



Bestuursverslag 2017



Het
Nationaal
MS Fonds
helpt mensen
met MS
verder



In beweging voor MS

Colofon

Dit bestuursverslag is een uitgave van het Nationaal MS Fonds.

U kunt het bestuursverslag bekijken of downloaden op

www.nationaalmsfonds.nl.

Controle op dit verslag

De tekst, cijfers en opmaak van dit bestuursverslag zijn gecontroleerd door diverse medewerkers en het bestuur van het Nationaal MS Fonds.

Mocht u ondanks de zorgvuldige controle nog een onregelmatigheid tegenkomen, laat het ons dan alstublieft weten via

info@nationaalmsfonds.nl.

Het bestuursverslag is opgesteld volgens richtlijn 650 voor fondswervende organisaties. Van den Broek Accountants B.V. te Leiden heeft een goedkeurende controleverklaring afgegeven op 27 juni 2018.

Over de stichting

Het Nationaal MS Fonds is opgericht op 28 oktober 1993, KvK Rotterdam 4133967. Gevestigd aan de Mathenesserlaan 378, 3023 HB Rotterdam.

Eindredactie: Rianne Wisgerhof-van Dijk

Tekst: Miss Message Marketing en Communicatie

Vormgeving: Rocka druk/sign/art

Foto's: Nationaal MS Fonds tenzij anders vermeld

Uitgave: Nationaal MS Fonds

Inhoud

1. Dit is het Nationaal MS Fonds in het kort	4
2. Resultaten 2017 in het kort	6
3. Voorwoord	8
4. Bestedingen	10
4.1 Onderzoek	11
4.2 Coaching	15
4.3 Voorlichting	19
5. Fondsenwerving en Communicatie	24
5.1 Fondsenwerving: Mensen in beweging voor MS	26
5.2 Communicatie	31
6. Personeel en Organisatie	33
6.1 Medewerkers	34
6.2 Vrijwilligers	35
6.3 Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen	35
7. De kracht van samenwerken	36
7.1 Contact met belanghebbenden	37
7.2 Samenwerking	39
8. Doelmatigheid	40
9. Financieel beleid en kengetallen	42
10. Bestuur en Toezicht	46
10.1 Bestuur en directie	47
10.2 Raad van Toezicht in 2017	48
10.3 CBF en accountant	50
10.4 Planning en controle	50
10.5 Klachtenprocedure	50
11. Vooruitblik 2018	52
12. Financieel bestuursverslag 2017	54
12.1 Jaarrekening	55
12.2 Overige gegevens (Controleverklaring)	78
Bijlage Organigram 2017	82

1 | Dit is het Nationaal MS Fonds in het kort

Visie

Het Nationaal MS Fonds gelooft in de kracht van beweging. We stimuleren mensen met MS om zowel fysiek als mentaal in beweging te blijven. Het in beweging brengen van onderzoek, maatschappelijke bewustwording en het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met MS horen hier ook bij.

Missie

Het Nationaal MS Fonds strijdt voor een beter leven voor mensen met MS. We financieren wetenschappelijk onderzoek naar betere behandelmethoden en naar de uiteindelijke genezing van MS en geven voorlichting op dit gebied. We willen een steunpunt en coach zijn voor mensen met MS en hun directe familie en vrienden.

Kernactiviteiten

Het Nationaal MS Fonds werft fondsen om coaching van mensen met MS en hun verzorgers, voorlichting over MS, behandelmethoden en onderzoek te financieren en te faciliteren.

Strategie

Het Nationaal MS Fonds wil samen met haar vrijwilligers, collectanten, donateurs, mensen met MS, MS Verpleegkundigen, neurologen en onderzoekers werk maken van MS. Bij voorkeur gaan we daarbij samenwerkingsverbanden aan met relevante partijen en maken we gebruik van de kennis en inzet van ervaringsdeskundigen. Deze zijn vertegenwoordigd in onze organisatie, diverse adviesraden en netwerken.

Waarom?

Het leven van mensen met MS staat, zodra de diagnose gesteld is, op zijn kop. Vaak hebben mensen al langere tijd 'vage' klachten zoals tintelingen en oogproblemen die lang niet altijd serieus genomen worden. Met de diagnose MS blijft de onzekerheid over het verloop van de ziekte want de klachten en beperkingen die mensen met MS ervaren zijn voor iedereen anders.

Er wordt, dankzij wetenschappelijk onderzoek, gelukkig steeds meer duidelijk over MS en de manier van behandelen. We weten inmiddels hoe belangrijk het is om in beweging te blijven. En er komen steeds meer medicijnen om de ziekte af te remmen.

Maar zolang we niet precies weten hoe MS ontstaat en er geen genezend medicijn gevonden is, blijft het Nationaal MS Fonds hard nodig. Het Nationaal MS Fonds zet zich in voor verbeteringen en ontwikkelingen die direct effect hebben voor mensen met MS.



2 | Resultaten 2017 in het kort

Hieronder hebben wij de hoogtepunten van onze activiteiten in 2017 voor u op een rij gezet:

- ✧ In 2017 besteedden we € 1.184.043,-- aan het realiseren van onze missie:
 - We investeerden € 459.124,-- in wetenschappelijk onderzoek
 - We investeerden € 342.100,-- in coaching van mensen met MS
 - We besteedden € 382.819,-- aan voorlichting
- ✧ Ruim € 166.000,-- opgehaald via MS Motion. Dit wordt besteed aan het Big Data onderzoek.
- ✧ Ruim 600 mensen met MS gecoacht via ons Can Do behandelprogramma, de Supportgroepen en het MS Trainingscentrum.
- ✧ 500 collectanten gingen in 50 plaatsen in Nederland voor het Nationaal MS Fonds op pad met een nieuwe collectebus met ingebouwd pinapparaat. Mensen konden naast contant ook via de pin en contactloos geld doneren.
- ✧ Via de website sterktegenms.nl kwamen 48 mensen in beweging in de strijd tegen MS. Op deze site kunnen mensen heel gemakkelijk een eigen wervingsactie starten.



3 | Voorwoord

In beweging voor MS!

Beweging kan het verloop van MS niet stoppen, maar we weten wel dat het in veel gevallen de gevolgen van MS kan beperken.

De rode draad in al onze activiteiten voor mensen met MS en hun naasten is het stimuleren om in beweging te blijven. Niet alleen fysiek maar ook mentaal. En dat levert op allerlei manieren prachtige persoonlijke prestaties op. Want hoe mooi is het als je ondanks je MS een marathon loopt en daarmee ook nog geld ophaalt voor onderzoek naar MS? Of als je na jaren weer een fietstochtje maakt op een tandem tijdens een Can Do weekend?

Het gaat niet om de grootte van de prestatie, maar om de overwinning op jezelf en het feit dat je MS je leven niet laat regeren. Alleen daarvan al gaan mensen zich beter voelen.

Gelukkig zit er ook beweging in onderzoek naar betere behandelmethoden en oplossingen voor MS. Het aantal middelen om MS te behandelen neemt bijvoorbeeld nog steeds toe. Daardoor wordt de kans groter dat patiënten stabiel blijven of er zelfs op vooruit gaan. En gelukkig kiezen de patiënt en de neuroloog steeds vaker samen voor een bepaald medicijn en heeft de patiënt inbreng in de behandeling. Dat zijn mooie stappen vooruit.

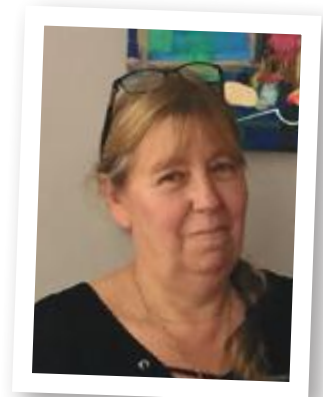
Beweging zat er ook in onze kleine organisatie. Mede dankzij de onmisbare hulp van vele vrijwilligers lukte het ook dit jaar om tijdens de MS collecteweek een recordbedrag van € 1.071.940,-- op te halen. Organiseerden we de 19e Nationale MS dag waarin volop aandacht was voor nieuwe ontwikkelingen, zowel nationaal als internationaal, op het gebied van MS. En maakten we onderzoeken naar oplossingen voor MS mogelijk. En daar draait het uiteindelijk allemaal om!

Samen kunnen we mensen met MS verder helpen. Dank u wel voor uw betrokkenheid.

Anneke van der Zande

Voorzitter

Nationaal MS Fonds



4 | Bestedingen



4.1 Onderzoek

Binnen het onderzoeksbeleid lag de focus op:

-  Genetische studies waarmee het uiteindelijk mogelijk moet worden om op basis van genetisch materiaal een voorspelling te doen van het verloop van MS en om op basis daarvan tot een individueel behandelplan te kunnen komen.
-  Onderzoek naar het gebruik en effect van de verschillende ziekteremmende medicaties die in Nederland op de markt zijn.
-  De relatie tussen voeding en MS.
-  De bijdrage die nieuwe technologische ontwikkelingen kunnen leveren aan zelfmonitoring bij chronische ziektes zoals MS.
-  In 2017 werden de eerste onderzoeksresultaten van de gecontroleerde studie van het Can Do behandelprogramma gepresenteerd. Uit deze resultaten is gebleken dat er meer data nodig is om de volledige effectiviteit van het Can Do Behandelprogramma te kunnen analyseren.

Besteed aan onderzoek

Nieuw gestart in 2017: 4
Afgerond in 2017: 6

Totaal besteed aan onderzoek in 2017: € 459.124,--

Een substantieel bedrag hiervan is besteed aan langlopende onderzoeken. Zie hiervoor ook de jaarrekening.

Big data onderzoek fase 1

Dr. Geert Poelmans en Prof. Gerard Martens (Radboud Universiteit, Nijmegen) werkten verder aan een 'overzichtskaart' voor MS waarin de biologische processen staan die betrokken zijn bij MS. Uit de eerste fase van dit onderzoek is een aantal vervolgstappen gedefinieerd. Zo is er een "MSmap" gecreëerd - een digitale versie van de overzichtskaart - voor de behandelend neurologen. Deze "MSmap" wordt steeds aangevuld met nieuwe

gegevens, zodat een zo compleet mogelijk beeld ontstaat van alle processen in de cellen van het brein én de eiwitten die bij deze processen betrokken zijn.

Daarnaast is er in fase 2 genetische data verzameld van alle mensen met MS die ook aan de MS@Work studie meedoen. En worden via de gecertificeerde MS centra mensen geworven waarvan we genetisch materiaal mogen verzamelen, de GEMS studie. Hiermee wordt de "MSmap" verder aangevuld.

Door de informatie uit de cellen te koppelen aan de erfelijke informatie, krijgen we meer inzicht in het ziekteproces. Het uiteindelijke doel is om op basis van genetisch materiaal een heldere diagnose te kunnen stellen, het verloop van de MS te kunnen voorspellen én om tot individuele behandelvoorstellen te komen. Zowel op het gebied van medicatie als op het gebied van leefstijl.

Onderzoek naar het gebruik en de effecten van remmende medicaties

Remmende medicaties werken preventief en kunnen toekomstige MS aanvallen in aantal doen verminderen of afzwakken en ze kunnen de toename van invaliditeit afremmen. Remmende medicatie wordt voorgeschreven aan mensen met MS die acute MS klachten (schubs) ervaren.

Met dit onderzoek wordt inzicht verkregen in welke medicatie mensen met MS gebruiken. Het aantal ziekteremmende medicijnen neemt nog steeds toe. Via onderzoek onder 700 mensen wordt in kaart gebracht welke medicatie mensen gebruiken en welk effect men ervaart. Ook wordt gekeken hoe neuroloog en patiënt tot een bepaalde keuze komen en wat eventuele redenen zijn bij het veranderen van medicatie. Zo proberen we de bijwerkingen in kaart te krijgen en weer te koppelen aan de beloopsvorm van MS bij mensen. In dit onderzoek worden ook alternatieve behandelwijzen meegenomen zoals medicinale cannabis.

Fabels en feiten op een rij

Het Nationaal MS Fonds vindt het belangrijk om eerlijke, onafhankelijke en heldere informatie te verstrekken over nieuwe medicaties voor mensen met MS. Omdat er de afgelopen jaren veel nieuwe remmende medicaties op de markt zijn gekomen en de informatie hierover niet altijd helder was, hebben we de website msinbehandeling.nl opgezet. Hier kunnen mensen actuele en objectieve informatie krijgen over de meest voorgeschreven medicaties. De website wordt steeds beter gevonden en meer en meer bezocht.

Voeding en MS

We weten allemaal hoe belangrijk goede voeding is. Gezonde voeding kan je weerstand verhogen, werkt ontstekingsremmend en heeft invloed op de bijwerkingen en effectiviteit van medicatie. Welke invloed voeding heeft op MS is nog steeds onduidelijk. Prof. Leo Visser onderzoekt in samenwerking met de Universiteit van Wageningen of en welke relatie er is tussen voeding en MS. Aan de hand van de uitkomsten kunnen mogelijk concrete (individuele) voedingsadviezen gegeven worden aan mensen met MS zodat MS-gerelateerde klachten mogelijk afnemen.

De MS Zelf studie

Het toepassen van zelfmonitoring bij chronische ziektes zoals MS heeft voordelen voor het behandelteam en de patiënt. Zelfmonitoring geeft bijvoorbeeld meer inzicht in het ziektebeeld en biedt de patiënt mogelijkheden om actiever betrokken te zijn bij de behandeling en zijn of haar ziektebeloop. De opkomst van smartphones en draagbare meetinstrumenten bieden nieuwe mogelijkheden voor zelfmonitoring. We onderzoeken of de Fitbit – een polshorloge dat de hartslag registreert, het aantal gezette stappen op een dag meet en het slaapritme bijhoudt – en de smartphone inzetbaar zijn bij zelfmonitoring voor mensen met MS.

De 130 deelnemers aan dit onderzoek dragen de Fitbit 24 uur per dag en krijgen daarnaast een app op hun smartphone geïnstalleerd waarmee ze hun eigen gegevens bijhouden (zelfmonitoring). Als in de loop van 2018 blijkt dat de gegevens die de smartphone en Fitbit genereert betrouwbaar inzetbaar zijn, dan kunnen deze instrumenten ook ingezet worden bij andere wetenschappelijke studies.

De resultaten van Can Do

Het jaar 2017 stond ook in het teken van de analyse van alle gegevens die in drie jaar tijd verzameld zijn in het Can Do onderzoek. In totaal hebben 158 mensen (al dan niet met partner) aan de studie deelgenomen.

Deze deelnemers volgden een Can Do behandelweekend. Hierin gingen ze, samen met hun partner, drie dagen intern om een programma te volgen dat gericht is op self-efficacy en autonomie. In het programma worden, onder leiding van verschillende

zorgverleners, fysieke en mentale grenzen opgezocht en overschreden, om te ervaren waar je met MS allemaal nog toe in staat bent.

Uit analyse van de resultaten blijkt dat er meer data nodig is om de volledige effectiviteit van het Can Do Behandelprogramma te kunnen analyseren. We voegen nu ook de 12 maanddata van de interventiegroep toe. Dat maakt dat we over de uitkomsten gerichtere uitspraken kunnen doen, maar ook dat de analyse van het behandelprogramma langer duurt dan gepland.



