

2020-
2021

Beleidsplan 2021-2022



**STICHTING VRIENDEN
VAN HET HERSENINSTITUUT**

INHOUDSOPGAVE

Inleiding.....	2
Stichting Vrienden van het Herseninstituut	3
Geschiedenis	3
Statutaire doelstelling	3
Missie	3
Doelstelling.....	4
Visie.....	4
Lange termijn strategie	5
Kennis, houding en gedrag	6
Huidige situatie	6
Activiteiten van de organisatie	8
Organisatie	8
Contactgegevens	8
Bestuur	9
Werknemers.....	9

INLEIDING

Voor de komende generaties zijn er grote en nog grotendeels onbegrepen wetenschappelijke vraagstukken. Twee daarvan zijn hoe ontstond het heelal en hoe werken onze hersenen? Beide zijn extreem complex en de Stichting Vrienden van het Herseninstituut zet zich in om het Nederlands Herseninstituut te helpen het tweede vraagstuk op te lossen.

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, depressie, schizofrenie, angststoornissen etc. 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 ervoor te zorgen dat we kunnen voelen, zien, horen, ruiken en ons kunnen bewegen. Daarnaast wordt door onze hersenen het samenspel tussen al onze overige 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 vele jaren onderzoek zal vergen om daar iets meer van te begrijpen. In die zin is hersenonderzoek vergelijkbaar met de sterrenkunde. Beide wetenschapsgebieden bestrijken een wijds en omvangrijk complex gebied. Om uiteindelijk de onderliggende problematiek bij hersenfunctiestoornissen of hersenaandoeningen te kunnen begrijpen en vervolgens adequaat te kunnen behandelen hebben we veel meer fundamentele kennis van de hersenen nodig. Want pas als je weet hoe iets in elkaar zit, pas dan kan je het ook goed repareren.

In het Nederlands Instituut voor hersenonderzoek, een instituut van de Koninklijke Nederlandse Academie der Wetenschappen, wordt overwegend fundamenteel hersenonderzoek verricht. Vanuit de visie dat we eerst moeten begrijpen hoe iets normaal werkt voordat we effectief kunnen ingrijpen in ziekteprocessen. Daarnaast bestaat binnen ons instituut de Nederlandse Hersenbank, die postmortem hersenweefsel van patiënten met neurologische en psychiatrische aandoeningen verzamelt en ter beschikking stelt aan het internationale hersenonderzoek.

STICHTING VRIENDEN VAN HET HERSENINSTITUUT

GESCHIEDENIS

Arts en hersenonderzoeker Dick Swaab is 30 jaar directeur van het Nederlands Herseninstituut geweest (1975-2005) en richtte in 1985 de Nederlandse Hersenbank op. Het opzetten van de Hersenbank kwam voort uit de behoefte om meer inzicht te krijgen in ziekteprocessen in humaan hersenmateriaal. Voor het opzetten en onderhouden van deze infrastructuur is de Stichting tot Ondersteuning van de Hersenbank opgericht. In 2005 is de doelstelling van de Stichting verbreed om ook ondersteuning van onderzoeksprojecten van het Nederlands Herseninstituut mogelijk te maken. De naam van de Stichting is toen statutair veranderd in Stichting Vrienden van het Herseninstituut.

STATUTAIRE DOELSTELLING

De stichting heeft ten doel het onderzoek van het Nederlands Herseninstituut te stimuleren en alles wat kan worden geacht daartoe te behoren, alles in de ruimste zin.

- 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

MISSIE

“ALS WE HET BREIN BETER BEGRIJPEN, DAN BEGRIJPEN WE ZIEKTES OOK
BETER.” DICK SWAAB

Het Nederlands Herseninstituut is een excellent wetenschappelijk instituut waar grensverleggend onderzoek wordt verricht. Het Nederlands Herseninstituut is een onderzoeksinstituut van de KNAW (Koninklijke Nederlandse Academie der Wetenschappen). De KNAW beheert tien nationale onderzoeksinstituten waaronder het Herseninstituut. Alle KNAW-instituten nemen een prominente plaats in de internationale wetenschap in. Om zich KNAW-instituut te mogen (blijven) noemen, dient het onderzoek internationaal toonaangevend te zijn.

