

SAMEN STRIJDEN TEGEN MS

**We blijven ons sterk maken
voor mensen met MS en hun omgeving
totdat we niet meer nodig zijn
en onze droom uitkomt:**

Een wereld zonder MS.

Adres

Industrieweg 130 C
3044 AT Rotterdam

Telefoon

(010) 591 98 39

E-mail

info@nationaalsfonds.nl

Bank

NL23 RABO 0336 2728 39

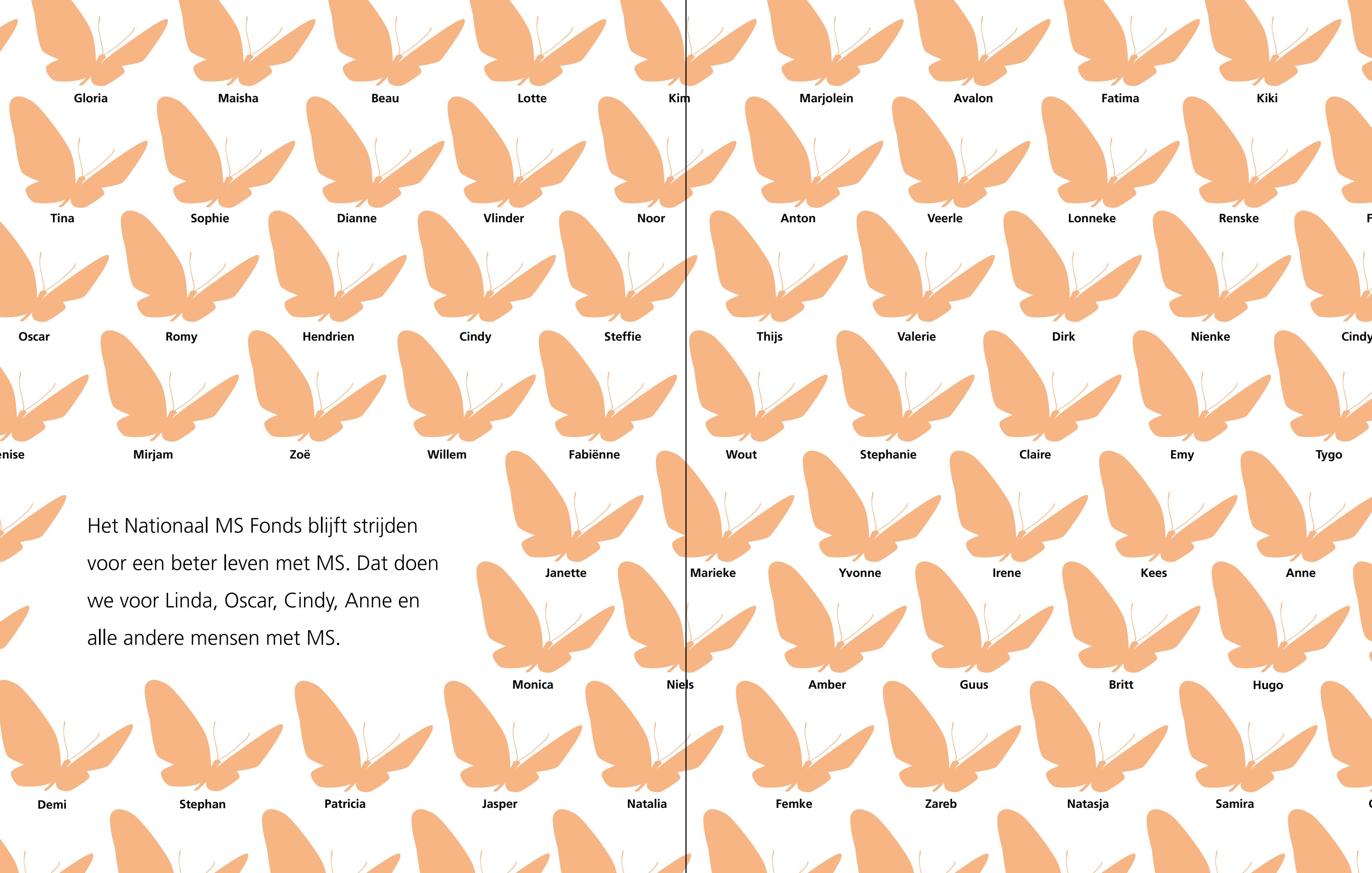
f @ t in

www.nationaalsfonds.nl



Bestuursverslag 2019





Gloria Maisha Beau Lotte Kim Marjolein Avalon Fatima Kiki

Tina Sophie Dianne Vlinder Noor Anton Veerle Lonneke Renske

Oscar Romy Hendrien Cindy Steffie Thijs Valerie Dirk Nienke Cindy

enise Mirjam Zoë Willem Fabienne Wout Stephanie Claire Emy Tygo

Het Nationaal MS Fonds blijft strijden
voor een beter leven met MS. Dat doen
we voor Linda, Oscar, Cindy, Anne en
alle andere mensen met MS.

