

Verkort jaarverslag 2016 / Nationaal MS Fonds



Jaarverslag 2016

Het
Nationaal
MS Fonds
helpt mensen
met MS
verder



"Samen staan we nog sterker tegen MS!"

*Alex van der Zouwen – Kraantje Pappie
Ambassadeur Nationaal MS Fonds*



Colofon

Dit verkorte jaarverslag is een uitgave van het Nationaal MS Fonds.

U kunt het jaarverslag bekijken of downloaden op

www.nationaalmsfonds.nl.

U kunt natuurlijk ook een papieren exemplaar opvragen via telefoonnummer **(010) 591 98 39** of via ***[www.nationaalmsfonds.nl](mailto:info@nationaalmsfonds.nl)***.

Controle op dit verslag

De tekst, cijfers en opmaak van dit jaarverslag 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 jaarverslag is opgesteld volgens richtlijn 650 voor fondswervende instellingen. Van den Broek Accountants B.V. te Leiden heeft

bij de volledige jaarrekening een goedkeurende controleverklaring afgegeven op 1 juni 2017.

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: Anneke van der Zande

Tekst: Miss Message Marketing en Communicatie

Vormgeving: Rocka druk/sign/art

Foto's: Nationaal MS Fonds tenzij anders vermeld

Uitgave: Nationaal MS Fonds



Goede Doelen
Nederland
brancheorganisatie

Inhoud

<i>Alex van der Zouwen, ambassadeur Nationaal MS Fonds</i>	4.
1. Dit is het Nationaal MS Fonds in het kort	6.
2. Voorwoord	8.
3. Bestedingen	10.
3.1 Onderzoek	12.
3.2 Coaching	16.
3.3 Voorlichting	19.
4. Fondsenwerving en Communicatie	24.
4.1 Fondsenwerving	25.
4.2 Communicatie	30.
5. Personeel en Organisatie	33.
6. Samenwerken	36.
7. Financieel beleid en kengetallen	39.
8. Begroting 2017	42.
9. Bestuur, Toezicht en Governance	44.
9.1 Governance	46.
9.2 Verslag Raad van Toezicht	46.
9.3 Financiële Audit Commissie	47.
9.4 CBF en accountant	47.
10. Blik op de toekomst: 2017	49.
11. Verkorte jaarrekening 2016	54.
Bijlage 1 Organigram 2016	61.
Bijlage 2 Nevenfuncties directie en Raad van Toezicht	62.



Sinds november 2014 is Alex van der Zouwen, beter bekend als rapper Kraantje Pappie, ambassadeur van het Nationaal MS Fonds. Zijn persoonlijke ervaring met MS maakte dat hij contact opnam met het Nationaal MS Fonds met de vraag hoe hij kon helpen. Dat was het begin van een mooie samenwerking. We zijn heel blij met wat hij als ambassadeur allemaal voor ons doet.

Toen Alex 16 was, werd zijn beste vriend ernstig ziek: "Na twee keer een verkeerde diagnose, bleek het uiteindelijk MS. Ik dacht: 'Mooi zo, geen kanker.' We hadden allebei geen idee wat MS precies betekende. Toen we er ons meer in verdiepten, bleek het toch wel heel heftig te zijn. Familie om hem heen begreep het maar al te goed en naar aanleiding van hun reacties drong de ernst van de situatie langzaam tot mij door.

Als ik nu terugkijk op die periode denk ik persoonlijk dat zijn ziek worden niet eens de meeste indruk op mij heeft gemaakt. Laat voorop staan dat ik daar tot

*“Toen bleek dat MS de reden was
waarom mijn beste vriend al maanden
als een dood vogeltje op bed lag,
wist ik niet wat MS inhield.”*

*Alex van der Zouwen (Kraantje Pappie),
ambassadeur Nationaal MS Fonds*

op de dag van vandaag echt heel erg door geraakt ben. Maar wat ik probeer te zeggen is dat de manier waarop de familie en vriendenkring reageerde en zijn manier om met zijn MS om te gaan, het meeste indruk op mij maakt. Hij kampt met de ziekte, de twijfels en de angst, maar hij is ook degene die iedereen er al jaren doorheen sleept. Niet andersom. Natuurlijk is iedereen er altijd wel voor hem!

Ik weet niet of ik zo sterk in mijn schoenen zou staan zoals hij. En alleen al daarom, en natuurlijk nog honderden andere goede redenen, heb ik mijn naam, hulp en steun verbonden aan het Nationaal

MS Fonds. Ik kan niet oordelen over de status van anderen die kampen met MS. Ik kan niet zorgen dat iemand beter wordt en ik kan ook geen nieuw medicijn maken. Wat ik wel kan is mijn (ons) verhaal en ervaringen delen met patiënten, de media en iedereen die maar wil luisteren. Op mijn beurt kan ik weer luisteren naar hun persoonlijke verhalen en als we elkaar op die manier een klein beetje kunnen helpen en motiveren, dan is dat pure winst. Op deze manier krijgen wij, of beter nog, krijgt de ziekte hopelijk meer aandacht. En als dat weer leidt tot meer onderzoeken, betere hulp en nog meer steun, dan staan we samen nog sterker tegen MS!”

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 behoren ook tot die beweging.

Missie

Het Nationaal MS Fonds strijdt voor een beter leven voor mensen met MS. We financieren praktisch 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, volledig op zijn kop. Vaak hebben ze 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. De klachten en beperkingen die mensen met MS ervaren zijn voor iedereen anders.

Er wordt, dankzij belangrijke onderzoeken, gelukkig steeds meer duidelijk over MS en de manier van behandelen. We weten inmiddels, uit onderzoek en

ervaring, hoe belangrijk het is om in beweging te blijven, op wat voor manier dan ook. En er zijn medicaties om de ziekte af te remmen. Maar er is nog steeds geen genezend medicijn voor MS.

Zolang we niet weten hoe MS ontstaat en er geen genezend medicijn gevonden is, blijft het Nationaal MS Fonds hard nodig. En in een maatschappij waarin de overheid de zorgtaken en de financiering ervan zoveel mogelijk neerlegt bij partijen die deze zorg en financiering in praktijk brengen, wordt de rol van het Nationaal MS Fonds alleen maar belangrijker.

Het Nationaal MS Fonds wil samen blijven werken aan verbeteringen en ontwikkelingen die direct effect hebben voor mensen met MS. Op zo'n manier dat mensen met MS de kennis, mogelijkheden en het zelfvertrouwen hebben om in beweging te blijven. Want alleen samen staan we sterk tegen MS.

2 | Voorwoord



Samen sterk tegen MS!

'Waarom moeilijk doen, als het samen kan', las ik eens op een poster. Ik moest eraan denken bij het tot stand komen van dit jaarverslag. Want samenwerking heeft het Nationaal MS Fonds ver gebracht.

Als Nationaal MS Fonds willen we op het gebied van MS een totaalbeeld geven. Alle MS-facetten in hun onderlinge samenhang. Dus: voorlichting, maar ook advies op maat. Belangenbehartiging en coaching. Financiering van onderzoek, maar ook het delen van kennis. Fondsenwerven voor de genezing van MS en voor een betere behandeling van mensen met MS.

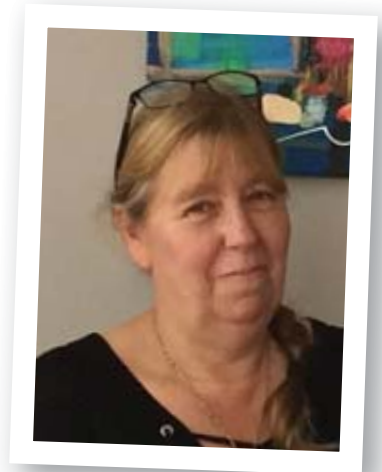
Met onze kleine organisatie kunnen we dit alleen bereiken als we samenwerken. Ik heb daarom veel waardering voor de gedreven onderzoekers, neurologen, ms-verpleegkundigen, therapeuten en de mensen met MS en hun naasten die hun kennis en ervaring met ons willen delen en ons kritisch volgen. Samen formuleren we nieuwe vragen, komen we tot nieuwe inzichten en werken we aan een beter leven voor mensen met MS.

We kunnen dat alleen doen dankzij al die mensen die donateur zijn of op een andere manier in actie komen tegen MS. Collectanten die een paar uur van hun kostbare vrije tijd geven om langs de deuren te gaan bijvoorbeeld. Dit jaar hadden we maar liefst 12.613 collectanten op de been die met elkaar € 1.037.510,56 ophaalden. Over samen sterk gesproken!

Ik ben ervan overtuigd dat wij door samen te werken nieuwe therapieën en behandelmethoden kunnen ontwikkelen. En dat de oplossing waar we allemaal zo naar uitzien dichterbij komt. Blijft u ook meehelpen?

Anneke van der Zande

Voorzitter
Nationaal MS Fonds



3 | Bestedingen



Het Nationaal MS Fonds heeft drie kerntaken,
daar worden onze financiële middelen aan besteed:



Onderzoek

Onze focus ligt op de volgende onderzoeksterreinen:

- Innovatief onderzoek dat inzicht geeft in het ontstaan en de genezing van MS
- Onderzoek naar een betere kwaliteit van leven en self-efficacy voor mensen met MS



Coaching

Binnen onze coachingsactiviteiten ligt de nadruk op autonomie en zelfredzaamheid.



Voorlichting

Onze voorlichtingsmaterialen zijn duidelijk en eerlijk. Onze visie op autonomie en zelfredzaamheid brengen wij ook in onze voorlichtingsmaterialen onder de aandacht. We gebruiken ervaringsverhalen om mensen te inspireren en motiveren.

3.1 Onderzoek

Om MS in de toekomst te kunnen voorkomen of genezen en om de kwaliteit van leven voor mensen met MS te verbeteren is onderzoek noodzakelijk. Nieuwe onderzoeksaanvragen komen op de agenda van de Wetenschappelijke Raad. Aan de hand van toetsingscriteria wordt gekeken of de onderzoeken relevant zijn en passen binnen de visie van het Nationaal MS Fonds. Minstens zo belangrijk is dat ze aan moeten sluiten op de reeds bestaande onderzoekslijn.