Om de toonaangevende positie te behouden hebben onderzoekers op het Herseninstituut alle rust en ruimte nodig om te werken aan hun onderzoek: geen onderwijs, geen klinische taken. De Stichting Vrienden werft extra middelen zodat onderzoekers in een beschermde omgeving alle denkkraft in kunnen zetten voor onderzoek. We moeten deze beschermde omgeving koesteren en beschermen zodat deze onderzoekers uit de Eredivisie van de wetenschap kunnen blijven meespelen. Omdat het vrij en ongebonden onderzoek is, kun je doorbraken forceren die later de basis vormen van heel veel ander onderzoek of maatschappelijke veranderingen.

VOORBEELDEN VAN DOORBRAKEN

- ◇ Blootstelling aan chemische stoffen tijdens de zwangerschap kan blijvende effecten op de hersenontwikkeling van het nog ongebooren kind hebben.
- ◇ Hersenonderzoek liet zien dat de hersenen van transseksuele personen de kenmerken van het gewenste geslacht hadden. Dit was het eerste biologisch bewijs dat een persoon zich niet alleen van het andere geslacht voelt, maar dat de hersenen ook van het andere geslacht zijn. Deze doorbraak heeft een centrale rol gespeeld in het internationaal tot stand komen van wetgeving voor geslachtsverandering in het geboortecertificaat en paspoort bij transseksuele personen.
- ◇ Activeren van de hersenen kan veroudering van het brein vertragen en de ziekte van Alzheimer uitstellen. De gevleugelde term 'use it or lose it' is daaruit voortgekomen en is de basis van vele onderzoekslijnen.

DOELSTELLING

De doelstelling van de Stichting Vrienden, fondsen verwerven voor onderzoeksprojecten op het Herseninstituut, is actueler dan ooit. Hiervoor zijn een aantal redenen. Voor vrij en ongebonden fundamenteel onderzoek is weinig geld beschikbaar vanuit de overheid. De aanvraagdruk voor fundamenteel onderzoek is erg hoog (er is weinig geld te verdelen maar wel veel onderzoekers die hierop aanspraak willen maken). De toekenningspercentages fluctueren maar liggen laag, rond de 10-15%. Dit betekent dat onderzoekers steeds meer tijd kwijt zijn om beurzen aan te vragen, tijd die niet besteed kan worden aan onderzoek. Weliswaar worden ook onderzoeksubsidies uitgedeeld door collectebusfondsen, maar dat betekent altijd dat het onderzoek ziektegericht moet zijn, terwijl nu juist resultaten van excellent fundamenteel onderzoek zo vaak al de basis vormden om complexe ziektebeelden beter te begrijpen en in de toekomst beter te kunnen behandelen. Zeker bij hersenaandoeningen is nog zeer weinig bekend over de achterliggende mechanismen. Ook wordt vaak dierexperimenteel onderzoek niet toegestaan of erg moeilijk gemaakt terwijl nu juist dit voor onderzoek van hersenen waar we nog zo weinig weten, er weinig alternatieven zijn en dit onvermijdelijk is.

Fundamentele kennis van het brein is nodig

Al decennia lang zijn wetenschappers op zoek naar een medicijn voor de ziekte van Alzheimer. Twintig jaar geleden werd gedacht dat er maar één of twee eiwitten de oorzaak waren van dementie, amyloid en tau. Door hersenonderzoek weten we nu dat dementie veroorzaakt wordt door veel complexere ziekteprocessen. Dat maakt het onderzoek naar medicijnen ook veel lastiger. Fundamenteel onderzoek kan leiden tot nieuwe kennis, en daarmee tot nieuwe en betere medicijnen.

VISIE

De Stichting Vrienden ziet het als haar taak om het excellente hersenonderzoek op het Nederlands Herseninstituut van extra middelen te voorzien/mogelijk te maken en neemt hier een unieke positie in. De meerwaarde kan groot zijn. De rijksbijdrage van het ministerie van OCW gaat naar de KNAW die vervolgens de instituten financiert. Het Herseninstituut ontvangt een bijdrage voor huisvesting, vaste lasten en personeelskosten. Hiervan worden de groepsleiders en de ondersteunende staf betaald (HR, financiële afdeling, Mechatronica). Per onderzoeksgroep is er een bedrag van €150.000 per jaar dat men vrij kan besteden. Over het algemeen neemt de onderzoeksleider daar een analist voor aan. Dit betekent dat voor alle experimenten en elk onderzoeksproject er geld geworven moet worden uit externe geldstromen. De Stichting Vrienden wil hier een bijdrage aan bieden om zo hersenonderzoek