Onderzoek waarbij proefdieren worden ingezet komt niet in aanmerking voor financiering door het Nationaal MS Fonds. Onze motivatie is dat er in alle situaties andere mogelijkheden zijn.



"Ik kijk samen met mijn partner terug op een heel geslaagd Can Do weekend. En niet alleen omdat ik tijdens dit weekend ten huwelijk ben gevraagd. We zijn allebei mentaal en fysiek zoveel sterker geworden na drie leerzame dagen. Het is lastig uit te leggen maar het is ongelooflijk wat er in dit weekend is bereikt. En heel fijn dat je handvatten krijgt om thuis mee verder te gaan."

Monique de Dooij-Michielsen, 52 jaar

4.2 Coaching

Het Nationaal MS Fonds coacht mensen met MS en hun verzorgers. In onze coachingsactiviteiten ligt de nadruk op autonomie en zelfredzaamheid. Wij stimuleren mensen met MS om hun grenzen te verleggen en begeleiden hen om hun angsten te overwinnen. We geven daarbij praktische tips die direct effect hebben in het dagelijks leven.

Binnen het coachingsbeleid lag de focus op:

 Autonomie en zelfredzaamheid van mensen met MS en het verbeteren van de self-efficacy (het geloof dat je als mens hebt om dat te kunnen doen en uitvoeren wat nodig is in een normaal en gezond leven). In onze coachingsactiviteiten gaan we niet uit van de ziekte, beperking of handicap maar juist van de potentie die mensen (met MS) hebben. De kracht die iedereen in zich heeft maar soms kan kwijtraken door de omstandigheden waarin mensen verkeren.

Het Can Do behandelprogramma en de Support-groepen zijn bij uitstek activiteiten waarin dit tot zijn recht komt. Circa 150 mensen met MS hebben we met deze activiteiten kunnen helpen om hun kracht en vertrouwen in zichzelf terug te vinden. Op de Nationale MS dag hebben we 900 mensen bereikt, onder andere via workshops. Daar werd de gedachte achter Can Do uitgedragen en bijvoorbeeld voorlichting gegeven over belasting en belastbaarheid als het gaat om bewegen.

Coaching van mensen met MS en hun omgeving blijft belangrijk. Met regelmaat wordt het Nationaal MS Fonds gebeld door mensen met MS waarin uit de vraag blijkt dat er op MS nog steeds een stigma heerst. Dat van mensen met MS verwacht wordt dat zij zich vooral als patiënt opstellen en niet al te kritische vragen moeten stellen. Het Nationaal MS Fonds wil doorgaan met het empoweren van mensen met MS, het aanwakkeren van eigen verantwoordelijkheid en stimuleren dat mensen met MS deze verantwoordelijkheid ook oppakken. In hun relatie, in hun gezin, op hun werk, in de spreekkamer bij de behandelaar, eigenlijk in alle rollen die bij het normale leven horen.

Besteed aan coaching

Totaal besteed aan coaching in 2017:
€ 342.100,--

“Wees niet bang om traag te vorderen, maar vrees het stilstaan.”

4.2.1 MS Trainingscentrum

Ook in 2017 was het MS Trainingscentrum een warme ontmoetingsplek voor mensen met MS, hun omgeving en zorgprofessionals. De huiselijke sfeer nodigt uit om ervaringen uit te wisselen, van elkaar te leren en workshops met elkaar te volgen. In totaal is het trainingscentrum 474 keer bezocht.

Inmiddels weten we dat de ene persoon meer behoefte heeft aan ontspanning en de ander liever een gerichte training volgt.

Daarom hebben we een gevarieerd aanbod van workshops; van yoga, schilderen en voetreflex-massages tot een cognitief trainingsprogramma en mindfull mediteren.

Het MS Trainingscentrum drijft volledig op de inzet van vrijwilligers. Om hen te bedanken voor hun inzet organiseerden we een kerstborrel.

“Yoga helpt mij fysiek om mijn lichaam te ontspannen en te stretchen. Tegelijkertijd oefenen we evenwicht, balans en kracht. Ieder binnen de grens van de eigen mogelijkheden. Daarnaast helpt yoga mij om geestelijk meer in balans te zijn en blijven. Na een workshop yoga heb ik altijd meer energie en voel ik mij beter dan ervoor.”

Sarah van Leliveld



4.2.2 Can Do behandelprogramma

In 2017 hebben we 4 Can Do behandelweekenden georganiseerd waar we 80 deelnemers mochten verwelkomen. Tijdens het weekend stelt een multidisciplinair team mensen met MS en hun partners in staat om weer te leren kijken naar de mogelijkheden en de zelfredzaamheid te verhogen.



4.2.3 MS Supportgroepen

De MS Supportgroepen bieden mensen met MS en hun directe omgeving de mogelijkheid om samen met anderen te kijken hoe je zo optimaal mogelijk kunt leven met MS. In de MS Supportgroepen worden lastige onderwerpen in kleine groepjes van 10 – 20 deelnemers besproken. Tijdens de workshop over Medicinale Cannabis waren op alle locaties tussen de 30 en 40 deelnemers. Iedere maand worden er bijeenkomsten georganiseerd waarin diverse thema's centraal staan die soms ook worden aange dragen door de bezoekers. In 2017 behandelden we onder andere: MS & Intimiteit, MS en het gezin, MS en omgaan met warmte en Medicinale Cannabis. Na afloop voelen mensen zich gesteund en hebben ze meer duidelijkheid omtrent het ziektebeeld en alle nieuwe ontwikkelingen op het gebied van MS.

We organiseren Supportgroepen in Breda, Tilburg, Nieuwegein en Rotterdam.

4.2.4 MS Activiteiten

Ook in 2017 organiseerde het Nationaal MS Fonds speciale activiteiten voor mensen met MS aan en op het water. Tijdens deze activiteiten verleggen mensen hun grenzen en doen ze dingen die ze eigenlijk niet meer voor mogelijk hielden, zoals zeilen, kano-varen en zelfs waterskiën. Natuurlijk zijn de activiteiten ook bedoeld om te ontspannen en even weg te zijn van de dagelijkse besommeringen of om het thuisfront een adempauze te geven.

In 2017 organiseerden we weer verschillende zeil-activiteiten op het Robinson Crusoe eiland aan de Loosdrechtse Plassen en op tweemastklipper de Lutgerdina. Vanwege het grote succes zijn de zeilactiviteiten in 2017 uitgebreid met het zeilen op de Beatrix. Vanuit de comfortabele en aangepaste groepsaccommodatie It Sailhûs, bezeilden we met de Catamaran Beatrix of een van de andere 4 (zeil) bootjes de Friese wateren en het IJsselmeer. De groep bepaalde in overleg met de schipper het doel van de dag.



“Ik had zo’n gevoel van vrijheid toen ik aan het zeilen was. Geweldig om dat met lotgenoten te kunnen beleven. En ik heb mezelf overtroffen op de waterski. Het weekend heeft me enorm veel energie gegeven.”

Moniek (50), deelnemer zeilactiviteit

4.3 Voorlichting

Het Nationaal MS Fonds wil voor mensen met MS en hun naasten een persoonlijk en praktisch steunpunt zijn. En voor professionals een actuele kennisbron. We geven hier invulling aan door informatie te geven via een uitgebreide folderlijn, goede telefonische bereikbaarheid en onze online-middelen.

Uitgangspunt is dat we in duidelijke taal eenduidig uitleg geven. Persoonlijk contact staat daarbij voorop. Voor al onze voorlichtingsmaterialen en activiteiten geldt dat ze tot stand komen in nauwe samenwerking met professionals op het gebied van MS.

Binnen het voorlichtingsbeleid lag de focus op:

-  Zorgen dat mensen brochures online aan kunnen vragen.
-  Het toegankelijk maken van de informatie uit het internationale Brain Health Rapport.
-  Het certificeren van een nieuw MS Informatiecentrum en het voorbereiden van een tevredenheidsonderzoek onder MS Informatiecentra in 2018.

Besteed aan voorlichting

Totaal besteed aan voorlichting in 2017:
€ 382.819,--

De Brain Health organisatie ontwikkelde dit rapport voor iedereen die streeft naar een betere toekomst voor mensen met MS en hun naasten. Voor zorgprofessionals, patiëntenorganisaties, verzekeringsmaatschappijen, de farmaceutische industrie en alle andere belanghebbenden die invloed hebben op de zorgkwaliteit en een zo hoog mogelijke zorgstandaard na moeten streven. Ook het Nationaal MS Fonds neemt de aanbevelingen uit dit rapport ter harte en gaat hier in haar activiteiten mee aan de slag.

4.3.1 Brochures

In 2017 hebben we onze brochurelijn ook digitaal opvraagbaar gemaakt via online bestelformulieren. We vernieuwden onze corporate brochure. En we werkten mee aan de vertaling van het MS Brain Health Rapport, een internationaal rapport waarin vanuit verschillende invalshoeken is gekeken naar de meest optimale zorg voor mensen met MS.



4.3.2 Thema website

Onze website www.nationaalsfonds.nl geeft al een uitgebreid overzicht van alle ontwikkelingen en activiteiten op het gebied van MS. Omdat we merken dat mensen op zoek zijn naar diepgaander informatie over de beschikbare ziekteremmende medicaties is sinds twee jaar de website www.msinbehandeling.nl in de lucht. Deze wordt regelmatig geactualiseerd. Ook in 2017 werd de website veelvuldig bezocht.



4.3.3 Nationale MS Dag

Op 19 november 2017 werd alweer de 19e Nationale MS Dag gehouden op de vertrouwde locatie De Fabrique te Utrecht. De dag stond in het teken van innovatie en hoop. Bezoekers werden bijgepraat over de nieuwe onderzoeken en medicatie die de kwaliteit van leven met MS kunnen verbeteren.

Er waren lezingen rond thema's als progressieve MS, intiem met MS, remyelinisatie, voeding en MS en menselijkheid in de zorg – over de arts-patiënt

relatie. Ook was er volop aandacht voor nieuwe ontwikkelingen op het gebied van medicatie en de effecten.

In totaal mochten we 892 bezoekers verwelkomen en 11 sprekers. Het merendeel van de bezoekers komt naar de Nationale MS Dag omdat ze zelf MS hebben, iemand in de omgeving hebben met MS of werken met mensen met MS. Men wil op deze dag vooral geïnformeerd worden over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van MS.

Ook de beursvloer was goed gevuld met 36 standhouders die hun producten en diensten onder de aandacht brachten. Bezoekers konden volop vragen stellen en nieuwe hulpmiddelen uittesten.





De mening van bezoekers

Via een enquêteformulier hebben we mensen gevraagd naar hun ervaringen met betrekking tot de Nationale MS Dag. Dit helpt ons om het programma voor 2018 verder te optimaliseren. Bijna 14% van de bezoekers nam de tijd om de enquête volledig in te vullen. Gemiddeld werd de Nationale MS Dag gewaardeerd met een 7,9. Naast veel waardering lieten mensen weten dat de lezingen van de neurologen en wetenschappers soms moeilijk te begrijpen waren. En mensen vonden de informatiemarkt (stands) teveel gericht op mensen met een beperking. De uitkomsten nemen we mee in de voorbereidingen voor volgend jaar.

Jongerenprogramma

Ieder jaar komen meer jonge mensen met MS naar dit programmaonderdeel van de Nationale MS Dag. Jongeren vinden het prettig om met leeftijdsgenoten informatie uit te wisselen. Thema's als werken, studeren, sporten, uitgaan en medicatie kwamen ter sprake. Ambassadeur Alex van der Zouwen (Kraantje Pappie) leidde het gesprek. Neuroloog Michel Bos, Verpleegkundig Specialist Marco Heerings en UWV-adviseur Bernadette Linssen schoven aan om vragen te beantwoorden.

Fotowedstrijd Ik kan Leven met MS

Edo-Jan Meijer, winnaar van de fotowedstrijd 2016, had de schone taak om Els Vermandere te verblijden. Els was de winnaar in 2017 met een prachtige dans-

foto en ontving de foto op plexiglas. Een canvasdoek van de foto kreeg een mooie plaats in het MS Trainingscentrum ter inspiratie voor de bezoekers.



“Mijn oudste dochter spoorde mij aan om mee te doen aan de fotowedstrijd. Ik stuurde de foto van mijn danspartner en mij in omdat er voor mij zoveel in het beeld zit. Er gaat kracht vanuit en schoonheid door de zon die onder mijn rolstoel doorschijnt. Het winnen van de prijs is voor mij een erkenning dat ik moet blijven gaan voor mijn dromen. En het creëert kansen om aan de wereld te vertellen en laten zien dat samen dansen voor dansers met en zonder beperking mogelijk is.”

Els Vermandere

4.3.4 Gecertificeerde MS Behandel- en informatiecentra

In 2017 telde het Nationaal MS Fonds 10 gecertificeerde MS centra. Weer een centrum meer dan het jaar ervoor. In 2017 werd het Alrijne Ziekenhuis in Leiden aan de rij toegevoegd. Op 21 april reikte prof. dr. Huub Middelkoop, hoogleraar neuropsychologie, het keurmerk uit.



“We zijn blij met het Vlinderkeurmerk. Net als het Nationaal MS Fonds willen we dat mensen met MS meer regie kunnen nemen over hun ziekte. Dit is ook één van de pijlers van het MS-centrum Alrijne. Het is fijn dat we daar nu ook de erkenning voor krijgen.”

*Marjo Ho-Dac,
lid raad van bestuur Alrijne Zorggroep*

Het Nationaal MS Fonds monitort de gecertificeerde ziekenhuizen tussentijds als het gaat om de tevredenheid van mensen met MS over hun behandelaars en het betreffende ziekenhuis. Voor 2018 staat een tevredenheidsonderzoek gepland onder alle gecertificeerde centra en staan er twee nieuwe centra op de planning.

Dit zijn gecertificeerde MS centra:

- Albert Schweitzerziekenhuis, Dordrecht
- Alrijne Ziekenhuis, Leiden
- Canisius Wilhelmina Ziekenhuis, Nijmegen
- Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis, Tilburg
- Groene Hart ziekenhuis, Gouda
- Jeroen Bosch Ziekenhuis, Den Bosch
- Medisch Centrum, Leeuwarden
- Nieuw Unicum, Zandvoort
- St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein
- Zuyderland Medisch Centrum, locatie Sittard-Geleen

Al deze ziekenhuizen hebben veel expertise op het gebied van diagnostiek, behandeling en nazorg aan MS patiënten én op het gebied van het begeleiden van partners, familieleden en mantelzorgers.



5 | Fondsenwerving & communicatie



Het Nationaal MS Fonds is onafhankelijk en ontvangt geen subsidies van de overheid. Wij kunnen ons werk alleen doen dankzij de steun van donateurs, vrijwilligers en sponsors. Gelukkig konden wij ook in 2017 op hun onmisbare inzet rekenen. We haalden in 2017 € 1.733.937,--.