In 2016 kon het Nationaal MS Fonds een aantal onderzoeksfasen afronden:

Rikad studie

Voor de RIKAD studie heeft het Nationaal MS Fonds samengewerkt met de Special Interest Group "Patient Autonomy", een werkgroep van de RIMS (Rehabilitation in MS) onder voorzitterschap van prof. dr. Chris Heesen uit Hamburg. De studie is in 2014 gestart en in meer landen in Europa uitgevoerd via vragenlijsten. Er is gekeken naar de kennis van mensen met MS over hun aandoening en mogelijke behandelingen. Uit deze studie, waaraan 160 respondenten uit Nederland deelnamen, kwam naar voren dat men in Nederland onvoldoende kennis heeft. Dit is in andere Europese landen echter niet veel beter.

Marco Heerings, secretaris van de Wetenschappelijke Raad van het Nationaal MS Fonds:

"Dit betekent dat er meer aandacht voor voorlichting moet komen. Mensen met MS moeten weten waar ze informatie kunnen halen, maar de zorgverleners kunnen hier ook een rol in spelen."

In de loop van 2017 volgt een publicatie over deze studie.

Onderzoek naar het Can Do behandelprogramma (CDB)

Tijdens een Can Do behandelweekend gaan mensen met MS, samen met hun partner, gedurende drie dagen intern om een programma te volgen dat gericht is op self-efficacy en autonomie. In het programma, begeleidt door verschillende zorgverleners, worden fysieke en mentale grenzen opgezocht en overschreden om te ervaren waar je met MS allemaal nog toe in staat bent. Met elkaar wordt gekeken naar mogelijkheden en niet naar beperkingen.

Het Can Do behandelprogramma is ontwikkeld door het Nationaal MS Fonds (Rotterdam) en psychiatrisch centrum PsyToBe (Rotterdam). Er is sinds 2011 een onderzoek aan verbonden, uitgevoerd door het MS4 Research Institute, onder leiding van dr. P.J. Jongen. Het onderzoek is nu afgerond.

Dr. Jongen:

"Het Can Do behandelprogramma geeft duidelijke resultaten op zowel korte als lange termijn. Op korte termijn (1 maand na het behandelweekend) is er al een afname van angst en depressieve gevoelens te zien. Op middellange termijn (3 maanden na het behandelprogramma) zien we verbeteringen op het gebied van autonomie en op langere termijn (6 en 12 maanden na het behandelprogramma) dat mensen meer vertrouwen hebben om zelf controle uit te kunnen oefenen. De veranderingen zijn voor mensen met MS goed merkbaar in het dagelijks leven."



Dr. Jongen

Begin 2013 is ook een studie naar het effect van het Can Do behandelprogramma gestart, dit is een zogenoemde "gecontroleerde studie". Hier hebben 140 mensen met MS en 60 partners aan deelgenomen. Zowel vóór als 1, 3 en 6 maanden na de het behandelprogramma vulden zij vragenlijsten in. Omdat de ene helft van de groep heeft deelgenomen aan het behandelprogramma en de andere helft van de groep een controle-groep vormde, kunnen we beide groepen goed vergelijken. In 2016 is ook deze studie afgerond, alle bevindingen worden nu geanalyseerd. In de loop van 2017 verwachten wij een uitgebreid verslag.

Big data onderzoek fase 1

Dr. Geert Poelmans en prof. Gerard Martens (Radboud Universiteit, Nijmegen) hebben een 'overzichtskaart' voor MS samengesteld waarin de biologische processen staan die betrokken zijn bij MS. De kaart is gebouwd aan de hand van genetische studies bij 11.500 MS-patiënten en 21.000 controles bij gezonde mensen. Dit heeft een gedetailleerd inzicht in de biologische processen opgeleverd. Ook zijn er stoffen ontdekt die een belangrijke rol kunnen spelen bij het ontwikkelen van baanbrekende medicijnen.

Uit dit enorme onderzoek komen een aantal vervolgstappen voort. Zo wordt een "MSmap" gecreëerd, een digitale versie van de overzichtskaart voor de behandelend neurologen.

Bij het afronden van fase I zijn nieuwe ideeën naar voren gekomen om de "MSmap" aan te vullen met nieuwe gegevens. Dan ontstaat een zo compleet mogelijk beeld. Het Nationaal MS Fonds financiert ook fase II. In deze fase willen we genetische data verzamelen uit lopende en nieuwe onderzoeken, deze voegen we toe aan de "MSmap". Hoe meer data we aan elkaar koppelen, hoe meer inzicht we krijgen.

Het bestuur en de Wetenschappelijke Raad van het Nationaal MS Fonds hebben in overleg besloten dat alleen onderzoek in aanmerking komt waarbij geen proefdieren zijn of worden ingezet. De motivatie hiervoor is dat het gebruik van proefdieren niet langer maatschappelijk verantwoord is en dat in alle situaties andere mogelijkheden zijn.

Langer lopende onderzoeken

Onderzoek is een kwestie van een lange adem. Om goede uitspraken te kunnen doen moeten dingen vaak over een langere periode onderzocht en geanalyseerd worden. Veel van de onderzoeken die wij financieren lopen dan ook een aantal jaren. Zoals deze onderzoeken:

MS@Work studie

Met de MS@Work studie die het Nationaal MS Fonds in samenwerking met de Universiteit van Leiden, de Universiteit voor Humanistiek en het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis uitvoert, worden voorspellers onderzocht van (veranderingen in) arbeidsparticipatie bij patiënten met Relapsing Remitting MS.

Factoren zoals de cognitieve prestatie, cognitieve klachten, het fysiek functioneren, psychologisch functioneren (i.e. angst, depressie, psychosociale stress, kwaliteit van leven, vermoeidheid, empathie, persoonlijkheid en coping), werkgerelateerde problemen en type immunomodulerende behandeling worden in de studie meegenomen. Door al deze factoren mee te wegen worden patronen onderzocht die leiden tot arbeidsverzuim, verminderde arbeidsstatus en uiteindelijk werkloosheid bij mensen met MS.

Met de MS@Work studie willen we achterhalen welke (mogelijk behandelbare) factoren leiden tot verminderd werken of zelfs baanverlies bij MS-patiënten. Wanneer we deze factoren in kaart hebben dan kan dit leiden tot een beter individueel behandelplan voor mensen met MS waarbij arbeidsparticipatie wordt meegenomen. Want aan het werk blijven kan een aanzienlijke bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven. De resultaten van dit onderzoek zijn dan ook interessant voor zowel mensen met MS als voor zorgverleners met wie het behandelplan wordt opgesteld. De eerste resultaten worden in 2017 verwacht. Het complete onderzoek wordt naar verwachting begin 2019 afgerond.

Vitamine D en het ontstaan van MS

Wat we al weten over de rol van vitamine D bij MS:

- Een laag vitamine D gehalte houdt mogelijk verband met een ongunstig beloop van MS.
- Veel mensen met MS hebben een laag vitamine D gehalte.
- Het extra toedienen van vitamine D heeft mogelijk een gunstig effect op MS.
- Vitamine D speelt mogelijk een rol bij het ontstaan van MS.

Prof. dr. Hupperts van het Orbis Medisch Centrum onderzoekt of een verhoging van de vitamine D



Prof. dr. Hupperts

waarden tot een betere regulatie van het stress-hormoon cortisol leidt.

“Wanneer dit onderzoek een positief resultaat geeft, dan kan in de toekomst vitamine D misschien ingezet gaan worden als behandeling tegen depressieve symptomen bij MS.”

Prof. dr. Hupperts -
Orbis Medisch Centrum

Onderzoekers in Nijmegen willen via een nieuw onderzoek meer inzicht krijgen in de vitamine D huishouding bij mensen met MS. Dit doen ze door de reactie van verschillende vitamine D onderdeeljes na inname van hoge doseringen vitamine D te meten. Dit heeft als voordeel dat eventuele variaties in blootstelling aan vitamine D teniet gedaan worden, omdat iedereen een hoge hoeveelheid vitamine D krijgt. Dit kan vergeleken worden met een placebo groep. Het is ook een gegeven dat patiënten zeer verschillend op een vitamine D aanvulling reageren. Door naar alle vitamine D onderdeeljes te kijken hopen de onderzoekers deze verschillen beter te kunnen begrijpen.

De Nederlandse MS Studie

De Nederlandse MS Studie is een patiëntgericht onderzoek dat kennis en inzicht moet geven in

het lange termijnverloop van ervaren beperkingen, de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, de behandeling met ziekteremmende medicatie en de therapietrouw. In 2016 deden de deelnemers voor het vijfde jaar mee aan de studie. Aan de hand van de beschikbare gegevens, een vragenlijst en de Expanded Disability Status Scale (EDSS) score werden de veranderingen die zijn opgetreden sinds aanvang van de studie geanalyseerd.

De rol van B-cellen bij MS

Dat de T- en B-cellen van ons immuunsysteem betrokken zijn bij MS lijkt een feit. Maar waarom deze cellen zich naar het centrale zenuwstelsel begeven om myeline af te breken is niet duidelijk. Om meer inzichten te verkrijgen over de precieze werking van de B-cellen, voert het Erasmus MC te Rotterdam een innovatief onderzoeksproject uit. Het Nationaal MS Fonds maakt dit onderzoek financieel mogelijk.

Om de werking van B-cellen te onderzoeken zijn er veel nodig. Minimaal 10 miljoen cellen. Dat kan alleen met een hele speciale techniek. Aan deze techniek heeft een groep immunologen hard gewerkt, waaronder prof. Hintzen. De cellen worden in het laboratorium 'geïmmortaliseerd', ofwel 'onsterfelijk' gemaakt.

"Op deze manier kunnen we cellen in leven laten, waardoor we de werking kunnen analyseren. Deze techniek is voor het bekijken van B-cellen nieuw en uniek", zegt prof. Hintzen.

Deze cellen worden gewonnen uit hersencellen van overleden mensen met MS die hersendonor zijn. De B-cellen worden in het lab in hun vloeistof gelaten en op kweek gezet. In dit medium scheiden zij hun antistoffen af. Dit kweekmedium wordt opgevangen. Hiermee kan bekeken worden waar de antistoffen zich aan binden. Aan een virus? Of bijvoorbeeld aan hersenweefsel.

De eerste zichtbare resultaten uit dit onderzoek worden in 2017 verwacht.

Prof. Hintzen:

"We houden ons bezig met een van de allerbelangrijkste vragen in MS-onderzoek die we in al die jaren nog niet hebben kunnen beantwoorden. We weten van alles over MS, maar we weten niet wat de immuuncellen beweegt om zo actief te zijn. Met dit onderzoek willen we daar een antwoord op geven."



