sport- en beweegsubsidie

Totaal € 132.799

De Hersenstichting heeft in 2022 in totaal 21 aanvragen voor de Sport- en Beweegsubsidie toegekend. Voorbeelden van deze projecten zijn Prikkelarm zwemmen (Sportief Capelle), Dansen met een hersenaandoening (DansPark) en Adaptive CrossFit (Sport- en Zorgatelier WYzorg). We geven subsidie aan initiatieven die als doel hebben om meer mensen met een hersenaandoening de mogelijkheid te bieden te (blijven) bewegen door middel van het creëren van een toegankelijk en aangepast aanbod. Dit geldt voor beweeginitiatieven in de breedste zin van het woord. De Hersenstichting maakt zich hiermee sterk voor een inclusief sport- en beweegaanbod voor mensen (van alle leeftijden) met een hersenaandoening.

Op stap-subsidieregeling

Totaal € 133.349

De Hersenstichting heeft in 2022 in totaal 30 aanvragen van patiëntverenigingen en/of patiënt gerelateerde organisaties toegekend voor de Op stap-regeling. Voorbeelden van deze projecten zijn een sportdag voor patiënten met Cerebrale Parese (CP Nederland); een landelijke contactdag (Nederlandse Vereniging voor Narcolepsie) en het opzetten van een digitale bibliotheek (Vereniging Caleidoscoop). Met de subsidie willen we patiëntgerelateerde organisaties en bewegingen enthousiasmeren om activiteiten te ontplooiën voor hun doelgroepen. We willen hen motiveren om de behoeften en wensen van de doelgroep op te halen. Op die manier kunnen de verenigingen en organisaties de dingen doen waar vraag naar is en kunnen zij hun toegevoegde waarde laten zien. De Op stap-subsidieregeling wordt ook in 2023 opengesteld en per vereniging kan de subsidie (één keer in de twee jaar) aangevraagd worden. Het maximale aan te vragen bedrag is gesteld op € 5.000.

Gezamenlijke subsidieronde KNGF en Hersenstichting

Totaal € 500.000

Om mensen met bewegingsstoornissen als gevolg van een hersenaandoening de beste zorg te kunnen bieden, is een goede wetenschappelijke onderbouwing van het handelen door fysiotherapeuten essentieel. Vanuit die gedachte hebben de Hersenstichting en het Wetenschappelijk College Fysiotherapie (WCF) van het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) gezamenlijk een subsidieronde van € 500.000 opengesteld. Het doel van deze subsidieronde was om de ziektelast bij mensen met een hersenaandoening te verminderen en het moet bijdragen aan een zichtbare toename van het aantal behandelingen waarvan bewezen is dat deze de ziektelast verminderen of het functioneren verbeteren door een optimale inzet van fysiotherapie. Vanuit de subsidieronde zijn twee onderzoeken toegekend:

- **Lower Urinary Tract Symptoms in Parkinson's disease, effectiveness of electrical stimulation, a randomized controlled trial.**

Dr. Moosdorff en drs. Bennik (LUMC)

€ 249.348

Zo'n 75% van de mensen met de ziekte van Parkinson heeft blaasklachten en meer dan de helft moet in de nacht meer dan twee keer plassen. Hierdoor vermindert de kwaliteit van leven. Mensen met blaasklachten kunnen worden behandeld met, onder meer, bekkenfysiotherapie. De voordelen van bekkenfysiotherapie ten opzichte van bijvoorbeeld medicijnen, is dat het nagenoeg geen bijwerkingen geeft en dat de behandeling kort duurt. Het effect van bekkenfysiotherapie met elektrostimulatie, bij mensen met de ziekte van Parkinson, is nog nooit op grote schaal onderzocht. Daarom gaat deze projectgroep hier met de toegekende subsidie mee aan de slag.

- **Power2Walk: Effect of functional power training on walking ability and participation in children with cerebral palsy; a randomized control trial**

Dr. van Vulpen, Amsterdam (UMC en Reade)

€ 249.828

Cerebrale Parese (CP) is de meest voorkomende oorzaak van een bewegingsbeperking bij kinderen. Het bemoeilijkt vaak het lopen, door een combinatie van verminderde spierkracht en spasticiteit (stijve spieren). Recent heeft de onderzoeksgroep in een kleine studie laten zien dat functionele krachttraining volgens de zogenaamde MegaPower-aanpak – 12 weken intensief trainen – gemiddeld tot een grote verbetering leidt van de loopvaardigheid en rensnelheid bij kinderen met CP. Nu gaan zij dit in een grotere studie onderzoeken. Deze studie zal ons leren of en in welke mate MegaPower-training een toegevoegde waarde heeft in de fysiotherapeutische behandeling van loopproblemen bij kinderen met CP, en voor welke kinderen dit type behandeling het meeste bijdraagt aan het bewegen en het meedoen in het dagelijks leven.

Subsidie prikkelarm cultuuraanbod

€ 15.000

De Hersenstichting stelt subsidie beschikbaar voor culturele organisaties die aan de slag willen met prikkelarm aanbod. In 2022 hebben wij twaalf cultuurinstellingen kunnen ondersteunen.

Afgeronde onderzoeksprojecten 2022

Taking the next steps in a disease modifying treatment for CADASIL

Dr. Saskia Lesnik Oberstein (LUMC)

CADASIL is een erfelijke hersenaandoening die leidt tot dementie op jonge leeftijd. Onderzoekers toonden aan dat met de revolutionaire CRISPR/Cas 9 techniek de fout in het DNA gecorrigeerd kan worden. De volgende stap is om deze techniek in mensen te testen. Het uiteindelijke doel is het ontwikkelen van gentherapie voor meerdere erfelijke hersenaandoeningen.

IGF treatment: a novel strategy to repair the injured preterm brain.

Dr. Cora Nijboer (UMCU/WKZ)

Bij veel te vroeg geboren baby's is de 'witte stof' in de hersenen nog niet goed aangelegd. Hierdoor kunnen ze problemen krijgen met bijvoorbeeld bewegen, leren en gedrag. Onderzoekers toonden aan dat de aanmaak gestimuleerd wordt door een eiwit (IGF-I). In een vervolgonderzoek worden IGF-I neusdruppels aan deze baby's gegeven.

Speels Brein

Marleen van der Wees, klinisch Neuropsycholoog +, Dr. Cecile Utens (Libranet)

'Speels Brein' is het eerste project gericht op de neurocognitieve ontwikkeling van jonge kinderen met traumatisch hersenletsel. Het bestaat uit een boek voor ouders met voorlichting en spelletjes. Deze spelletjes stimuleren de neurocognitieve functies van kinderen van 0 tot 4 jaar. Een onderzoek naar de resultaten van Speels Brein toont dat ouders, dankzij het boek, anders en gericht spelen met hun kind. Het veranderde spelgedrag van de ouders zorgt voor een beter herstel en betere ontwikkeling bij kinderen met traumatisch hersenletsel.

Next-MS studie

Prof. dr. Joep Killestein, MS Centrum Amsterdam (Amsterdam UMC)

In 2016 deden onderzoekers al succesvol onderzoek naar dosering op maat van natalizumab, een medicijn dat MS (multiple sclerose) onderdrukt. In het vervolgonderzoek dat startte dankzij financiering van de Hersenstichting en MS Research, onderzochten ze dit nogmaals op grotere schaal. Ook dit onderzoek toont dat een gepersonaliseerd behandelingstraject veilig is en goed werkt. Hierdoor hoeven mensen met MS minder vaak naar het ziekenhuis en is de kans op een vervelende bijwerking kleiner.

1.5. Voorlichting en communicatie

Hersenaandoeningen hebben een enorme impact op de patiënt én op de omgeving van diegene. Ze zoeken allebei naar informatie, zodat zij beter weten wat hen te wachten staat en hoe zij hiermee om kunnen gaan.

Met voorlichting zetten we vooral in op betrouwbare en actuele informatieverstrekking over hersengezondheid, hersenaandoeningen en de gevolgen van een hersenaandoening. De Hersenstichting is in Nederland dé plek voor informatie over deze onderwerpen. We blijven aan onze kennisbasis bouwen en deze via verschillende kanalen beschikbaar stellen, zoals op onze website, in brochures, folders en kaartjes en via de Infolijn.

*Overprikkelbox,
Foto: Enith van Tongeren*



Voorlichting

De Hersenstichting geeft voorlichting over hersengezondheid, hersenaandoeningen en de gevolgen van een hersenaandoening. Dit doen we onder andere via online en gedrukte voorlichtingsmaterialen, zoals brochures, folders en kaartjes. In 2022 zijn er in totaal zo'n 60.000 voorlichtingsmaterialen aangevraagd. Bijna 60% hiervan was gedrukt materiaal, 40% digitaal gedownload. De folders over de hersengezondheidsthema's slaap, bewegen en voeding waren erg populair. Ook de kaartjes over geheugen, overprikkeling en vermoeidheid werden veel aangevraagd.

De voorlichtingsmaterialen werden niet alleen aangevraagd via onze website. Ook via huisartsenpraktijken zijn voorlichtingsmaterialen verspreid. In 2022 zijn er via de wachtkamers van zo'n 11.000 huisartspraktijken ongeveer 100.000 folders en kaartjes verspreid.

Ook de webpagina's over hersenaandoeningen en gevolgen zijn vaak bezocht. Voor hersenaandoeningen waren er 3.855.615 paginaweergaven en de gemiddelde tijd op de pagina was 3:38 minuten. Voor de gevolgen van hersenaandoeningen waren er 352.350 paginaweergaven en was de gemiddelde tijd op de pagina 2:31 minuten.

Campagne onzichtbare gevolgen

Van 20 juni tot en met 10 juli vroeg de Hersenstichting aandacht voor de vier miljoen Nederlanders die leven met een hersenaandoening en de vaak onzichtbare gevolgen hiervan, zoals overprikkeling en (chronische) vermoeidheid. Samen met bekende Nederlanders, onze supporters én ambassadeurs riepen we Nederland op om mee te doen aan de campagne zodat we samen meer erkenning, begrip en solidariteit tonen voor iedereen die dagelijks moet leven met de impact van een hersenaandoening. Op 23 juni 2022, de Dag van de Overprikkeling werd vanuit het De La Mar theater in Amsterdam aandacht gevraagd voor prikkelvriendelijk aanbod in theaters en musea. En kon je je solidariteit voor mensen met een hersenaandoening uitdragen door de aankoop van ons paarse 'solidariteitslintje', je beeld te delen (#samenvoorgrip) en door aan het einde van de campagneperiode mee te doen aan de eerste editie van de Sunset Walk.



Solidariteitslintjes

Brain Awareness Week

Tijdens deze week, van 14 t/m 20 maart 2022, staat het belang en de werking van hersenen centraal en lieten we zoveel mogelijk mensen kennismaken met het wonder van hun eigen hersenen. Dit jaar hebben we een leuke laagdrempelige HersenQuiz ontwikkeld met feit en fabel stellingen over de hersenen. We willen de kennis over de werking van de hersenen verbeteren en bewustwording creëren over alles wat je hersenen ongemerkt voor je doen. Want alleen wanneer je beseft hoe belangrijk de hersenen zijn, kun je begrijpen hoe groot de impact op het leven is als er iets met je hersenen gebeurt. We hebben de HersenQuiz vanuit eigen kanalen aangejaagd, maar ook betaald ingezet op sociale kanalen. Daarnaast heeft Radio538 een week lang aandacht gevraagd voor de stellingen in de quiz en het belang van hersenen. In totaal zijn er 39.935 quizzes gestart en 28.951 voltooid. Ook was er aandacht voor de Brain Awareness Week tijdens het RTL4-televisieprogramma Koffietijd!

