2020

Jaarverslag 2020

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 2020 3
   3.1 vrienden van het Herseninstituut 3
   3.2 Bestuur en Raad van Toezicht 3
   3.3 missie en visie van de Stichting 4
   3.4 Fondsenwerving 4
   3.5 Samenwerken en ambassadeurs 5
   3.4 Financieren van hersenonderzoek 6
4. Staat van baten en lasten 2020 8

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
- de Stichting heeft geen winstoogmerk

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 2020

3.1 VRIENDEN VAN HET HERSENINSTITUUT

De Stichting heeft een aantal hele trouwe vrienden. Een 'vriend' is een donateur van de Stichting Vrienden van het Herseninstituut die periodiek een gift overmaakt van minimaal €25 per jaar. Deze vrienden hebben de laatste jaren niet veel gehoord van de Stichting Vrienden van het Herseninstituut. Om weer in contact te komen met deze vrienden én om te leren wat vrienden belangrijk vinden, zijn zij aangeschreven met de vraag of zij willen meewerken aan een korte enquête. In de enquête werd de vraag gesteld welke onderwerpen de vrienden interessant vinden, wat zij graag willen horen van de Stichting en de reden om hersenonderzoek te steunen.
Redenen die gegeven werden zijn onder andere:

"Mijn partner heeft zijn brein afgestaan aan de Nederlandse Hersenbank en het daarbij behorende neuropathologisch onderzoek heeft rust gegeven." "Ik heb het boek van Dick Swaab gelezen en wil meer informatie over het brein." "Ik wilde meer weten over de hersenen en kwam toen bij het Nederlands Herseninstituut terecht. Het brein fascineert mij en ik wil zo hersenonderzoek steunen." "Mijn kind heeft een aandoening en ik las op internet dat jullie de experts zijn." "Mijn broer was altijd een buitenbeentje. Toen hij ook neurologische klachten kreeg, heeft hij na overlijden zijn hersenen aan de Hersenbank gedoneerd. Ik weet dat de Hersenbank draaiende houden veel geld kost en daarom geef ik een periodieke schenking."

Donateurs geven aan weinig van de Stichting te horen en dat zouden ze wel willen. Ook willen ze graag weten wat (fundamenteel) hersenonderzoek op de lange termijn oplevert. Men heeft er begrip voor dat andere partijen hierbij een rol (zouden moeten) spelen. De concentratie op fundamenteel hersenonderzoek in het Herseninstituut wordt geaccepteerd. Er is wel een groot verschil als het gaat om welke thema's de huidige vrienden interessant vinden.

3.2 BESTUUR EN RAAD VAN TOEZICHT

Het bestuur heeft in overleg met de leden van de Raad van Toezicht van de Stichting besloten de raad van toezicht op te heffen. Leden van de Raad van Toezicht waren em. prof. Piet Borst en dhr. Paul Witteman. De reden voor het opheffen van de Raad van Toezicht was dat het een zwaar

bestuursinstrument was voor de Stichting en administratieve rompslomp opleverde. De Raad van Toezicht leden zijn hartelijk bedankt voor hun inzet de afgelopen jaren. Dhr. Witteman blijft verbonden aan de Stichting maar in een andere vorm. Het opheffen van de Raad van Toezicht moest officieel in de statuten van de Stichting gewijzigd worden. De gewijzigde statuten zijn terug te vinden op de website van de Stichting.

3.3 MISSIE EN VISIE VAN DE STICHTING

Om in alle communicatie uitingen een uniforme boodschap uit te stralen heeft het bestuur van de Stichting een missie en visie geformuleerd:

De missie van Stichting Vrienden van het Herseninstituut is het ondersteunen van het Nederlands Herseninstituut en de Nederlandse Hersenbank. Op het Nederlands Herseninstituut wordt excellent hersenonderzoek verricht om het brein beter te begrijpen. Want als we het brein beter begrijpen, dan begrijpen we ziektes ook beter.