Prof. Hintzen

3.2 Coaching

Wanneer iemand de diagnose MS krijgt, staat zijn/haar leven op zijn kop. Er zijn twijfels over werk, relaties en de toekomst. Naast lichamelijke klachten, zorgt de diagnose daardoor ook voor psychische klachten. Als je niet uitkijkt keert na de diagnose MS de aandacht naar binnen. Zowel de persoon met MS als de omgeving heeft hier last van. We zien veel naasten de rol van mantelzorger aannemen om mensen met MS te ontzien.

Je kunt leven met MS

Daarom coacht het Nationaal MS Fonds 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.

MS Trainingscentrum

Ook in 2016 zijn er weer veel activiteiten georganiseerd in het MS Trainingscentrum in Rotterdam. In totaal hebben 526 mensen het trainingscentrum bezocht en deelgenomen aan allerlei activiteiten.

In het MS Trainingscentrum gaan we uit van de individuele persoon met Multiple Sclerose. Waar de een meer behoefte heeft aan ontspanning en contact met anderen, heeft de ander meer behoefte aan



daadwerkelijke thematrainingen zoals cognitietraining of training om vermoeidheid te verminderen. In 2016 zijn we gestart met mindfulness trainingen. Deze werden goed bezocht en worden nu ook twee keer per jaar in het vaste programma opgenomen. Ook introduceerden we de RGM (Ronnie Gardiner Methode) training. Een methode om specifieke dansbe-

wegingen in te zetten waardoor ontspanning meer kans krijgt. De eerste training werd goed bezocht maar er was onvoldoende animo voor vervolgtrainingen.

Het MS Trainingscentrum is ook ingezet voor de MS@Work studie. 50 deelnemers uit de controlegroep van dit onderzoek hebben hier testen uitgevoerd.

Om de vrijwilligers van het MS Trainingscentrum te bedanken voor hun inzet organiseerden we een Paasbrunch en een Kerstbrunch.

Can Do behandelprogramma

De klachten en beperkingen als gevolg van MS kunnen de zelfredzaamheid beperken. Dit kan er weer toe leiden dat de kwaliteit van leven afneemt en dat men het zicht op de eigen mogelijkheden kwijt raakt. Zo ontstaat een vicieuze cirkel en raken eerst nog aanwezige mogelijkheden uiteindelijk geheel verloren en neemt de autonomie af. Dit vertaalt zich in de praktijk weer in een intensievere belasting voor de partner of mantelzorger.

Het Nationaal MS Fonds biedt een intensief meerdaags behandelprogramma dat gegeven wordt door een multidisciplinair team. Zij stellen mensen met MS en hun partners in staat om weer te leren kijken naar de mogelijkheden in plaats van de onmogelijkheden.

Het behandelprogramma is bedoeld voor iedereen met de diagnose MS en zijn/haar partner of mantelzorger. In 2016 organiseerden we 6 Can Do weekenden met in totaal 114 deelnemers.

MS Supportgroepen

Vanuit het Nationaal MS Fonds zijn 2 jaar geleden de MS Supportgroepen opgericht om voorlichting op een coachende wijze te geven. Ook worden lastige onderwerpen in kleine groepjes besproken zoals intimiteit. De MS Supportgroepen vonden ook in 2016 maandelijks plaats in Tilburg, Nieuwegein en Rotterdam. De MS Supportgroep in Breda heeft een iets ander concept, omdat daar vanuit de deelnemers de wens is gekomen ook sport op het programma te zetten.

MS Activiteiten

Door het jaar heen organiseert het Nationaal MS Fonds een aantal activiteiten voor mensen met MS. Al deze activiteiten staan in het teken van kijken naar de

mogelijkheden in plaats van de beperkingen. Daarnaast is het een manier om even weg te zijn van de dagelijkse beslommingen of om het thuisfront een adempauze te geven.

Ook in 2016 waren de 2 zeilweekenden op het Robinson Crusoe eiland aan de Loosdrechtse Plas- sen in trek. Binnen afzienbare tijd waren ze volgeboekt. Dat geldt ook voor de zeilvierdaagse op de tweemastklipper de Lutgerdina en de contactweek in hotel IJsselvliedt.

In totaal hebben circa 75 deelnemers in 2016 hun grenzen verlegd, bijvoorbeeld door deel te nemen aan aangepaste watersporten. Bij de MS Contactweek zagen we het aantal deelnemers in 2016 afnemen. De doelgroep betreft hier mensen met zeer progressieve MS. In 2017 onderzoeken we of we voor hen een aangepaste activiteit kunnen organiseren.





“Super weekend gehad en heb dingen gedaan die ik anders nooit zou doen en ook nog nooit had gedaan! Heb er veel energie van gekregen”.

Nicolette Bakker, deelnemster zeilweekend

3.3 Voorlichting



Het Nationaal MS Fonds wil de kwaliteit van leven van mensen met MS verbeteren. We willen voor mensen met MS en hun naasten een persoonlijk, raadgevend en praktisch steunpunt zijn. En voor professionals een actuele kennisbron. We geven hier invulling aan door hulp en 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.

Brochures

In 2016 werden een aantal nieuwe brochures geschreven. Vanwege de vele vragen van mensen met MS en van verpleegkundigen, hebben we een brochure gemaakt over darmproblemen bij mensen met MS. Deze klacht komt vaak voor.

Lemtrada, Aubagio en Tecfidera zijn drie vrij nieuwe behandelingen. Daarom hebben we aan onze medicatiereeks deze drie brochures toegevoegd.

Omdat de ontwikkelingen snel gaan besteden we ook veel aandacht aan het up-to-date houden van de bestaande brochures. Zo werd in 2016 de brochure over evenwichtsproblemen herschreven. Deze heet nu "Omgaan met balans- en coördinatiestoornissen". De inhoud sluit nu weer helemaal aan bij de actualiteit. Ook de brochure over slaapproblemen is aangepast.



Websites

Onze website www.nationaalmsfonds.nl werd in 2016 dagelijks door zo'n 560 gebruikers bezocht. Bezoekers waardeerden de uitgebreide en complete informatie op de site. Vanwege tijdgebrek is het nog niet gelukt om de nieuwe website gevuld en online te krijgen. Dit staat nu op de planning voor 2017.

Ook de website www.msinbehandeling.nl wordt steeds vaker bezocht. We merken dit vooral aan de vele vragen die gesteld worden over de medicaties die omschreven worden op deze specifieke website. We hebben de website www.msyounge.nl in 2016 stopgezet omdat met name jongeren veel meer actief zijn op facebook en alle informatie van de algemene website kunnen halen.

Social Media

Via onze social mediakanalen is er veel interactie met de volgers. We zien het aantal volgers ook

gestaag groeien. We kondigen events aan, roepen op om in actie te komen, vragen om meningen en nodigen uit om onderling in discussie te gaan en ervaringen uit te wisselen. In 2016 hadden we op Twitter 2.498 (2.287 in 2015) en op Facebook 3.721 actieve volgers (2.665 in 2015).

Nationaal MS Netwerk

Ook in 2016 financierde het Nationaal MS Fonds het Landelijk MS Netwerk. Een virtuele ontmoetingsplek voor alle disciplines die zich professioneel bezighouden met MS. Via dit netwerk willen we de multidisciplinaire zorg voor mensen met MS verbeteren, onderling contact stimuleren en een platform bieden waar men informatie en ervaringen uit kan wisselen. Zo'n 784 professionals maken gebruik van dit netwerk.

Omdat de structuur, het gebruikersgemak en de uitstraling van dit digitale platform sterk verouderd was, hebben we het MS Netwerk in 2016 geheel vernieuwd. Met deze nieuwe omgeving zijn we nu klaar om het MS Netwerk verder uit te bouwen. In 2017 gaan we bij andere doelgroepen inventariseren welke wensen er zijn met betrekking tot onderling informatie uitwisselen en het ophalen van informatie. Op basis daarvan kunnen we nieuwe community's gaan toevoegen.

Nationale MS Dag



De Nationale MS Dag werd op 20 november 2016 gehouden in De Fabrique te Utrecht. Het was een dag waarin volop informatie werd gedeeld rond ontwikkelingen op het gebied van MS. Bezoekers konden lezingen en workshops volgen, de DreaMS Award werd uitgereikt, er was een talkshow met Martijn Krabbé en Kraantje Pappie leidde het jongerenprogramma.

Er kwamen 1.205 bezoekers op de dag af. De bezoekers waardeerden de dag met een 7,5. Er waren 27 sprekers en 51 standhouders op de beursvloer.

Hieronder een greep uit de programmaonderdelen.

Nationale MS Academie

De Nationale MS dag is bedoeld voor mensen met MS en hun naasten. De afgelopen jaren hebben we het aantal hulpverleners die de Nationale MS dag bezoeken behoorlijk zien groeien. Alle sprekers krijgen de opdracht mee om op B1-niveau hun lezing te houden. De professionele hulpverleners hebben behoefte aan ander soort informatie. Daarom hebben we een op de MS dag 2016 een try-out gedaan met de MS Academie. Een apart programma voor

hulpverleners rond thema's die ook voor mensen met MS gehouden werden.

Voor verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten werden lezingen gegeven door neurologen en professoren. Met het bijwonen van deze bijeenkomsten konden zij accreditatiepunten verkrijgen. De onderwerpen waren: Hoe onderscheiden we bij MS een exacerbatie van een pseudo-exacerbatie?", "Gnome wide association studies (GWAS) en MS, wat kunnen we daarmee?" en "Darmflora in relatie tot Multiple Sclerose". Er waren zo'n 15 professionals die deelnamen aan dit interactieve programmaonderdeel. Ze waardeerden het met een 8+. Karin Commissaris was ook aanwezig: *"Ik vind het echt een aanvulling voor professionals! Als verpleegkundige ben ik veel bezig met MS in het dagelijks leven. Het is interessant om eens informatie over MS op andere niveaus te horen!"*

In de toekomst wil het Nationaal MS Fonds meer van dit soort Nationale MS Academie bijeenkomsten organiseren voor verschillende professionals. Zo kunnen zij punten verdienen voor hun portfolio.