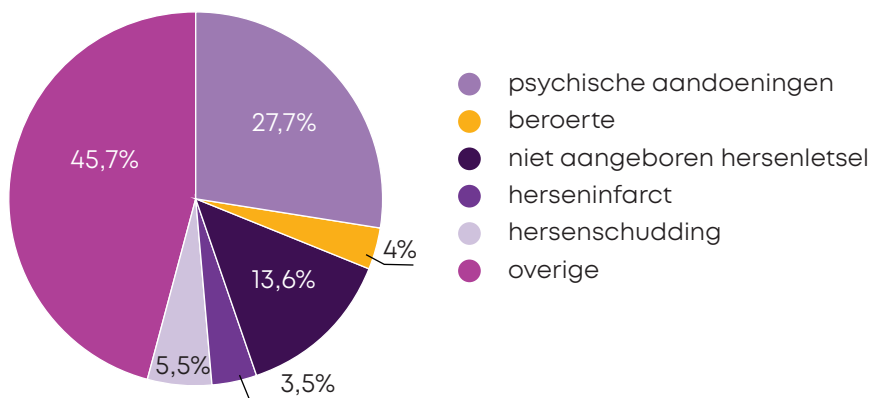
Week van de werkstress

Iedereen heeft weleens stress. Een beetje stress is niet erg, als je tussendoor maar voldoende ontspant. Te lang te veel stress zorgt ervoor dat je hersenen minder goed functioneren. Hierdoor kun je bijvoorbeeld vaker dingen vergeten, snel afgeleid zijn en gevoeliger zijn voor negatieve emoties. Dit is te voorkomen door je hersenen voldoende rustmomenten te geven. Je krijgt hierdoor de tijd om te herstellen. Om mensen te helpen ontspannen hebben we tijdens de week van de werkstress in november de podcastserie 'Je brein in balans' gelanceerd. In deze serie maakt de luisteraar kennis met vijf verschillende soorten meditaties. Deze serie hebben we samen met House of Deeprelax gemaakt. Er is in totaal 14.591 keer een aflevering geluisterd. Er is ook een prikkelarme versie gemaakt van de podcastserie. Hier is in totaal 2.430 keer een aflevering geluisterd.

Infolijn

In 2022 heeft de Infolijn van de Hersenstichting 2.586 individuele vragen over de hersenen en (de gevolgen van) hersenaandoeningen beantwoord. De vragen kwamen binnen per telefoon, mail, social media en post.

Opvallend is dat in de top 10 van hersenaandoeningen waar vragen over binnenkwamen, de psychische aandoeningen naar de tweede plaats stegen: een duidelijk stijgende lijn ten opzichte van 2021. In de top 5 van hersenaandoeningen blijft niet-aangeboren hersenletsel (NAH) terugkomen, net als vragen over hersenschudding, beroerte en over een vermoeden van mogelijke schade aan de hersenen.



Vragen aan infolijn

Infolijnmedewerkers ervaren afgelopen jaar een verharding in de toon van bellers en ontvangen mails. Ook viel het op dat er veel ongenoegen en achterdocht leeft ten aanzien van de maatschappij als geheel. Om Infolijnmedewerkers te ondersteunen wanneer ze te maken krijgen met agressie of stalking, is een protocol 'Ongewenst gedrag' geschreven.

De Infolijn heeft in 2022 geïnventariseerd wat de mogelijkheden kunnen zijn van slimme technologieën/ artificiële intelligentie (AI) voor het vergroten van het bereik en het verbeteren van de service aan onze vraagstellers. Mede hiervoor zijn er online ervaringen uitgewisseld met andere informatielijnen, zoals de Dementielijn, de Advieslijn van het Longfonds, de Epilepsielijn en Kanker.nl. Op basis van deze inventarisatie is besloten tot een pilot in het voorjaar van 2023 waarin voor de Infolijn – en secundair ook voor de Ommetje-app – wordt gekeken naar de uitwerking en het effect van deze technologieën.

Website

Onze website www.hersenstichting.nl is een belangrijk communicatiemiddel waarop we voorlichting geven over gezonde hersenen en hersenaandoeningen, hulpmiddelen aanbieden en mensen betrekken bij onze activiteiten en missie. In 2022 is onze website ruim 4,6 miljoen keer bezocht. Dat is een daling van zo'n 28% en daarmee terug op het niveau van 2020. De best bezochte pagina's waren in 2022 Ommetje, de homepage, ADD, Parkinson, multiple Sclerose (MS), autismespectrumstoornissen (ASS), hersenschudding, ADHD en meningitis (hersenvliesontsteking).

E-mailnieuwsbrief

In onze e-mailnieuwsbrieven werken we toe naar een steeds meer persoonlijke benadering en spelen we in op de behoefte van de lezer. We verzenden niet meer één algemene nieuwsbrief naar iedereen, maar verschillende e-mails naar in interessegebieden ingedeelde segmenten. Nieuwsbriefabonnees kunnen aangeven of ze mails over gezonde hersenen, hersenaandoeningen, collecte en Ommetje of over alle onderwerpen willen ontvangen. Ook is er voor wetenschappers en zorgprofessionals een subsidienieuwsbrief. In 2022 kende onze gezonde hersenen nieuwsbrief 471.888 abonnees en de nieuwsbrief hersenaandoeningen 152.363 abonnees. De subsidienieuwsbrief wordt ontvangen door 945 wetenschappers en (zorg)professionals.

Sociale media

Via sociale media onderhouden we contact met onze achterban en krijgen we feedback op alles wat we doen. Sociale media zijn een interactief klankbord voor onze sympathisanten en dragen bij aan onze naamsbekendheid. Ook worden er steeds meer patiëntenvragen gesteld via deze kanalen. We zijn dagelijks actief op Facebook en plaatsen berichten over onze resultaten, activiteiten en verhalen van ervaringsdeskundigen, maar ook nieuwtjes, acties of interessante uitgaven van anderen. We richten ons met dit kanaal vooral op mensen met een hersenaandoening. Op Instagram zijn we sinds 2020 actief en richten we ons vooral op hersengezondheid en de hersenen algemeen. Ook op Twitter en LinkedIn zijn we te volgen. Ons aantal volgers is in 2022 opnieuw gegroeid.

	2022	2021	2020
Facebook	52.834	47.000	42.500
Instagram	9.546	6.900	7.800
Twitter	7.917	7.800	7.500
LinkedIn	20.095	16.000	10.000

Free publicity

De Hersenstichting bouwt aan hechte mediarelaties om de zichtbaarheid in de media te vergroten. Uitgangspunt is altijd om hersenaandoeningen en de gevolgen hiervan bekender te maken. Ook gebruiken we *free publicity* om ons merk te versterken. We zoeken regelmatig actief de media op met onderwerpen die op dat moment actueel zijn, aansluitend bij de lopende campagnes om aandacht te vragen voor onze projecten of voor de impact van hersenaandoeningen en het belang van gezonde hersenen. De Hersenstichting wordt bijna dagelijks door de meest uiteenlopende media benaderd met een verzoek voor informatie, een interview of doorverwijzing naar een specialist of ervaringsdeskundige.

In 2022 zijn er in totaal ruim 104.609 berichten in de media verschenen waarin de Hersenstichting genoemd is. Daarvan zijn 2.560 berichten gepubliceerd via radio, televisie en online- en printmedia ten opzichte van 3.669 in 2021 en iets meer dan 102.000 op diverse social mediakanalen. De meeste media-aandacht kregen berichten over de wandel-app, het FUS-onderzoek, tv-uitzending Geef om je hersenen, persoonlijke verhalen over de gevolgen van parkinson op het dagelijkse leven en cognitieve FX-behandeling bij een hersenschudding.

Ten opzichte van het jaar daarvoor was het aantal plaatsingen in 2022 zoals verwacht lager. De voornaamste daling was te zien in het aantal publicaties over Ommetje, zowel op social media als in de andere media. We hebben naast proactieve PR vaak gereageerd op relevant nieuws om continu aandacht te kunnen vragen voor het werk en de urgentie van de Hersenstichting.

Naamsbekendheid en imago

Onze inspanningen en de kracht van de boodschap die wij uitdragen vertalen zich onder andere in naamsbekendheid. De naamsbekendheid en het imago van de Hersenstichting worden gemeten in marktonderzoeken. We kunnen daardoor de spontane en totale naamsbekendheid (onder de doelgroep 18+) van de Hersenstichting en de merkvoorkeur vergelijken met andere goede doelen. We hebben een nulmeting op onze inhoudelijke naamsbekendheid uitgevoerd om te zien welke aspecten van ons werk en onze doelen bekend zijn onder onze achterban en algemeen publiek. De uitkomsten hiervan gebruiken we voor focus in onze communicatiestrategie.

Ambassadeurs

Diverse bekende en onbekende Nederlanders dragen de Hersenstichting een warm hart toe en dragen met hun eigen verhaal bij aan ons werk. In verschillende campagnes en communicatieuitingen dragen zij onze gezamenlijke boodschap uit vanuit hun persoonlijke ervaringen. Diverse patiëntambassadeurs vertelden over hun aandoening in het HersenMagazine, de online-collectecampagne of tijdens de campagne Onzichtbare gevolgen, samen met Margôt Ros en Viggo Waas.

Viggo Waas

Foto: Enith van Tongeren



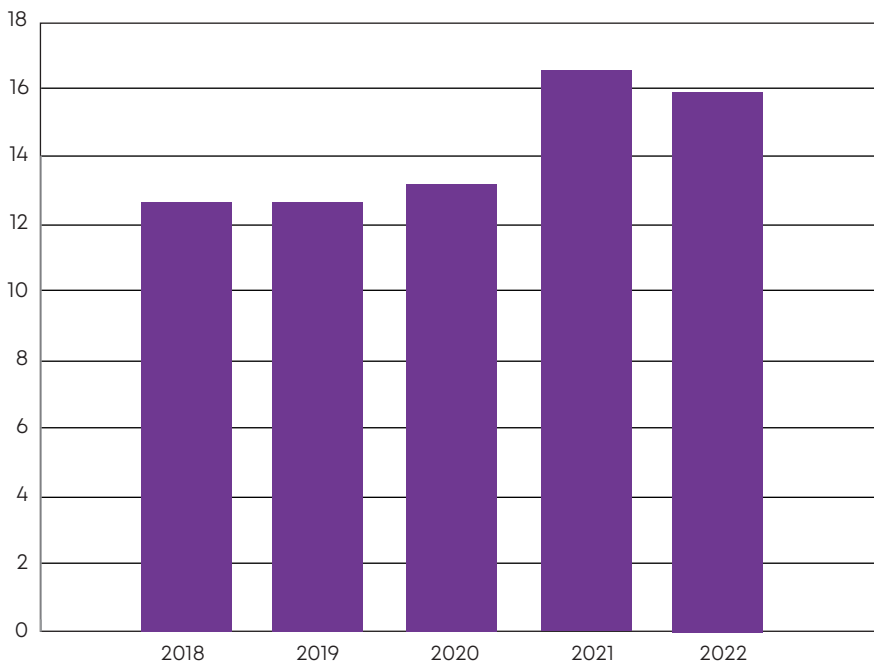
Erik Scherder was als pleitbezorger voor hersengezondheid ook te zien in onze HersenCoach en wandelapp Ommetje. Onze nieuwe ambassadeur Mariska Bauer was te zien in de tv-uitzending Geef om je hersenen, waarin ze vertelde over de impact van haar beroerte op haar leven. Onze ambassadeurs (bekend of onbekend) verrijken en versterken onze communicatie en dragen onze boodschap samen met ons uit naar een breed publiek. We zijn dankbaar dat ze zich samen met ons inzetten om hersengezondheid en aandacht voor de gevolgen hersenaandoeningen bij een breder publiek uit te dragen.