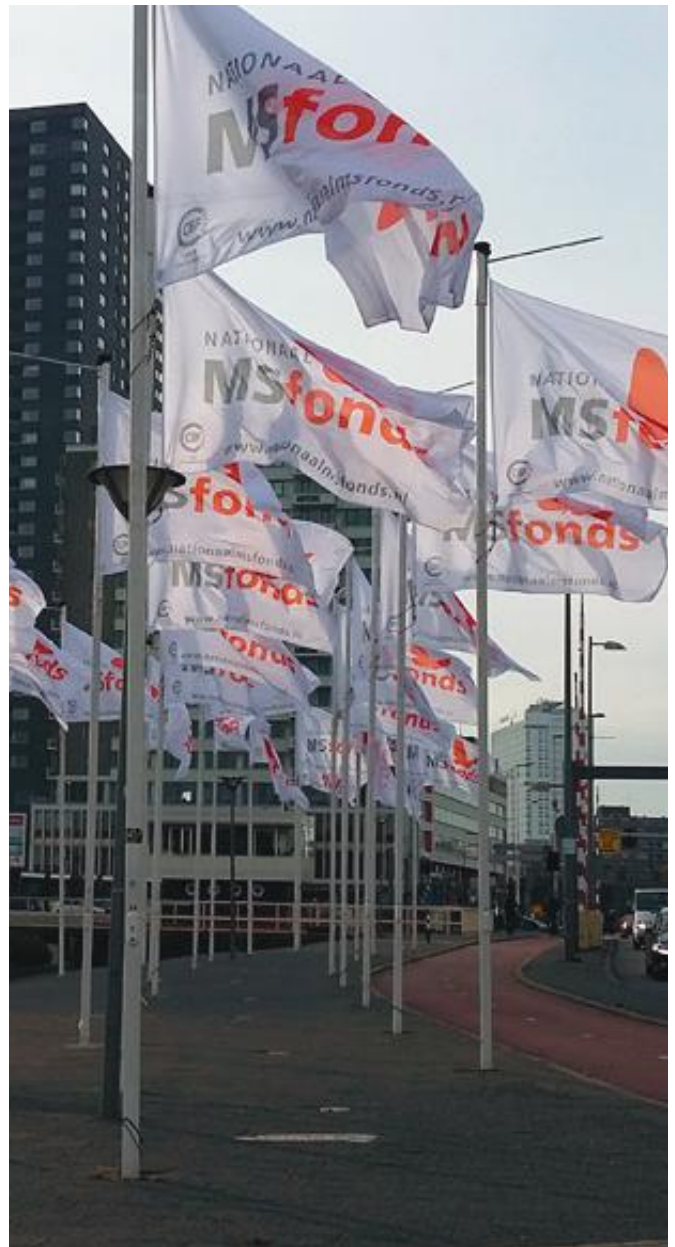
In 2017 lag de focus binnen fondsenwerving op:

-  Uitbreiden van ons evenement MS Motion: meer deelnemers en meer opbrengsten
-  Verhogen van de collecte-opbrengsten
-  Eigen acties van mensen goed ondersteunen
-  Actieve werving van nalatenschappen via ons magazine MS Nieuwslijn.

Wij hebben verschillende inkomstenbronnen zoals inkomsten via donateurs en bedrijven die in 2017 respectievelijk goed waren voor een bedrag van € 444.777,-- en € 68.802,--. De inkomsten uit nalatenschappen bedroegen € 48.418,--.

Een andere belangrijke bron van inkomsten is de Nationale MS Collecteweek. In november gingen 13.019 collectanten langs de deuren. Samen haalden zij € 1.071.940,-- op. We zijn er trots op dat een record aantal collectanten op pad ging en met elkaar wéér meer geld ophaalden om mensen met MS verder te helpen. Hiervoor willen we onze coördinatoren, collectanten, donateurs en vrijwilligers dan ook hartelijk danken.

Ook is in 2017 een eenmalige donatie van de Stichting HAM Foundation ontvangen voor een bedrag van € 100.000,--. Deze donatie is bestemd voor het genen onderzoek dat in 2017 heeft plaatsgevonden.



5.1 Fondsenwerving:

Mensen in beweging voor MS

Veel mensen dragen het Nationaal MS Fonds een warm hart toe. Dat zien we terug in tal van sportieve en ludieke acties waarmee mensen geld ophalen voor de strijd tegen MS. Wij juichen deze acties van harte toe en ondersteunen ze zo goed mogelijk.

Via de website sterktegenms.nl kunnen mensen heel gemakkelijk een actie starten. Achter iedere actie zit een persoonlijke ervaring met MS zoals hieronder wel blijkt.

Vier vriendinnen in beweging voor MS

Vier vriendinnen van Bianca van Suilen, MS patiënt sinds 2010, liepen de 4-daagse van Nijmegen. Ze hadden een prachtige motivatie: "Alweer een aantal jaren geleden kreeg onze lieve vriendin Bianca te horen dat ze MS heeft. Dit kwam als een harde klap voor haar, haar gezin en voor ons. De positieve instelling van Bianca en haar enorme drive om haar leven zo optimaal mogelijk te leiden, dwingt bewondering en respect af. Daarom komen wij in actie om Bianca en alle andere mensen met MS te steunen in hun strijd tegen deze verschrikkelijke ziekte." Dankzij de geweldige inzet van de vier vriendinnen werd maar liefst € 9.321,-- opgehaald.



Rondje Lindewijk

Atletiekvereniging Start '78 organiseerde samen met Buurtsportwerk Weststellingwerf een prestatie-loop van 500 meter voor de allerjongste deelnemers tot 8 kilometer voor iedereen die er zin in heeft. Ruim 500 hardlopers trotseerden Rondje Lindewijk. Tin Suichies, collectecoördinator in Wolvega nam uit handen van Freek Molenkamp van Buurtsportwerk Weststellingwerf een cheque van ruim € 1.000,-- in ontvangst. Freek was blij verrast met dit enorme bedrag. Hij kreeg vorig jaar de diagnose MS. Freek: "Sporten met de kinderen zoals vroeger kan niet meer, maar ik heb wel genoten van de 300 kinderen die allemaal Rondje Lindewijk gelopen hebben. Geweldig al die shirtjes met het logo van het Nationaal MS Fonds."

Kyare en Djenna op skates

Kyara en Djenna, twee meiden van 11 jaar uit Uden, bedachten zelf een actie voor het Nationaal MS Fonds. Op 12 mei 2017 trokken zij om 07.00 uur hun skates aan en die dag deden ze alle dagelijkse activiteiten op rollerskates. Naar school gaan, eten, tanden poetsen enz. De skates zijn 12 uur lang niet van hun voeten geweest en zo haalden ze € 550,05 op. De keuze voor het MS Fonds was snel gemaakt omdat de moeder van Djenna MS heeft. Djenna helpt ook al jaren mee met de MS collecte.



Nationaal MS Fonds winnaar Actie Warm Hart!

Op 19 november was de uitreiking van de Actie Warm Hart van KRO-NCRV tijdens de Night of the Proms in Ahoy. Het Nationaal MS heeft € 10.000,-- gewonnen. Met dit fantastische bedrag geven we 6 stellen een kans op een beter leven met MS, door het volgen van het Can Do Behandelprogramma.



5.1.1 MS Motion 2017

Zaterdag 13 mei 2017 was een prachtige dag. Toen werd voor de vierde keer het hardloop- en wandevenement MS Motion georganiseerd. Vanaf twee locaties (Utrecht en Midden-Delfland) stonden 907 deelnemers variërend in leeftijd van 6 tot 101 aan de start. Samen liepen deze deelnemers € 166.835,-- bij elkaar voor het wetenschappelijk onderzoek Big Data, een onderzoek naar oplossingen voor MS.

Veel deelnemers maken van dichtbij mee welke impact MS heeft op het leven. Familie en direct betrokkenen, maar vooral de mensen met MS die zelf de sportieve uitdaging aangaan dwingen respect af. Het evenement kenmerkt zich door de enthousiaste en sportieve sfeer en je voelt de teamspirit en ontlasting als de missie is volbracht.

"Hoe tof is dat: als je zelf net 5 dagen uit het ziekenhuis bent en niet mee kan doen en je 10-jarige nichtje aanbiedt zelf te lopen voor #msmotion."



Uit de evaluatie van MS Motion 2017 zijn een aantal verbeterpunten naar voren gekomen zoals de waterposten, het deels onverharde terrein bij vertrek en aankomst en de parkeermogelijkheden. Deze pakken we de komende editie aan. Daarnaast hebben we geconstateerd dat het binnen het kleine team van het Nationaal MS Fonds niet meevalt om op dezelfde dag op verschillende locaties een evenement te organiseren. Daarom organiseren we MS Motion in 2018 op drie verschillende locaties, ieder op een eigen datum.

5.1.2 Team Vlinder in actie

Op 5 juni deed Team Vlinder mee aan het sportieve evenement Klimmen tegen MS. Team Vlinder wordt gevormd door mensen met MS en wordt door het Nationaal MS Fonds begeleid. De deelnemers beklommen in estafette vorm de Mont Ventoux. Iedere deelnemer liep minimaal een kilometer, maar de

meeste deelnemers liepen veel meer dan ze vooraf hadden gedacht. Het team leverde niet alleen een knappe sportieve prestatie, ze haalden ook nog eens ruim € 29.000,-- op voor de strijd tegen MS.



5.1.3 Nalatenschappen

Het is mooi om te ervaren dat mensen het belangrijk vinden dat wetenschappelijk onderzoek naar oplossingen voor MS ook na hun overlijden door gaat. In 2017 hebben we het prachtige bedrag van € 48.418,-- aan nalatenschappen ontvangen. Dit bedrag is lager dan vorig jaar, toen ontvingen we € 136.713,-- uit nalatenschappen. De totale inkomsten waren lager dan begroot, maar het voorspellen van deze post is onmogelijk.

"Ik voel het één voor allen en allen voor één van mijn kruin tot mijn tenen."

Jeannine

Via ons magazine MS Nieuwslijn geven we aandacht aan de mogelijkheid om het Nationaal MS Fonds op te nemen in het testament.



“We willen dat de oorzaak gevonden wordt, zodat we MS beter kunnen bestrijden of zelfs voorkomen. Als wij er niet meer zijn, willen we met onze nalatenschap een bijdrage leveren aan de toekomst van MS-patiënten. Het is een hele geruststelling dat ons geld later goed terecht komt.”

Johan en Heleen Peeters

5.1.4 Landelijke MS Collecte

In de week van 20 tot en met 25 november vond de landelijke collecteweek plaats. 841 coördinatoren werden ondersteund door 43 assistent-coördina-

toren en 3 wijkhoofden. Zij werden van informatie voorzien en hebben de collecte tot een succes gemaakt.



Jong en oud gaan tijdens de collecteweek op pad. De zoon van Willeke Berger, collectant in Kockengen, vond het hartstikke leuk om op zijn tractor mee te gaan.

Het is ieder jaar weer een hele organisatie om de collecte goed aan te sturen. We zijn dan ook blij dat de coördinatoren ervoor zorgden dat de 13.019 collectanten op pad konden. In totaal werd er € 1.071.940,- opgehaald.

Collecte 2.0

Dit jaar was het Nationaal MS Fonds een van de 21 goede doelen die meedeelde aan de pilot Collecte 2.0. Maar liefst 500 collectanten gingen in 50 plaatsen in Nederland op pad met een nieuwe, hypermoderne collectebus met ingebouwd pinapparaat. Met deze collectebus kan naast contant ook met pin en contactloos geld gegeven worden. Dit is het antwoord op het feit dat collectanten tegenwoordig veel aanbellen bij mensen die geen kleingeld meer in huis hebben. De eerste ervaringen zijn positief omdat we meerdere manieren van doneren aan konden bieden. In totaal hebben we tijdens onze collecteweek € 14.931,26 aan donaties ontvangen via de pin of contactloos betalen. De gemiddelde donatie via pin/contactloos was € 3,44.

Ook dit jaar ging het team van het Nationaal MS Fonds op pad om ook zelf te collecteren. Dit keer waren we in Delft te vinden. Om ook zelf te ervaren hoe er gereageerd wordt op de nieuwe collectebussen waarmee ook via pin en contactloos betaald kan worden, namen we ook een paar nieuwe collectebussen mee.

Margriet Derksen en Riet de Bruin gingen in Nijmegen op pad met de nieuwe collectebus met ingebouwd pinapparaat. "We krijgen veel positieve reacties en we vinden het leuk om te doen. Bij collecteren draait het om persoonlijk contact. Dat is de kracht! Tachtig procent van de mensen geeft wat."



Fotocredit Bert Beelen

Online collectebus

Omdat onze collectanten lang niet bij iedereen aan de deur komen introduceerden we in 2016 de online collectebus. Een persoonlijke digitale collectebus waarmee mensen via social media geld op kunnen halen voor het Nationaal MS Fonds. Het aanmaken van een eigen collectebus is vrij eenvoudig. En het mooie is dat hij het hele jaar ingezet kan worden. In 2017 leverde de digitale collectebus € 18.361,64 op.

Rond de collecteweek ontvangen we niet alleen giften in de collectebus. Op giro 5057 kwam € 22.981,05 aan spontane donaties voor de collecte binnen. Op onze websites stond een collectemodule. Deze leverde € 3.212,-- aan online donaties op.

Er werd in 363 van de 390 gemeenten in Nederland gecollecteerd. Door het land ontstaan steeds meer Goede Doelenweken. Eén gecombineerde collecteweek voor alle goede doelen die in die betreffende gemeente collecteren. In totaal collecteerden in 2017 23 gemeenten via een Goede Doelen Week.

Statiegeldboxen

Dankzij enthousiaste vrijwilligers werden er in 2017 50 statiegeldboxen geplaatst in supermarkten. We haalden hiermee € 10.416,57 op (€ 8.438,07,-- uit 81 boxen in 2016).

5.1.6 CBF Erkenning



Het CBF Keurmerk is in 2016 vervangen door de CBF erkenningsregeling. Het Nationaal MS Fonds kreeg toen als een van de eerste organisaties deze nieuwe erkenning toegewezen. Wij houden ons aan de normen die in deze regeling zijn opgenomen. Wij volgen ook de Richtlijn 650 Fondswervende Organisaties.

5.1.7 ANBI



Het Nationaal MS Fonds heeft van de belastingdienst de ANBI status gekregen (Algemeen Nut Beogende Instelling). Dit betekent onder andere dat we geen belasting hoeven te betalen over giften en nalatenschappen die we ontvangen.

5.2 Communicatie

Communicatie met onze donateurs, vrijwilligers en andere belanghebbenden is een belangrijk aandachtsgebied. Via onze communicatiemiddelen willen we zorgen voor een juiste beeldvorming over de ziekte MS en we willen mensen informeren over wat we allemaal bereiken dankzij hun steun.

Binnen communicatie lag de focus op:

-  Meer volgers en interactie met onze achterban via social media
-  Het lanceren van het spreekbeurtpakket
-  Aandacht voor behandelmethoden/ medicijngebruik

MS Nieuwslijn

Via ons magazine MS Nieuwslijn informeerden we onze achterban over nieuwe ontwikkelingen in onderzoek naar MS en in behandelmethoden, we gaven informatie over manieren om het Nationaal MS Fonds te steunen of voor ons in actie te komen. En we deden uitgebreid verslag van de Nationale MS Dag. MS Nieuwslijn verscheen in 2017 vier keer. Dit is mogelijk dankzij een groot aantal adverteerders, die overigens geen invloed hebben op de inhoud.

Social Media

Daarnaast maken we natuurlijk gebruik van social media, onze website, gedrukte media en vrije publiciteit om mensen te informeren over MS. Met name social media bieden ons een goede mogelijkheid om interactie te zoeken met onze achterban. Regelmatig riepen we mensen op om in actie te komen of vroegen we om een mening rond een bepaald onderwerp. We deelden persoonlijke verhalen waar mensen op reageerden. We gaven aandacht aan brochures en veelgestelde vragen en klachten. En we plaatsten quotes en oproepen die mensen inspireerden. Zo houden we voeling met onze achterban.