Jongerenprogramma

Ambassadeur Alex van der Zouwen (Kraantje Pappie) en Kelly Gerritsen gingen tijdens de Nationale MS Dag in gesprek met zo'n 50 jongeren. Alex vroeg de aanwezigen welk positiefs MS hun had gebracht. In eerste instantie werd non-verbaal gemengd gereageerd. Uiteindelijk reageerde een dame door te zeggen dat ze zich meer bewust was van de kleine, 'normale' dingen in het leven en dat ze dankbaar is als dingen lukken of door kunnen gaan.

Zo kwam het gesprek op gang. Punt van zorg bij de jongeren is de manier waarop ze met hun ziekte om moeten gaan richting hun werkgever. Velen gaven aan dat ze bang waren om over hun ziekte te praten uit angst voor represailles. Ze kennen hun rechten

op dat punt ook niet. Daar willen we als Nationaal MS Fonds mee aan de slag gaan.

Talkshow *Leven met MS* met Martijn Krabbé

Tijdens de Nationale MS Dag ging tv-presentator Martijn Krabbé in gesprek met Edo-Jan Meijer, Kelly Gerritsen en Leo Valk over hoe zij leven met MS. Uiteraard hebben zij ook moeten inleveren na de diagnose, net als ieder ander met MS. Maar ondanks hun beperkingen blijven Edo-Jan, Kelly en Leo kijken naar de toekomst en blijven ze dromen najagen. Zo is Kelly ex-militair en heeft haar passie gevonden in het sporten. Daar heeft zij nu ook haar werk van gemaakt. Edo-Jan is blijven werken en doet 'alleen nog maar dingen waar hij energie van krijgt'. Leo werkt ook nog parttime en geniet sinds hij



zijn scootmobiel heeft van meer vrijheden. Naast deze drie mensen met MS was ook Michel Bos, neuroloog en tevens lid van de Raad van Toezicht, aanwezig om professioneel uitleg te geven over de ziekte MS.



Bezoekers konden de talkshow live volgen op de Nationale MS Dag. De uitzending "Talkshow Leven met MS met Martijn Krabbe" is ook terug te kijken via ons Youtube-kanaal.



Fotowedstrijd

Ik kan Leven met MS

Ambassadeur René Eijer maakte tijdens de Nationale MS Dag de winnaar bekend van de fotowedstrijd Ik kan Leven met MS. Edo-Jan Meijer was de gelukkige. *"Als kleine jongen wilde ik altijd de wereld ontdekken. De Himalaya stond hoog op mijn lijstje. Door mijn MS kon ik geen lange tochten meer lopen. Maar als je echt wilt... dan vind je wel een weg. In mijn geval leerde ik paardrijden en trok ik te paard door de bergen. Ik leerde nieuwe culturen kennen en maakte vrienden voor het leven. Uiteindelijk zorgde juist die gehate MS voor een van de mooiste momenten uit mijn leven. Ik ben blij en trots dat ik met deze*



foto de wedstrijd heb gewonnen. Ik hoop zo ook anderen te inspireren. Je kunt je dromen waar maken. Ook met MS. Of misschien

wel dankzij MS. Concentreer je op wat wel kan, wees creatief en vind je eigen weg. Geen tijd te verliezen. Go for it!"



Gecertificeerde MS Behandel- en informatiecentra

In 2016 konden we 2 nieuwe ziekenhuizen certificeren. Het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda en het Albert Schweitzer ziekenhuis in Dordrecht ontvingen uit handen van directeur Anneke van der Zande het Vlinderkeurmerk. Beide ziekenhuizen hebben veel expertise op het gebied van diagnostiek, behandeling en nazorg aan MS patiënten en op het gebied van begeleiden van partners, familieleden en mantelzorgers.

“Een heel goede zaak. Waren er maar meer van die centra. Ik mis dergelijke activiteiten bij de lokale neurologie.”

Herman van Kuijk

In MS Behandel- en informatiecentra werken neurologen en gespecialiseerde MS verpleegkundigen nauw samen. Er zijn multidisciplinaire zorgteams aanwezig. Deze verlenen patiëntgerichte zorg, behandelen en begeleiden mensen met MS en geven voorlichting over hun ziekte. Via het Vlinderkeurmerk waarborgen we de kwaliteit van zorg aan mensen met MS.

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. In totaal hebben nu 9 ziekenhuizen door heel Nederland het Vlinderkeurmerk.



Dit zijn de door het Nationaals MS Fonds gecertificeerde MS centra:

- Medisch Centrum, Leeuwarden
- Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis, Nijmegen
- TweeSteden Ziekenhuis & St. Elizabeth Ziekenhuis, Tilburg
- MS Centrum St. Antoniusziekenhuis, Nieuwegein
- Nieuw Unicum, Zandvoort
- MS Centrum Jeroen Bosch Ziekenhuis, Den Bosch
- Orbis Medisch Centrum, Limburg
- Het Groene Hart ziekenhuis, Gouda
- Het Albert Schweitzer ziekenhuis, Dordrecht



4 | Fondsenwerving & communicatie



Om onze doelstellingen te halen hebben we onze donateurs en vrijwilligers hard nodig. Het Nationaal MS Fonds ontvangt geen subsidie van de overheid en is volledig afhankelijk van particuliere inkomsten. In 2016 haalden we € 1.622.917,-- op uit eigen fondsenwervingsactiviteiten. Via donateurs en bedrijven ontvingen we € 448.348,-- en uit nalatenschappen € 136.713,--. Tijdens de Nationale MS Collecteweek in november haalden 12.613 collectanten samen € 1.037.510,56 op. We zijn trots dat de collecte de magische grens van 1 miljoen euro gepasseerd is en willen onze coördinatoren, collectanten, donateurs en vrijwilligers dan ook hartelijk danken. Met deze prachtige resultaten kunnen we mensen met MS verder helpen.

4.1 Fondsenwerving

Mensen in actie voor de strijd tegen MS

Veel mensen organiseren sportieve en ludieke acties om geld in te zamelen voor de strijd tegen MS. Wij juichen deze acties van harte toe en ondersteunen ze zo goed mogelijk. Om mensen te helpen lanceerden we in juli 2016 de website sterktegenms.nl. Op deze website kunnen mensen heel gemakkelijk een leuke actie starten om geld op te halen voor MS. Hoe divers de acties zijn blijkt wel uit onderstaande greep:

Jubileum Camping Rijsterbos

In 2016 werd camping Rijsterbos 25 jaar gerund door de familie Brouwer. Om dit te vieren zijn er op de camping verschillende activiteiten georganiseerd en is er aandacht gevraagd voor het werk



van het Nationaal MS Fonds. De campinggasten hebben met elkaar € 2.580,-- opgehaald!

Hard4MS

Op 29 januari 2016 organiseerde Jeroen Venema het dance event Hard4MS. Het evenement trok 300 - vooral jonge - bezoekers die het mooie bedrag van € 1.075,82 bij elkaar dansten.

Een vroege verrassing

In april 2016 stonden in de vroege morgen spontaan 2 mannen aan de deur bij ons kantoor in Rotterdam. Zij overhandigden ons een cheque van € 30.000,--. Dat was een wel heel mooi en verrassend begin van de dag. Het bedrag kwam uit de personeelspot van het Rotterdamse bedrijf RDM.

Conquer the Wall

Op 21 mei 2016 deden Sjoerd en Hidde mee aan de Great Wall Marathon. Deze loodzware en extreme hardlooppwedstrijd voert zeven kilometer over de Chinese Muur. Deelnemers moeten 5.164 treden trotseren om de finish te bereiken.



Met deze fantastische prestatie hebben Sjoerd en Hidde ook nog eens bijna € 6.000,-- opgehaald.

Gulbergen Challenge 4 MS

Op 14 juli 2016 beklommen 4 mensen met MS en iemand met niet-aangeboren hersenletsel de Gulbergen. Zij werden begeleid door Fysiotherapie De Veste. De wandelaars haalden hiermee € 165,-- op voor het Nationaal MS Fonds.

TriFinance Rijn Challenge

Zaterdag 17 september 2016 vertrokken Ralph Tuijn, Pieter Smit, Mark Dingerdis en Bert Aker voor een roei-expeditie over de Rijn van Basel, Zwitserland naar Amsterdam. In een week tijd werd met oceaanroeiboot 'Ravi' bijna 900 kilometer overbrugd. Met deze zware fysieke en mentale uitdaging werd maar liefst € 6.299,-- opgehaald voor het Nationaal MS Fonds!

Scootmobieltocht Rik Hermesen

Op 19, 20 en 21 augustus 2016 maakte Rik Hermesen een scootmobieltocht van 1.000 kilometer door heel Nederland. Naast landelijke bekendheid bij Hart van Nederland haalde hij hiermee € 2.375,-- op voor onderzoek naar MS.



Washin7

Op 8 oktober vierde Washin7, de grootste indoor carwash van Nederland, haar vijfjarig bestaan en dat werd groots gevierd. Bij de wasstraten werd gecollecteerd en

aan genodigden werd een donatie voor het Nationaal MS Fonds gevraagd. Tijdens het jubileumfeest overhandigde Frank Vekemans, directeur van Washin7, ons een cheque met het geweldige bedrag van € 5.000,--.

Breien voor MS

Lia Dauvillier spint Alpaca- en schapenwol en breidt daar mutsen, knuffels, vesten enz. van. Ze verkoopt deze tijdens de kerstmarkt in Acht voor het MS Fonds. In december 2016 stond ze voor de 4e keer met haar schoon- en kleindochter op de markt om de wol en breisels te verkopen. De actie leverde € 1.080,-- op.

Veiling Van Os Medical

Maandag 19 december 2016 organiseerde Van Os Medical een veiling waarbij restvoorraden van hulpmiddelen zoals rolstoelen, scootmobielen en rollators onder de hamer gingen. Een gedeelte van de opbrengst van de veiling werd aan het Nationaal MS Fonds geschonken. De veiling leverde het mooie bedrag van € 2.199,-- op.

MS Motion 2016

Op zaterdag 23 april was het eindelijk weer zover. Tijdens de derde editie van MS Motion stond een recordaantal van 650 deelnemers (400 meer dan in 2015) aan de start van het hardloop- en wandelevenement aan de Maarsseveense Plassen en in Midden Delfland. Alle deelnemers hadden maar één doel: zoveel mogelijk geld ophalen voor onderzoek naar MS.