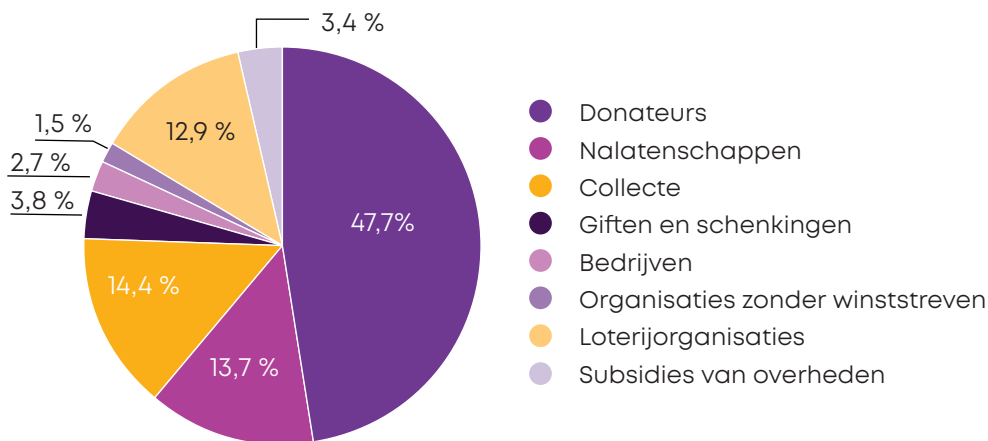
Margôt Ros, tijdens de dag van de overprikkeling.
Foto: Enith van Tongeren

1.6 Fondsenwerving

De Hersenstichting zet alles op alles voor gezonde hersenen voor iedereen. Dit kunnen wij alleen doen dankzij de steun van talloze vrijwilligers, donateurs, actievoerders, fondsen en bedrijven. De totale inkomsten eindigden in 2022 op € 15.883.000



Inkomsten Hersenstichting 2018 – 2022 in miljoenen



Herkomst van inkomsten 2022 in percentages

Zorgvuldigheid en transparantie

De Hersenstichting ontvangt het grootste deel van haar inkomsten uit giften van particuliere donateurs. Het werven van nieuwe donateurs gebeurt daarom altijd met de grootste zorg en respect. Wij 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.

De bureaus die voor ons deur-aan-deur werven, zorgen met een planningstool dat het publiek niet te frequent benaderd wordt door de verschillende goede doelen.

We verplichten ons 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 betrachten we de grootst mogelijke zorgvuldigheid. 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.

Werving en behoud van donateurs

Dankzij onze donateurs kan de Hersenstichting zich elke dag inzetten voor gezonde hersenen voor iedereen. Een goede relatie en regelmatig contact met onze donateurs over hoe we, mede dankzij hun bijdragen, aan onze missie werken is voor ons cruciaal om hen betrokken te houden. In 2022 hebben we een loyaliteitsstrategie opgesteld op basis van de uitkomsten van een uitgebreid onderzoek onder onze donateurs in 2021. Dit brengt ons meer focus in welke aspecten bijdragen aan betrokkenheid bij de Hersenstichting en welke middelen we hiervoor kunnen inzetten.

Werving van nieuwe donateurs vindt plaats via verschillende kanalen, onder andere via onze website, de wandel-app Ommetje, de Hersencoach, direct mailings, telemarketing, TV, en deur-aan-deurwerving. Een belangrijke bron van inkomsten voor de Hersenstichting zijn onze mailingen. Deze versturen we per post naar onze (potentiële) donateurs en relaties. In de mailingbrieven lichten we door ons gesteunde onderzoeken en projecten toe, communiceren we over onze impact en wordt gevraagd of de ontvanger de Hersenstichting wil (blijven) steunen. In 2022 hebben onze mailingen ruim € 1,35 miljoen opgebracht.

Bij telemarketing worden mensen gebeld met de vraag of ze een structureel donateurschap met de Hersenstichting willen aangaan. Doorgaans kennen deze mensen de Hersenstichting al, bijvoorbeeld omdat ze voorlichtingsmateriaal hebben aangevraagd of hebben gereageerd op een mailing via de post. Deur-aan-deur werven we donateurs voor het werk van de Hersenstichting door uitleg over onze missie en de door ons gesteunde onderzoeken en projecten. De wervers worden door ons getraind en maken gebruik van een tablet voor een heldere leidraad om het gesprek aan te gaan.

Dankzij veel inspanningen hebben we in 2022 11.158 nieuwe donateurs geworven. Eind 2022 hadden we in totaal 180.095 donateurs, ten opzichte van 168.937 eind 2021. Dit is een stijging van bijna 7% ten opzichte van 2021. Een resultaat waar we trots op zijn en dankbaar voor zijn.

Collecte

Van 31 januari t/m 5 februari was de collecteweek van de Hersenstichting. Dit jaar kon de huis-aan-huis collecte gelukkig weer doorgang vinden, uiteraard rekening houdend met de coronamaatregelen. Daarnaast was er ook de mogelijkheid om digitaal te collecteren. De collecte werd ondersteund door een campagne op TV-, radio, in landelijke en regionale dagbladen en online. Dankzij onze betrokken achterban én doordat veel Ommetje-lopers hebben bijgedragen was de totale collecteopbrengst inclusief Goede Doelenweken een recordbedrag van € 2,28 miljoen ten opzichte van € 1,42 miljoen in 2021.

Geef om Je Hersenen tv-uitzending

Op 7 december 2022 was er een nieuwe Geef om Je Hersenen tv-uitzending waarin we aandacht vroegen voor de impact van een hersenaandoening. Dat deden we samen met ervaringsdeskundigen, artiesten en onderzoekers. Ervaringsdeskundigen deelden hun persoonlijke verhaal en lieten zien hoe het is om te leven met een hersenaandoening. Zo vertelden onze ambassadeurs Mariska Bauer en Viggo Waas over de impact van hun herseninfarct. Ook kwamen verschillende wetenschappers aan het woord. Prof. Dr. Wiesje van der Flier van Alzheimercentrum Amsterdam liet ons weten wat de vooruitgang is in het onderzoek naar dementie. Neuroloog Karin Klijn van het Radboud UMC vertelde over een bijzondere samenwerking om mensen na een beroerte beter te kunnen helpen. En kinderoncoloog Dr. Dannis van Vuurden van het Prinses Máxima Centrum doet (met steun van de Hersenstichting en een aantal grote gevers) momenteel veelbelovend onderzoek naar hoe, met behulp van ultrageluid, medicijnen beter in onze hersenen kunnen komen. In totaal keken 961.000 mensen naar onze uitzending en daarmee hebben we maar liefst 10.731 nieuwe donateurs geworven. Editie 2022 was daarmee onze succesvolste uitzending tot nu toe.

Sunset Walk in Noordwijk



Sunset Walk

Op 9 juli 2022 organiseerde de Hersenstichting de eerste 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. Ruim 461 personen wandelden vanaf de Vuurtoren in Noordwijk samen door de duinen en over het strand. Daarnaast liepen er ook 1052 personen vanuit huis, een groot deel hiervan maakt deel uit van onze trouwe Ommetje-achterban. Alle wandelaars liepen € 62.270 bij elkaar voor de Hersenstichting.

Voed je brein

Hoe gezond je darmen zijn, zegt iets over de gezondheid van je hersenen. In 2019 ontving hoogleraar psychiatrie, Iris Sommer, de jubileumprijs van ons. Met het onderzoek No Guts No Glory doet zij en haar team onderzoek naar de invloed van de darmen bij veel voorkomende hersenaandoeningen. Ook willen ze de gezondheid van de darmen verbeteren met levende bacteriën, probiotica. Ze verwachten dat mensen met een hersenaandoening daardoor minder klachten ervaren. Als je goed voor je darmen zorgt, worden je hersenen daar beter van. Om heel Nederland de kans te geven meer te leren over een gezond voedingspatroon en wat dat kan betekenen voor je brein is het boek 'Voed je brein' eind november 2022 uitgebracht. Hierin geeft Iris Sommer niet alleen informatie, maar ook praktische tips en heerlijke recepten. Inmiddels zijn al 5.000 boeken verkocht en is een herdruk in de maak. De opbrengst van het boek gaat naar de Hersenstichting.

HersenMagazine

Donateurs die jaarlijks € 25 of méér geven, ontvangen drie keer per jaar ons HersenMagazine. Dit magazine geeft actuele informatie over het werk en de projecten van de Hersenstichting, nieuwe ontwikkelingen in onderzoek, ervaringsverhalen van patiënten, bijzondere sponsoracties en interessante hersenweetjes. In 2022 is de bladformule van het HersenMagazine vernieuwd. Alle edities van het HersenMagazine in 2022 hadden bij elkaar een oplage van ongeveer 315.000 stuks.

Consumentenbond Zorgvergelijker 2022

Op 13 november 2021 lanceerde de Consumentenbond zijn Zorgvergelijker 2022 waarmee consumenten controleren of hun huidige verzekering nog passend was of dat het loont om over te stappen naar een andere zorgverzekeraar. Voor iedereen die via deze Zorgvergelijker overstapte naar een andere verzekeraar, doneerde de Consumentenbond € 10 aan de Hersenstichting. In totaal zijn een kleine 10.000 Nederlanders overgestapt waardoor de Hersenstichting het mooie bedrag van € 97.500 van de Consumentenbond mocht ontvangen.

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 derhalve contact zoekt met de Hersenstichting. In toenemende mate wordt een beroep op de Hersenstichting gedaan voor het uitvoeren van de executie. In totaal heeft de Hersenstichting in 2022 een bedrag van € 2,18 miljoen uit nalatenschappen, ten opzichte van € 704.283 in 2021. Deze hoge stijging is onder andere het gevolg van de aanpassing in waarderingsgrondslagen in 2021. Tot en met 2020 werd een nalatenschap in de resultaten verwerkt op basis van een schatting van het te ontvangen bedrag. Met ingang van 2021 wordt een bate uit een nalatenschap alleen in de resultaten opgenomen als de akte van verdeling of de rekening van verantwoording in het boekjaar is ontvangen.

In 2022 hebben we opnieuw via diverse activiteiten het onderwerp nalaten in het algemeen en aan de Hersenstichting in het bijzonder, onder de aandacht gebracht van een groot publiek. Een deel van deze activiteiten wordt uitgevoerd in samenwerking met Centrum Nalatenschappen. In 2022 hebben we enkele fysieke bijeenkomsten georganiseerd waarin we de aanwezigen informeerden over het onderwerp erfrecht en nalaten.