Inmiddels hebben we op Facebook 4.461 volgers (3.721 in 2016), op Twitter 2.563 volgers (2.498 in 2016) en zijn we in 2017 gestart met een Instagram account met 278 volgers. Onze website werd in 2017 ruim 200.000 keer bezocht. Met 77.000 views is de overzichtspagina waarop alle symptomen van MS beschreven staan het meest bezocht. Gevolgd door de homepage met bijna 24.000 paginaviews en diverse pagina's die onder de kop 'Over MS' vallen.



Spreekbeurtpakket

Regelmatig bereiken ons vragen om informatie toe te sturen voor een spreekbeurt of werkstuk. Daarom ontwikkelden we in 2017 voor kinderen in het basisonderwijs een informatiepakket. De informatie voldoet aan de huidige schoolregels en generatiewensen. Via een infographic wordt uitleg gegeven over MS aan kinderen vanaf 8 jaar. In 2017 werd het pakket 78 keer opgevraagd.

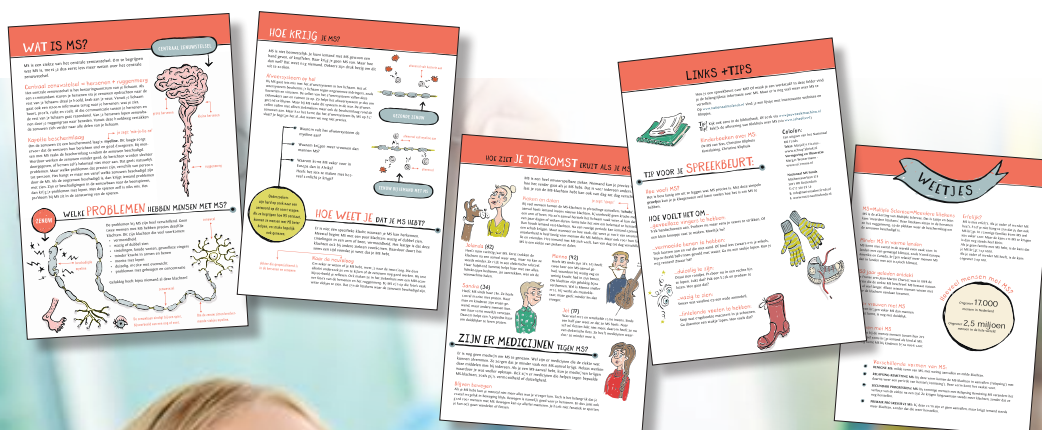
Publieksvragen

Per e-mail en telefoon ontvangen wij veel vragen met betrekking tot MS. Wij reageren zo snel mogelijk op de vragen. Daar waar we vragen niet zelf kunnen beantwoorden, verwijzen we door naar andere instanties zoals Stichting MEE voor vragen van sociaal juridische aard, de behandelend neuroloog of MS verpleegkundige als het over de behandeling en begeleiding gaat. Naar PsyToBe voor vragen over psychologische/psychiatrische begeleiding. Ook verwijzen we mensen met MS die

ontevreden zijn over hun behandelend neuroloog of MS Verpleegkundige door naar door het Nationaal MS Fonds gecertificeerde MS centra in hun omgeving voor een second opinion of voor het voortzetten van hun behandeling en begeleiding aldaar. Verder verwijzen we naar het WMO loket van de gemeente of naar (zorg)verzekeraars als het om aanpassingen of hulpmiddelen gaat.

Veel vragen konden ook worden beantwoord door een brochure uit onze brochurereeks toe te sturen of te attenderen op activiteiten die het Nationaal MS Fonds organiseert, zoals de informatiebijeenkomsten in het trainingscentrum of op de supportgroepen.

We zochten in 2017 ook regelmatig de (vrije) publiciteit op rond het thema Life with MS. Op social media hebben we mensen gevraagd wat voor hen leven met MS betekent. De quotes die dit opleverde hebben we op Wereld MS Dag via social media gedeeld.



6 | Personeel & organisatie



Het Nationaal MS Fonds is een kleine organisatie met grote ambities. Gelukkig kunnen we een beroep doen op tal van vrijwilligers die ons helpen om onze ambities waar te maken.

6.1 Medewerkers

Het Nationaal MS Fonds werkt met een vast team van 9 medewerkers (8 FTE op 31 december). Voor tijdelijke projecten of vervanging bij ziekte of een vacature werken we met flexibel inzetbare mensen, vrijwilligers of stagiaires. Zo kunnen we sneller stappen maken.

Arbeidsvoorwaarden en bezoldiging medewerkers

Het Nationaal MS Fonds heeft een eigen arbeids-overeenkomst en personeelsreglement. Deze worden regelmatig getoetst aan de geldende wet- en regelgeving. Hierin zijn zaken vastgelegd als het salaris, personeelsregelingen en de wettelijke regelingen. Het Nationaal MS Fonds beloont haar medewerkers marktconform. Naast het salaris ontvangen medewerkers 8% vakantiegeld, een tegemoetkoming in de reiskosten en bieden wij opleidingsmogelijkheden.

Zoals ieder jaar, en vastgesteld in de arbeidsovereenkomst, zijn er ook in 2017 functioneringsgesprekken gevoerd met de medewerkers.

Beloning en bezoldiging directie

De Raad van Toezicht heeft het bezoldigingsbeleid van de directeur vastgelegd. Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt het Nationaal MS Fonds de Advies-

regeling Beloning Directeuren van Goede Doelen, zoals vastgesteld door Goede Doelen Nederland en de Code Wijffels.

Het jaarinkomen van directeur mevrouw Anneke van der Zande bedroeg in 2017 € 82.001,-- inclusief vakantietoeslag, eindejaarsuitkering en exclusief SV-lasten werkgeversdeel, belastbare vergoedingen/bijtellingsen en pensioenlasten werkgeversdeel. Het betreft een fulltime dienstverband. Deze beloning blijft ruim binnen het Goede Doelen Nederland-maximum.



6.2 Vrijwilligers

Het team van het Nationaal MS Fonds krijgt steun van trouwe vrijwilligers. In 2017 gingen 13.019 collectanten voor ons op pad. Zij werden aangestuurd door 841 collecte-coördinatoren die de routes planden en zorgden dat de collectanten hun spullen kregen.

Ook op ons kantoor in Rotterdam zijn vrijwilligers actief die helpen bij het inpakken van de collectepakketten of die het MS Trainingscentrum bemannen als er activiteiten zijn. Er zijn ook veel vrijwilligers die meehelpen bij de organisatie en uitvoering van MS Motion en de Nationale MS Dag. Maar ook de leden van onze Raad van Toezicht, de Wetenschappelijke Raad, de Advies Raad en de Patiënten Board zetten zich vrijwillig in voor het Nationaal MS Fonds.

Zonder de inzet van deze vrijwilligers kunnen wij ons werk niet doen. Wij zorgen voor een goede

begeleiding en een vast aanspreekpunt. Indien gewenst krijgen vrijwilligers de reis- en verblijfskosten die zij maken vergoed. En voor alle vrijwilligers zijn de benodigde verzekeringen afgesloten. Een enkele vrijwilliger werkt tegen een vrijwilligersvergoeding.

Natuurlijk zijn ook onze ambassadeurs rapper Tony Scott, ex-profvoetballer René Eijer en rapper Kraantje Pappie van onschatbare waarde voor het Nationaal MS Fonds. Met hun netwerk openen zij deuren die voor ons anders gesloten zouden blijven. En hun persoonlijke motivatie om zich in te zetten voor het Nationaal MS Fonds is een inspiratie voor velen.

6.3 Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen

Met ons werk leveren we een bijdrage aan de gezondheid in Nederland en werken we aan een betere kwaliteit van leven voor mensen met MS.

Binnen onze organisatie is ook aandacht voor duurzaamheid. Wij vinden dat dit past bij de aard van onze kleine organisatie. We gaan bewust om met water- en energiebesparing. We proberen het papierverbruik terug te dringen door meer digitalisering en we kiezen voor FSC gekwalificeerd papier.

Verder zamelen we inktcartridges in en scheiden we ons afval.

In ons beleid hebben wij opgenomen dat we geen onderzoeken financieren waarbij dierproeven gedaan worden.

7 | De kracht van samenwerken



Het Nationaal MS Fonds gelooft in de kracht van samenwerking. Alleen door samen te werken kunnen we onze doelstellingen sneller en beter realiseren en komt er meer aandacht voor MS.

7.1 Contact met belanghebbenden

Er zijn veel doelgroepen die te maken hebben met het Nationaal MS Fonds. In de eerste plaats natuurlijk mensen met MS en hun naasten. Maar ook met donateurs, onderzoekers, neurologen, behandelaars zoals fysiotherapeuten, MS Verpleegkundigen, zorgverzekeraars, bedrijven en de media.

Mensen met MS en hun naasten

Ons werk draait om mensen met MS en hun naasten. Dat vraagt dat wij zo dicht mogelijk bij mensen met MS staan. Dat wij weten wat hun zorgen en behoeften zijn. Persoonlijk contact vinden wij hierin heel belangrijk. Wij willen benaderbaar zijn, bijvoorbeeld via ons MS Trainingscentrum. De Patiënten Board is een vertegenwoordiging van 15 mensen met MS. Zij geven ons feedback op onze activiteiten en delen hun ervaringen met ons. Dit helpt ons om waar nodig gericht actie te ondernemen en onze coachende rol in te vullen, bij te sturen en verder te verdiepen. De leden van de Patiënten Board zijn onbezoldigd.

Onderzoekers

Voor het initiëren en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek naar oplossingen voor MS en betere behandelmethoden voor mensen met MS, werken we nauw samen met een groot aantal onderzoekers uit binnen- en buitenland. Waar mogelijk brengen we onderzoekers met elkaar in contact om zo zaken te versnellen of verder uit te diepen.

Donateurs

Wij kunnen ons werk alleen doen dankzij de betrokkenheid en gulle giften van vele donateurs en vrijwilligers. Wij zijn het aan deze mensen verplicht om op een verantwoorde manier om te gaan met hun bijdragen. Daarom werken wij zo transparant mogelijk. We houden betrokkenen op de hoogte van ons werk en de resultaten via ons magazine Nieuwslijn, de website en social media. Om te laten zien welk verschil een gift maakt laten we ook mensen met MS aan het woord. Specifieke wensen van donateurs leggen we vast in onze database.



Raad van Advies

De Raad van Advies bestaat uit diverse deskundigen die werkzaam zijn in verschillende maatschappelijke functies. Zij adviseert de directeur en medewerkers over onder andere onderzoeken, behandelmethoden en ontwikkelingen binnen de zorgverzekeringen. De leden van de Raad van Advies zijn onbezoldigd. In 2017 werd de Raad van Advies gevormd door:

- De heer Dr. T. Van der Linden
- De heer Drs. G. Hagenaars
- De heer Drs. F. Evelein

Wetenschappelijke Raad

De Wetenschappelijke Raad beoordeelt de projecten en onderzoeken waarvoor financiering wordt aangevraagd bij het Nationaal MS Fonds. De Wetenschappelijke Raad bestaat uit gerenommeerde deskundigen op het gebied van MS. Zij komen twee keer per jaar bij elkaar om lopende onderzoeken te evalueren en nieuwe onderzoeks-

aanvragen op verschillende punten te beoordelen. Een onderzoeksvoorstel moet volgens een vastgesteld format ingediend worden. De Wetenschappelijke Raad geeft advies aan het bestuur van het Nationaal MS Fonds om al dan niet tot honorering over te gaan. Het bestuur toetst of het betreffende onderzoek past binnen de onderzoekslijn van het Nationaal MS Fonds. De leden van de Wetenschappelijke Raad zijn onbezoldigd. In 2017 werd de Wetenschappelijke Raad gevormd door:

- Professor dr. L.H. Visser (voorzitter), verbonden aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht en aan het Elisabeth-Tweesteden ziekenhuis te Tilburg
- Professor R. Hupperts, verbonden aan het Academisch MS Centrum te Limburg
- Dr. P.J. Jongen, verbonden aan het MS4Research Institute te Nijmegen
- Professor H. Middelkoop, verbonden aan het Leids Universitair Medisch Centrum
- De heer M. Heerings (secretaris)

In 2018 wordt de Wetenschappelijke Raad uitgebreid met minimaal twee personen.

MS Verpleegkundigen

Het Nationaal MS Fonds subsidieert de opleiding tot MS Verpleegkundige. Een MS Verpleegkundige is een belangrijke schakel tussen de neuroloog en de patiënt. Het Netwerk van MS Verpleegkundigen is landelijk verdeeld over zes regio's. De MS Verpleegkundigen in regio Zuid en Midden Holland vergaderden met regelmaat in het MS Trainingscentrum in Rotterdam.



7.2 Samenwerking

Het Nationaal MS Fonds werkt samen met uiteenlopende partners om haar doelstellingen te bereiken en krachten te bundelen.

MS Zorg Nederland

Sinds 2016 werken we samen met MS Zorg Nederland. MS Zorg Nederland organiseert symposia en nascholingstrajecten voor para medici. Het Nationaal MS Fonds maakt deel uit van de adviesraad van deze organisatie.

Landelijke werkgroep MS register

Het Nationaal MS Fonds werkt in de landelijke werkgroep MS register samen met andere MS organisaties, farmaceuten, zorgverleners, zorgverzekeraars en het ministerie van VWS. Zij komen tweemaal per jaar bijeen tijdens een ronde tafelgesprek op het ministerie van VWS.

Nationaal MS Netwerk

In 2017 financierde het Nationaal MS Fonds het Nationaal MS Netwerk. Deze digitale omgeving is in de loop van de tijd uitgegroeid tot een netwerk voor MS Verpleegkundigen en Verpleegkundig Specialisten. Beide doelgroepen communiceren hier met elkaar via verschillende secties en in verschillende fora. Voor de opleiding tot MS Verpleegkundige is er binnen het netwerk een digitale leeromgeving. En voor MS Verpleegkundigen zijn er documenten, protocollen, scholingsagenda's enz. te vinden. Ook de voorbereidende scholingsdagen voor het internationaal examen tot MS Certified Nurse staan in een eigen leeromgeving. Daarnaast zijn er secties ingericht per Can Do behandelweekend waar deelnemers contact met elkaar kunnen houden. In de praktijk zien we dat veel groepen na verloop van tijd een eigen

groep aanmaken op Facebook en via deze groep met elkaar in contact blijven.

Rehabilitation in Multiple Sclerosis (RIMS)

Het Nationaal MS Fonds is aangesloten bij de Europese Organisatie: Rehabilitation in Multiple Sclerosis (RIMS). Het RIMS brengt professionals uit de gezondheidszorg en onderzoekers op het gebied van MS samen en heeft onder andere als doel de autonomie van mensen met MS te vergroten. Het RIMS is een belangrijk platform om op Europees niveau kennis uit te kunnen wisselen en ons bezig te houden met knelpunten in bijvoorbeeld het verbeteren van de revalidatiemogelijkheden voor mensen met MS. Binnen het RIMS nemen wij deel aan de Special Interest Group "Patient Autonomy" onder leiding van prof. Heesen uit Hamburg. In 2017 hebben we binnen deze groep plannen gemaakt voor internationale onderzoeken en projecten waarvan u in 2018 zeker gaat horen. In 2018 vindt het RIMS congres plaats in Amsterdam. Wij participeren dan in het scholingsprogramma voor MS Verpleegkundigen en we presenteren een aantal onderzoeken.