Ambassadeur Kraantje Pappie gaf om 10.15 uur het officiële startschot. Voor Idhuna Tjardjopawiro, die MS heeft, was het de tweede keer dat zij meedeed aan MS Motion. Vorig jaar rende ze de 10 kilometer. Dit jaar had ze haar zinnen gezet op de 20 kilometer. Idhuna pakte iedere mogelijkheid aan om geld in te zamelen. Familie, vrienden, collega's, bedrijven: iedereen moest aan de pitch van Idhuna geloven. En het werkte, ze haalde maar liefst € 1.575,-- op en zette op de 20 kilometer een tijd neer van 2.01.08. Een geweldige prestatie!



Foto: Rob van de Vliet

"Ik heb een man, twee kinderen, een actief sociaal leven en ik werk fulltime. Ik wil dat het met iedereen zo goed gaat als met mij. Daarom vind ik het zo belangrijk dat er meer onderzoek gedaan wordt naar MS."

Idhuna Tjardjopawiro



Alle deelnemers hebben zich enorm ingezet en werden onder luid gejuich van familie en vrienden binnengehaald bij de finish. Aan het eind van de middag overhandigde Kraantje Pappie een cheque van € 96.608,67 aan Anneke van der Zande, directeur van het Nationaal MS Fonds. Een fantastisch bedrag dat wordt besteed aan een onderzoek van Dr. Geert Poelmans en Prof. Dr. Gerard Martens van de Radboud Universiteit Nijmegen. (Zie pagina 13 voor meer informatie over dit onderzoek.)

Nalatenschappen

Via ons magazine MS Nieuwslin besteden we aandacht aan de mogelijkheid om het Nationaal MS Fonds te steunen met een nalatenschap. In 2016 ontvingen we € 136.713,-- uit nalatenschappen (in 2015 € 112.854,--). Het is mooi dat mensen zo'n band met ons werk hebben dat ze ons ook na hun overlijden nog willen steunen. De totale inkomsten waren € 16.713,-- hoger dan begroot.

Landelijke MS Collecte

In de week van 21 tot en met 26 november vond de landelijke collecteweek plaats. 717 coördinatoren werden ondersteund door 26 assistent-coördinatoren en 24 wijkhoofden. Zij werden uitgebreid van informatie voorzien,

zodat ze de collecte tot een succes konden maken. De coördinatoren stuurden in totaal 12.613 collectanten op pad. Samen zorgden zij voor het fantastische resultaat van € 1.037.510,56 euro. Vanaf deze plek willen we alle collectevrijwilligers nogmaals in het zonnetje zetten en hartelijk bedanken voor hun inzet!

Er werd in 365 van de 393 gemeenten in Nederland gecollecteerd. In Noord-Oost Brabant en Noord Limburg zien we Goede Doelen Weken ontstaan. Eén gecombineerde collecteweek voor alle goede doelen die in die betreffende gemeente collecteren. In 2016 collecteerden in totaal 26 gemeenten via een Goede Doelen Week.



"Ik heb zelf MS. En ik ben dolblij met dit filmpje dat ook de 'normale' en positieve kanten laat zien in plaats van de treurige beelden van mensen in een rolstoel. Want hoewel die er ook zeker zijn, is het een bepaald percentage van de MS patiënten. 100 mensen met MS, 100 totaal verschillende uitwerkingen van hun MS"

Anne-Claire van Deurzen
over het Socuterafilmpje

Op 24 november collecteerde het team van het Nationaal MS Fonds op Rotterdam Centraal. Zij werden geïnterviewd door Omroep Max die aan wilde haken op de berichtgeving in sommige schrijvende media dat het minder loont om met collectebussen langs de deuren te gaan. Omroep Max koos voor het Nationaal MS Fonds omdat wij een van de weinig collecteorganisaties zijn die nog ieder jaar meer gelden ophalen tijdens de collecteweek. Het interview werd afgesloten met een televisieopname. Dat was voor ons weer mooie publiciteit.

Om bekendheid te geven aan de collecteweek zetten we radio-

spots in op diverse zenders. In Goede Tijden Slechte Tijden kwam twee keer een collectant van het Nationaal MS Fonds voorbij. En er werd een socuterafilmje ingezet. Dit draagt bij aan herkenning als onze collectanten aanbellen.

In 2016 maakten we voor het eerst gebruik van de online collectebus. Mensen kunnen via mscollecte.nl een eigen digitale collectebus aanmaken en daarmee via social media geld ophalen voor het Nationaal MS Fonds. In een half jaar tijd werden 387 collectebussen aangemaakt. Dit leverde het mooie bedrag van € 14.938,96 op.

“Het digicollect systeem was nieuw voor mij, maar werkt super. Ik heb vanmiddag zelf een digitale collectebus aangemaakt, en inmiddels de nodige donaties binnen. Wellicht kunnen jullie deze mogelijkheid ook op jullie facebooksite promoten, zodat nog meer mensen een digitale collectebus gaan aanmaken! Ik collecteer in ieder geval nog even door”.

Claudia Jaarsma

Rond de collecteweek ontvangen we niet alleen giften in de collectebus.

Op IBAN NL92 INGB 0000005057 kwam € 19.730,80 aan spontane donaties voor de collecte binnen. Op onze websites stond een collectemodule. Deze leverde € 3.797,78 aan online donaties op.

Statiegeldboxen

In 2016 werden er dankzij enthousiaste vrijwilligers 81 statiegeldboxen geplaatst in supermarkten. We haalden hiermee € 8.438,07 op (€ 13.539,-- in 2015).

Regelgeving rond fondsenwerving

Het Nationaal MS Fonds is lid van de brancheorganisatie Goede Doelen Nederland. Zij hebben een gedragscode opgesteld, waarin professioneel gedrag en zorgvuldigheid centraal staan. Het Nationaal MS Fonds conformeert zich aan deze gedragscode. Bij de uitvoering van de landelijke MS Collecte werken we volgens het collecteprotocol zoals dat is opgesteld door de Stichting Collecteplan. We zijn ook aangesloten bij de Stichting Collecteplan.

Als het gaat om de geldende wet- en regelgeving hanteren we de privacywetgeving en de wet brievenbusreclame. In onze donateursadministratie kunnen wij specifieke wensen ten aanzien van

het aantal contactmomenten op individueel niveau vastleggen.

CBF Keurmerk

Het CBF Keurmerk heeft in 2016 haar richtlijnen op veel manieren gewijzigd. Een van die wijzigingen is o.a. dat vanaf 1 januari 2017 de 25% regeling, die als norm steeds gehanteerd werd bij eigen fondsenwerving, gaat vervallen. Het Nationaal MS Fonds is een van de organisaties die als eerste het nieuwe keurmerk toegewezen kreeg.

Het Nationaal MS Fonds is een door het CBF erkend goed doel. Wij volgen de Richtlijn 650 Fondsenwervende Instellingen. Het CBF-percentage bedraagt in 2016 20,9%.

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.





4.2 Communicatie

We willen mensen bewust maken van de impact van MS op het leven van mensen met MS. En we willen zorgen voor een juiste beeldvorming over de ziekte. Communicatie met onze begunstigers, vrijwilligers en andere belanghebbenden is daarom een belangrijk aandachtsgebied.

Via ons magazine MS Nieuwslijn informeerden we onze achterban. In 2016 verscheen MS Nieuwslijn vier keer. In de editie van maart presenteren we de onderzoeken voor het komende jaar en deelden we de ontwikkelingen rondom onderzoeken naar nieuwe medicijnen en stamceltherapie. In juni stonden ontwikkelingen en ervaringsverhalen rondom progressieve MS centraal. In september stonden onderzoeken centraal naar het effect op kinderen wanneer MS in het gezin

voorkomt. MS heb je niet alleen, maar is van invloed op het hele gezin. Gelukkig blijken de negatieve effecten mee te vallen. En traditiegetrouw staat de decembereditie vol met verslagen over de Nationale MS Dag. Tijdens deze informatieve dag worden veel ontwikkelingen op het gebied van onderzoek naar en behandeling van MS gepresenteerd. Mensen die niet in de gelegenheid waren de MS Dag te bezoeken hebben zo toch de actuele informatie. En mensen die de dag wel bezochten kunnen deze MS Nieuwslijn als naslagwerk gebruiken.

“MS Nieuwslijn is een zeer gebruiksvriendelijk informatieblad met info over de laatste ontwikkelingen. Eigenlijk zou elke MS-patiënt hier lid van moeten zijn. Ik ben al heel lang lid van het MS fonds, ze geven veel bruikbare info van de laatste ontwikkelingen.”

Hans Jansen

In november 2016 verscheen MS Nieuwslijn in de vorm van het programmaboekje van de Nationale MS Dag.



MS Nieuwslijn verschijnt dankzij een groot aantal adverteerders. Deze adverteerders hebben geen invloed op de inhoud. De hoofd- en eindredactie ligt bij het Nationaal MS Fonds. Daarnaast maken we natuurlijk ook gebruik van social media, gedrukte media en vrije publiciteit om mensen te informeren over MS.

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 2016 hebben we in totaal 3 klachten ontvangen. De klachten hadden betrekking op een volgeboekte zeilactiviteit en de gekozen locatie voor de Nationale MS Dag. De klachten zijn naar tevredenheid afgehandeld. Daarnaast ontvangen we meldingen die niet zozeer klachten zijn. Het betreft veelal opmerkingen over onze communicatie-uitingen. Zo bellen mensen als ze minder post willen ontvangen. Deze verzoeken verwerken we direct in ons administratiesysteem.



DreaMS Award 2016

Op de Nationale MS Dag werd de DreaMS Award uitgereikt aan de persoon die via de website dreamsaward.nl de meeste stemmen kreeg. Judith van Leeuwen was de gelukkige winnaar. Zij stuurde haar droom in om een boek te verwezenlijken waarmee ze de wereld van zorgverleners en patiënten dichterbij elkaar kan brengen.

Judith is wijkverpleegkundige van beroep. Zij kreeg in juli 2016 de diagnose MS. Ze werd opgenomen in het ziekenhuis waar ze haar verpleegkunde diploma had gehaald. "Wow, wat is dat toch een heel andere wereld. Ik heb die tijd als beangstigend ervaren.

Ik had geen overzicht meer in mijn hoofd. Ik wist niet eens welke medicatie ze me hadden toegediend. De regie over mijn leven lag compleet in handen van professionals die niet alle informatie met mij deelden. Het voelde totaal niet goed. Ik wil dit gaan opschrijven en hoop dat daarmee zorgverleners en patiënten dichterbij elkaar komen. Dat er meer samenwerking komt tussen deze twee werelden."