In oktober startte een nieuw seizoen van de televisieserie De Nalatenschap. Deze serie wordt uitgezonden op SBS6 en informeert de kijkers over het belang van de inkomsten uit nalatenschappen voor het realiseren van de doelstellingen van de deelnemende goede doelen.

De samenwerking met NuNotariaat (sinds 2017) hebben we in 2022 voortgezet. NuNotariaat is een online platform waar gebruikers online hun testament kunnen samenstellen.

Met de in 2019 gestarte eigen campagne 'Ook als u er niet meer bent, kunt u er nog voor anderen zijn' brengen we de mogelijkheid om na te laten aan de Hersenstichting onder de aandacht. In twee minidocumentaires en commercials vertellen twee erflaters waarom zij de Hersenstichting in hun testament hebben opgenomen. In de periode van uitzending van het programma De Nalatenschap is de campagne opnieuw online.

Loterijen

Spelers van de Vriendenloterij kiezen ervoor om 'vriend' te worden van een goed doel en hiervoor mee te spelen. 42% van de inleg van elk lot gaat dan naar dat goede doel. In 2022 ontvingen wij van de Vriendenloterij vanuit geoormerkte spelers het mooie bedrag van € 523.752. De Hersenstichting en de Van der Sar Foundation waren gekozen goede doelen in het televisieprogramma Marble Mania. Dit bedrag is ook uitgekeerd door de Vriendenloterij en bedroeg in totaal € 5.000. Vanuit de Postcodeloterij ontvingen wij het mooie bedrag van € 1.010.000.

De Nederlandse Loterij draagt bij aan een gelukkig, gezond en sportief Nederland. Ook van de Nederlandse Loterij (met kansspelen zoals Lotto en Krasloten) ontvangt de Hersenstichting jaarlijkse een bijdrage om onze missie te vervullen. In 2022 ontvingen wij het bedrag van € 505.671. Dit bedrag besteden we, net als de andere beneficianten van de Nederlandse Loterij, aan de uitvoering van het programma de Gezonde Generatie.

(Strategische) partnerships bedrijven

De Hersenstichting wil partnerships met bedrijven breder insteken dan alleen financiële steun en ook samenwerkingen aangaan die bijdragen aan onze impact doelstellingen. In 2022 zijn Zorg van de Zaak en de Hersenstichting een samenwerking aangegaan om aandacht te vragen voor hersengezondheid op de werkvloer. De samenwerking heeft tot doel om werkend Nederland te inspireren om aan de slag te gaan met hun hersengezondheid. Binnen de samenwerking gaat Zorg van de Zaak ook een financiële bijdrage leveren aan de Hersenstichting om hersenonderzoek te stimuleren.

Overige inkomsten

Naast de inkomsten uit bijdragen van donateurs ontvangt de Hersenstichting steun op diverse andere manieren. Steeds meer mensen organiseren een sponsoractie. Deze acties variëren normaliter van sportieve activiteiten als de Nijmeegse Vierdaagse of de Nieuwjaarsduik tot de verkoop van ansichtkaarten. Via ons nieuwe 'kom in actie voor Hersenstichting'- platform waren er in 2022 prachtige initiatieven, zoals rennen voor Beatrijs en Wijnand die de marathon van New York liep om aandacht te vragen voor geliefden die worstelen met de gevolgen van een hersenaandoening én geld op te halen voor meer onderzoek.

Rennen voor Beatrijs



Naast het geld dat met deze acties wordt ingezameld, is een zeer welkome extra 'gift' het feit dat door deze acties niet alleen ons werk onder de aandacht wordt gebracht, maar ook de herkenning en erkenning van hersenaandoeningen.

Via een aantal online platforms hebben mensen de mogelijkheid zelf een actie op onze website te plaatsen en geld in te zamelen. In 2022 heeft dat ruim € 150.000 voor het werk van de Hersenstichting opgeleverd. Daarnaast ontvangt de Hersenstichting ook nog inkomsten via:

- Gelegenheidsgiften: mensen zamelen tijdens een verjaardag, huwelijksfeest of uitvaartplechtigheid donaties in die aan de Hersenstichting geschonken worden
- Periodieke schenking: hiermee kan een gever minimaal vijf jaar achter elkaar een vast bedrag schenken en profiteren van belastingaftrek; giften via een periodieke schenking zijn volledig aftrekbaar van de inkomstenbelasting
- Vermogensfondsen: een aantal fondsen steunt 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 2022 van € 130.699 (1 FTE/12 mnd).

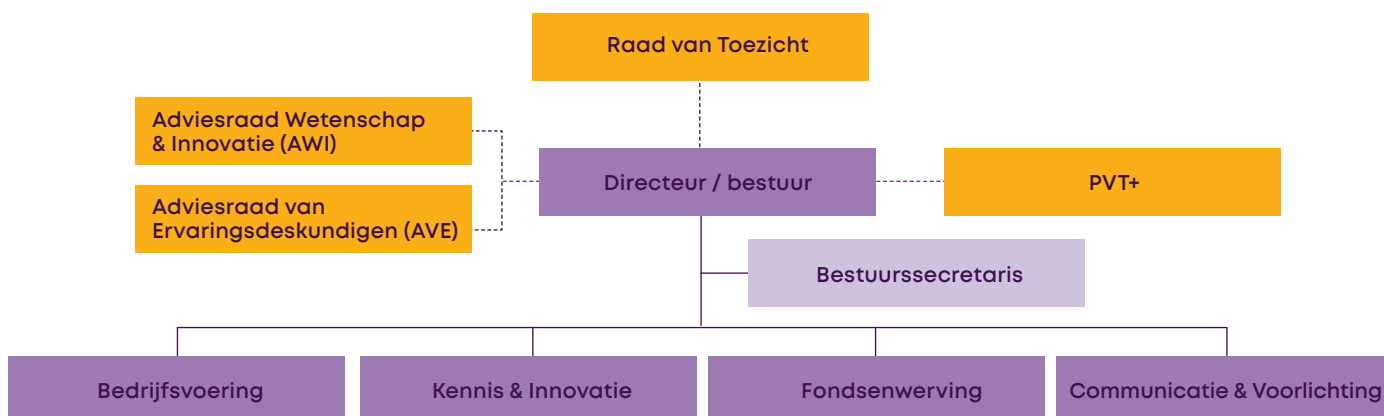
Het voor de toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarinkomen van de directie bedroeg € 124.665 voor Merel Heimens Visser (1 FTE, het gehele jaar). De beloning van de bestuurder is per 1 juli 2022 geïndexeerd met 2,5%. Deze beloning bleef binnen het geldige maximum. Het totale jaarinkomen, de belaste vergoedingen, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen bedroeg in totaal € 139.009 en bleef hiermee binnen het in de regeling opgenomen maximumbedrag van € 221.400 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 2022 waren 64 medewerkers in dienst. Er traden in 2022 zestien nieuwe medewerkers in dienst en tien medewerkers gingen uit dienst. Vijf medewerkers stroomden door naar een andere functie binnen de Hersenstichting. Daarnaast hebben twee vrijwilligers zich in 2022 ingezet om verschillende afdelingen binnen de organisatie te ondersteunen en hadden we twee werkervaringsplaatsen voor mensen met een hersengerelateerde aandoening. 48 Medewerkers hebben een parttime dienstverband. 16% van de medewerkers 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 5,9% en is daarmee stabiel 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. De organisatie is in 2022 diverser geworden, verschillende mensen met een hersenaandoening werken in een reguliere baan of aangepaste (proef)baan. En omdat je pas echt verschil kan maken voor mensen die anders zijn dan jezelf, lieten we onszelf een spiegel voorhouden tijdens een zomerchallenge om divers en inclusief te denken met behulp van Onbeperkte Denkers.

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. In 2022 zijn de salarissen gecompenseerd voor de inflatie en verhoogd met 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

"Ik werk als hoogleraar neurologie bij het Amsterdam UMC en houd me vooral bezig met de preventie van dementie. Daarnaast ben ik vicevoorzitter van de Raad van Toezicht (RvT) van de Hersenstichting. Jaarlijks dienen bijna alle kennisinstellingen onderzoeksvoorstellen in om nieuwe behandelingen voor hersenaandoeningen te ontwikkelen of bestaande te verbeteren.

Als RvT-lid let ik erop of de selectie van de voorstellen goed gebeurt. We kiezen hierbij voor ambitieuze en solide onderzoeken, die echt wat kunnen betekenen voor mensen met een hersenaandoening.

Als toehoorder bij de meest recente vergadering van de Adviesraad voor Wetenschap en Innovatie van de Hersenstichting heb ik met eigen ogen kunnen zien dat wij daarin weer goed geslaagd zijn dit jaar. Dat biedt een veelbelovend perspectief voor mensen met een hersenaandoening!"



Pim van Gool, lid raad van toezicht Hersenstichting

profielbeschetsen 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 en 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.

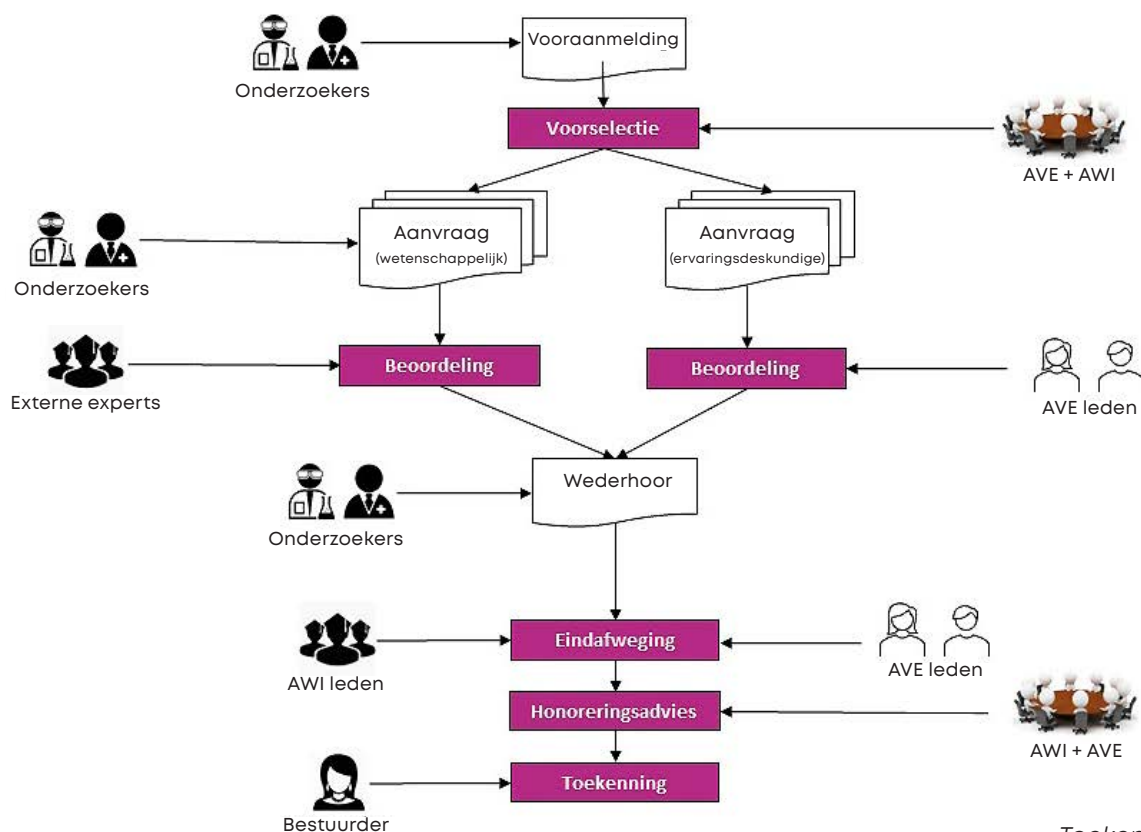
Adviesraden

De Hersenstichting beweegt zich in een breed maatschappelijk veld. Zij financiert 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 én die honorabel zijn bevonden door de adviesraad van ervaringsdeskundigen (AVE) en de adviesraad voor wetenschap en innovatie (AWI). In september 2022 vond de eerste gezamenlijke bijeenkomst van de AVE en AWI plaats. Deze bijeenkomst stond in het teken van onderlinge verbinding en persoonlijke ontmoeting.