Over de hele wereld wordt ziektegericht hersenonderzoek verricht van hoog niveau. Toch zijn de vorderingen bij de behandeling van hersenaandoeningen de afgelopen 50 jaar uiterst moeizaam gebleken. Denk daarbij aan aandoeningen zoals de ziekte van Parkinson, de ziekte van Alzheimer, multiple sclerose, depressies, schizofrenie, angststoornissen enzovoorts. Dit heeft onder andere te maken met de buitengewone complexiteit van de hersenen als orgaan. De 100 miljard zenuwcellen met oneindig veel uitlopers werken binnen onze hersenen samen om er voor te zorgen dat we kunnen voelen, zien, horen, ruiken en ons kunnen bewegen. Daarnaast wordt door onze hersenen het samenspel tussen al onze organen geregisseerd. Ons gedrag, onze emoties, ons leren, het wordt allemaal aangestuurd vanuit onze hersenen. De complexiteit van dit orgaan is zo groot dat het nog heel veel jaren onderzoek zal vergen om daar iets meer van te begrijpen. In die zin is hersenonderzoek vergelijkbaar met de sterrenkunde. Om uiteindelijk de onderliggende problematiek bij hersenfunctiestoornissen of hersenaandoeningen te kunnen begrijpen en vervolgens op de juiste manier te kunnen behandelen hebben we dus veel meer fundamentele kennis van de hersenen nodig.

Op het Nederlands Herseninstituut, een instituut van de KNAW, wordt overwegend fundamenteel hersenonderzoek verricht. Vanuit de visie dat we eerst moeten begrijpen hoe iets normaal werkt voordat we effectief kunnen ingrijpen in ziekteprocessen. Het bestaan binnen ons instituut van de Nederlandse Hersenbank, die hersenweefsel van patiënten met neurologische en psychiatrische patiënten verzamelt maakt het mogelijk om voortdurend te kijken of we met het onderzoek op de juiste weg zijn.

De Stichting heeft als doelstelling om in 2025 per jaar 1 miljoen euro op te halen om zo een belangrijke impuls te geven aan hersenonderzoek op het Herseninstituut en de Hersenbank.

3.4 FONDSENWERVING

Vanaf februari 2020 is de wereld overvallen door het virus COVID-19 wat ook consequenties heeft gehad op de fondsenwervende activiteiten van de Stichting. Het ontmoeten van (potentiele) donateurs of het organiseren van fondsenwervende bijeenkomsten op het Herseninstituut waren niet meer mogelijk. Ook waren er potentiele donateurs die aangaven hard door de crisis getroffen te zijn en geen

financiële steun meer konden geven of steun hebben uitgesteld. Concluderend, de corona crisis heeft ook de Stichting Vrienden van het Herseninstituut geraakt. Maar er zijn ook positieve zaken te melden.

Door de corona crisis is digitaal fondsenwerven nog belangrijker geworden. Er is dan ook meer budget besteedt aan het verfrissen van de website en het opstellen van een conversie-optimalisatieplan om bezoekers van de website over te halen om een donatie te doen. Er is een nieuwe domeinnaam geregistreerd om makkelijk gevonden te worden op internet. In plaats van het oude ***herseninstituut.nl/vrienden/doneren*** kan de Stichting gevonden worden via ***hersenvrienden.nl***.
Centraal in alle communicatie zijn de pijlers *Kennis/Houding/Gedrag*. Door meer informatie te geven over de Stichting en de onderzoeken en onderzoekers van het Herseninstituut en Hersenbank kunnen geïnteresseerden een bepaalde houding aannemen ("Ik vind hersenonderzoek belangrijk en weet dat dit nodig is om hersenaandoeningen beter te begrijpen") en het door ons gewenste gedrag ("ik geef een gift"). Informatie wordt gegeven via de website en sociale media (Instagram en Facebook). De Stichting heeft maar één betaalde medewerker in dienst. Om al het werk te verzetten wordt gebruik gemaakt van een freelancer (opzetten Instagram account #hersenvrienden) en vrijwilligers (tekstschrijvers, copywriters, creative content, Google Ad words, design).
Ook bij lezingen die worden gegeven wordt aandacht besteedt aan fondsenwerving. Als voorbeeld hieronder een dia gebruikt bij een livestream van studentenvereniging Veritas waar prof. Dick Swaab was uitgenodigd. De studenten hadden de keuze uit drie projecten en hadden het onderwerp depressie en suicide uitgekozen. Zo konden er extra fondsen geworven worden bij de deelnemers van de livestream.