De DreaMS Award is een samenwerking tussen Biogen en het Nationaal MS Fonds.



Foto: Rutger Geerling

Rapper Tony Scott nieuwe ambassadeur

In 2016 mocht het Nationaal MS Fonds voormalig rapper Tony Scott verwelkomen als ambassadeur. In 2014 werd bij Tony Scott MS geconstateerd: “Ik kreeg plotseling fysieke kwalen. Ik was sneller vermoeid en kon mij steeds minder concentreren. Op een ochtend dacht ik dat ik met mijn lenzen in was gaan slapen. Maar toen ik ze probeerde uit te doen, merkte ik dat ik mijn lenzen helemaal niet in

had. Mijn zicht was in een nacht keihard achteruit gegaan. Ik ging direct naar het ziekenhuis. Daar constateerden ze Multiple Sclerose.”

Op 15 februari 2016 heeft producer Ben Liebrand een afscheidsconcert voor Tony Scott georganiseerd in Paradiso: An evening with Tony Scott and Friends. Bekende muzikanten zoals Lois Lane, Extince, King Bee en Candy

Dulfer gaven een gastoptreden. Een deel van de opbrengst van het afscheidsconcert, in totaal maar liefst € 7.738,32, werd aan het Nationaal MS Fonds geschonken voor onderzoek naar MS.

Naast Tony Scott zijn ook ex-profvoetballer René Eijer en rapper Kraantje Pappie als ambassadeur verbonden aan het Nationaal MS Fonds.

5 | Personeel & organisatie



Ook in 2016 werkten medewerkers en vrijwilligers met trots en passie voor het Nationaal MS Fonds. Er was aandacht voor de interne communicatie en rond speciale projecten werd met projectteams gewerkt. Ook vrijwilligers maakten deel uit van deze teams.

Medewerkers

Per 31 december zijn er 9 medewerkers (8FTE) in dienst bij het Nationaal MS Fonds.

Per 1 april 2016 is er een communicatiemedewerkster gestart. We maken nu een splitsing tussen patiëntencommunicatie enerzijds en meer algemene communicatie over de organisatie anderzijds. Dit is een goede keuze geweest. We konden hierdoor een bredere communicatielijp opzetten.

De landelijke collectecoördinator heeft in 2016 diverse cursussen gevolgd op het gebied van fondsenwerving. Hiermee konden we zijn visie op fondsenwerving in zijn algemeenheid uitbreiden en inzetten en online meer respons halen.

Vanaf oktober 2016 wordt er gewerkt aan het omzetten en samenvoegen van 2 databases. Dit betekent in de praktijk dat de medewerkers vanaf medio 2017 kunnen gaan werken met een totaal-database waarin gemakkelijker en eenvoudiger gegevens verwerkt kunnen worden. Dit scheelt vooral

veel tijd en maakt het beheren van gegevens voor iedereen overzichtelijker. Ook voor het collecteteam gaat dit veel werk schelen omdat een afgeschermd gedeelte ook toegankelijk wordt voor coördinatoren. Zij gaan straks zelf online hun bestellingen in de database plaatsen.

Vrijwilligers

Ruim 13.000 vrijwilligers zetten zich in voor het Nationaal MS Fonds. Hun enthousiaste inzet is van onschatbare waarde, want zonder hen zouden wij een heleboel activiteiten niet kunnen doen. Vrijwilligers zorgen ook voor zichtbaarheid door het land. Kortom: zij zijn onmisbaar en een welkome aanvulling op ons kleine team in Rotterdam.

Wij gaan met respect om met de inzet en kostbare tijd van vrijwilligers. Daarom worden ze goed begeleid en hebben ze 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.

Arbeidsvoorwaarden

Het Nationaal MS Fonds heeft een eigen arbeidsovereenkomst en personeelsreglement. Deze worden regelmatig getoetst aan de geldende wet- en regelgeving. Hierin zijn zaken vastgelegd als het salaris, personeelsregelingen en de wettelijke regelingen. 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 2016 functioneringsgesprekken gevoerd met de medewerkers.

Beloning en bezoldiging directie

Het Nationaal MS Fonds belooft haar medewerkers marktconform. 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 2016 € 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.

Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen

Met ons werk leveren we een bijdrage aan de gezondheid in Nederland. Daarnaast besteden we aandacht aan 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.



6 | Samenwerken



Alleen door samen te werken kunnen we ons sterk maken tegen MS en grenzen verleggen in onderzoek naar oplossingen voor MS en betere behandelmethoden voor mensen met MS. Wij mogen daarvoor een beroep doen op een groot aantal (ervarings)deskundigen.

Raad van Advies

Op 21 december 2016 hebben wij, na een lang ziekbed, helaas afscheid moeten nemen van Dick Gerbrands. Dick was ruim tien jaar een zeer gewaardeerd lid van onze Raad van Advies. Zijn inspirerende en vernieuwende ideeën zullen wij in de toekomst zeker missen.

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 krijgen geen vergoeding voor hun werkzaamheden (zijn onbezoldigd).

De leden van de Raad van Advies zijn:

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

De Patiënten Board

Om voeling te houden met wat er speelt en leeft onder mensen met MS en hun verzorgers zijn 15 mensen met MS vertegenwoordigd in de Patiënten Board. Zij geven ons feedback op onze activiteiten en geven ons informatie over waar de hiaten dreigen te ontstaan in de zorg voor mensen met MS. Dit helpt ons om waar nodig gericht actie te ondernemen en onze coachende rol bij te sturen en verder te verdiepen. De leden van de Patiënten Board zijn onbezoldigd.

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. De leden van de Wetenschappelijke Raad zijn onbezoldigd.

De leden van de Wetenschappelijke Raad zijn:

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

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 in 2016 twee keer in het MS Trainingscentrum in Rotterdam.

MS Zorg Nederland

Sinds 2016 werken we samen met MS Zorg Nederland. MS Zorg Nederland organiseert symposia en nascholingstrajecten voor paramedici. 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.

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 blijft voor ons een belangrijk platform om ook 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.

European Congress in Treatment Multiple Sclerosis (ECTRIMS)

Het ECTRIMS congres is wereldwijd het belangrijkste congres voor MS. In 2016 werd dit congres in Londen gehouden. Hier worden de nieuwste onderzoeksresultaten gepresenteerd en de nieuwe medicaties bekend gemaakt. Ook Nederlandse onderzoeksresultaten kwamen aan bod, zoals de TRE-FAMS-ACE studie. Een onderzoek naar welke behandeling voor MS nu het meest effectief is.



7 | Financieel beleid & kengetallen



In onze meerjarenstrategie 2016-2018 gaan we uit van een groeiscenario. Deze groei is in 2016 ruimschoots gerealiseerd. In 2016 zijn de totale baten toegenomen. Een belangrijke reden voor deze toename is de donatie van de organisatie Klimmen tegen MS in 2016 voor het 'Big Data onderzoek'.

Besteding aan de doelstelling uitgedrukt als percentage van de totale baten

Totaal bestedingen
aan doelstelling
_____ = 66,6%
Totaal van de baten

In 2016 is iets meer besteed aan de doelstelling dan begroot. In de staat van baten en lasten in de jaarrekening is een toelichting opgenomen.

Kosten eigen fondsenwerving uitgedrukt als percentage van de baten uit eigen fondsenwerving

Kosten eigen
fondsenwerving
_____ = 20,9%
Baten eigen fondsenwerving

Het gerealiseerde percentage van 20,9% voldoet ruimschoots aan het maximaal voorgeschreven percentage van 25% door het Centraal Bureau voor Fondsenwerving.

Het Nationaal MS Fonds heeft dus voor iedere euro die zij ontvangen heeft gemiddeld nog geen 21 cent uitgegeven om deze opbrengst te realiseren.

De kosten eigen fondsenwerving zijn in 2016 gedaald ten opzichte van het jaar 2015. De baten eigen fondsenwerving zijn in 2016 eveneens gedaald. De besteding aan de kosten eigen fondsenwerving is in absolute zin dus lager, maar in relatieve zin hoger.

Kosten Beheer en Administratie

De kosten Beheer en Administratie zijn de kosten die het Nationaal MS Fonds maakt voor de (interne) beheersing en administratievevoering. 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 2016 bedraagt 5,7%. Het percentage ligt in 2016 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, afschrijvingen en rente en de kosten van publiciteit en communicatie welke direct zijn verantwoord als kosten voor werving baten en beheer & administratie.

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 Lassooij & Partners accountants en belastingadviseurs middels een herbeoordeling in 2015. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 390 punten met een maximaal jaarinkomen van € 102.470,--.

Het voor de toetsing aan het maximum relevante werkelijke inkomen van de directie bedroeg in 2016 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 € 91.301,--) binnen het in de regeling opgenomen bedrag van € 179.000,-- 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.

8 | Begroting 2017



Baten

2017

€

- Baten uit eigen fondsenwerving	
- Collecten	1.200.000
- Donaties en giften	435.000
- Sponsoring	200.000
- Nalatenschappen	125.000
- Verkoop goederen	1.000
- Overige baten uit eigen fondsenwerving	2.000
- Baten uit eigen fondsenwerving	1.963.000
- Baten uit gezamenlijke acties	0
- Baten uit acties derden	0
- Subsidies van overheden	0
- Baten uit beleggingen	0
- Overige baten	0
Totaal baten	1.963.000

Lasten

Besteed aan doelstellingen	
- Voorlichting	354.088
- Coaching	471.188
- Onderzoek	727.788
Totaal	1.553.064
Werving baten	
- Kosten eigen fondsenwerving (max. 25% CBF)	310.788
- Kosten gezamenlijke acties	0
- Kosten acties derden	0
- Kosten verkrijging subsidies overheden	0
- Kosten van beleggingen	0
Totaal	310.788
Beheer en administratie	
- Kosten beheer en administratie (max.10% Ist)	99.148
Totaal lasten	1.963.000
Saldo van baten en lasten	0

Verdeling kosten naar bestemming conform richtlijnen Goede Doelen Nederland.