European Congress in Treatment Multiple Sclerosis (ECTRIMS)

Het ECTRIMS congres is wereldwijd het belangrijkste congres voor MS. In 2017 werd dit congres in Parijs gehouden. Hier worden de nieuwste onderzoeksresultaten gepresenteerd en de nieuwe medicaties bekend gemaakt.

8 | Doelmatigheid



Het Nationaal MS Fonds gaat zorgvuldig om met het vertrouwen dat donateurs, vrijwilligers en samenwerkingspartners in het fonds hebben. Het bestuur, de medewerkers en de Raad van Toezicht in hun toezichthoudende rol, zijn zich terdege bewust van de verantwoordelijkheid die zij in deze hebben en besteden veel aandacht aan de manier waarop het geld besteed wordt én aan de kwaliteit van de onderzoeksagenda, coachings- en voorlichtingsactiviteiten. En wij gaan natuurlijk zorgvuldig om met onze naam/reputatie en de fondsenwervingsactiviteiten, want deze zijn onlosmakelijk aan elkaar verbonden.

De kans dat bepaalde risico's en onzekerheden zich voordoen is over het algemeen laag te noemen. Het Nationaal MS Fonds is lid van de branche-organisaties Goede Doelen Nederland en Stichting Collecteplan. Via deze organisaties volgen we alle ontwikkelingen. Indien nodig nemen we deel aan themabijeenkomsten of workshops. Zo blijven we goed op de hoogte.

De bevoegdheden, regels en procedures voor het administratieve proces zijn verankerd in de Administratieve Organisatie (AO). Het betreft hier voornamelijk financiële informatie waarop het bestuur adequaat kan sturen gedurende het jaar en waarop de Raad van Toezicht geïnformeerd kan worden.

De belangrijkste risico's en onzekerheden in 2017 waren:

 Onze inkomstenstromen. Het Nationaal MS Fonds ontvangt geen subsidies en is volledig afhankelijk van particuliere inkomsten. Deze staan, net zoals bij collega-organisaties, onder druk. Voor onze belangrijkste inkomstenbron de collecte zijn wij afhankelijk van de bereidheid van collectanten die een paar uur voor ons op pad willen en de geefbereidheid van mensen.

 Het tijdig voldoen aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming die in mei 2018 van kracht wordt. We hebben intern in kaart gebracht hoe we met gegevens van betrok-

kenen bij het Nationaal MS Fonds omgaan en hierover procedures met elkaar afgesproken, daarbij was ook aandacht voor de technische kant (de databases).



Het Nationaal MS Fonds hanteert drie belangrijke indicatoren waarmee de doelmatigheid in de gaten wordt gehouden:

- Minimaal 65% van onze inkomsten en uitgaven willen we besteden aan de doelstelling: Voorlichting, Coaching en Onderzoek. Dit is in 2017 gehaald.
- De oude CBF norm schreef voor dat we over een periode van drie opeenvolgende jaren maximaal 25% van onze inkomsten uit eigen fondsenwerving weer aan eigen fondsenwerving mochten besteden. Over de jaren 2015-2017 zijn we uitgekomen op een percentage van 22,5% wat onder de maximale norm ligt.
- De derde indicator betreft de kosten van beheer en administratie. We streven er naar om maximaal 10% van onze totale uitgaven aan onze algemene overhead te besteden: de kosten van beheer en administratie. In 2017 zaten we met 6,8% ruim onder het maximum.

We hebben doorberekend hoe groot de financiële schade zou kunnen zijn en zijn van mening dat onze continuïteitsreserve voldoende is om de eventuele tegenvallers op te kunnen vangen.

9 | Financieel beleid en kengetallen



In de jaarrekening bij dit bestuursverslag geven we inzicht in onze inkomsten en uitgaven, waaronder onze doelbestedingen. In vergelijking met 2016 is het totaal aan inkomsten afgenomen. Een belangrijke reden voor deze afname ten opzichte van 2016 is de eenmalige donatie van de organisatie Klimmen tegen MS in 2016 voor het 'Big Data onderzoek' van € 350.000,--.

Besteding aan de doelstelling, wervingskosten en kosten beheer en administratie uitgedrukt in een percentage van de lasten

	Gerealiseerd in 2017	Gewenst in 2017	Besteed in 2016
Doelstelling:			
- Voorlichting - Coaching - Onderzoek	67,4%	65% - 80%	74,9%
Wervingskosten	25,8%	15% - 25%	19,4%
Kosten beheer en administratie	6,8%	5% - 10%	5,7%

De wervingskosten (25,8% van de lasten) zijn in 2017 iets hoger dan de maximaal gewenste situatie (25%). Deze overschrijding wordt met name veroorzaakt door het aantrekken van extra vrijwilligers, waarbij de intentie is geweest om meer collecte opbrengsten te genereren. De gerealiseerde besteding aan de doelstelling (67,4% van de lasten) blijft binnen de gewenste norm voor 2017 (65% - 80%). Ruim twee derde van de totale lasten bestaan uit bestedingen aan de doelstelling. Omdat een enkel project goedkoper is dan groot, uitgesteld is tot 2018 of niet is doorgegaan, ligt dit percentage aan de ondergrens van de wenselijke situatie. Voor een verdere analyse verwijzen we naar de toelichting op de staat van baten en lasten.

Wervingskosten uitgedrukt als percentage van de som van de geworven baten

Gerealiseerd in 2017	Gewenst in 2017	Besteed in 2016
26,1%	15% - 25%	17,3%

De wervingskosten in relatie tot de geworven baten bedraagt in 2017 26,1%. Dit is 1,1% meer dan de maximaal gewenste norm voor 2017.

Het Nationaal MS Fonds heeft dus voor iedere euro die zij ontvangen heeft gemiddeld 26,1 eurocent uitgegeven om de opbrengst van 2017 te realiseren. Gemiddeld over 3 jaar bekeken 22,3 eurocent.

De wervingskosten zijn in 2017 absoluut en relatief gestegen ten opzichte van 2016. De toename van de kosten is met name veroorzaakt door de toename van de wervingskosten van collectanten. Er zijn uiteindelijk meer collectanten geworven, maar een groter percentage dan voorheen heeft niet gecollecteerd zodat de uiteindelijke opbrengst lager uitviel dan begroot en de kosten voor het aantrekken van meer collectanten hoger waren dan andere jaren. De gemiddelde opbrengst per collectebus bleef wel gelijk.

Kosten Beheer en Administratie

De kosten Beheer en Administratie zijn de kosten die het Nationaal MS Fonds maakt voor de (interne) beheersing en administratievoering.

Het Nationaal MS Fonds stelt zich ten doel dat de kosten Beheer en Administratie, uitgedrukt als percentage van de totale kosten in enig jaar, over een periode van drie achtereenvolgende jaren, gemiddeld niet hoger mag zijn dan 10% van de totale kosten. Het percentage in 2017 bedraagt 6,8%. Het percentage ligt in 2017 ruim onder de 10%. Goede Doelen Nederland heeft een aanbeveling gedaan voor deze kostenpost, deze aanbeveling volgen wij.

Fondsen en reserves

Het Nationaal MS Fonds is een fondsenwervende organisatie. Wij hanteren het beleid dat reserves, anders dan de continuïteitsreserve, niet worden gevormd zonder een vooraf bepaalde bestemming. Wij streven naar een continuïteitsreserve van één maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie met een maximum van 1,5 maal deze jaarlijkse kosten. De kosten bestaan uit de totale personeelskosten, huisvestingskosten, autokosten, kantoor- en algemene kosten, afschrijving en de kosten van publiciteit en communicatie welke zijn verantwoord als wervingskosten.

In de toelichting op de balans is aangegeven wat, op basis van deze norm, de maximaal toegestane continuïteitsreserve is.

De continuïteitsreserve is gevormd om de organisatie te waarborgen ten tijde van sterk tegenvallende opbrengsten. Met deze reserve kunnen we nog minimaal 1 jaar het voortbestaan waarborgen. De omvang van onze reserve voldoet aan de Goede Doelen Nederland richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen.

Bezoldiging directie en Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. Het beleid wordt periodiek geactualiseerd. We volgen hierbij de Regeling Beloning Directeuren van Goede Doelen ten behoeve van besturen en raden van toezicht (zie www.goededoelennederland.nl).

De Regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij het Nationaal MS Fonds vond plaats door extern advies van Lassoij & Partners accountants en belastingadviseurs middels een herbeoordeling in 2016. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 390 punten met een maximaal jaarinkomen van € 102.470,--.

Het voor de toetsing aan het maxima relevante werkelijke inkomen van de directie bedroeg in 2017 voor mevrouw A.F.T. van der Zande € 82.001,-- bij een fulltime dienstverband. Deze beloning bleef binnen het maximum volgens de beloningsregeling. Aan de directie zijn geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

De leden van de Raad van Toezicht werken onbezoldigd. Aan hen zijn geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

Het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellingsen, de werkgeversbijdrage pensioen, de pensioencompensatie en de overige beloningen op termijn bleven voor de directeur met een bedrag van € 87.956,-- binnen het in de regeling opgenomen bedrag van € 181.000,-- per jaar. De belaste vergoedingen/bijtellingsen, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn stonden bovendien in een redelijke verhouding tot het

jaarinkomen. De hoogte en samenstelling van de bezoldiging wordt in de jaarrekening toegelicht in de toelichting op de staat van baten en lasten.

Inkomsten uit beleggingen

Het Nationaal MS Fonds belegt niet in aandelen of obligaties. Dit is een bewuste keuze, ingegeven vanuit de gedachte dat we werken met maatschappelijk verkregen gelden waar we verantwoordelijk mee om moeten gaan. Het Nationaal MS Fonds wil geen risico lopen om middelen kwijt te raken die voor andere doeleinden zijn gegeven.

Aanschaf panden

In 2017 kreeg het Nationaal MS Fonds de mogelijkheid om het pand waarin het MS Trainingscentrum gevestigd is én het kantoorpand van waaruit wij werken aan te schaffen. Na zorgvuldige analyse bleek dit, mede ook gezien de lage spaarrente, een mooie kans om de uiteindelijke huisvestingskosten omlaag te brengen. Het bestuur heeft dan ook besloten de panden aan te kopen en daarmee af te zien van een eventueel nieuw MS Centrum. Zie ook pagina 64 van de jaarrekening.



10 | Bestuur en Toezicht



Het Nationaal MS Fonds volgt de richtlijnen voor goed bestuur, zoals die zijn vastgesteld in het reglement en de normen voor de CBF-erkenning. Het gaat hier om de volgende principes:

- ❧ **Maak onderscheid tussen de functies toezicht houden, besturen en uitvoeren**
- ❧ **Optimaliseer het effect en de efficiency van de bestedingen**
- ❧ **Optimaliseer de omgang met belanghebbenden**

10.1 Bestuur en directie

Mevrouw Anneke van der Zande is sinds 1 april 2000 directeur-bestuurder van het Nationaal MS Fonds. Zij heeft een dienstverband voor onbepaalde tijd. Als directeur-bestuurder geeft zij leiding aan de organisatie. Zij stelt het beleid vast, draagt de eindverantwoordelijkheid en legt verantwoording af aan de Raad van Toezicht. Anneke van der Zande heeft geen nevenfuncties.

Het Nationaal MS Fonds is een kleine, platte organisatie (zie organigram in de bijlage). De directeur stuurt de medewerkers rechtstreeks aan, zij hebben allen een functiebeschrijving waarin de aandachtsgebieden tot uiting komen. Hierin zijn ook de verantwoordelijkheden en bevoegdheden beschreven. Het hechte team zorgt voor de werving, besteding en het beheer van de financiële middelen. De directeur vertegenwoordigt de organisatie en treedt namens de organisatie naar buiten.

De directeur wordt door verschillende commissies geadviseerd als het gaat om het onderzoeksbeleid, het verstrekken van subsidies voor wetenschappelijk onderzoek, het bepalen van het beleid en het opzetten of verbeteren van activiteiten.

De belangrijkste aandachtspunten van de directeur in 2017 waren het Can Do Programma en de analyse van de resultaten van dit programma. De pilot met de nieuwe collectebus, waar naast contant ook via pin en contactloos betaald kan worden. De ingebruikname van de nieuwe database waarin alle gegevens van donateurs, begunstigers, collectanten en vrijwilligers zijn samengevoegd. En de voorbereidingen van het jubileumjaar.



10.2 Raad van Toezicht in 2017

De Raad van Toezicht ziet toe op het beleid van het Nationaal MS Fonds en heeft een controlerende taak. Zo controleert de Raad van Toezicht financiële stukken zoals de jaarrekening en stelt zij het bestuursverslag vast. De Raad van Toezicht is werkgever van de directeur-bestuurder die bestuurlijk verantwoordelijk is en geeft gevraagd en ongevraagd advies.

De Raad van Toezicht bestaat uit vijf personen die hun kennis en ervaring op het gebied van financiën, MS, onderzoek, besturen of communicatie inbrengen. De leden van de Raad van Toezicht doen hun werk onbezoldigd.

Financiële Audit Commissie

De Raad van Toezicht heeft een speciale commissie voor het financiële aspect. De Financiële Audit Commissie (FAC) bestaat uit twee leden. Deze leden worden benoemd door de Raad van Toezicht. De Raad van Toezicht benoemt de voorzitter van de FAC. De Financiële Audit Commissie werd in 2017 gevormd door leden van de Raad van Toezicht te weten: de heer J.W.M.M. de Ronde (voorzitter) en de heer P.A.M. van Weperen (lid, tevens notulist). Desgewenst wordt de accountant uitgenodigd om een deel van de vergadering bij te wonen.

In het verslagjaar is de FAC twee keer bijeen geweest in juni en in december. Ter voorbereiding op de vergaderingen van de Raad van Toezicht kwamen aan de orde:

- de begroting 2018
- het activiteitenplan 2018
- de jaarcijfers en financiële voortgangsrapportage
- de jaarlijkse accountantscontrole

Vergaderingen en aandachtsgebieden in 2017

De Raad van Toezicht is in 2017 vijf keer bij elkaar geweest. In deze vergaderingen worden onderwerpen besproken die van belang zijn voor de organisatie. In 2017 ging dit ondermeer om:

- het jaarverslag en de jaarrekening 2016
- de voortgang van het beleidsplan 2016-2018
- de financiële resultaten
- resultaten van onderzoeken
- ontwikkelingen in de goede doelensector
- het jaarplan 2018 en de bijbehorende begroting

De vergaderingen van de Raad van Toezicht worden bijgewoond door de directeur-bestuurder. Zij informeert de raad over de dagelijkse gang van zaken. In 2017 is door de Raad van Toezicht het besluit genomen om in het kader van de toenemende werkdruk en vanwege continuïteit op langere termijn een adjunct-directeur aan te stellen. Dit is in 2017 in eerste instantie op proef gebeurd en zal in 2018 geformaliseerd worden met een benoeming. Daarmee wordt het bestuur uitgebreid tot twee personen en dienen op termijn sommige statutaire bepalingen aangepast te worden gezien vanuit het perspectief van taken en verantwoordelijkheden.