Toekenningsproces

Aanvragen voor subsidies bij de Hersenstichting gaan via open en gesloten subsidieronden; deze calls worden op de website gezet. Bij elke call stellen we vooraf criteria vast. Aan de hand van deze criteria stellen we vast welke onderzoeksvorstellen 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 af valt.



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 naast de haalbaarheid van een studie voor de deelnemers eraan. 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 de directeur – en op verzoek de RvT – te adviseren over de te subsidiëren projecten op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, implementatie en ontwikkeling. Daarnaast adviseert de AWI over de voortgang en evaluatie van gefinancierde projecten. De AWI is in 2022 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.

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 bestaat uit de volgende leden:

- **Mw. Prof. dr. M. de Visser**, em. hoogleraar Neuromusculaire ziekten, neuroloog Academisch Medisch Centrum, Amsterdam (voorzitter vanaf september 2022)
- **Dr. M.H. Spigt CLP RTTP**, Valorisatiedeskundige, Directeur Rijkdienst voor Ondernemend Nederland (vicevoorzitter vanaf juni 2022)
- **Mw. Dr. A. Bour**, psychiater en geneesheer-directeur, GGZ Oost Brabant
- **Dr. M.P.J. van Bortel**, universitair hoofddocent Psychiatrie en Neuropsychologie, Universiteit Maastricht
- **Prof. dr. R. Dekker**, hoogleraar Actieve leefstijl en Revalidatiegeneeskunde, Rijksuniversiteit Groningen/UMCG
- **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
- **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+

In 2022 heeft de AWI afscheid genomen van de volgende leden:

- **Prof. dr. R.C.M. Hennekam**, hoogleraar Kindergeneeskunde / Translationele Genetica, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam (voorzitter t/m mei 2022)
- **Dr. M. Visser**, GZ-psycholoog, Rijndam Revalidatie, Rotterdam
- **Prof. dr. B.W.J.H. Penninx**, hoogleraar Psychiatrische Epidemiologie, Vrije Universiteit Medisch Centrum, Amsterdam
- **Prof. dr. O.F. Brouwer**, hoogleraar Kinderneurologie, Universitair Medisch Centrum Groningen
- **Dr. J.I. Hoff**, neuroloog, St. Antonius Ziekenhuis
- **Prof. dr. G.M. Ribbers**, hoogleraar Neurorevalidatie, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
- **Dr. L. van Bodegom-Vos**, assistant professor Implementatie en de-implementatie in de curatieve zorg, Leids Universitair Medisch Centrum

De Hersenstichting is hen zeer erkentelijk voor hun belangrijke bijdragen.

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. Patiënten 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 patiënten.

In 2022 heeft een evaluatie plaatsgevonden over het eerste jaar van bestaan van de AVE. In maart 2023 is de AVE als adviesraad van de Hersenstichting vastgelegd in de statuten. De AVE is in 2022 zes keer bijeengekomen. De voorzitter en de vicevoorzitter nemen beiden deel aan de vergadering van de AWI als de te subsidiëren projecten worden besproken om het advies van de AVE toe te lichten en mede te onderbouwen. 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.

Samenstelling AVE

In de AVE zijn verschillende achtergronden en ervaringen met meerdere hersenaandoeningen aanwezig. De AVE bestond uit vijftien personen en door het vertrek van een aantal leden, ontstond er plek voor zes nieuwe leden. Er is een open sollicitatieronde geweest waarop meer dan 40 reacties ontvangen zijn om als AVE-lid deel te nemen. Doordat we de adviesraad bij steeds meer initiatieven betrekken én we een doorlopende subsidieronde hebben in 2023, komt er veel werk op de AVE af. Om die reden is besloten de AVE uit te breiden naar 20 leden. De AVE bestaat uit de volgende leden:

- Mw. M. Martens (voorzitter vanaf 1 oktober 2022)
- Mw. S. de Wit (vice voorzitter)
- Dhr. V. Beffers
- Dhr. S. Bobeldijk
- Dhr. J.P. de Graaf
- Dhr. K. Klaassen
- Dhr. H. Lindeman
- Mw. J. Otter
- Mw. R. Smets
- Mw. W. Vendel
- Hr. R. van Attekum
- Mw. E. Driessen

- Mw. F. van den Heiligenberg
- Hr. M. Mees
- Mw. A. Pols
- Hr. X. van Ruissen
- Mw. I. Schaft
- Mw. F. Stultiens- Hanssen
- Hr. J. Thomassen
- Hr. E. Wellenstein

In 2022 heeft de AVE afscheid genomen van de volgende leden:

- Mw. P. van Belle- Kusse, interim voorzitter (tot 1 oktober 2022)
- Mw. A. Kool
- Mw. A. Luchtenberg
- Mw. J. Spook
- Mw. H. van Wijngaarden

De Hersenstichting is hen zeer erkentelijk voor hun belangrijke bijdragen.

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.

Personeelsvertegenwoordiging

In 2022 was de Personeelsvertegenwoordiging-plus (PVT+) nauw betrokken bij de ontwikkelingen binnen de Hersenstichting en was er regelmatig overleg met de directeur-bestuurder. De PVT+ bestaat uit drie medewerkers. In 2022 is een flexibele schil opgericht waarbij vaste collega's roulerend meedraaien met de PVT+ in aanloop naar de OR-verkiezing in het voorjaar van 2023. In 2023 zal de PVT+ overgaan in een ondernemingsraad van vijf medewerkers. De PVT+ heeft in 2022 het instemmingsverzoek met betrekking tot actualisatie van de arbeidsvoorwaarden ontvangen. De nieuwe arbeidsvoorwaarden zijn, na instemming door de PVT+, per 1 januari 2023 ingegaan. Andere belangrijke onderwerpen die met de PVT+ zijn besproken betroffen de gevolgen van het pensioenakkoord, beleid op gebied van diversiteit en inclusie, ziekteverzuim en personele ontwikkelingen binnen de organisatie.

Vrijwilligers

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

- Circa 19.000 collectanten, die eenmaal per jaar langs de deur gaan en daar gemiddeld drie à vier uur mee bezig zijn.
- Circa 1.200 organisatoren die zelf collecteren en op lokaal niveau ook medecollectanten werven, logistieke taken hebben (bussen ronddelen en ophalen) en het opgehaalde geld storten; circa tien uur per jaar.

Zonder deze vrijwilligers zou de collecte niet georganiseerd kunnen worden. Het is dus van belang deze groep goed aan de Hersenstichting te binden en ook goed te instrueren, zodat ze weten wat er van hen verwacht wordt.

Statuten

De statuten zijn voor het laatst gewijzigd op 20 maart 2023. De Hersenstichting vindt inbreng van ervaringsdeskundigen van groot belang, daarom is de adviesraad van ervaringsdeskundigen na het pilotjaar statutair vastgelegd.

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 2022 een uitgebreide risico-inventarisatie uitgevoerd, ter versteviging van de interne risicobeheersing. De risico-inventarisatie is besproken met de auditcommissie van de RvT. Op basis hiervan zijn beheersmaatregelen genomen. Enkele voorbeelden van de beschreven risico's en beheersmaatregelen zijn:

Wat is het risico?	Hoe wordt het risico beheerst?
De Hersenstichting is vrijwel volledig afhankelijk van baten van particuliere gevers. Een goed en betrouwbaar imago is belangrijk.	De Hersenstichting zet in op stakeholdermanagement en monitort continue berichtgeving over de Hersenstichting in de media.
We verliezen maatschappelijk en financieel draagvlak doordat we resultaten niet goed genoeg communiceren.	We besteden meer aandacht aan wetenschapscommunicatie en we spreiden middelen over meerdere onderzoeken en projecten waardoor we meer en diversere resultaten kunnen communiceren.
Daling van baten collecte door onvoldoende collectanten.	Gedurende het hele jaar actief nieuwe collectanten blijven behouden en werven en de aantallen monitoren. Intensiveren van communicatie met collectanten om betrokkenheid te verhogen.
Toenemende cybersecurity risico's.	De Hersenstichting investeert in cybersecurity maatregelen en om de awareness van onze medewerkers hoog te houden. In 2022 heeft de gehele organisatie een e-learning cybersecurity gevolgd. Ook in 2023 staat een training op het programma.

Integriteitsbeleid

Sinds 2018 werkt de Hersenstichting met een integriteitsbeleid en een beleid omgangsvormen. Doel is het bieden van een veilige werkplek en een integere en productieve organisatiecultuur. Integriteitskwesties 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 organiseert bijvoorbeeld jaarlijks een workshop op een organisatiedag. 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 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 is een phishingsimulatie uitgevoerd.

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 ondersteunt het initiatief Rookvrije Generatie, dat als doel heeft dat het vanzelfsprekend is dat kinderen rookvrij opgroeien. Dit is een initiatief van de Hartstichting, KWF Kankerbestrijding en het Longfonds.
- De Hersenstichting is lid van de NLAI. De Nederlandse AI Coalitie zet zich in om AI-ontwikkelingen in Nederland te versnellen en AI-initiatieven met elkaar te verbinden.
- De Hersenstichting is lid van de stuurgroep van 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).

5.3 Corona

In 2022 werden de coronamaatregelen versoepeld en in maart 2022 vervielen de laatste maatregelen vanuit de overheid. De Hersenstichting heeft de richtlijnen van de overheid gevolgd om verspreiding van het virus zoveel mogelijk tegen te gaan. In 2022 heeft de coronapandemie geen financiële impact gehad op de Hersenstichting.

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 wordt 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 2022 € 4.463.129. Van het resultaat van 2022 is € 111.811 onttrokken aan de bestemmingsreserve doelrealisatie.

Beleggingsbeleid

De Hersenstichting heeft in 2022 niet belegd in aandelen, obligaties of andere waardepapieren. Gelden die niet direct beschikbaar hoeven te zijn, worden op spaarrekeningen gezet. Hoewel het geld direct weer beschikbaar is, heeft dit in 2022 negatieve rente-inkomsten opgeleverd.

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 2022 was ons begrote percentage 20,7%. Het daadwerkelijke percentage is uitgekomen op 19,4%.