Janette Marieke Yvonne Irene Kees Anne

Monica Niels Amber Guus Britt Hugo

Demi Stephan Patricia Jasper Natalia Femke Zareb Natasja Samira

Dit is een uitgave van het Nationaal MS Fonds

Opgericht: 28 oktober 1993

KvK Rotterdam: 41133967

Publicatiedatum: 30 juni 2020

Datum controleverklaring: 29 juni 2020

Eindredactie: Rianne Wisgerhof-van Dijk, Leontine Heisen

Tekst: Miss Message Marketing en Communicatie

Vormgeving: PanArt communicatie en mediadesign

Fotografie: Nationaal MS Fonds tenzij anders vermeld



Inhoud.

Voorwoord.	7
2019 in het kort.	8-9
Missie, visie en strategie.	10
Onderzoek, Coaching, Voorlichting.	12-13
Onderzoek naar MS.	14
Coaching van mensen met MS en zorgprofessionals.	16
Voorlichting en ervaringen delen.	20
Fondsenwerving en communicatie in 2019.	22-23
Fondsenwerving.	24
Communicatie.	26
Vooruitblik 2020.	28
Onze organisatie.	30
Bestuur en Governance.	34
Financiën 2019.	40
Financieel bestuursverslag 2019.	42
Jaarrekening 2019 Nationaal MS Fonds	44
Balans per 31 december 2019.	44
Staat van Baten en Lasten over 2019.	45
Toelichting op de jaarrekening algemeen.	46
Grondslagen voor de waardering van activa en passiva en de bepaling van het resultaat..	46
Toelichting op de balans per 31 december 2019.	48
Toelichting op de staat van baten en lasten over 2019.	55
Overige toelichtingen.	61
Overige gegevens: Controleverklaring van de onafhankelijke accountant.	68

Zolang er geen oplossing is
voor **MS**, strijden wij door!

Door nationaal en internationaal samen te werken, kunnen we een versnelling realiseren in onderzoek naar de oorzaken van en de oplossingen voor MS.

Voorwoord.



2019 stond voor het Nationaal MS Fonds in het teken van samenwerken. Niet als doel op zich, maar om met elkaar effectiever de strijd tegen MS aan te gaan. Wij zijn ervan overtuigd dat als we nationaal én internationaal de kennis en krachten bundelen met partijen die raakvlakken

hebben met onze missiedoelen, we elkaar versterken.

Concreet betekent dit dat: we samen met MS Research een onderzoek naar de effecten van stamceltherapie bij mensen met MS financieren. We met MS-Anders kijken naar waar we elkaar kunnen versterken als het gaat om MS en voeding. En met de MS Vereniging werken we samen bij diverse evenementen zoals de collecte, MS Motion en de Nationale MS Dag. Internationaal wisselen we kennis uit met het RIMS - een belangrijk platform op Europees niveau - over de revalidatie-mogelijkheden voor mensen met MS. En namen we deel aan het ECTRIMS en het IMSCOGS congres op het gebied van cognitie.

In 2019 hebben we ook de samenwerking met mensen met MS versterkt. We luisteren nog meer dan voorheen naar hun ervaringen en betrekken hen bij onze kernactiviteiten, bijvoorbeeld via de Patiëntenboard, onze patiëntambassadeurs en onze vrijwilligers.

In cijfers uitgedrukt zijn de inkomsten in 2019 maar liefst 20,3% hoger dan in 2018. Hierdoor hebben we bijna 3 miljoen euro besteed aan de drie pijlers van onze doelstelling: onderzoek, coaching en voorlichting.

Ik ben trots op dit resultaat en de enthousiaste inzet van alle medewerkers, vrijwilligers, collectanten, donateurs, onderzoekers en professionals die dit alles mogelijk hebben gemaakt. Samen strijden we tegen MS. Blijft u in 2020 mee strijden?

Rianne Wisgerhof-van Dijk
Directeur Nationaal MS Fonds



Onze missie.

SAMEN STRIJDEN VOOR
EEN BETER LEVEN
VOOR MENSEN MET MS



815

bezoekers
Nationale MS Dag



Facebook.

7.244

volgers



Opbrengst collecte.