9 | Bestuur, toezicht & Governance



Het Nationaal MS Fonds is gevestigd in Rotterdam en wordt bestuurd door een directeur met een door de Raad van Toezicht vastgestelde taak. De toezichthoudende en uitvoerende verantwoordelijkheden zijn op die manier gescheiden. De directeur van het Nationaal MS Fonds is mevrouw Anneke van der Zande. Zij heeft een aanstelling voor onbepaalde tijd.

De directeur geeft leiding aan de organisatie, draagt de eindverantwoordelijkheid voor het beleid en legt verantwoording af aan de Raad van Toezicht. De directeur zorgt, samen met de medewerkers, voor de werving, besteding en het beheer van de financiële middelen. Zij vertegenwoordigt de organisatie en treedt namens de organisatie naar buiten.

De directeur en Raad van Toezicht worden 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.

Het Nationaal MS Fonds is een kleine organisatie met een platte structuur (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 team van medewerkers werkt nauw samen en daar waar dat effectief is wordt gewerkt met projectgroepen. Vrijwilligers zijn een belangrijke pijler van onze organisatie. Zij werken door het hele land en worden daarbij ondersteund door onze medewerkers.

De belangrijkste aandachtspunten van de directeur in 2016 waren het doorvoeren van het beleidsplan 2016-2018 waarbij de aandacht, net als de drie voorgaande jaren, ligt op training en coaching van mensen met Multiple Sclerose en op het financieren van de juiste innovatieve onderzoeken. Intern lag de focus op het verder digitaliseren. Dit heeft geresulteerd in twee nieuwe websites: www.sterktegenms.nl en www.msmotion.nl. Hiermee maken we het voor mensen die in actie willen komen voor ons gemakkelijker. We werkten verder aan de ontwikkeling van de digitale collectebus en een nieuwe database waarin we al onze contactpersonen samenvoegen. Met deze nieuwe ontwikkelingen kunnen de medewerkers economischer werken waardoor uiteindelijk kosten bespaard kunnen worden.



9.1 Governance

Het Nationaal MS Fonds gaat op een verantwoorde manier om met bijdragen van donateurs, vrijwilligers, fondsverstrekkers en andere belanghebbenden. Ook werken wij zo transparant mogelijk.

We laten graag zien hoe de werkzaamheden, waaraan wij geld besteden, bijdragen aan onze doelstellingen. We volgen hierbij de door de branche vastgestelde richtlijnen voor goed bestuur. Deze code gaat over basiswaarden zoals het besturen van goede

doelen, het houden van toezicht, het afleggen van verantwoording en een goede omgang met alle belangrijke relaties van het goede doel (donateurs, vrijwilligers, begunstigen enz.). Gedurende het jaar legt de directeur verantwoording af aan de

Raad van Toezicht over het beleid, de inkomsten en de uitgaven. De jaarrekening en het jaarverslag worden ter advies aan de Financiële Audit Commissie voorgelegd en ter goedkeuring aan de Raad van Toezicht.

9.2 Verslag van Raad van Toezicht

Het Nationaal MS Fonds hanteert een duidelijke scheiding tussen besturen en toezicht houden. De directeur is bestuurlijk verantwoordelijk, De Raad van Toezicht heeft een controlerende taak. 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.

In 2016 is de Raad van Toezicht van het Nationaal MS Fonds 5 keer bij elkaar geweest. In deze vergaderingen worden onderwerpen besproken die van belang zijn voor de organisatie. In 2016 ging dit ondermeer om:

- het jaarplan 2016 en 2017 en de bijbehorende begroting
- de voortgang van het beleidsplan 2016-2018
- de financiële resultaten
- resultaten van onderzoeken

- ontwikkelingen in de goede doelensector
- besluitvorming over het aanstellen van een adjunct-directeur

De Raad van Toezicht wordt door de directeur geïnformeerd over activiteiten zoals de Nationale MS collecte, de Nationale MS Dag en ontwikkelingen die gepresenteerd worden tijdens congressen zoals het ECTRIMS in Londen.

Elk jaar evalueert de Raad van Toezicht haar eigen functioneren. Daarbij kijken we naar de samenstelling van de Raad van Toezicht, de rol 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 2016 kwam naar voren dat de Raad van Toezicht positief is over bovengenoemde punten.

De Raad van Toezicht waardeert de inzet van de medewerkers en

alle vrijwilligers die in 2016, onder leiding van Anneke van der Zande, hebben bijgedragen aan de mooie resultaten. Met veel enthousiasme en met vereende krachten is met een vast klein team weer veel tot stand gekomen, zoals het pro-

gramma van de goed bezochte Nationale MS Dag en het bereiken van de magische 1 miljoen euro tijdens de Nationale MS Collecte.

Dhr. Drs. P. Van Weperen, voorzitter

9.3 Financiële Audit Commissie

De Financiële Audit Commissie (FAC) bestaat uit twee leden. Deze leden worden benoemd door de Raad van Toezicht. De leden zijn Johan de Ronde (voorzitter) en Pierre 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. Ter voorbereiding op de vergaderingen van de Raad van Toezicht kwamen aan de orde:

- de begroting 2017
- de financiële voortgangsrapportage
- de procedures met betrekking tot de Administratieve Organisatie
- het activiteitenoverzicht van de organisatie

9.4 CBF en accountant

Op 1 juli 2016 namen wij als een van de eerste goede doelen het nieuwe CBF keurmerk in ontvangst. Hiermee mogen wij ons 'erkend goed doel' noemen. In deze nieuwe erkenning zijn de normen gemoderniseerd en er zijn meer kwalitatieve aspecten opgenomen zoals impact, doelrealisatie en risicomanagement.

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. Jaarlijks voert het Centraal Bureau Fondsenwerving 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 | Blik op de toekomst: 2017



Steeds meer mensen weten ons te bereiken. Dat is fijn want wij willen een steunpunt zijn voor mensen met MS en een kenniscentrum voor professionals. We krijgen soms ook vragen waar we nog geen antwoord op hebben. Komen deze vragen vaak voor, dan gaan we daarmee aan de slag.

Zo komt het dat we in de loop van 2017 in samenwerking met de Universiteit van Wageningen starten met een inventarisatie-onderzoek naar voedingsmiddelen onder mensen met MS. We krijgen veelvuldig de vraag welke diëten goed zijn voor mensen met MS en welke voedingsmiddelen je beter wel of niet kunt nemen. Met dit onderzoek willen we achterhalen wat mensen met MS zelf met voeding doen en in hoeverre zij baat ervaren bij hun voedingspatroon. We willen hiermee een basis leggen voor vervolgonderzoeken zodat we in de toekomst met een gefundeerd advies kunnen komen.

Het Nationaal MS Fonds heeft in 2006 in samenwerking met TNS Nipo een groot onderzoek uitgevoerd naar het medicijngebruik onder mensen met MS. Met dit onderzoek hebben we meer inzicht gekregen in welke middelen mensen met MS zoal gebruiken, wat de redenen hiervoor zijn, hoe zij de middelen ervaren en we zijn meer te weten gekomen over de keuzes die mensen hierin maken.

In 2017, ruim 10 jaar verder en met veel nieuwe middelen op de markt, zijn we benieuwd naar de veranderingen op het gebied van medicijngebruik. Ook voor dit onderzoek zal binnenkort de deelnamevraag worden uitgezet.

Ook blijven we ontwikkelingen rond innovatieve onderzoeken volgen. We willen starten met een onderzoek naar schub/pseudo schub. In de praktijk blijkt dit een veelvoorkomende problematiek. We willen voor dit onderzoek alle gecertificeerde MS Centra mobiliseren en om hun medewerking vragen. Dit zou, naast de MS@Workstudie, het tweede gezamenlijke onderzoek zijn waarmee we een grote groep mensen met MS kunnen bereiken.

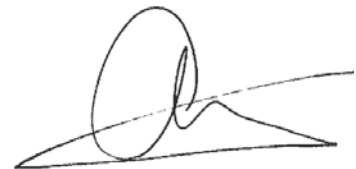
Medio 2017 verwachten we ook de onderzoeksresultaten van de gecontroleerde studie bij het Can Do Behandelprogramma. Met deze resultaten in de hand gaan we richting de zorgverzekeraars. We zien het liefst dat het Can Do Behandelprogramma onder de

basisverzekering gaat vallen. We gaan daarvoor een sterke lobby voeren.

Alles om mensen met MS verder te helpen.

Rotterdam, 23 mei 2017

Voorzitter: A.F.T. van der Zande



Bevindingen medicatieonderzoek 2006:

Aan dit onderzoek werkten circa 1.500 mensen met MS mee. 80% hiervan gaf aan medicatie te gebruiken. (Patiënten met de relapsing-remitting beloopsvorm worden vaker behandeld dan mensen met andere beloopsvormen.)

1. 48% gebruikt remmende medicatie. Mensen met een relapsing-remitting beloopsvorm het meest.
2. De ernst van de klachten, de fase van MS, de mogelijke bijwerkingen en het advies van de neuroloog zijn de belangrijkste factoren om niet met remmende medicatie te beginnen.
3. De meest gebruikte remmende medicaties zijn Betaferon, Avonex, Copaxone en Rebif.
4. De belangrijkste reden om te stoppen met remmende medicatie zijn de bijwerkingen. In de meeste gevallen maakt de patiënt deze keuze.
5. De meest genoemde bijwerkingen zijn griepverschijnselen en huidproblemen op de injectieplaats.
6. De keuze om al dan niet te beginnen met remmende medicatie, te stoppen of te switchen wordt vaak door de neuroloog gemaakt.



11 | Verkorte jaarrekening 2016



Op de hierna volgende bladzijden is de verkorte jaarrekening 2016 opgenomen van het Nationaal MS Fonds, gevestigd Mathenesserlaan 378, 3023 HB Rotterdam. Het volledige jaarverslag met daarin de volledige jaarrekening kunt u opvragen bij Stichting Nationaal MS Fonds, 010 - 591 98 39.

Het volledige jaarverslag is opgesteld conform Richtlijn 650 Fondswervende Instellingen van de Raad voor de Jaarverslaglegging. Deze verkorte jaarrekening wijkt inhoudelijk niet af van de volledige jaarrekening.

Bij de volledige jaarrekening heeft Van den Broek Accountants B.V. te Leiden een goedkeurende controleverklaring afgegeven met datum 1 juni 2017.

