2019

Jaarverslag 2019

STICHTING VRIENDEN
VAN HET HERSENINSTITUUT

STICHTING VRIENDEN VAN HET HERSENINSTITUUT | Meibergdreef 47, 1105 BA Amsterdam

INHOUDSOPGAVE

1. Stichting en bestuur 2

1.1 Bestuur 2

2. Doelstelling en beleid 2

2.1 Doelstelling 2

2.2 Bestedingsbeleid 3

3. Verslag van activiteiten in 2019 3

3.1 Stichting Vrienden van het Herseninstituut fondsenwerver 3

3.2 Bestuur en Raad van Toezicht 3

3.3 Vrienden bijeenkomst 4

3.4 Financieren van hersenonderzoek 4

4. Staat van baten en lasten 2019 0

1. STICHTING EN BESTUUR

Stichting Vrienden van het Herseninstituut is opgericht om het onderzoek van het Nederlands Herseninstituut te stimuleren. De Stichting is op 27 oktober 1986 opgericht als de Stichting tot Ondersteuning van de Hersenbank. Bij akte van wijziging van 3 oktober 2013 is de naam gewijzigd in de Stichting Vrienden van het Herseninstituut.

Stichting Vrienden van het Herseninstituut is feitelijk en statutair gevestigd op Meibergdreef 47, 1105 BA te Amsterdam en ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 805254845.

1.1 BESTUUR

Het bestuur van de Stichting is per balansdatum als volgt samengesteld:

- Prof dr. J.C. Stoof, voorzitter
- Prof dr. P.R. Roelfsema, penningmeester
- Prof dr. P.J. Lucassen, secretaris
- Prof. dr. E. Meijer, bestuurslid
- Prof. dr. E. Hol, bestuurslid
- Prof. dr. D.F. Swaab, adviseur

De leden van het bestuur en raad van toezicht ontvangen conform de statuten geen vergoeding voor hun werkzaamheden, maar hebben wel recht op vergoeding van in de uitoefening van hun functie gemaakte kosten. Daar maken zij in de praktijk overigens geen gebruik van.

2. DOELSTELLING EN BELEID

2.1 DOELSTELLING

Doelstelling van de Stichting Vrienden van het Herseninstituut is het onderzoek van het Nederlands Herseninstituut en de Nederlandse Hersenbank te stimuleren, en alles wat kan worden geacht daartoe te behoren, in de ruimste zin. De stichting doet dit door:

- het financieel ondersteunen van het Nederlands Herseninstituut en de Nederlandse Hersenbank
- het financieel ondersteunen van onderzoeken, projecten en andere activiteiten op het gebied van hersenonderzoek in relatie tot het Nederlands Herseninstituut en de Nederlandse Hersenbank
- het stimuleren van donaties aan de stichting om haar doel te bereiken

2.2 BESTEDINGSBELEID

Besteding van vermogen gebeurt conform de statutaire doelstellingen van de stichting. In de gevallen waarin de donateur zijn of haar gift heeft geoormerkt, bijvoorbeeld voor een bepaald onderzoeksonderwerp, een project, een onderzoeksgroep of een onderzoeker, dan vindt besteding overeenkomstig plaats.

Daarnaast is het mogelijk dat onderzoekers bij voldoende vermogen aanvragen indienen voor besteding van vermogen dat niet geoormerkt is. De aanvragen worden door onafhankelijke experts beoordeeld om de kwaliteit te waarborgen.

3. VERSLAG VAN ACTIVITEITEN IN 2019

3.1 STICHTING VRIENDEN VAN HET HERSENINSTITUUT FONDSENWERVER

Uit een interne analyse door het bestuur van de Stichting Vrienden van het Herseninstituut werd de conclusie getrokken dat er potentie is om fondsenwerving voor de Stichting Vrienden uit te breiden. Het bestuur van de Stichting Vrienden van het Herseninstituut heeft daaropvolgend besloten om een professional aan te nemen om de fondsenwerving voor de Stichting professioneler en pro-actief aan te pakken. Op 15 september 2019 is een fondsenwerver aangesteld met zowel ervaring als neurowetenschapper als fondsenwerver. Eerste doelstelling is om de huidige vrienden van de Stichting te behouden door met hun in contact te treden door middel van persoonlijk contact, het organiseren van bijeenkomsten en het regelmatig informeren door middel van nieuwsbrieven en social media. Tweede doelstelling is om het hersenonderzoek van het Nederlands Herseninstituut meer bekendheid te geven en fondsenwervende proposities ontwikkelen aan de hand van onderzoek op het Instituut.