€ 1.139.713,-

12.799 collecte-
vrijwilligers

MS Masterclass

voor neurologen



2 Can Do
Weekenden
38 deelnemers



Onze visie.

EEN WERELD
ZONDER MS



Besteed aan doelstelling.

€ 2.993.303,-



€ 1.361.642,- wetenschappelijk
onderzoek



€ 781.924,- coaching



€ 849.737,- voorlichting



Online Trainingscentrum.

8 video's

Opbrengst MS Motion.



€ 317.010,-



2.127
Deelnemers

5 Locaties: Zwolle / Rotterdam / Almere / Den Bosch / Utrecht

**2019 in
het kort.**

Missie, visie en strategie.

Een beter leven voor mensen met MS, nu en in de toekomst.

Missie

Het Nationaal MS Fonds strijdt voor een beter leven voor mensen met MS.

Dat doen we door:

- het financieren en faciliteren van wetenschappelijk onderzoek naar betere behandelmethoden en de genezing van MS,
- het stimuleren van mensen met MS om zowel fysiek als mentaal in beweging te blijven,
- het leveren van een bijdrage aan goede kwaliteit van zorg in Nederland, en
- het beschikbaar stellen en ontsluiten van informatie over multiple sclerose.

Visie

Een wereld zonder MS

De toekomstdroom van het Nationaal MS Fonds is een wereld zonder MS. We willen dat

de ziekte te genezen wordt. Tot die tijd willen we dat er betere behandelingen voor MS beschikbaar zijn en dat de kwaliteit van leven van mensen met MS zo goed mogelijk is.

Strategie

Wetenschappelijk onderzoek is dé sleutel naar een oplossing voor MS. Daarom blijven we innovatief onderzoek naar de oorzaken en genezing van MS financieren. We kijken naar de mogelijkheden in plaats van de beperkingen en motiveren mensen met MS om hun grenzen te verleggen. Daarbij focussen we op zelfredzaamheid en autonomie.

In de strijd tegen MS werken we samen met andere MS-organisaties en onderzoekers. Alleen door samen te werken komt een oplossing voor MS dichterbij en worden behandelingen voor mensen met MS steeds beter.

**Samen staan we
sterker in de strijd tegen MS.**

Samen staan we sterker in de strijd tegen MS.

Marleen heeft MS.

"Ik wil met alle activiteiten die ik doe voor het MS Fonds mijn bijdrage leveren aan de missie: een beter leven voor mensen met MS én uiteindelijk een wereld zonder MS."



Wetenschappelijke Raad.



De Wetenschappelijke Raad beoordeelt nieuwe onderzoeksaanvragen, adviseert om al dan niet tot honorering over te gaan en volgt de voortgang van de lopende onderzoeken.

De leden van de Wetenschappelijke Raad zijn onbezoldigd.

Onderzoek, Coaching, Voorlichting.

Besteed aan de doelstellingen in %.

Onderzoek 45,5 %
Coaching 26,1 %
Voorlichting 28,4 %



Coaching.

Totaal besteed/toegezegd

€ 781.924,-

2 MS-Fellowships
voor 2 jaar

2 Can Do weekenden
38 deelnemers

6.740 deelnemers aan
Patiëntenactiviteiten

zoals hoogteparcours, zitskiën, zeilactiviteiten,
MS Motion en online trainingen



Onderzoek.

Totaal besteed/toegezegd

€ 1.361.642,-

Zoals aan

7 nieuwe onderzoeken
gestart in 2019

2 onderzoeken
afgerond in 2018

Voorlichting.

Totaal besteed

€ 849.737,-

Zoals aan

6 afleveringen
MS Fonds on Tour

4 edities
MS Leeft

45 digitale nieuwsbrieven
naar verschillende doelgroepen

3 MS@Work Awards
uitgereikt

Evenementen.

815 bezoekers
bij de Nationale MS Dag

Onderzoek naar MS.



Onderzoek naar het ontstaan en de genezing van MS blijft hard nodig. Want in Nederland hebben ongeveer 17.000 mensen MS en hier komen jaarlijks zo'n 1.000 mensen bij. De eerste symptomen laten zich zien wanneer mensen tussen de 20 en 40 jaar oud zijn. En hoewel we steeds meer kennis over MS krijgen, is er (nog) geen oplossing voor MS. Er zijn medicijnen om de ziekte af te remmen, maar genezende middelen bestaan nog niet.

Samen met artsen, bevlogen onderzoekers en mensen met MS werken we aan innovatieve onderzoeken die bijdragen aan de uiteindelijke genezing van MS en die de kwaliteit van leven van mensen met MS kunnen verbeteren.