Bezoldiging directie

De Raad van Toezicht stelt het bezoldigingsbeleid en de hoogte van de directiebeloning vast. Daarbij volgen we de Regeling Beloning Directeuren van Goede Doelen. Meer informatie over de bezoldiging van de directeur-bestuurder vindt u op pagina 76 van de jaarrekening.

Evaluatie Raad van Toezicht

Elk jaar evalueert de Raad van Toezicht haar eigen functioneren. Daarbij kijken we naar de samenstelling van de Raad van Toezicht, de rol en aanwezigheid van de individuele leden, de wijze waarop de raad haar taken met betrekking tot toezicht, advies en werkgeverschap heeft uitgevoerd. We evalueren ook de informatievoorziening door de directeur. Met elkaar formuleren we prioriteiten en aandachtspunten voor het komende jaar. Uit de evaluatie van 2017 kwam naar voren dat de Raad van Toezicht positief is over bovengenoemde punten.

Samenstelling van de Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht benoemt en ontslaat zelf zijn leden en werft deze aan de hand van een profiel-schets. We letten op een evenwichtige samenstelling, met leden die kennis en ervaring hebben op één (of meerdere) gebieden zoals wetenschappelijk onderzoek rond MS, communicatie, marketing en fondsenwerving, bedrijfsleven en financiën. We streven naar een goede verdeling in geslacht, leeftijd en maatschappelijke achtergrond. De leden worden voor een periode van drie jaar benoemd en kunnen één keer herbenoemd worden. In 2017 werd de raad gevormd door:

De heer drs. P.A.M. van Weperen,

voorzitter RvT sinds 2015 en in het dagelijks leven werkzaam als Sales Director bij Novo Nordisk in Engeland. De heer van Weperen heeft als nevenfunctie een zetel in het bestuur van een andere goede doelen organisatie ARC wat staat voor Antenatal Results and Choices.

De heer J.W.M.M. de Ronde,

lid RvT sinds 2015 en in het dagelijks leven Credit Risk Manager bij Glencore. De heer de Ronde heeft verder geen nevenfuncties.

Mevrouw dr. M.J. Winter,

lid RvT sinds 2015 en in het dagelijks leven medisch adviseur bij Pfizer. Mevrouw Winter heeft als nevenfunctie een ondersteunende rol bij het Rode Kruis.

De heer drs. H.M. Bos,

lid RvT sinds 2015 en in het dagelijks leven neuroloog. De heer Bos heeft verder geen nevenfuncties.

De heer H.J. Blinck,

lid RvT sinds 2015 en in het dagelijks leven oprichter en eigenaar van Evanet. De heer Blinck heeft als nevenfuncties: directeur strategie van mijn domein-auto.nl, oprichtingspartner van Fleet Collective, partner bij Erhardt, Leus en Associates, bestuurslid van Emerged en de heer Blinck is lid van de Raad van Advies bij Seederdeboer.

Er is in 2017 veel goed werk verzet voor mensen met MS. De Raad van Toezicht waardeert de inzet van de medewerkers en alle vrijwilligers die, onder leiding van Anneke van der Zande, hebben bijgedragen aan de prachtige resultaten. De raad realiseert zich dat het veel vraagt om met een klein team zoveel verschillende activiteiten neer te zetten. Er is dan ook enorm veel waardering voor de inzet en het enthousiasme en de passie waarmee gewerkt wordt aan bijvoorbeeld de collecte, MS Motion, de Nationale MS Dag, de coachingsactiviteiten en de manier waarop vinger aan de pols wordt gehouden rond alle nieuwe ontwikkelingen op het gebied van MS en in wetenschappelijk onderzoek.

*Dhr. Drs. P.A.M. Van Weperen,
voorzitter Raad van Toezicht*

10.3 CBF en accountant

Het Nationaal MS Fonds is een door het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) 'erkend goed doel'. Sinds juli 2016 is het CBF-Keur vervangen door deze nieuwe erkenningsregeling. Het CBF is de toezichthouder in de sector en controleert of goede doelen zich houden aan de vereisten die de CBF erkenning voorschrijft over de inkomsten en de bestedingen, maar ook over de impact van wat ze bereiken. Dit geeft donateurs en andere betrokkenen bij het

Nationaal MS Fonds houvast en de toetsing en toezicht door het CBF draagt ook bij aan het maatschappelijk vertrouwen in goede doelen.

Jaarlijks voert het CBF een controle uit op de jaarrekening. De externe accountantscontrole wordt uitgevoerd door Van den Broek Accountants B.V. te Leiden. De Raad van Toezicht keurt de jaarrekening goed.

10.4 Planning en controle

Het Nationaal MS Fonds gaat op een verantwoorde manier om met haar inkomsten. Dat hoort bij transparant zijn. Het meerjarenbeleidsplan is ons vertrekpunt, hierin zijn onze doelstellingen vastgelegd. Vanuit dit plan worden resultaatgerichte jaarplannen gemaakt, deze worden besproken en vastgesteld door de Raad van Toezicht. Gedurende het jaar monitoren we de voortgang van het lopende

jaarplan en bespreken we een en ander in het team.

We monitoren ook de financiën. Maandelijks worden de cijfers gerapporteerd en besproken met de directeur-bestuurder. Het is ook een vast agendapunt tijdens de vergaderingen van de Raad van Toezicht. Een externe accountant ondersteunt waar nodig de boekhouder.

10.5 Klachtenprocedure

Het Nationaal MS Fonds wil een toegankelijke en servicegerichte organisatie zijn. Klachten die we over ons werk krijgen nemen we serieus en daarom werken we met een klachtenprocedure die voor iedereen toegankelijk is en opgevraagd kan worden. Dit protocol is afgestemd op de richtlijnen van het CBF. Respect, openheid, betrouwbaarheid en kwaliteit zijn de voorwaarden die ten grondslag liggen aan onze klachtenprocedure. Onder een klacht verstaan we elke uiting van onvrede over het beleid van het Nationaal MS Fonds of de uitvoering van het beleid.

We gaan zorgvuldig om met mensen die de moeite nemen om hun onvrede over bepaalde zaken bij ons te uiten. Het geeft ons inzicht in wat er leeft onder onze achterban en de mogelijkheid om bij te sturen.

In 2017 hebben we geen klachten ontvangen, wel meldingen en opmerkingen over onze communicatie-uitingen. Zo bellen mensen als ze minder post willen ontvangen of nog post ontvangen van mensen die verhuisd zijn. Deze opmerkingen verwerken we direct in onze database.



11 | Vooruitblik 2018



Op 28 oktober 2018 is het 25 jaar geleden dat het Nationaal MS Fonds werd opgericht: 2018 is dus een jubileumjaar. Al 25 jaar timmeren we aan de weg om mensen met MS verder te helpen, met als belangrijkste mijlpalen dat de cognitieve problemen bij MS op de kaart zijn gezet én het letterlijk en figuurlijk in beweging houden van mensen met MS voor velen een ommekeer betekent.



We zullen mensen met MS dus blijven stimuleren om hun grenzen te verleggen en de regie in eigen hand te houden. En zolang er geen oplossing is voor MS blijven wij natuurlijk investeren in wetenschappelijk onderzoek naar het ontstaan van MS en betere behandelmethoden.

2018 staat verder in het teken van het evalueren van ons meerjarenbeleidsplan (2016 – 2018). Op basis van de behaalde resultaten en opgedane ervaringen bouwen we verder en stellen we een plan op voor 2019-2021. Wat we al weten is dat de focus voor de komende jaren zal liggen op een MS-vrije wereld.

Alle activiteiten die het Nationaal MS Fonds initieert en uitvoert, moeten bijdragen aan één of meerdere van onze missiedoelen:

-  een MS vrije wereld
-  betere behandelingen voor mensen met MS
-  een betere kwaliteit van leven voor mensen met MS

We willen MS nog sneller en beter bestrijden. Daarom voeren we de komende jaren een aantal innovaties door. Met name de werkwijze bij het

financieren van onderzoek wordt vernieuwd, met als doel de resultaten van het onderzoek sneller door te vertalen naar de patiënt. We innoveren onze wervingsinstrumenten om zo veel mogelijk steun en geld bij de Nederlandse bevolking te realiseren.

We willen mensen met MS en hun naasten op zoveel mogelijk gebieden steunen en informeren. Dat kunnen we doen omdat we mogen rekenen op een trouwe achterban van donateurs en vrijwilligers. Maar ook dankzij een nauwe samenwerking met onderzoekers en andere MS specialisten. Zij staan aan de basis van ons werk en zijn betrokken bij onze missie. Het warm houden van deze relaties is daarom heel belangrijk.

Alleen samen staan we sterk tegen MS!

Rotterdam, 7 juni 2018

Voorzitter: A.F.T. van der Zande



12 | Financieel bestuursverslag 2017



12.1 Jaarrekening

Activa

BALANS PER:	31-12-2017	31-12-2016
	<i>in €</i>	<i>in €</i>
Activa		
Vaste activa		
Immateriële vaste activa	-	-
Materiële vaste activa:		
- Bedrijfsgebouwen en terreinen	1.210.536	
- Andere vaste bedrijfsmiddelen	34.320	43.102
Financiële vaste activa	-	-
	1.244.856	43.102
Vlottende activa		
Vorraden	6.994	5.691
Vorderingen en overlopende activa	114.844	228.624
Effecten	-	-
Liquide middelen	2.688.986	3.348.613
	2.810.824	3.582.928
Totaal Activa	4.055.680	3.626.030

Passiva

	31-12-2017	31-12-2016
	<i>in €</i>	<i>in €</i>
Passiva		
Reserves en fondsen		
Reserves		
- continuïteitsreserve	1.281.439	1.312.735
- bestemmingsreserves	2.000.294	1.987.209
- herwaarderingsreserve	-	-
- overige reserves	-	-
	3.281.733	3.299.944
Fondsen		
- bestemmingsfonds(en)	-	12.965
	3.281.733	3.312.909
Voorzieningen	-	-
Langlopende schulden	462.488	32.500
Kortlopende schulden	311.459	280.621
Totaal Passiva	4.055.680	3.626.030

Staat van Baten en Lasten

	Werkelijk 2017	Begroot 2017	Werkelijk 2016
	<i>in €</i>	<i>in €</i>	<i>in €</i>
Baten:			
- Baten van particulieren	1.565.135	1.862.000	1.519.018
- Baten van bedrijven	68.802	100.000	103.554
- Baten van loterijorganisaties	-	-	-
- Baten van subsidies van overheden	-	-	-
- Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	-	-	-
- Baten van andere organisaties zonder winststreven	100.000	-	350.000
Som van de geworven baten	1.733.937	1.962.000	1.972.572
- Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	789	1.000	345
- Overige baten	-	-	-
Som van de baten	1.734.726	1.963.000	1.972.917

Staat van Baten en Lasten (vervolg)

	Werkelijk 2017	Begroot 2017	Werkelijk 2016
	<i>in €</i>	<i>in €</i>	<i>in €</i>
Lasten:			
Besteed aan doelstellingen:			
- Voorlichting	382.819	354.088	354.532
- Coaching	342.100	471.188	395.579
- Onderzoek	459.124	727.788	566.905
	1.184.043	1.553.064	1.317.016
- Wervingskosten	452.944	310.788	340.553
- Kosten beheer en administratie	119.035	99.148	100.182
Som van de lasten	1.756.022	1.963.000	1.757.751
Saldo voor financiële baten en lasten	-21.296	-	215.166
Saldo financiële baten en lasten	-9.880	-	3.653
Som van baten en lasten	-31.176	-	218.819
Bestemming saldo van baten en lasten			
Toevoeging/onttrekking aan:			
- continuïteitsreserve	- 31.296	-	84.515
- bestemmingsreserve	13.085	-	266.121
- bestemmingsfonds	-12.965	-	-131.817
- herwaarderingsreserve	-	-	-
- overige reserves	-	-	-
Som	-31.176	-	218.819
Saldo	-	-	-

Toelichting op de jaarrekening

Algemeen

De jaarrekening 2017 is opgesteld volgens de Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties van de Raad voor de Jaarverslaggeving.

Activiteiten

De activiteiten van het Nationaal MS Fonds bestaan uit het ontwikkelen en uitvoeren van ondersteunende activiteiten en projecten, voor mensen met Multiple Sclerose en andere demyeliniserende en ontstekingsachtige aandoeningen van het centrale zenuwstelsel, hun partners alsmede belanghebbenden.

Personeelsbezetting en werkzame personen

De personeelsbezetting (inclusief mutaties) in 2017 bestond uit: 11 werknemers, waarvan 6 parttime en 5 fulltime.

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva en de bepaling van het resultaat

Algemene grondslagen

De jaarrekening 2017 is opgesteld volgens Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties van de Raad voor de Jaarverslaggeving. De waardering van activa en passiva en de bepaling van het resultaat vinden plaats op basis van historische kosten. Tenzij bij de desbetreffende grondslag voor de specifieke balanspost anders wordt vermeld, worden de activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde. Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop ze betrekking hebben. Winsten worden

toegerekend aan de periode waarin ze gerealiseerd zijn. Verliezen worden verantwoord in het jaar waarin ze voorzienbaar zijn.

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa worden gewaardeerd op verkrijgingsprijs, verminderd met de cumulatieve afschrijvingen en indien van toepassing met bijzondere waardeverminderingen. De afschrijvingen worden gebaseerd op de geschatte economische levensduur en worden berekend op basis van een vast percentage van de verkrijgingsprijs, rekening houdend met een eventuele residuwaarde. Er wordt afgeschreven vanaf het moment van ingebruikneming. Op terreinen wordt niet afgeschreven.

Vorraden

Vorraden grond- en hulpstoffen en handelsgoederen worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs of lagere netto-opbrengstwaarde. Deze lagere netto-opbrengstwaarde wordt bepaald door individuele beoordeling van de voorraden.

Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. De reële waarde en geamortiseerde kostprijs zijn gelijk aan de nominale waarde. Noodzakelijk geachte voorzieningen voor het risico van oninbaarheid worden in mindering gebracht. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

Reserves en fondsen

Een deel van de reserves en fondsen wordt opgenomen als bestemmingsreserve om de financiering van bepaalde in de toekomst voorgenomen uitgaven tot uitdrukking te brengen.

Alle uitgaven worden verantwoord in de staat van baten en lasten. Voor zover deze uitgaven zijn gedaan ten laste van de speciaal daartoe gevormde bestemmingsreserve worden deze uitgaven via de resultaatbestemming ten laste van deze reserve gebracht.

Het beleid van het Nationaal MS Fonds inzake de omvang van de reserves en fondsen luidt als volgt: reserves anders dan de continuïteitsreserves, worden niet gevormd zonder vooraf bepaalde bestemming.

Continuïteitsreserve

De continuïteitsreserve is bedoeld om in voorkomend geval gewenst door de Raad van Toezicht de verplichtingen naar derden en naar eigen personeel te kunnen nakomen. De continuïteitsreserve dient tevens als "buffer" bij tegenvallende inkomsten of onverwachte calamiteiten, om zo het activiteiten-niveau gedurende enige tijd te kunnen handhaven.

Uitgangspunt is dat deze reserve maximaal 1,5 maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie bedraagt.