Meerjarenbegroting 2023 – 2025

	Begroting 2023	Begroting 2024	Begroting 2025
Baten			
Baten van particulieren	12.685.000	13.043.000	13.406.000
Baten van bedrijven	300.000	350.000	400.000
Baten van loterijacties	1.990.000	1.990.000	1.990.000
Baten van subsidies	800.000	800.000	800.000
Baten van andere organisaties zonder winststreven	291.000	300.000	350.000
Som van de baten	16.066.000	16.483.000	16.946.000
Lasten			
Besteed aan doelstellingen	15.201.500	12.740.000	13.065.084
Wervingskosten			
Werving particulieren	1.475.500	1.480.000	1.503.000
Werving bedrijven	50.000	15.000	20.000
Werving vermogensfondsen	25.000	6.000	7.000
Werving loterijacties	150.000	165.000	240.000
Uitvoeringskosten eigen organisatie	1.372.000	1.376.000	1.407.000
Totaal wervingskosten	3.072.500	3.042.000	3.177.000
Kosten beheer en administratie	1.267.000	1.271.000	1.301.000
Som van de lasten	19.541.000	17.053.000	17.543.084
Saldo voor financiële baten en lasten	-3.475.000	-570.000	-597.084
Saldo financiële baten en lasten	-	125.000	250.000
Saldo van baten en lasten	-3.475.000	-445.000	-347.084

Ontwikkeling baten en lasten over 2018 tot en met 2022

in duizenden euro's

	2022	2021	2020	2019	2018
Baten					
Baten van particulieren	12.629	11.309	11.430	10.842	10.991
Baten van bedrijven	428	995	157	44	168
Baten van organisaties zonder winststreven	241	1.974	250	170	-
Baten van loterijorganisaties	2.044	2.180	1.463	1.645	1.594
Subsidies van overheden	541	209	-	-	-
Som van de baten	15.883	16.668	13.300	12.700	12.753

Lasten

Besteed aan doelstellingen					
Behandelen ziekte last	6.431	6.374	6.225	6.148	3.109
Meedoen	1.658	934	-	-	-
Risico's verminderen	2.379	1.822	1.176	1.213	918
Kennis en begrip	1.394	1.303	1.255	1.345	988
Juiste zorg	-	964	1.201	1.732	1.412
Fundering (AWI, ervaringsdeskundigen, valorisatienetwerken)	696	717	370	307	149
Totaal besteed aan doelstellingen	12.558	12.114	10.226	10.746	6.576

Wervingskosten					
Baten van particulieren	1.545	1.084	1.375	1.226	973
Baten van bedrijven	63	225	-	1	-
Baten van organisatie zonder winststreven	26	10	10	-	-
Loterijacties	110	124	90	161	153
Uitvoeringskosten eigen organisatie	1.345	1.173	978	1.118	907
Totaal wervingskosten	3.089	2.616	2.452	2.506	2.033

Kosten beheer en administratie	1.059	978	850	817	884
---------------------------------------	--------------	------------	------------	------------	------------

Som van de lasten	16.706	15.708	13.529	14.069	9.493
--------------------------	---------------	---------------	---------------	---------------	--------------

Saldo voor financiële baten en lasten	-823	960	-229	-1.368	3.260
--	-------------	------------	-------------	---------------	--------------

Saldo financiële baten en lasten	-80	-90	-20	4	3
---	------------	------------	------------	----------	----------

Saldo van baten en lasten	-903	870	-249	-1.364	3.263
----------------------------------	-------------	------------	-------------	---------------	--------------

Kosten fondsenwerving in % van de totale baten (max 25%)	19,4	15,7%	18,4%	19,7%	15,9%
Besteed aan doelstelling in % van de som der lasten (norm 70%)	75,2	77,1%	75,6%	76,4%	69,3%
Beheer en administratie in % van de som der lasten (norm 7,5%)	6,3	6,2%	6,3%	5,8%	9,3%

4. Blik op 2023

De Hersenstichting heeft de afgelopen jaren een sterk profiel opgebouwd, steeds meer mensen weten ons te vinden voor informatie en (financiële) steun voor hun onderzoek of project. We hebben ons ontwikkeld naar een impactgedreven organisatie. In 2022 zijn grote stappen gezet in de uitwerking en eerste implementatie van de impactagenda. Het jaar 2023 staat in het teken van de afronding van de impactroutes voor Voorkomen, Behandelen en Meedoen. Die uitwerking doen we steeds samen met ervaringsdeskundigen en wetenschappers. Onderzoek zal altijd een belangrijk instrument zijn om onze doelen te bereiken. Maar daarnaast zetten we ook in op alliantievorming, agendering en voorlichting.

Met de groei en professionalisering van de organisatie, is er veel aandacht voor het binden en boeien van onze medewerkers. Als gevolg van het groeien van de organisatie is in 2023 de PVT+ overgegaan in een ondernemingsraad.

In 2023 zal de Hersenstichting een nieuwe directeur-bestuurder krijgen, Merel Heimens Visser volgt haar droom en start met buitenplaats de Zweth. Ze zet zich in voor een soepele overgang naar haar opvolger, David Verschoor, en wenst hem veel succes en plezier met het realiseren van gezonde hersenen voor heel Nederland.”

Den Haag, 2 juni 2023

Merel Heimens Visser,
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 werkt met een impactagenda die beschrijft welke impact we willen bereiken en langs welke routes we deze impact realiseren. Opnieuw zagen we het aantal donateurs stijgen, wij zijn dankbaar dat de steun voor ons werk blijft toenemen. De Hersenstichting zoekt steeds meer de verbinding met de mensen voor wie we ons werk doen, zo is er een behoefteonderzoek gestart onder mensen met verschillende hersenaandoeningen. Daarnaast kunnen we door de opschaling van de Class nu nog meer jongeren met een hersenaandoening begeleiden naar passend werk. Ook zet de Hersenstichting zich als één van de initiatiefnemers van Nationaal Plan Hoofdzaken in voor een nationaal kennis- en innovatieprogramma voor hersen- en psychische gezondheid.

Belangrijke onderwerpen in 2022

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 2022 en de financiële bedrijfsvoering. Daarnaast zijn onder meer de volgende onderwerpen behandeld:

- De samenwerking met hersengerelateerde fondsen in Brains
- Benoeming en kennismaking nieuwe voorzitter adviesraad voor wetenschap
- Benoeming nieuwe voorzitter adviesraad van ervaringsdeskundigen
- Nationaal Plan Hoofdzaken, de hersenbrede onderzoeksagenda

Presentaties aan de RvT

In 2022 zijn door de afdelingshoofden en medewerkers van de Hersenstichting verschillende presentaties gegeven over relevante ontwikkelingen voor de Hersenstichting:

- *De Class*
De RvT heeft een presentatie gekregen over de Class, het coachings- en re-integratietraject op maat van de Hersenstichting voor jongvolwassenen met (niet-aangeboren) hersenletsel (NAH). Er is gesproken over de pilot om in het Oosten van het land een tweede Class te starten. Ook kwam een deelnemster uit de huidige lichting van de Class over haar ervaring vertellen.
- *Fondsenwerving en loyaliteitsstrategie*
De RvT heeft een presentatie gekregen over fondsenwerving en de loyaliteitsstrategie van de Hersenstichting.
- *Communicatiestrategie en voorlichting*
De RvT heeft een update gekregen van het strategisch communicatieframe dat in 2021 is vastgesteld.
- *Voortgang valorisatie en impactagenda*
Tijdens deze presentatie is de RvT geïnformeerd over valorisatie bij de Hersenstichting en wat er de komende maanden gaat plaatsvinden op het gebied van kennisbenutting. Daarnaast is gesproken over de voortgang van de impactagenda en het meten van impact.

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 2022 vier keer bijeengekomen voor een reguliere vergadering daarnaast vonden 2 extra digitale overleggen plaats. De vergaderingen van februari, mei en december betroffen fysieke bijeenkomsten. De vergadering in september vond digitaal plaats. Bij deze vergaderingen waren alle leden aanwezig. De audit- en remuneratiecommissie hebben beiden tweemaal vergaderd. 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.

Daarnaast is de betrokkenheid van de RvT bij de Hersenstichting gebleken uit aanwezigheid bij verschillende activiteiten, zoals een RvT-bijeenkomst van hersengerelateerde gezondheidsfondsen tijdens de Brain Awareness Week en de vergadering van de AWI. Buiten de formele vergaderingen hebben de leden van de raad van toezicht gefungeerd als klankbord voor de directeur 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 2022 gebruik gemaakt van de Online-zelfevaluatie, een online tool van ITGD specifiek van raden van toezicht en besturen in de goede doelen sector. Belangrijke onderwerpen in de zelfevaluatie betroffen: toezichtsvisie, kennis van de sector, permanente educatie en het bijhouden van voortgang op strategisch gebied.

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. 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 bestaat in 2022 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 2022 bestaat de remuneratiecommissie uit Cathy van Beek (voorzitter) en Ewoud Goudswaard (lid). De beloning van de bestuurder is geregeld conform de *Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties* van Goede Doelen Nederland. De remuneratiecommissie heeft in 2022 twee keer vergaderd.

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. Eind 2023 zal Pim van Gool, na 2 zittingstermijnen, aftreden als lid van de RvT. In het najaar van 2022 heeft de RvT het profiel vastgesteld en de vacature op de website gepubliceerd.

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 2023
Mevr. M.U. (Monica) Erasmus-Koen MA	Financieel-economisch	1 januari 2020	31 december 2023
Mevr. drs. C.C. (Cathy) van Beek, MCM	Zorg en patiënten-perspectief	1 januari 2017	31 december 2024
Mevr. drs. M.A. (Marjolijn) van Oordt	Fondsenwerving, communicatie en public affairs	1 januari 2022	31 december 2025

Gesprek personeelsvertegenwoordiging-plus

De medewerkers van de Hersenstichting hebben hun medezeggenschap georganiseerd in een personeelsvertegenwoordiging-plus (PVT+). Jaarlijks spreekt een afvaardiging van de RvT met de PVT+, in 2022 vond dit gesprek plaats met Pim van Gool en Marjolijn van Oordt.

Bestuurderswissel

Eind 2022 kondigde Merel Heimens Visser haar vertrek als directeur-bestuurder van de Hersenstichting aan. De RvT is trots op de groei en de resultaten die de Hersenstichting onder haar leiding heeft behaald. Na een zorgvuldig selectieproces, is de RvT verheugd dat David Verschoor vanaf 5 juni 2023 als nieuwe directeur-bestuurder van start gaat. De RvT wenst mevrouw Heimens Visser veel plezier in het volgen van haar droom en kijkt uit naar de samenwerking met de heer Verschoor.

Waardering

De RvT spreekt zijn dank uit aan medewerkers, management, PVT+, AWI, AVE en de bestuurder voor hun inzet in 2022. Daarnaast bedanken wij onze vrijwilligers, donateurs en alle anderen die zich inzetten voor de Hersenstichting voor hun betrokkenheid en steun.