3.5 SAMENWERKEN EN AMBASSADEURS

In 2020 heeft de Stichting een verdere professionaliseringslag gemaakt door zich aan te melden bij de brancheverenigingGoede Doelen Nederland. Goede Doelen Nederland is de brancheorganisatie van erkende, in Nederland gevestigde, goede doelen. Ruim 190 goede doelen zijn bij Goede Doelen

Nederland aangesloten. Het lidmaatschap geeft toegang tot een netwerk, zowel van leden als commerciële partijen die voor een gereduceerd tarief diensten aanbieden. Ook zijn er veel gratis kennissessies wat voor een kleine stichting als de Stichting Vrienden heel belangrijk is. Voorwaarde voor het lidmaatschap Goede Doelen Nederland is de Erkenning CBF, de toezichthouder Goede Doelen. De Stichting Vrienden heeft eind 2020 een aanvraag ingediend. Op het moment van het publiceren van dit jaarverslag was de aanvraag nog in behandeling. Het CBF toetst of goede doelen aan strenge kwaliteitseisen voldoen. Het CBF levert ook een bijdrage aan een professionele en transparante goededoelensector. CBF erkende goede doelen staan als deugdelijk en professioneel bekend in goededoelenland wat ook bijdraagt aan het vertrouwen van de consument.
Daarnaast is de Stichting een samenwerking aangegaan met de Edwin van de Sar Foundation, een goed doel voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. In dit kader participeert de Stichting in de theatershow Het Fitte Brein.

Pleitbezorgers, of ambassadeurs zijn ook belangrijk voor een stichting. In 2020 heeft oud-olympisch schaatskampioen Ard Schenk zich als ambassadeur aan de Stichting Vrienden verbonden. Zijn persoonlijke motivatie om het brein gezond te houden is te lezen op de website.

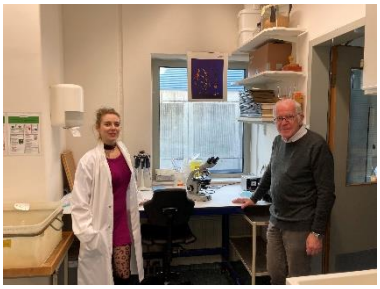
3.4 FINANCIEREN VAN HERSENONDERZOEK

Doelstelling van de Stichting is het financieren van onderzoek op het Nederlands Herseninstituut en de Nederlandse Hersenbank. De Stichting Vrienden heeft het financiële boekjaar 2020 met een negatief resultaat afgesloten. Wij hebben 76% van onze totale lasten besteed aan het financieren van onze doelstelling, hersenonderzoek. In 2020 heeft de Stichting procentueel veel uitgegeven van de totale baten aan haar doelstelling namelijk 625%. Dit is te verklaren door het toekennen van een subsidie van aan de Hersenbank voor het onderzoeksproject de *Neurogenomics Database*. Doel van dit 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 2020 verschillende onderzoeksgroepen ondersteund met donaties. De onderzoeksgroep Neuropsychiatrische Stoornissen van prof. Swaab heeft van een major donor een gift ontvangen van €60.000. Voor de ontwikkeling van een visuele prothese in de onderzoeksgroep Visie en Cognitie van prof. Roelfsema is een fondsenwervende actie gestart door een privé persoon. Deze heeft €1534 opgebracht. Daarnaast zijn er vele giften gedaan voor de Hersenbank en de onderzoeksgroep Retinale Informatieverwerking van prof. Kamermans.

Hieronder twee voorbeelden van onderzoeksprojecten die door de vrienden van de Stichting worden ondersteund.

KWETSBAARHEID VOOR DEPRESSIE EN SUICIDE

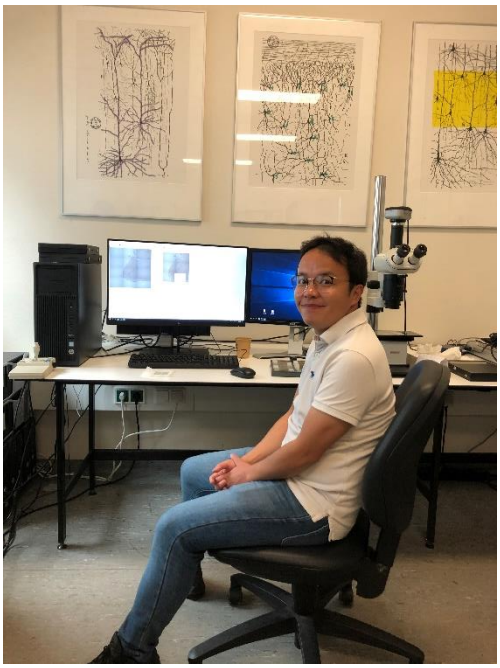


Zala Slabe, PhD student in het lab van Dick Swaab.