Bestemmingsreserve door het bestuur bepaald

De bestemmingsreserve is gevormd om tot uitdrukking te brengen welk deel van het besteedbaar vermogen door het bestuur reeds bestemd is voor bijzondere bestedingsdoeleinden.

Bestemmingsfonds door derden bepaald

Een bestemmingsfonds wordt gevormd om tot uitdrukking te brengen aan welk deel van het besteedbaar vermogen door derden een specifieke bestedingsbestemming is gegeven.

Niet in de balans opgenomen verplichtingen

De niet in de balans opgenomen verplichtingen zijn, tenzij anders vermeld, gewaardeerd tegen nominale waarde.

Grondslagen voor de bepaling van het resultaat

Algemeen

De baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop zij betrekking hebben.

Subsidietoekenningen worden ten laste gebracht van het boekjaar waarin het besluit tot toekenning schriftelijk aan de ontvanger wordt medegedeeld. Baten uit fondsenwerving worden bruto verantwoord voor het ontvangen bedrag. Nalatenschappen worden verantwoord in het jaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Bij de opstelling van de staat van baten en lasten worden de kosten van de eigen organisatie in het kader van de doelstelling door middel van een van tevoren, op bedrijfseconomische gronden vastgestelde verdeelsleutel, toegerekend aan de doelstellingen, (voorlichting, coaching en onderzoek), wervingskosten en kosten beheer en administratie.

Uitgaven en kosten, direct toewijsbaar aan doelstelling of werving, worden als zodanig rechtstreeks onder de doelstelling of de werving verantwoord. Met ingang van boekjaar 2017 is de indeling van de baten ten opzichte van 2016 gewijzigd. De baten van particulieren en bedrijven worden onderscheiden. Deze wijziging in presentatie heeft geen gevolgen voor het vermogen en resultaat.

Toelichting op de balans per 31 december 2017

	Activa in het kader van de bedrijfsvoering 2017 <i>in €</i>	Activa in het kader van de bedrijfsvoering 2017 <i>in €</i>	Activa in het kader van de doelstelling 2017 <i>in €</i>	Totaal 2017 <i>in €</i>
	Bedrijfsgebouwen en -terreinen	Andere vaste bedrijfsmiddelen	Andere vaste bedrijfsmiddelen	
Vaste activa				
Materiële vaste activa				
Boekwaarde per 1 januari 2017	-	40.459	2.643	43.102
Investerings	1.220.263	9.504	-	1.229.767
Afschrijvingen	-9.727	-17.806	-480	-28.013
Boekwaarde per 31 december 2017	1.210.536	32.157	2.163	1.244.856
Aanschaffingswaarde	1.220.263	170.028	13.755	1.404.046
Cumulatieve afschrijvingen en waardeverminderingen	-9.727	-137.871	-11.592	-159.190
Boekwaarde per 31 december 2017	1.210.536	32.157	2.163	1.244.856

De afschrijvingen zijn gebaseerd op de aanschaffingswaarde, waarbij de volgende afschrijvingspercentages zijn gehanteerd:

- Grond : 0%
- Gebouwen (restwaarde 10%) : 2,0%
- Verbouwingen : 12,5%
- Kantoorinventaris : 20%

Toelichting op de balans per 31 december 2017 (vervolg)

	31-12-2017	31-12-2016
	<i>in €</i>	<i>in €</i>
Vlottende activa		
Vorraden		
Voorraad diversen	6.994	5.691
Balans per 31 december	6.994	5.691
Vorderingen en overlopende activa		
Handelsdebiteuren	27.104	53.858
Belastingen en sociale lasten	-	4.889
Overige vorderingen en overlopende activa	87.740	169.877
Balans per 31 december	114.844	228.624
Handelsdebiteuren		
Debiteuren	27.104	53.858
Totaal handelsdebiteuren	27.104	53.858
Belastingen en sociale lasten		
Omzetbelasting	-	4.889
Totaal belastingen en sociale lasten	-	4.889

Toelichting op de balans per 31 december 2017 (vervolg)

	31-12-2017	31-12-2016
	<i>in €</i>	<i>in €</i>
Overige vorderingen en overlopende activa		
Jaarlicentie privacy APK pakket	7.425	-
Ziekengelduitkering	-	3.059
Sponsoring	14.430	12.638
Donaties	8.137	564
Collectegeld	3.484	2.225
Rente	687	5.340
Waarborgsommen	485	18.485
Nalatenschap	19.500	89.500
Voortuitbetaalde huur	-	6.000
Vooruitbetaalde kosten zeilactiviteiten	13.913	12.509
Overige	19.679	19.557
Totaal overige vorderingen en overlopende activa	87.740	169.877
Liquide middelen		
Kas	702	300
NL 40 RABO 3631 1449 62	-	106.999
NL 23 RABO 0336 2728 39	10.168	14.792
NL 43 RABO 0340 3477 40	14.462	15.773
NL 85 RABO 0132 0643 16	4.159	403.009
NL 83 RABO 1337 6402 98	289.813	100.224
NL 60 RABO 0132 8461 01	7.606	11.651
NL 42 RABO 0104 9408 83	-	177
NL 30 RABO 3362 3691 03	1.950.618	1.964.765
NL 47 INGB 0004 4901 77	225	309
NL 92 INGB 0000 0050 57	14.396	14.538
NL 47 INGB 0004 4901 77	14	14
NL 92 INGB 0000 0050 57	180.562	500.000
NL 55 ABNA 0490 9683 68	631	1.336
NL 81 ABNA 0529 4750 57	107.864	107.601
Nationale Nederlanden 6101560	107.766	107.125
Geld onderweg	-	-
Balans per 31 december	2.688.986	3.348.613

Toelichting op de balans per 31 december 2017 (vervolg)

	2017	2016
	in €	in €
Reserves en fondsen		
Continuïteitsreserve		
Stand per 1 januari	1.312.735	1.228.220
Toevoeging	-	84.515
Onttrekking	-31.296	-
Balans per 31 december	1.281.439	1.312.735
De maximaal toegestane continuïteitsreserve van 1,5 maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie bedraagt (op basis van de kosten over 2017) € 1.479.633. De jaarlijkse kosten bestaan uit de totale personeelskosten, huisvestingskosten, kantoor- en algemene kosten, afschrijvingen en de kosten van publiciteit & communicatie welke direct zijn verantwoord als wervingskosten.		
Bestemmingsreserves door bestuur bepaald		
	2017	2016
	in €	in €
Reserve Projecten Voorlichting		
Stand per 1 januari	125.000	100.000
Toevoeging	171.425	138.302
Onttrekking (bestedingen)	-101.425	-113.302
Stand per 31 december	195.000	125.000
Reserve Projecten Coaching		
Stand per 1 januari	1.098.993	1.043.993
Toevoeging	103.949	235.000
Onttrekking (bestedingen en vrijval)	-968.949	-180.000
Stand per 31 december	233.993	1.098.993
In 2017 is de reservering voor een op te richten MS Centrum (€ 850.000,--) vallend onder de Reserve Projecten Coaching vrijgevallen. In verband met de aankoop van de panden Mathenesserlaan 376 en 378 is besloten om geen reservering voor een extern MS Centrum meer op te nemen.		
Transporteren >	428.993	1.223.993

Toelichting op de balans per 31 december 2017 (vervolg)

	2017	2016
	<i>in €</i>	<i>in €</i>
> Transport	428.993	1.223.993
Reserve Projecten Onderzoek		
Stand per 1 januari	720.114	516.114
Toevoeging	487.880	450.270
Onttrekking (bestedingen en vrijval)	-381.549	-246.270
Stand per 31 december	826.445	720.114
Het bewegingsonderzoek 'MRI Bewegen' welke oorspronkelijk uitgevoerd zou worden inclusief een MRI-scan, is wegens relatief hoge kosten in 2016 niet uitgevoerd. In 2017 was het voornemen om naar een goedkopere variant te zoeken en als gevolg daarvan is de bestemmingsreserve afgenomen tot € 50.000,--. In 2017 heeft een onderzoek via MS Fit Study plaatsgevonden waarvan de kosten te verwaarlozen waren. De bestemmingsreserve is daardoor in 2017 geheel vrijgevallen. Voor het jaar 2018 heeft het bestuur onder meer de volgende nieuwe bestemmingsreserves onderzoek opgenomen: - MS Leerstoel € 175.000 - Genen onderzoek Big Data € 220.000		
Transporteren >	1.255.438	1.944.107

Toelichting op de balans per 31 december 2017 (vervolg)

	2017	2016
	<i>in €</i>	<i>in €</i>
> Transport	1.255.438	1.944.107
Reserve financiering activa		
In het kader van de doelstelling		
Stand per 1 januari	2.643	3.123
Toevoeging	-	-
Onttrekking	-480	-480
Stand per 31 december	2.163	2.643
In het kader van de bedrijfsvoering		
Stand per 1 januari	40.459	57.858
Toevoeging	729.767	3.349
Onttrekking	-27.533	-20.748
Stand per 31 december	742.693	40.459
Balans per 31 december	2.000.294	1.987.209
Bestemmingsfonds Onderzoek		
Stand per 1 januari	12.965	144.782
Toevoeging	-	350.000
Onttrekking	-12.965	-481.817
Stand per 31 december	-	12.965
Balans per 31 december	-	12.965

Toelichting op de balans per 31 december 2017 (vervolg)

	31-12-2017	31-12-2016
	in €	in €
Langlopende schulden		
Hypothecaire Lening Rabobank	462.488	-
Subsidieverplichtingen	-	32.500
Balans per 31 december	462.488	32.500
Toelichting Hypothecaire Lening Rabobank Deze lening, oorspronkelijk groot € 500.000 is verstrekt in verband met de aankoop van het pand aan de Mathenesserlaan 378, 3023 HB te Rotterdam. Aflossing vindt plaats over een periode van 20 jaar. Het rentepercentage bedraagt 2,3% vast voor de eerste 5 jaar. Van het restant van de lening per 31 december 2017 heeft een bedrag van € 362.456 een looptijd langer dan vijf jaar.		
Subsidieverplichtingen		
Hersenonderzoek (2018)	-	32.500
Totaal subsidieverplichtingen	-	32.500
Kortlopende schulden		
Belastingen en sociale lasten	27.082	18.257
Crediteuren	72.923	55.060
Overige schulden en overlopende passiva	211.454	207.304
Balans per 31 december	311.459	280.621
Belastingen en sociale lasten		
Omzetbelasting	8.067	-
Loonheffing	19.015	18.257
Totaal belastingen en sociale lasten	27.082	18.257
Crediteuren		
Handelscrediteuren	72.923	55.060
Totaal crediteuren	72.923	55.060

Toelichting op de balans per 31 december 2017 (vervolg)

	31-12-2017	31-12-2016
	in €	in €
Overige schulden en overlopende passiva		
Aflossing hypothecaire lening Rabobank	25.008	-
Rente en kosten bank	347	392
Reservering vakantiegeld	18.720	15.308
Accountants- en administratiekosten	36.994	33.846
Arbeidsonderzoek	7.313	4.911
Onderzoek Dynamiek MS dagelijks leven	23.965	-
Big Data onderzoek	22.500	-
Nederlandse MS Studie	22.990	-
Subsidieverplichtingen (kortlopend deel)	32.500	100.000
Portikosten	4.140	3.959
Automatiseringskosten	2.574	13.673
Kosten Can Do	1.550	16.372
Overige	12.853	18.843
Totaal overige schulden en overlopende passiva	211.454	207.304

Niet in de balans opgenomen verplichtingen

Huurcontracten

Er bestaat een huurovereenkomst voor de berging aan de Korenaarstraat te Rotterdam. De overeenkomst is aangegaan voor een periode van 5 jaar ingaande op 1 februari 2016.

De huur bedraagt per 31 december 2017 € 6.000,-- per jaar.

In verband met de lening van de Rabobank zijn de volgende zekerheden verstrekt:

-  Hypotheek op het pand aan de Mathenesserlaan 378, 3023 HB Rotterdam
-  Pandrecht op alle huidige en toekomstige rechten en vorderingen
-  Pandrecht op alle huidige en toekomstige voorraden
-  Pandrecht op alle huidige en toekomstige inventaris

Analyse begroting en werkelijke cijfers 2017

Baten van particulieren

De baten van particulieren bedroegen in 2017 € 1.565.135,--. Een toename ten opzichte van 2016 van € 46.117,--. Begroot was echter een bedrag van € 1.862.000,--. Dit betekent dus dat er € 296.865,-- minder aan particuliere baten is ontvangen dan verwacht. Met name de collecteopbrengsten en de baten uit nalatenschappen waren verantwoordelijk voor deze lagere opbrengsten. Dat de baten uit nalatenschappen moeilijk te voorspellen zijn, spreekt voor zich, deze baten bedroegen in 2017 € 48.418,-- terwijl ze begroot waren op € 125.000,--.

Omdat meer collectanten geworven zouden worden, was de collecteopbrengst begroot op € 1.200.000,--. Het aantal collectanten is in 2017 toegenomen van 12.613 naar 13.019. Deze toename is lager dan vooraf verwacht. Omdat de opbrengst per bus ongeveer gelijk is gebleven, is de opbrengst uit de collecte licht toegenomen van € 1.037.511,-- naar € 1.071.940,--. Een mooi resultaat maar bijna € 130.000,-- lager dan begroot. De baten van particulieren zijn in principe jaarlijks terugkerende baten.

Lasten besteed aan de doelstelling

Ten opzichte van zowel het jaar 2016 als de begroting 2017 is minder besteed aan de doelstellingen. In 2017 is met name minder besteed aan onderzoek. Dit heeft enerzijds te maken met uitstel of afstel van onderzoeken en anderzijds met lagere kosten dan verwacht.

Het bewegingsonderzoek (begroot: € 50.000,--) is in 2017 kleinschalig en budget neutraal uitgevoerd. Omdat de kosten te verwaarlozen zijn is de bestemmingsreserve geheel vrijgevallen. Het onderzoek naar schub/pseudo schub (begroot op € 75.000,-- in 2017) zal worden uitgevoerd in 2018.

De bestemmingsreserve schub/pseudo schub is per 31 december 2017 verhoogd tot € 150.000,--. Het onderzoek medicatiekeuze (begroot: € 70.000,--) heeft in 2017 plaatsgevonden. Omdat het onderzoek intern is uitgevoerd heeft dit voor forse besparingen gezorgd. De bestemmingsreserve dienaangaande is geheel vrijgevallen. Het onderzoek darmflora is uitgesteld tot 2018. Het uitstel is veroorzaakt door vertraging binnen het proces van subsidieaanvraag.

Aan de doelstelling coaching is in 2017 circa € 130.000,-- minder uitgegeven dan begroot. In 2017 hebben 4 in plaats van 6 Can Do weekenden plaatsgevonden en daarnaast waren de kosten lager dan begroot. Dit heeft geresulteerd in een besparing van bijna € 50.000,--. Ook zou in 2017 € 40.000,-- worden uitgegeven aan Can Do weekenden nieuwe diagnose. Deze uitgaven zijn uitgesteld tot 2018. Daarnaast is onder andere minder uitgegeven aan het MS Trainingscentrum en patiëntenactiviteiten.

Wervingskosten

De wervingskosten zijn fors toegenomen ten opzichte van 2016. De voornaamste reden voor deze toename is met name gelegen in het feit dat in 2017 een medewerker fondsenwerving is aangetrokken en er extra kosten zijn gemaakt om meer collectanten te werven. Als gevolg hiervan bedraagt het percentage wervingskosten ten opzichte van de geworven baten 26,1% terwijl een percentage van 15,8% begroot was.