De fondsenwerver werkt als de enige betaalde medewerker van de Stichting Vrienden van het Herseninstituut en alle bestuursleden werken onbezoldigd voor de Stichting. Wilt u in contact komen met de Stichting Vrienden, dan kunt u een email sturen naar vrienden@nin.knaw.nl.

3.2 BESTUUR EN RAAD VAN TOEZICHT

In 2019 hebben twee bestuursleden afscheid genomen. Mr. J.D. Kleijn en Prof. dr. H. Dupuis worden namens het bestuur en de directie van het Nederlands Herseninstituut en de Nederlandse Hersenbank hartelijk bedankt voor hun inzet de afgelopen jaren. De vacatures zijn ingevuld door prof. E.M. Meijer en prof. E. M. Hol.

Prof. Meijer heeft een opleiding in de chemie en was vele jaren werkzaam in het bedrijfsleven o.a. als directeur R&D bij DSM, Unilever en FrieslandCampina. Daarnaast heeft hij verschillende bestuurlijke functies. Prof. Hol is hoogleraar neurowetenschappen aan de Universiteit van Utrecht en de Universiteit van Amsterdam. Zij bestudeert de rol van gliacellen in hersenaandoeningen zoals de ziekte van Alzheimer, beroerte, schizofrenie en hersentumoren.

Op 7 mei 2019 is Prof. F. Lopes da Silva, lid van de Raad van Toezicht van de Stichting, overleden. Hiermee is er een vacature ontstaan voor een lid van de Raad van Toezicht. Het bestuur beraadt zich of en hoe deze vacature wordt ingevuld.

3.3 VRIENDEN BIJEENKOMST

Op vrijdag 20 september 2020 is er een bijeenkomst voor de Vrienden van het Herseninstituut georganiseerd. Tijdens deze bijeenkomst zijn er twee mini-colleges gegeven door hoogleraren van het Nederlands Herseninstituut. Prof. Verhaagen vertelde over zijn onderzoek naar gentherapie voor dwarslaesies en prof. Kamermans presenteerde baanbrekende onderzoeksresultaten voor een aangeboren oogafwijking waarbij de ogen ongecontroleerd trillen (nystagmus).

Ook hadden de vrienden de mogelijkheid om met verschillende onderzoekers te praten over hun onderzoek. Aansluitend was er een borrel.

3.4 FINANCIEREN VAN HERSENONDERZOEK

Doelstelling van de Stichting is het financieren van onderzoek op het Nederlands Herseninstituut en de Nederlandse Hersenbank. De Stichting Vrienden heeft het financiële boekjaar 2019 goed afgesloten. Wij hebben 96% van onze lasten besteed aan onze doelstelling: onderzoeksprojecten van het Nederlands Herseninstituut en Nederlandse Hersenbank.

Het onderzoeksproject *Neurogenomics Database* is gefinancierd met een nalatenschap van de Stichting Vrienden. Doel van het project is om alle klinische, pathologische en genetische informatie van de Hersenbank samen te brengen in een database. De gegevens zullen voor onderzoekers toegankelijk zijn om verbanden te vinden tussen afwijkingen in de hersenen en het verloop van een ziekte maar ook genetische risico's op hersenziekten.

Naast het Neurogenomics Database project zijn er in 2018 zes projecten uit het Fonds van Hessen--Israëls gefinancierd op het gebied van albinisme en aanverwante aandoeningen. Daarmee wordt in totaal aan 2.4 miljoen euro aan projecten gefinancierd door de Stichting Vrienden van het Herseninstituut. Op de volgende pagina leest u meer informatie over de projecten die door de Stichting Vrienden gefinancierd worden.