Den Haag, 2 juni 2023

Raad van Toezicht

Ewoud Goudswaard (voorzitter)
Cathy van Beek
Pim van Gool
Monica Erasmus
Marjolijn van Oordt

6. Samenstelling raad van toezicht en directie

Raad van toezicht

Dhr. drs. E.P. Goudswaard MBA, lid per 1-1-2020 (1e termijn, t/m 31-12-2023))

- 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)
- Bestuurslid Stichting Action Africa Help Nederland (onbezoldigd)
- Voorzitter Raad van Advies Stichting Welcome (onbezoldigd)
- Bestuurslid Pensioenfonds SNS Reaal (bezoldigd)
- Voorzitter The Ocean Movement (onbezoldigd)
- Bestuurslid Stichting Fonds21 (onbezoldigd)
- Bestuurslid Stichting Beheer SNS Reaal (bezoldigd)

Mevr. M. Erasmus-Koen CA, lid per 1-1-2020 (1e termijn, t/m 31-12-2023)

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

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

- Hoogleraar neurologie, Universiteit van Amsterdam/Amsterdam UMC (bezoldigd)
- Voorzitter stuurgroep Zorgevaluatie en Gepast Gebruik (onbezoldigd)
- Penningmeester Stichting Spinoza Leerstoel, AMC (onbezoldigd)
- Lid bestuur Stichting Biowetenschappen en Maatschappij (onbezoldigd)
- Lid bestuur Dr. Jan Meerwaldt-stichting (onbezoldigd)
- Lid curatorium 'Hans van Crevel' leerstoel (onbezoldigd)
- Voorzitter ZonMw commissie Palliantie II (vacatievergoeding)

Mevr. drs. C.C. van Beek MCM, lid per 1-1-2017 (2e termijn, t/m 31-12-2024)

- Eigenaar consultancy bureau Leading Sustainable Health Care (bezoldigd)
- Voorzitter Raad van Toezicht Kennisnet (bezoldigd)
- Lid Curatorium leerstoel Governance in de zorg, Tilburg (onbezoldigd)
- Secretaris bestuur Hortus Botanicus Nijmegen (onbezoldigd)
- Voorzitter Bestuur Akwa, kwaliteitsinstituut GGZ (bezoldigd) (tot augustus 2022)
- Voorzitter bestuur GroentenFruit Huis (bezoldigd) (vanaf mei 2022)
- Voorzitter Klimaat Tafel Gezondheid Rotterdam (bezoldigd)
- Voorzitter Raad van Advies MBA (onbezoldigd) (Universiteit Nijmegen)
- Lid algemeen bestuur VNONCW (onbezoldigd)
- Voorzitter Raad van Toezicht Planetree Nederland (bezoldigd) (vanaf oktober 2022)

Mevr. drs. M.A. van Oordt, lid per 1-1-2022 (1e termijn, t/m 31-12-2024)

- Associate partner Van de Bunt adviseurs (bezoldigd)
- Onafhankelijk expert op het gebied van stakeholder management & verandermanagement (bezoldigd)
- Bestuurslid Giro555 (onbezoldigd)
- Lid Raad van Toezicht Netherlands Helsinki Committee (onbezoldigd)

Bestuur

Het bestuur van de Hersenstichting wordt gevormd door:

Mevr. drs. M. Heimens Visser MBA, per 7 maart 2019. Mevrouw Heimens Visser heeft in december 2022 haar vertrek als directeur-bestuurder van de Hersenstichting aangekondigd.

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.

Jaarrekening 2022



Balans per 31 december 2022

in euro's, na resultaatbestemming

	31 december 2022		31 december 2021	
Activa				
Vaste activa				
Immateriële vaste activa (1) ¹				
CRM- en doelbestedingssoftware		51.055		153.715
Materiële vaste activa (2)				
Verbouwingen	18.127		27.384	
Kantoorinventaris	68.063		81.740	
Computerapparatuur	51.945		62.564	
		138.135		171.688
Vaste financiële activa (3)				
Langlopende vorderingen		718.114		960.000
Vlottende activa				
Voorraden (4)		64.082		55.270
Vorderingen (5)				
Overige vorderingen	151.046		56.278	
Belastingen	23.007		-	
Overlopende activa	3.684.391		3.154.786	
		3.858.444		3.211.064
Liquide middelen (6)		22.928.856		21.384.507
Totaal		27.758.686		25.936.244

¹ De nummering verwijst naar de toelichting vanaf pagina 54.

	31 december 2022		31 december 2021	
Passiva				
Reserves en fondsen				
Reserves (7)				
Continuïteitsreserve	3.824.025		4.017.588	
Bestemmingsreserve	4.463.129		4.574.940	
		8.287.154		8.592.528
Fondsen (8)				
Bestemmingsfondsen		1.271.752		1.869.660
		9.558.906		10.462.188
Langlopende schulden				
Toegezegde subsidies (9)		11.672.730		9.908.872
Kortlopende schulden				
Crediteuren	1.432.435		237.948	
Belastingen en premies				
sociale verzekeringen	141.941		240.800	
Toegezegde subsidies (9)	4.584.477		4.676.797	
Overlopende passiva	368.197		409.639	
		6.527.050		5.565.184
Totaal		27.758.686		25.936.244

Staat van baten en lasten

in euro's

	Werkelijk 2022	Begroot 2022	Werkelijk 2021
Baten			
Baten van particulieren (10)	12.628.546	13.360.000	11.309.265
Baten van bedrijven	427.963	680.000	995.437
Baten van organisaties zonder winststreven	240.537	472.000	1.974.231
Baten van loterijorganisaties (11)	2.044.424	1.990.000	2.179.689
Subsidies van overheden (12)	541.632	550.000	209.483
Som van de baten	15.883.102	17.052.000	16.668.105

Lasten			
Besteed aan doelstellingen			
Behandelen Ziektelast	6.430.906	6.785.000	6.373.789
Meedoen	1.657.968	1.517.000	934.497
Voorkomen	2.378.604	2.405.000	1.822.074
Voorlichting	1.394.587	1.998.000	1.303.098
Juiste zorg	-	-	963.807
Fundering (AWI, ervaringsdeskundigen valorisatienetwerken)	696.268	902.750	716.589
Totaal besteed aan doelstellingen	12.558.333	13.607.750	12.113.854

Wervingskosten			
Baten van particulieren	1.544.855	1.977.250	1.084.407
Baten van bedrijven	63.000	140.000	224.891
Baten van organisaties zonder winststreven	25.973	22.500	10.467
Baten van loterijorganisaties	110.000	150.000	123.690
Uitvoeringskosten eigen organisatie	1.345.393	1.233.000	1.172.696
Totaal wervingskosten	3.089.221	3.522.750	2.616.151

Kosten beheer en administratie	1.058.755	1.258.500	978.214
--------------------------------	-----------	-----------	---------

Som van de lasten	16.706.309	18.389.000	15.708.219
--------------------------	-------------------	-------------------	-------------------

Saldo voor financiële baten en lasten	-823.207	-1.337.000	959.886
--	-----------------	-------------------	----------------

Saldo financiële baten en lasten (13)	-80.075	-75.000	-89.573
---------------------------------------	---------	---------	---------

Saldo van baten en lasten	-903.282	-1.412.000	870.313
----------------------------------	-----------------	-------------------	----------------

Bestemming van saldo van baten en lasten

Toevoeging/onttrekking aan:

- continuïteitsreserve	-193.563
- bestemmingsreserve doelrealisatie	-111.811
- bestemmingsfondsen	-597.908
	-903.282

Kasstroomoverzicht

in euro's

	2022		2021	
Kasstroom uit operationele activiteiten				
Resultaat		-903.282		870.313
Aanpassing voor				
Afschrijvingen	182.099		175.207	
		182.099		175.207
Veranderingen in werkkapitaal				
Vorraden	-8.812		17.781	
Vorderingen	-624.373		335.028	
Kortlopende schulden	938.858		464.165	
		305.673		816.974
Balansmutatie inzake fusie met Edwin van der Sar Foundation		-		4.506
Kasstroom uit operationele activiteiten		-415.510		1.867.000
Kasstroom uit investeringsactiviteiten				
Investerings in materiële vaste activa	-46.213		-71.889	
Desinvesteringen in vaste materiële activa	328		-	
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		-45.885		-71.889
Kasstroom uit financieringsactiviteiten				
Mutatie langlopende vorderingen	241.886		-960.000	
Mutatie langlopende schulden	1.763.858		2.409.961	
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		2.005.744		1.449.961
Mutatie liquide middelen		1.544.349		3.245.072
Liquide middelen				
Stand per 1 januari		21.384.507		18.139.435
Stand per 31 december		22.928.856		21.384.507
Mutatie liquide middelen		1.544.349		3.245.072

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. De vestigingsplaats is Den Haag.

De jaarrekening 2022 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.

Zowel in 2021 als in 2022 is gebleken dat Covid-19 geen relevante gevolgen heeft gehad voor de organisatie, noch voor de bedrijfsvoering, noch voor de omvang van het vermogen en de daarmee samenhangende baten van de organisatie. De verwachting is dat dit voor 2023 niet zal wijzigen. Niettemin is de organisatie in staat om een eventuele, doch niet waarschijnlijke, substantiële terugval van de baten in 2023 zelfstandig op te vangen. Gebaseerd op de ervaringen in 2021 en 2022 is de inschatting van het bestuur is dat de Covid-19 pandemie niet zal leiden tot discontinuïteit van de organisatie. Derhalve zijn de waarderingsgrondslagen gebaseerd op duurzame voortzetting van de bedrijfsactiviteiten.

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.

Voorraden

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.

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 1-1-2021 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.

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 2021 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 2021			
Verkrijgingsprijs	442.383	108.246	550.629
Cumulatieve afschrijvingen	-323.255	-73.659	-396.914
Boekwaarde	119.128	34.587	153.715
Mutaties 2022			
Afschrijvingen	-68.073	-34.587	-102.660
	-68.073	-34.587	-102.660
Stand per 31 december 2022			
Verkrijgingsprijs	442.383	108.246	550.629
Cumulatieve afschrijvingen	-391.328	-108.246	-499.574
Boekwaarde	51.055	-	51.055

Het databasesysteem wordt in 5 jaar afgeschreven en de website in 3 jaar.

Materiële vaste activa (2)

De materiële activa is nodig voor de bedrijfsvoering.

	Verbouwingen	Kantoor- inventaris	Computer- apparatuur	Totaal
Stand per 31 december 2021				
Verkrijgingsprijs	46.284	273.234	175.761	495.279
Cumulatieve afschrijvingen	-18.900	-191.494	-113.197	-323.591
Boekwaarde	27.384	81.740	62.564	171.688
Mutaties 2022				
Investeringsen	-	12.649	33.564	46.213
Verkrijgingsprijs desinvesteringen	-	-	-4.478	-4.478
Afschrijvingen	-9.257	-26.325	-43.857	-79.439
Afschrijvingen desinvesteringen	-	-	4.150	4.150
Boekresultaat desinvesteringen	-	-	328	328
	-9.257	-13.676	-10.293	-33.226
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

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.

	31-12-2022	31-12-2021
Financiële vaste activa		
Langlopende vordering (3)		
Langlopend deel toegezegde bijdrage Piet Poortman Fonds	718.114	960.000

	31-12-2022	31-12-2021
Vlottende activa		
Vorraden (4)		
Ingezet voor de doelstelling	56.942	47.178
Nodig voor de bedrijfsvoering	7.140	8.092
	64.082	55.270

Vorderingen (5)

De vorderingen zijn ingezet voor de doelstellingen.