veilig te stellen. Andere stichtingen die zich inzetten voor hersenonderzoek, hebben doorgaans als doel ziektegericht onderzoek en zijn niet primair kennisgericht. Denk aan de Hersenstichting die voornamelijk patiëntgebonden onderzoek financiert en werkt aan het herkennen en erkennen van hersenaandoeningen. De Hersenstichting heeft in 2019 ongeveer 4 miljoen euro uitgezet van een totaal aan 13 miljoen opbrengsten aan wetenschappelijke projecten die altijd ziektegericht waren. Kleinere stichtingen, vermogensfondsen of familie fondsen, geven in zeldzame gevallen ook financiering aan medisch onderzoek maar hebben veelal de voorwaarde dat een bepaalde aandoening wordt onderzocht, of dat er geen proefdieronderzoek wordt gedaan. De Stichting Vrienden van het Herseninstituut neemt de taak op zich die andere stichtingen niet nemen namelijk het financieren van baanbrekend hersenonderzoek.

LANGE TERMIJN STRATEGIE

De missie van Stichting Vrienden van het Herseninstituut is het ondersteunen van het onderzoek van het Nederlands Herseninstituut. Ons doel is om over 5 jaar, in 2025, 1 miljoen euro per jaar aan fondsen te werven zodat de Stichting Vrienden in elke onderzoeksgroep één medewerker kan financieren. Hiermee kan de Stichting Vrienden het fundamentele hersenonderzoek op het Herseninstituut een substantiële impuls geven en vrij en ongebonden hersenonderzoek laten voortbestaan.

Het bestuur van de Stichting Vrienden heeft besloten om van een reactief naar een proactieve stichting te gaan. Concreet hield dit in om een full time fondsenwerver aan te nemen die de Stichting zou begeleiden. In latere gesprekken en brainstorm sessies zijn de missie en visie geformuleerd en bijbehorende doelstellingen zoals hierboven geformuleerd.

De focus van de aankomende twee jaar is om het Herseninstituut bekender te maken. Om onze missie te bereiken is het van belang dat het Nederlands Herseninstituut beter op de kaart komt te staan. Bekendheid bij een groot publiek is essentieel om onze doelstelling te bereiken.

Bekendheid bij een groter publiek komt overeen met de doelstelling van de communicatieafdeling van het Nederlands Herseninstituut namelijk het vergroten van de naamsbekendheid en sterke merkpositionering. De primaire doelgroepen van het Herseninstituut zijn algemeen in wetenschap geïnteresseerd publiek, wetenschappers, medewerkers, maar ook potentiële financiers zoals donateurs of wetenschappelijke fondsen en ziekte gebonden fondsen. Voor de wetenschappelijke doelgroep is de bekendheid waarschijnlijk groot en het imago goed. Van de 'donateursdoelgroep' is niet bekend hoe bekend het Herseninstituut is maar is waarschijnlijk een stuk minder groot.

Communicatiedoelstelling Herseninstituut

Het Nederlands Herseninstituut moet uitstralen dat het een wetenschappelijk topinstituut is waar baanbrekend hersenonderzoek gedaan wordt. De communicatie moet een bijdrage leveren aan de identificatie en naamsbekendheid. Herkenbaar, professioneel, betrouwbaar, toegankelijk en aantrekkelijk zijn hierbij de sleutelwoorden.

De Stichting Vrienden staat enigszins los van het Herseninstituut zelf en is nog niet bekend genoeg. Daardoor blijft het aantal donaties achter ten aanzien van het potentieel. Het aantal donaties en donateurs moet omhoog.

KENNIS, HOUDING EN GEDRAG

Meer mensen moeten weten wie we zijn zodat ze een bepaalde houding ten opzichte van ons kunnen aannemen zodat er meer donaties gedaan worden. De Stichting Vrienden wordt vaak verward met de Hersenstichting, deze verwarring moet verdwijnen en het moet duidelijk zijn wat het verschil is tussen deze twee organisaties. Voor de komende twee jaar zal de communicatiestrategie gefocust zijn op het veranderen van de kennis, houding en gedrag van de doelgroep.

Kennis: Het Nederlands Herseninstituut is een top wetenschappelijk instituut voor hersenonderzoek op verschillende thema's.