DE NEUROGENOMICS DATABASE

Hersenziektes zoals dementie, multiple sclerose en depressie zijn vaak erg verschillend in de manier waarop ze zich uitten en verlopen. Erfelijke aanleg speelt hierin een belangrijke rol. De erfelijke eigenschappen zijn gecodeerd in het DNA. Voor veel hersenziektes zijn de laatste jaren stukjes DNA gevonden die invloed uitoefenen op de gevoeligheid voor en het beloop van de hersenaandoening. Maar het is grotendeels onbekend hoe deze stukjes DNA hun invloed precies uitoefenen. De Nederlandse Hersenbank (NHB) heeft een unieke collectie van zeer goed gedocumenteerde en gekarakteriseerde hersenweefsels van donoren met zeer uiteenlopende hersenziektes. Door de omvang en kwaliteit van deze collectie van NHB en de recente ontwikkeling van allerlei nieuwe technologieën, zijn we in de unieke gelegenheid om de relatie tussen erfelijkheid van de hersendonoren en hersenziekten nu eindelijk beter te bestuderen. Prof. Inge Huitinga, directeur van de Nederlandse Hersenbank, heeft hiervoor contact opgenomen met Dr. Inge Holtman, bioinformatisch onderzoeker.

Dr. Inge Holtman: 'Ik vind het een geweldige, interessante uitdaging, en geloof dat we in staat moeten zijn om te achterhalen waarom de gevoeligheid voor en het beloop van hersenziekten zo verschilt tussen mensen en daarmee wat er misgaat in de hersenen bij hersenziekten. Ik ben enorm blij met de steun van de Stichting Vrienden van het Herseninstituut die dit onderzoek mogelijk maakt'.

HET VISUELE SYSTEEM BIJ ALBINO'S

Dr. Jorrit Montijn: 'Ik heb mijn promotieonderzoek naar visuele perceptie aan de universiteit van Amsterdam in 2016 afgerond en ben daarna vertrokken naar Zwitserland om als post-doc onderzoek te doen aan de universiteit van Genève. In 2018 kregen Dr. Alexander Heimel en ik geld van het fonds van Hessen-Israëls waarmee ik terugkeerde naar Nederland om onderzoek te doen naar slechtziendheid bij albino's. Visuele perceptie ("zien") is namelijk bedrieglijk ingewikkeld. Wij maken bijvoorbeeld in ons dagelijks leven constant oogbewegingen, maar toch lijkt de wereld niet de hele tijd te bewegen. Dit komt door een uitgekiende informatie-uitwisseling tussen verschillende hersengebieden en de oogspieren. Het proces dat ervoor zorgt dat wij de wereld stabiel zien, is echter verstoord in albino's. De oogbewegingen die zij maken kloppen net niet, waardoor albino's vaak slechtziend zijn, zelfs als hun ogen nog prima werken. Wat precies de reden is dat dit niet goed gaat, is echter nog niet bekend. Het onderzoek dat wij nu daarnaar kunnen uitvoeren, is daarom een eerste stap op weg naar het ontwikkelen van een behandeling om slechtziendheid bij albino's te genezen.'

LESSEN UIT DE ALBINO MUIS

Dr. Paloma Maldonado: "Voor mij als wetenschapper uit Zuid-Amerika geeft de beurs van de Stichting Vrienden van het Herseninstituut mij niet alleen de mogelijkheid om op het Nederlands Herseninstituut te blijven werken, maar is voor mij ook de toegangspoort naar de Europese wetenschappelijke gemeenschap. En daar ben ik heel erg blij mee."

Het doel van het project is om het visuele systeem van albino muizen te gebruiken om de ontwikkeling van hersenen te begrijpen. Albino muizen hebben een bijzondere manier van zien. De informatie van beide ogen wordt slechts doorgegeven aan één hersenhelft van de visuele hersenschors, het gedeelte van de hersenen dat ziet. In gewone muizen met pigment is dit anders. Dan komt de informatie zowel in de linker als de rechterhersenhelft. Ondanks dit grote verschil kunnen sommige albino muis en mensen met albinisme de wereld nog redelijk correct zien. Onze hypothese is, dat in het ontwikkelende brein er speciale verbindingen tussen de hersencellen worden aangelegd. Deze speciale verbindingen zorgen ervoor dat wat men ziet, beter overeenkomt met de buitenwereld. Het project helpt om te begrijpen hoe de hersenen van een albino zich hebben aangepast ondanks de verkeerde bedrading van de ogen naar de hersenen.

4. STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2019

	2019	
	€	€
Baten		
Baten van particulieren	63.093	
Baten van andere organisaties zonder winststreven	18.522	
Som van de baten		81.615
Lasten		
Besteed aan doelstelling	885.550	
Wervingskosten	31.542	
Beheer en administratie	8.433	
Som van de lasten		925.524
Financiële baten en lasten		110.491
Saldo van baten en lasten		**(733.419)**