Kosten beheer en administratie

De door het Nationaal MS Fonds gehanteerde norm bedraagt maximaal 10% van de gemiddelde totale kosten over drie achtereenvolgende jaren. Het gemiddelde percentage bedraagt 6,4% en het percentage voor 2017 bedraagt 6,8%. De kosten beheer en administratie blijven hiermee ruim onder de norm.

Toelichting op de staat van baten en lasten (vervolg)

	2017	2016
	in €	in €
Baten		
Baten van particulieren		
Collecten	1.071.940	1.037.511
Donaties en giften	444.777	344.794
Nalatenschappen	48.418	136.713
Overige baten van particulieren	-	-
Subtotaal baten van particulieren	1.565.135	1.519.018
Baten van bedrijven		
Sponsoring	68.802	103.554
Subtotaal baten van bedrijven	68.802	103.554
De baten uit sponsoring kennen onder andere de volgende bijzondere bestemmingen: - Nationale MS-dag - MS Motion - MS Nieuwslijn - Medicatie onderzoek		
Baten van andere organisaties zonder winststreven		
Stichting HAM Foundation	100.000	-
Klimmen tegen MS	-	350.000
Subtotaal baten van andere organisaties zonder winststreven	100.000	350.000
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten		
Verkoop artikelen	789	345
Subtotaal baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	789	345
Verkoop goederen		
Netto-omzet artikelen	1.577	689
Kostprijs artikelen	-788	-344
Brutowinst artikelen	789	345
Totaal baten	1.734.726	1.972.917

Toelichting op de staat van baten en lasten (vervolg)

	2017	2016
	in €	in €
Lasten		
Voor de aansluiting tussen de op de pagina's 71, 72 en 73 opgenomen directe kosten met de in de staat van baten en lasten opgenomen lasten wordt verwezen naar de specificatie en verdeling kosten naar bestemming op pagina 74.		
Directe kosten eigen fondsenwerving		
Kosten collecte en overige wervingskosten	203.459	126.340
Totaal directe kosten eigen fondsenwerving	203.459	126.340
Directe kosten doelstelling		
Voorlichting	150.529	152.680
Coaching	119.681	189.237
Onderzoek	295.931	409.945
Totaal directe kosten doelstelling	566.141	751.862
Publiciteit en communicatie		
Publiciteit en communicatie	77.928	61.803
Totaal publicatie en communicatie	77.928	61.803
Personeelskosten		
Lonen en salarissen		
Bruto lonen	394.152	363.138
Mutatieverplichting:		
- vakantiegeld	3.412	-142
	397.564	362.996
Subsidies	-	-
Subtotaal lonen en salarissen	397.564	362.996

Toelichting op de staat van baten en lasten (vervolg)

	2017	2016
	<i>in €</i>	<i>in €</i>
Sociale lasten		
Verplichte sociale lasten	64.769	59.550
Subtotaal sociale lasten	64.769	59.550
Overige personeelskosten		
Arbodienst	644	4.869
Kantinekosten	832	1.824
Onkostenvergoedingen	13.329	26.585
Verzuimverzekering/ziekengelduitkering	11.524	-20.920
Werk derden (uitzendkrachten)	-	7.350
Diversen	4.889	6.670
Subtotaal overige personeelskosten	31.218	26.378
Totaal personeelskosten	493.551	448.924
Huisvestingskosten		
Betaalde huur	22.400	42.570
Belasting huisvesting	1.392	-
Gas / water / licht	4.764	2.689
Overige huisvestingskosten	4.458	-3.660
Totaal huisvestingskosten	33.014	41.599
Autokosten		
Brandstof	1.285	856
Parkeerkosten	2.532	2.880
Overige autokosten	1.496	1.487
Totaal autokosten	5.313	5.223

Toelichting op de staat van baten en lasten (vervolg)

	2017	2016
	<i>in €</i>	<i>in €</i>
Kantoor- en Algemene kosten		
Kantoorbenodigdheden / drukwerk	9.855	14.990
Porti en vrachten	20.224	18.317
Telefoon- en internetkosten	5.868	6.422
Representatie-, reis- en verblijfkosten	4.294	6.009
Contributies, abonnementen, vakliteratuur enz.	12.662	12.784
Verzekeringen	2.710	955
Automatiseringskosten	133.507	99.736
Accountants- en administratiekosten	50.618	48.474
Advieskosten	15.548	24.144
Congreskosten	1.937	1.675
Niet aftrekbare voorbelasting	87.291	61.763
Overige algemene kosten	4.089	5.503
Totaal kantoor- en algemene kosten	348.603	300.772
Afschrijvingen		
Gebouwen	9.727	-
Verbouwing	480	480
Bedrijfsinventaris	17.806	20.748
	28.013	21.228
Boekwinst verkoop vaste activa	-	-
Boekverlies verkoop vaste activa	-	-
Totaal afschrijvingen	28.013	21.228
Financieel resultaat		
Rentebaten	-687	-5.340
Kosten en rentelasten	4.239	1.687
Rente lasten hypothecaire lening Rabobank	6.328	-
Totaal financieel resultaat	9.880	-3.653

Toelichting op de staat van baten en lasten (vervolg)

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming (conform richtlijnen Goede Doelen Nederland)				
Bestemming	Doelstelling			Werving kosten
Lasten	Voorlichting	Coaching	Onderzoek	
Directe kosten eigen fondsenwerving	-	-	-	203.459 100%
Directe kosten t.b.v. de doelstelling:	-	-	-	-
- Voorlichting	150.529 100%	-	-	-
- Coaching	-	119.681 100%	-	-
- Onderzoek	-	-	295.931 100%	-
Directe kosten acties derden	-	-	-	-
Subsidies en bijdragen	-	-	-	-
Afdrachten	-	-	-	-
Aankopen en verwervingen	-	-	-	-
Uitbesteed werk	-	-	-	-
Publiciteit en communicatie	0%	0%	0%	77.928 100%
Personeelskosten	138.194 28%	128.323 26%	69.097 14%	103.646 21%
Huisvestingskosten	7.428 22,5%	7.428 22,5%	7.428 22,5%	7.428 22,5%
Autokosten	1.195 22,5%	1.195 22,5%	1.195 22,5%	1.195 22,5%
Kantoor- en algemene kosten	79.870 12,5-33,3%	79.870 12,5-33,3%	79.870 12,5-33,3%	53.685 0-25%
Afschrijving	5.603 20%	5.603 20%	5.603 20%	5.603 20%
Totaal	382.819	342.100	459.124	452.944

De verdeling van de kosten naar bestemming vindt plaats door middel van een verdeelsleutel.

De kosten, welke direct toewijsbaar zijn aan de doelstelling, of de werving baten, worden rechtstreeks als zondanig verantwoord. De verdeelsleutel wordt voor de personeelskosten bepaald door de gewogen gemiddelde loonkosten per medewerker, uitgedrukt in een percentage te relateren aan de tijdsbesteding per medewerker aan de doelstelling (voorlichting, coaching, onderzoek), wervingskosten en kosten beheer en administratie. Vervolgens worden deze percentages per medewerker opgeteld en afgerond op hele getallen.

De overige kosten worden per kostensoort verdeeld over de categorieën op basis van op bedrijfseconomische gronden gebaseerde percentages

Kosten beheer en administratie	Totaal 2017	Begroot 2017	Totaal 2016
-	203.459	170.000	188.143
-	566.141	961.500	751.862
-	-	-	-
-	-	-	-
-	-	-	-
-	-	-	-
-	-	-	-
-	-	-	-
-	-	-	-
0%	77.928	-	-
54.291 11%	493.551	480.000	448.924
3.302 10%	33.014	46.000	41.599
533 10%	5.313	5.500	5.223
55.308 0-50%	348.603	280.000	300.772
5.601 20%	28.013	25.000	21.228
119.035	1.756.022	1.963.000	1.757.751

Toelichting op de staat van baten en lasten (vervolg)

	Werkelijk 2017	Begroot 2017	Werkelijk 2016
Gemiddeld aantal personeelsleden ⁽¹⁾	9	8	8

De leden van de Raad van Toezicht zijn onbezoldigd.

Aan de directeur en aan de leden van de Raad van Toezicht zijn geen leningen, voorschotten en garanties verstrekt.

⁽¹⁾ Uitgedrukt in fulltime arbeidsplaatsen.

Bezoldiging directie		
Naam	A.F.T. van der Zande	
Functie	alg. directeur	
Dienstverband		
Aard (looptijd)	Onbepaald	
uren	40	
parttime percentage	100	
periode	1/1-31/12	
Bezoldiging (EUR)		
Jaarinkomen		
bruto loon/salaris	70.488	
vakantiegeld	5.639	
eindejaarsuitkering, 13e/14e mnd.	5.874	
		82.001
SV lasten (wg deel)		9.923
Belastbare vergoedingen/bijtellingsen		5.955
Pensioenlasten (wg deel)		-
Totaal bezoldiging 2017		97.879
Totaal bezoldiging 2016		101.141

Het jaarinkomen van de directeur (€ 82.001) blijft binnen het maximum van € 102.470 volgens de Regeling beloning directeuren van goede doelen ten behoeve van besturen en raden van toezicht. Ook het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellingsen en de pensioenlasten blijven binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 181.000 per jaar. Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebezoldiging verwijzen we naar hoofdstuk 5 van het jaarverslag.

Opstellen van de jaarrekening

Rotterdam, 7 juni 2018

Voorzitter: A.F.T. van der Zande

Vaststellen van de jaarrekening

Rotterdam, 27 juni 2018

Voorzitter: A.F.T. van der Zande



12.2 Overige gegevens

Aan: de Raad van Toezicht en het bestuur van Stichting Nationaal MS Fonds te Rotterdam

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

A. Verklaring over de in het bestuursverslag opgenomen jaarrekening 2017

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2017 van Stichting Nationaal MS Fonds te Rotterdam gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit bestuursverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Nationaal MS Fonds per 31 december 2017 en van het resultaat over 2017 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende Organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2017;
2. de staat van baten en lasten over 2017; 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 Stichting Nationaal MS Fonds 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 bestuursverslag opgenomen andere informatie

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

- het jaarverslag van het bestuur

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 controle 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, waaronder het jaarverslag in overeenstemming met RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende Organisaties.

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 de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende Organisaties. 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 bedrijfsactiviteiten 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 bedrijfsactiviteiten 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.

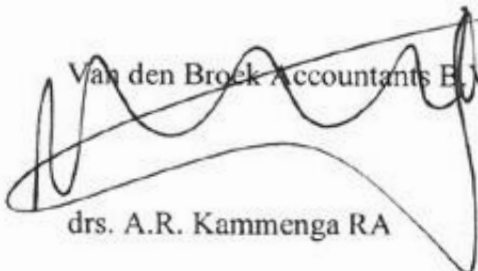
Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- 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 onderneming haar bedrijfsactiviteiten 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 onderneming 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.

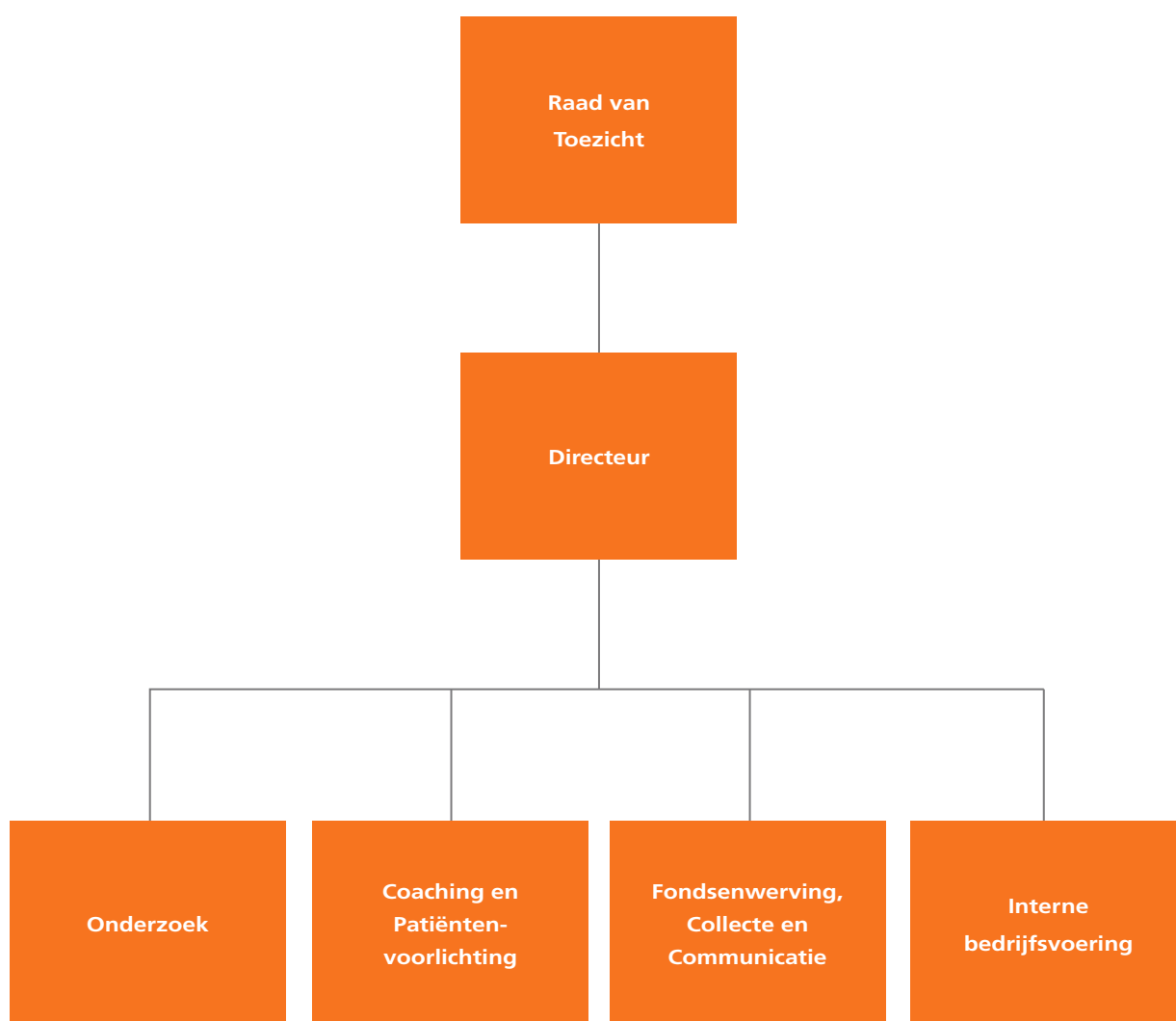
Leiden, 27 juni 2018


Van den Broek Accountants B.V.
drs. A.R. Kammenga RA

Bijlage



Bijlage **Organigram** 2017





Nationaal MS Fonds
Mathenesserlaan 378
3023 HB Rotterdam

Locatie MS Trainingscentrum
Mathenesserlaan 376
3023 HB Rotterdam

T. (010) 591 98 39
E. info@nationaalmsfonds.nl
I. www.nationaalmsfonds.nl
www.msinbehandeling.nl
www.mscollecte.nl