Houding: Ik onderschrijf het belang van grensverleggend hersenonderzoek zodat we meer kennis vergaren over het brein. Daarnaast begrijp ik dat het bestrijden van hersenaandoeningen begint bij het begrijpen van het brein.

Gedrag: Omdat ik het werk van het Nederlands Herseninstituut onderschrijf, wil ik hersenvriend worden.

Communicatiedoelstelling Stichting Vrienden

*De Stichting Vrienden moet uitstralen dat het baanbrekend wetenschappelijk hersenonderzoek mogelijk maakt. De Stichting Vrienden maakt baanbrekend wetenschappelijk hersenonderzoek mogelijk. Het sponsort de Eredivisie van de neurowetenschap. Als we het brein beter begrijpen, dan begrijpen we ziektes ook. **Mysterie, fascinatie, de grote vragen, de kosmos en het brein zijn hierbij sleutelwoorden.***

Om dit te bereiken moet er extern maar ook intern meer gecommuniceerd worden over de Stichting Vrienden en haar doelstellingen.

Meer inzet op communicatie betekent meer mensen en meer middelen. In de begroting is meer budget gereserveerd voor communicatie uitingen, zowel online als offline. In al deze communicatie uitingen is de basis de missie en visie zoals hierboven geformuleerd. Er wordt een freelancer aangetrokken die het Instagram kanaal van de Stichting Vrienden gaat opzetten en er worden vrijwilligers aangetrokken om de website een make-over te geven. Daarnaast wordt er (beperkt) geadverteerd in magazines met als onderwerp schenken en nalaten.

HUIDIGE SITUATIE

Vanaf 2019 zijn er stappen gezet op de Stichting Vrienden beter op de kaart te zetten. Deze hebben zich gericht op het leren kennen en behouden van de huidige vrienden van de Stichting, fondsenwerving en interne en externe communicatie.

OUDE VRIENDEN BEHOUDEN EN KWALITATIEF ONDERZOEK

Het donateurs bestand is geprofessionaliseerd, geactualiseerd en uitgebreider ingericht met donateur karakteristieken. De “warme” contacten zijn bezocht of gebeld, dit zijn er enkele tientallen. Dit heeft meer inzage gegeven in de huidige waardering en donatie redenen voor de Stichting.

“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 informatie en aandacht.” “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 het fundamentele 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.

FONDSENWERVING

Het was lange tijd niet mogelijk om online een donatie te doen. Geïnteresseerden moesten zelf een overboeking via hun bank doen. Dit past niet bij deze tijd en is voor veel mensen reden om af te haken. Er is nu een werkend online donatieformulier. Dit formulier is ook op de website van het Herseninstituut op veel bezochte pagina's geplaatst. Bij bijeenkomsten of lezingen konden aanwezigen ook via een QR-code doneren en in andere communicatie uitingen werd men via een QR-code doorgeleid naar een donatiepagina.

Het geven van een periodieke gift, d.w.z. een vast bedrag per jaar voor minimaal vijf jaar, is mogelijk gemaakt. Hiervoor is een formulier ontworpen speciaal voor de Stichting Vrienden. Ook heeft een derde partij kosteloos een webpagina gemaakt waarmee je je belastingvoordeel kunt uitrekenen (<https://www.anbigift.nl/herseninstituut/>).

Nalatenschappen zijn belangrijke fondsen voor Stichtingen en ook voor de Stichting Vrienden. Om de mensen te bereiken die in dit stadium van hun leven zijn, is er geadverteerd in offline media (Schenken en Nalaten en Weldoen). Ook is de Stichting ingeschreven in onlinedatabases over schenken en nalaten zodat we gevonden kunnen worden (<https://goededoelen.nl/doel/stichting-vrienden-van-het-herseninstituut>).

Via de theateroptredens van prof. Dick Swaab van het Herseninstituut, is er een samenwerking opgezet met de Edwin van der Sar Foundation. Deze stichting zet zich in voor mensen met niet aangeboren hersenletsel. De samenwerking bestaat eruit dat ook het Herseninstituut zich mag presenteren tijdens de Het Fitte brein theatershows, waar een groot in hersenen geïnteresseerd publiek aanwezig is.