Liquide middelen (6)

De liquide middelen zijn ingezet voor de doelstellingen.

Passiva

Reserves en fondsen

Reserves (7)	
Continuïteitsreserve	
Stand per 31 december 2021	4.017.588
Af: volgens resultaatbestemming 2022	-193.563
Stand per 31 december 2022	3.824.025

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 € 193.563 gedaald tot € 3.824.025. 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 2022 een omvang van afgerond 43% van € 8.881.500, de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie inclusief kosten fondsenwerving. Beleidsmatig hanteert de Hersenstichting gedurende het jaar een strakke kostendiscipline. Maandelijks worden werkelijke en verwachte baten en lasten gerapporteerd, beoordeeld en besproken in het managementteam. Op grond hiervan worden in de loop van het boekjaar zo nodig aanpassingen in de lasten doorgevoerd.

Bestemmingsreserve doelrealisatie	
Stand per 31 december 2021	4.574.940
Af: volgens resultaatbestemming 2022	-111.811
Stand per 31 december 2022	4.463.129

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 31-12-2021	Bij 2022	Af 2022	Stand per 31-12-2022
Bestemmingsfondsen (8)				
Anoniem	39.000	1.000	-	40.000
Brugling Fonds	149.190	50.000	-199.190	-
Bomers-Marres Fonds	912.802	-	-449.718	463.084
Edwin van der Sar Foundation	768.668	-	-	768.668
	1.869.660	51.000	-648.908	1.271.752

- De anonieme giftgever financiert onderzoek naar dystonie.
- Het Brugling Fonds is gevormd voor onderzoek naar de ziekte SCA3.
- Het Bomers-Marres Fonds betreft geld uit een nalatenschap met als bestemming onderzoek naar de oorzaken van dementie bij de ouder wordende mens.
- 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 2018 tot en met 2022

	2022	2021	2020	2019	2018
Stand per 1 januari	10.462.188	8.823.207	9.072.335	10.436.445	7.173.613
Mutatie	-903.282	870.313	-249.128	-1.364.110	3.262.832
Mutatie inzake Van der Sar Foundation	-	768.668	-	-	-
Stand per 31 december	9.558.906	10.462.188	8.823.207	9.072.335	10.436.445

Langlopende schulden

Toegezegde subsidies (9)

	Stand 31-12-2021	Toegezegd 2022	Betaald 2022	Vrijgevallen 2022	Stand 31-12-2022
Behandelen	13.379.191	5.025.113	-3.452.900	-	14.951.404
Meedoen	80.000	289.075	-56.000	-	313.075
Voorkomen	189.293	378.853	-167.571	-	400.575
Voorlichting	30.000	-	-15.000	-	15.000
Juiste zorg	780.185	-	-330.032	-	450.153
Fundering	120.000	-	-	-	120.000
Projecten tot en met 2017	7.000	-	-	-	7.000
	14.585.669	5.693.041	-4.021.503	-	16.257.207

Af: te betalen binnen één jaar (opgenomen onder de kortlopende schulden)	-4.584.477
	11.672.730

Niet uit de balans blijkende 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 2023 bedraagt € 147.071.

Niet uit de balans blijkende rechten

In het kader van de verstrekking van een subsidie van EUR 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.

Toelichting op de staat van baten en lasten

in euro's

	Werkelijk 2022	Begroot 2022	Werkelijk 2021
Baten (10)			
Baten van particulieren			
Donateurs	7.575.446	8.460.000	8.341.959
Nalatenschappen	2.175.370	2.400.000	704.285
Collecte	2.282.061	1.700.000	1.427.343
Giften en schenkingen	595.669	800.000	835.678
	12.628.546	13.360.000	11.309.265

De baten uit nalatenschappen zijn hoger dan in 2021. Reden hiervoor is een wijziging in de grondslagen van de waardering in 2021. Een bate uit een nalatenschap wordt met ingang van 1-1-2021 opgenomen indien de akte van verdeling of de rekening van verantwoording vóór balansdatum is ontvangen. De baten uit nalatenschappen worden hierdoor sinds 2021 op een later moment verwerkt en deze stelselwijziging heeft een eenmalig effect op de post nalatenschappen in 2021 gehad.

Het aantal donateurs bedraagt op de laatste dag van 2022: 180.095 (2021: 126.043).

	Werkelijk 2022	Begroot 2022	Werkelijk 2021
Baten van loterijorganisaties (11)			
VriendenLoterij, geormerkte spelers	523.753	400.000	631.816
VriendenLoterij, Marble Mania	5.000	-	35.000
PostcodeLoterij (voorheen VriendenLoterij)	1.010.000	1.000.000	1.100.000
Lotto/Nederlandse Krasloterij	505.671	590.000	412.873
	2.044.424	1.990.000	2.179.689

Baten met een bijzondere bestemming

Anoniem	1.000	(essentiële tremor)
Brugling Fonds	50.000	(SCA3 ADCA)
Diverse partijen	32.500	(The Class)
Diverse partijen	12.500	(Ouder-kinddag)
Anoniem	10.000	(Huntington onderzoek)
Anoniem	10.000	(Bloed-hersenbarrière)

	2022	
Subsidies van overheden (12)		
Health~Holland	475.100	TKI-LSH Matchregeling PPS
Provincie Friesland	41.532	(fietshelmen)
Ministerie van VWS	25.000	(Ommetje junior)
	541.632	

De subsidies hebben een incidenteel karakter.

Saldo financiële baten en lasten (13)

Het saldo financiële baten en lasten betreft voornamelijk rentelasten.

Toelichting personeelskosten

in euro's

	Werkelijk 2022	Begroot 2022	Werkelijk 2021
Personeelskosten			
Salarissen	3.245.446	3.503.000	2.841.869
Sociale lasten	578.603	539.000	465.134
Pensioenlasten	277.910	291.000	249.513
Ingehuurd personeel	38.174	97.000	92.836
Reiskosten	65.162	121.000	28.041
Overige personeelskosten	196.896	164.000	192.679
Doorbelast aan derden	-20.790	-	-
Afrekening/Bijdrage NOW-1	-	-	4.596
	4.381.401	4.715.000	3.874.668

Aantal Fte's per afdeling			
Doelrealisatie	17,9	18,0	16,3
Fondsenwerving	14,4	15,5	13,1
Communicatie	7,4	9,9	7,4
Beheer en Administratie	13,4	13,6	11,3
	53,1	57,0	48,1

Kengetallen			
Kosten fondsenwerving in %			
Baten (maximaal 25%)	19,4%	20,7%	15,7%

Besteed aan doelstelling in % van de som der lasten (norm 80%)	75,2%	74,0%	77,1%
---	--------------	--------------	--------------

Beheer en administratie in % van de som der lasten (norm 7,5%)	6,3%	6,8%	6,2%
---	-------------	-------------	-------------

Toelichting lastenverdeling over 2022
Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Besteed aan doelstellingen					Werving baten	Beheer en administratie	Totaal 2022	Begroot 2022	Totaal 2021
	Behandelen	Meedoen	Voorkomen	Voortlichting	Fundering*					
Subsidies en bijdragen	4.818.972	508.372	474.308	20.000	147.423	Eigen Fondsenwerving	-	5.969.074	6.875.000	6.476.309
Uitbesteed werk	285.365	326.827	997.944	418.679	142.471		-	3.654.428	4.000.000	2.985.145
Communicatie	215.754	221.069	244.936	357.354	7.284		-	1.243.834	1.800.000	1.233.541
Personeelskosten	702.210	463.661	520.542	471.786	294.203		846.910	4.381.401	4.715.000	3.874.669
Huisvestingskosten	24.364	15.476	17.595	15.779	10.961		31.491	148.532	152.000	144.882
Kantoor- en algemene kosten	355.004	103.258	101.605	91.346	81.677		145.093	1.126.614	744.000	819.072
Afschrijving en rente	29.238	19.305	21.674	19.644	12.250		35.262	182.426	178.000	174.602
Totaal	6.430.906	1.657.968	2.378.604	1.394.587	696.268	3.089.221	1.058.755	16.706.309	18.464.000	15.708.220

*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 2022 was een tekort begroot van € 1.412.000. Dit tekort zou worden gefinancierd uit de reserves en fondsen. Gerealiseerd is een negatief saldo van € 903.282. Zowel baten als 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 € 785.003 lager dan in 2021 en € 1.168.898 lager dan begroot.

De belangrijkste verschillen (groter dan € 75.000) lichten we toe:

- Machtigingen hebben € 565.853 minder opgebracht dan begroot door minder deur-aan-deur werving in verband met corona.
- Mailingen aan donateurs hebben € 282.515 meer opgebracht dan begroot.
- Het bedrag aan overige giften van donateurs is € 98.783 hoger dan begroot door een toegenomen aantal schenkingsakten.
- Op de post giften en schenkingen is € 204.331 minder aan baten ontvangen dan begroot door een lagere opbrengst aan crowdfunding.
- Nalatenschappen brachten € 224.630 minder op dan begroot.
- De collecte heeft € 582.061 meer opgebracht door vooral een hogere bate van online collectebussen.
- Baten van bedrijven zijn € 252.037 lager dan begroot door het beëindigen van de bedrijven propositie binnen Ommetje.
- Baten van organisaties zonder winststreven zijn lager dan begroot omdat onvoldoende fondsenwerfers beschikbaar waren.

Lasten

In 2022 hebben we in totaal € 1.049.417 minder kunnen besteden aan de doelstelling dan begroot. Dit betreft met name voorlichting waaraan ruim € 600.000 minder is besteed.

Voorts zijn de kosten fondsenwerving € 433.529 lager uitgevallen met name de kosten voor het werven van particuliere baten vielen lager uit door vacatures bij fondsenwerving en nieuwe grote initiatieven uitbleven. Kosten beheer en administratie zijn € 199.745 lager dan begroot door het niet invullen van enkele vacatures.

Bezoldiging directie

Onderstaand is een overzicht van de beloning van de directeur in 2022 conform model GDN

Naam	M. Heimens Visser
Functie	directeur
Dienstverband	
Aard (looptijd)	onbepaalde tijd
uren	36
parttime percentage	100%
periode	1-1/31-12
Bezoldiging	
brutoloon/salaris	116.818
vakantiegeld	9.930
vaste eindejaarsuitkering	0
uitbetaling niet opgenomen vakantiedagen	0
Totaal	126.748
Belastbare vergoedingen/bijtellingsen	0
Pensioenlasten (werkgeversdeel)	14.344
Pensioencompensatie	0
Overige beloningen op termijn	0
Totaal 2022	141.092
Totaal 2021	130.959

Het jaarinkomen van de directeur (in loondienst) blijft binnen het maximum van € 130.699 (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 7 van dit jaarverslag.

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

Raad van toezicht

Eind 2022 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, 2 juni 2023

M. Heimens Visser

directeur/bestuurder



Overige gegevens

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: het bestuur van de Hersenstichting

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2022

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2022 van de 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 de Hersenstichting Nederland op 31 december 2022 en van het resultaat over 2022 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 2022;
2. de staat van baten en lasten over 2022; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van de Hersenstichting zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

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

B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

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

- ▶ het bestuursverslag;
- ▶ overige gegevens.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen 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 gerede 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, 9 juni 2023

BDO Audit & Assurance B.V.
namens deze,

Drs. T.H. de Rek RA