11 Verkorte jaarrekening

Activa

BALANS PER:	31-12-2016	31-12-2015
	<i>in €</i>	<i>in €</i>
Activa		
Vaste activa		
Immateriële vaste activa	-	-
Materiële vaste activa	43.102	60.981
Financiële vaste activa	-	-
	43.102	60.981
Vlottende activa		
Vorraden	5.691	6.271
Vorderingen en overlopende activa	228.624	160.986
Effecten	-	-
Liquide middelen	3.348.613	3.247.125
	3.582.928	3.414.382
Totaal Activa	3.626.030	3.475.363

Passiva

	31-12-2016	31-12-2015
	<i>in €</i>	<i>in €</i>
Passiva		
Reserves en fondsen		
Reserves		
- continuïteitsreserve	1.312.735	1.228.220
- bestemmingsreserves	1.987.209	1.721.088
- herwaarderingsreserve	-	-
- overige reserves	-	-
	3.299.944	2.949.308
Fondsen		
- bestemmingsfonds(en)	12.965	144.782
	3.312.909	3.094.090
Voorzieningen	-	-
Langlopende schulden	32.500	132.500
Kortlopende schulden	280.621	248.773
Totaal Passiva	3.626.030	3.475.363

Staat van Baten en Lasten

	Werkelijk 2016	Begroot 2016	Werkelijk 2015
	<i>in €</i>	<i>in €</i>	<i>in €</i>
Baten:			
- Baten uit eigen fondsenwerving	1.622.917	1.733.000	1.758.844
- Baten uit gezamenlijke acties	-	-	-
- Baten uit acties van derden	350.000	-	-
- Subsidies van overheden	-	-	-
- Baten uit beleggingen	-	-	-
- Overige baten	-	-	-
Som der baten	1.972.917	1.733.000	1.758.844
Lasten:			
Besteed aan doelstellingen:			
- Voorlichting	353.801	312.035	312.954
- Coaching	394.848	518.035	332.904
- Onderzoek	566.174	480.635	288.905
	1.314.823	1.310.705	934.763
Werving baten:			
- Kosten eigen fondsenwerving	339.822	334.535	351.635
- Kosten gezamenlijke acties	-	-	-
- Kosten acties derden	-	-	-
- Kosten verkrijging subsidies overheden	-	-	-
- Kosten van beleggingen	-	-	-
	339.822	334.535	351.635
Beheer en administratie:			
- Kosten beheer en administratie	99.453	87.760	88.810
Som der lasten	1.754.098	1.733.000	1.375.208
Saldo van Baten en Lasten	218.819	-	383.636

Bestemming saldo 2016	
Toevoeging/onttrekking aan:	
- continuïteitsreserve	84.515
- bestemmingsreserves	266.121
- herwaarderingsreserve	-
- overige reserves	-
- bestemmingsfonds	-131.817
	218.819

Toelichting op de staat van baten en lasten

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming (conform richtlijnen Goede Doelen Nederland)						
Bestemming	Doelstelling			Werving baten		
Lasten	Voorlichting	Coaching	Onderzoek	Eigen fondsenwerving	Gezamenlijke acties	
Directe kosten eigen fondsenwerving	-	-	-	188.143 100%	-	
Directe kosten t.b.v. de doelstelling:	-	-	-	-	-	
- Voorlichting	152.680 100%	-	-	-	-	
- Coaching	-	189.237 100%	-	-	-	
- Onderzoek	-	-	409.945 100%	-	-	
Directe kosten acties derden	-	-	-	-	-	
Subsidies en bijdragen	-	-	-	-	-	
Afdrachten	-	-	-	-	-	
Aankopen en verwervingen	-	-	-	-	-	
Uitbesteed werk	-	-	-	-	-	
Publiciteit en communicatie	20%	20%	20%	20%	-	
Personeelskosten	121.209 27%	125.699 28%	76.317 17%	80.806 18%	-	
Huisvestingskosten	9.360 22,5%	9.360 22,5%	9.360 22,5%	9.360 22,5%	-	
Autokosten	1.175 22,5%	1.175 22,5%	1.175 22,5%	1.175 22,5%	-	
Kantoor- en algemene kosten	65.862 12,5-50%	65.862 12,5-26,6%	65.862 12,5-26,6%	56.823 12-25%	-	
Afschrijving	4.246 20%	4.246 20%	4.246 20%	4.246 20%	-	
Rente	-731 20%	-731 20%	-731 20%	-731 20%	-	
Totaal	353.801	394.848	566.174	339.822	-	

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), werving baten, beheer en administratie en acties derden. 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.

				Beheer en Administratie	Totaal 2016	Begroot 2016	Totaal 2015
	Acties derden	Subsidies	Beleggingen				
	-	-	-	-	188.143	175.000	210.357
	-	-	-	-	751.862	751.500	430.197
	-	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	20%	-	-	-
	-	-	-	44.893 10%	448.924	470.000	385.585
	-	-	-	4.159 10%	41.599	45.000	42.952
	-	-	-	523 10%	5.223	4.500	2.883
	-	-	-	46.363 0-50%	300.772	280.000	286.810
	-	-	-	4.244 20%	21.228	22.000	25.773
	-	-	-	-729 20%	-3.653	-15.000	-9.349
	-	-	-	99.453	1.754.098	1.733.000	1.375.208

Toelichting op de staat van baten en lasten

	Werkelijk 2016	Begroot 2016	Werkelijk 2015
Gemiddeld aantal personeelsleden ⁽¹⁾	8	8	7

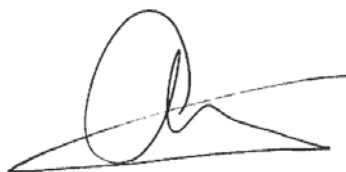
De leden van de Raad van Toezicht zijn onbezoldigd.

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

⁽¹⁾ Uitgedrukt in fulltime arbeidsplaatsen.

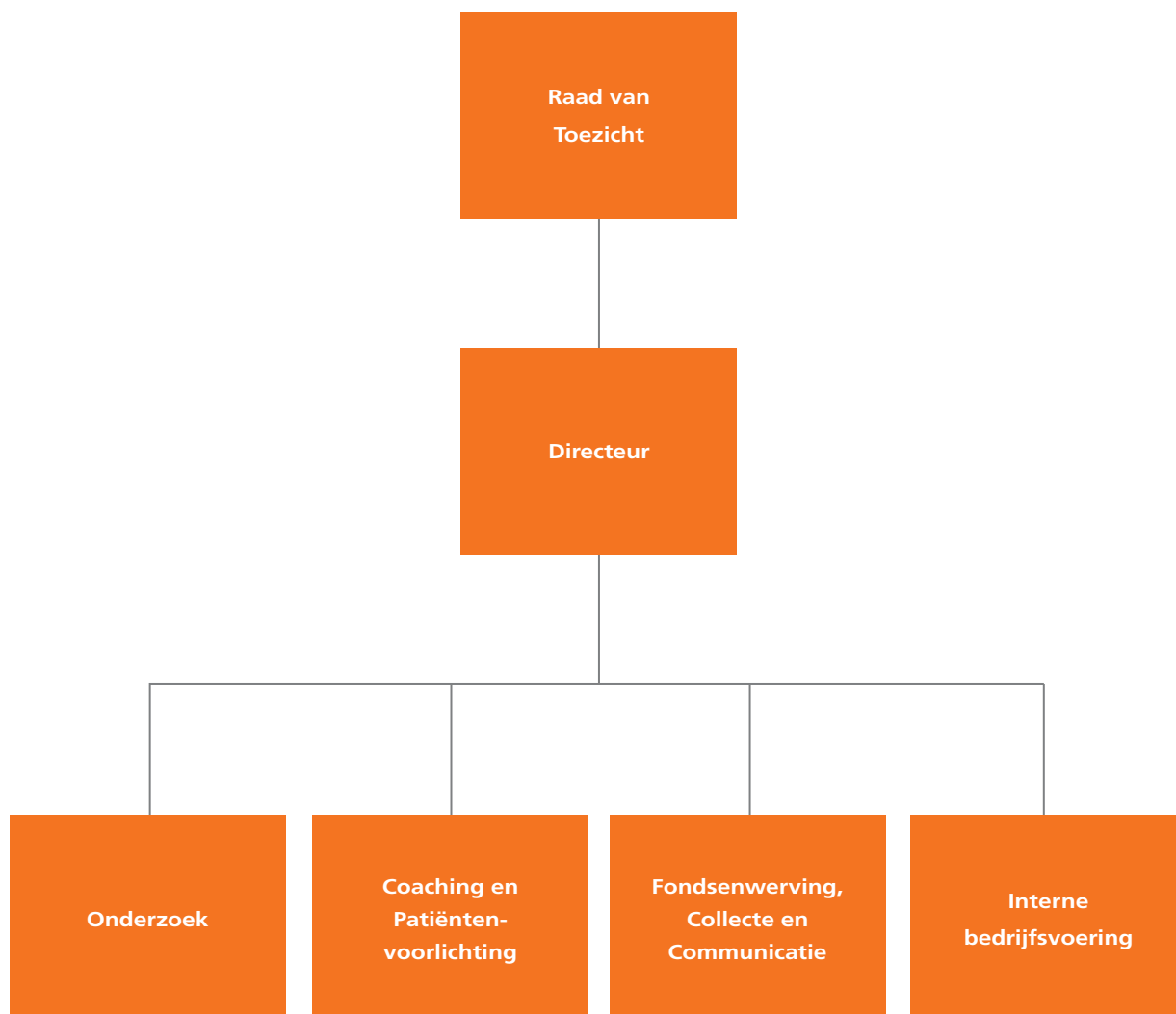
Het jaarinkomen van de directeur (€ 82.001) blijft binnen het maximum van € 102.470 volgens de Regeling beloning directeuren van goede doelen ten behoeve van besturen en raden van toezicht. Ook het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellingsen en de pensioenlasten blijven binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 179.000 per jaar. Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebezoldiging verwijzen we naar hoofdstuk 5 van het jaarverslag

Rotterdam, 23 mei 2017



Voorzitter: A.F.T. van der Zande

Bijlage **Organigram** 2016



Bijlage **Nevenfuncties**

Directie

Mevrouw A. (Anneke) van der Zande,

directeur Nationaal MS Fonds vanaf 1 april 2000.

Anneke van der Zande heeft geen nevenfuncties.

De Raad van Toezicht

De heer drs. P. 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 Antenatal Results and Choices, een goede doelen organisatie.

De heer J. 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. 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. 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.



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