Aandacht en publiciteit kan verkregen worden door het werken met ambassadeurs. Vooral bekende Nederlanders die openlijk het werk van de Stichting Vrienden ondersteunen, is belangrijk voor het aantrekken van meer donateurs. Dit is een doorlopend proces wat hangt op netwerk en relaties. Op dit moment zijn Ard Schenk (oud Olympisch schaatskampioen) en prof. Erik Scherder (hoogleraar neuropsychologie en hersen-celebrity)

Er is een fondsenwervende actie van een derde ondersteunt door de Stichting Vrienden. Deze fondsenwervende actie richtte zich op het ondersteunen van een specifiek onderzoeksproject van het Herseninstituut.

Ook binnen het Herseninstituut zelf is gewerkt aan meer bekendheid en aandacht voor de Stichting Vrienden. Het is belangrijk dat de medewerkers zelf ook ambassadeur worden van de Stichting.

ACTIVITEITEN VAN DE ORGANISATIE

Eind 2020 zijn er met het bestuur een aantal concrete doelen beschreven met betrekking tot de communicatiestrategie. Het streven is 20% groei in vrienden en donaties. Hierbij moet rekening gehouden worden met de huidige coronacrisis en de beperkingen in het Marcom budget. Er wordt veel op onlinecommunicatie ingezet door constante berichten op social media te plaatsen over de Stichting Vrienden.

Omdat nalatenschappen zo belangrijk voor het voortbestaan van de Stichting wordt er ook verder gewerkt aan *Legacy Leads*. Zowel binnen als buiten de Stichting wordt een netwerk opgebouwd om privépersonen met een passie voor hersenonderzoek te vinden en met deze personen een samenwerking aan te gaan. Denk dan aan een fonds op naam of een nalatenschap.

Naast nalatenschappen zullen meer fondsenwervende acties van derden worden aangemoedigd. Vooral de grote doorbraken bij aandoeningen die tot nu toe weinig zichtbaarheid hebben, zijn hierbij laaghangend fruit. Het onderzoek rondom de visuele prothese en naar nystagmus worden als eerste verder uitgewerkt vanwege de vele kansen die daar liggen. Bij de ontwikkeling van al deze werkdoelen moet rekening gehouden worden met de beperkte mankracht.

Als de beperkingen door de coronacrisis afnemen, wil de Stichting Vrienden ook bijeenkomsten op het Herseninstituut organiseren. Mocht dit lange tijd niet mogelijk zijn, dan zullen dit online events worden.

ORGANISATIE

De Stichting Vrienden van het Herseninstituut is aangemerkt als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dat levert belastingvoordeel op, zowel voor de organisatie zelf als voor mensen die er een aan gift doen.

De Vrienden Stichting zijn aspirant lid van de branchevereniging voor goede doelen, Goede Doelen Nederland. Daarnaast is er een aanvraag lopende voor een CBF-erkenning. Het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) is een onafhankelijke organisatie en houdt toezicht op de goede doelen in Nederland en deelt informatie en inzichten over de goedbedoelensector.

CONTACTGEGEVENS

Bezoek- en postadres

Stichting Vrienden van het Herseninstituut
Meibergdreef 47
1105 BA Amsterdam

Bankgegevens

IBAN: NL76 INGB 0002 1673 78

BIC: INGBNL2A

Kamer van Koophandel nummer: 41205869

RSIN: 805254845

E-mailadres: vrienden@nin.knaw.nl

Telefoonnummer: 020 566 4597

BESTUUR

Het bestuur van de Stichting Vrienden van het Herseninstituut bestaat uit zes personen die zich onbezoldigd inzetten voor de Stichting. Het bestuur houdt toezicht op het beleid van de stichting en de algemene gang van zaken binnen de stichting en geeft gevraagd en ongevraagd advies.

Het bestuur van de Stichting Vrienden bestaat uit de volgende personen:

- 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

Prof. dr. Roelfsema is tevens directeur van het Nederlands Herseninstituut en zijn aanwezigheid in het bestuur zorgt voor een goede aansluiting bij het Herseninstituut.

De bestuursleden kunnen een reiskostenvergoeding aanvragen maar maken hier in de praktijk geen gebruik van.

WERKNEMERS

De Vrienden Stichting heeft een betaalde medewerker in dienst, mvr. dr. Deborah Alfarez. De organisatie maakt verder gebruik van vrijwilligers voor marketing en communicatieactiviteiten. Ook worden voor projecten freelancers ingeschakeld.