"Ik ben de eerste Sloveense neurobioloog die de geweldige kans kreeg om te promoveren in de groep van de wereldberoemde hersenonderzoeker professor Dick Swaab. Op 24-jarige leeftijd ben ik naar Amsterdam verhuisd om te werken met mijn idool. De giften en donaties van de Stichting Vrienden van het Herseninstituut geven mij naast de mogelijkheid om onderzoek te doen naar depressie en suïcide ook de mogelijkheid tot persoonlijke ontwikkeling en groei. Werken in het buitenland is daarvoor een enorme stimulans. Bij het Nederlands

Herseninstituut heb ik toegang tot een unieke hersenbank. Ik onderzoek in hersenweefsel van overleden donoren waarom sommige mensen kwetsbaarder zijn voor depressie en suïcide. De psychiatrische aandoeningen die ik bestudeer, vormen een groot probleem voor de volksgezondheid in de huidige samenleving. Behandelingen met antidepressiva leiden slechts bij ongeveer 50% van de patiënten tot een verbetering. Er is daarom dringend behoefte aan nieuwe antidepressiva. Met mijn onderzoek heb ik voor het eerst vastgesteld dat er een relatie is tussen het zogenaamde molecuul PACAP en neuro-psychiatrische stoornissen zoals depressie en suïcide. De vraag is nu of we dit molecuul kunnen gebruiken als een nieuw doelwit voor behandelingen bij patiënten met depressies. Dat is wat ik op dit moment onderzoek. Mijn onderzoek heeft een duidelijk doel: mensen helpen en een geschikte behandeling ontwikkelen. Ik ben de Stichting Vrienden van het Herseninstituut dankbaar dat ze mij daarbij ondersteunen."

DE ZIEKTE VAN PARKINSON AFREMMEN



Dr. Ling Shan, postdoc in onderzoeksgroep Neuropsychiatrische stoornissen van prof. Dick Swaab.

"Ik kom uit Hangzhou in China en heb neurobiologie gestudeerd aan de universiteit van Zheijang. Professor Dick Swaab gaf college en na het collega ben ik naar hem toe gelopen en zijn we in contact gekomen. Hij bood mij een promotieplaats aan bij het Nederlands Herseninstituut. Dat was een fantastische kans voor mij. Voordat professor Dick Swaab mij deze mogelijkheid bood, was ik Hangzhou nog nooit uit geweest. Tussen 2007 en 2012 ben ik gepromoveerd aan de Universiteit van Amsterdam. Na mijn promotie ben ik als postdoctoraal onderzoeker gaan werken in de Verenigde Staten. In 2019 kreeg ik weer de kans om terug te komen om in de onderzoeksgroep van professor Dick Swaab te werken. Ik ben heel blij om weer terug te zijn want werken in deze onderzoeksgroep is fantastisch. Zowel mijn promotieonderzoek als mijn huidige onderzoek richt zich op de ziekte van Parkinson en de rol van de stof histamine. De ziekte van Parkinson is een zeer ernstige hersenaandoening. Het begint met milde symptomen als trillen en verlies van evenwicht maar verergert over de jaren. Wij onderzoeken hoe we de ziekte van Parkinson kunnen afremmen. Voor mijn onderzoek maak ik gebruik van hersenweefsel dat gedoneerd is aan de Nederlandse Hersenbank. In dit weefsel ontdekte wij dat de stof histamine een belangrijke rol speelt in een ontsteking van de hersenen. Deze ontsteking draagt bij aan het verergeren van de ziekte. In een volgend onderzoek hebben we in de hersenen van een diermodel de werking van histamine geblokkeerd. Door het blokkeren van histamine stopte de verergering van de ziekte van Parkinson. Dit is een belangrijke ontdekking en biedt ons aanknopingspunten om een therapie te ontwikkelen waarmee we Parkinson zouden kunnen behandelen. Na meer dan 10 jaar onderzoek hebben we een belangrijke stap gezet voor een mogelijke manier om de ziekte van Parkinson af te remmen. Ik ben heel erg blij met de steun van de Vrienden van het Herseninstituut die dit onderzoek mogelijk maakt. Zonder giften van particulieren de ons werk steunen had ik mijn onderzoek niet kunnen uitvoeren. Dank jullie wel Hersenvrienden."

4. STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2020

		2020	
		€	€
Baten			
Baten van particulieren	2.2.1	69.513	
Baten van bedrijven		394	
Baten van andere organisaties zonder winststreven		364	
Som van de baten			70.271
Lasten			
Besteed aan doelstelling	2.2.2	395.364	
Wervingskosten	2.2.3	110.679	
Beheer en administratie	2.2.4	13.036	
Som van de lasten			519.079
Saldo financiële baten en lasten			
Financiële baten en lasten	2.2.5		-6.912
Saldo van baten en lasten			**(455.720)**