Genetische studies

Onderzoekers van het Radboudumc Nijmegen hebben twee genetische studies uitgevoerd bij mensen met MS en gezonde controlepersonen. Er werden meer dan acht miljoen veel voorkomende genetische varianten bestudeerd bij ongeveer 230 mensen met MS en evenveel gezonde controlepersonen. Daarnaast werd er in 9 families, waarin meerdere leden MS hebben, gezocht naar (zeer) zeldzame genetische varianten die per familie voornamelijk bij personen met MS in de familie aanwezig zijn.

Naast andere factoren spelen genen een rol bij MS. Als we weten welke genen betrokken

zijn bij MS geeft dat een beter inzicht in de onderliggende biologische mechanismen. Dit kan uiteindelijk leiden tot het ontwikkelen van een effectievere behandeling.

Deze onderzoeken leverden in 2019 waardevolle nieuwe inzichten op die nu worden beschreven in wetenschappelijke artikelen.

Darmflora onderzoek

In het Radboudumc Nijmegen wordt onderzoek gedaan naar de invloed van darmflora en genen op MS. Onderzoekers kijken bij een grote groep mensen met MS en een even grote groep gezonde personen naar de specifieke samenstelling van de darmflora en of deze verschilt tussen mensen met en zonder MS. Zo moet duidelijk worden of en welke rol darmflora speelt bij het ontstaan en de ontwikkeling van MS.

MS@Work

Met de MS@Work studie brengen we in kaart welke factoren een rol spelen bij het wel of niet behouden van werk en functioneren op het werk bij mensen met relapsing remitting MS. Dit is de meest voorkomende vorm van MS. De studie is verlengd tot 2021. Met de uitkomsten hopen we dat meer mensen met MS kunnen blijven werken na de diagnose. Het hebben van werk zorgt namelijk niet alleen voor een inkomen, maar is ook een onderdeel van wie je bent.

Stamceltherapie

Stamceltherapie bij mensen met MS wordt in Nederland nog niet uitgevoerd en vergoed. Er ontbreekt wetenschappelijk bewijs dat stamceltherapie bij mensen met MS effectief en veilig is. Amsterdam UMC is daarom een onderzoek gestart naar het effect van stamceltherapie op het ziekteverloop bij MS. Dit is onderdeel van een grote internationale gerandomiseerde multicenter studie die in Scandinavië is opgezet. De studie wordt uitgevoerd door de afdelingen neurologie en hematologie en is mogelijk gemaakt door een gezamenlijke subsidie van Stichting MS Research en het Nationaal MS Fonds.

Onderscheid tussen schub en pseudoschub

Mensen met relapsing remitting MS kunnen last krijgen van acute neurologische klachten. Professor Leo Visser en arts-onderzoeker en neuroloog in opleiding Jeske van Pamelan onderzoeken deze acute neurologische klachten bij mensen met MS. Met de resultaten uit het onderzoek wordt hopelijk het onderscheid tussen schub en pseudoschub duidelijk, waardoor de juiste behandeling gekozen kan worden.

Digitale zelfmonitoring

In vier MS-centra is een multicenter studie opgezet om antwoord te krijgen op de vraag: Wat zijn de effecten van en de ervaringen met digitale zelfmonitoring, in het bijzonder betreffende vroege opsporing van ziekteactiviteit, gepersonaliseerde zorg en zelfmanagement van MS? Deelnemers gaan een jaar lang gebruik maken van een digitale zelfmonitoring interventie.

T-cellen in de hersenen

T-cellen zijn onderdeel van ons afweersysteem. Ze komen opdagen op het moment dat ergens in het lichaam een infectie ontstaat. Joost Smolders, onderzoeker en neuroloog bij ErasMS in Rotterdam, doet sinds 2011 bij het Nederlands Herseninstituut in Amsterdam onderzoek naar T-cellen. Ze weten nu hoe T-cellen in gezonde hersenen zich gedragen. Met een vervolgonderzoek, dat gedeeltelijk gefinancierd wordt door het Nationaal MS Fonds, onderzoekt Joost de specifieke rol van T-cellen in de hersenen van mensen met MS. Zo hoopt hij antwoord te krijgen op de vraag waarom mensen MS krijgen.

Congressen

Ook in 2019 was het Nationaal MS Fonds aanwezig op het grootste internationale congres op het gebied van MS: ECTRIMS. Yvonne Hettema, Medical Director bij het Nationaal MS Fonds bezocht het congres: "De onderzoeken die gepresenteerd werden varieerden van laboratoriumonderzoeken tot grote klinische studies. De meeste indruk op mij maakte de herdenkings sessie voor prof. dr. Rogier Hintzen. Zijn enorme betrokkenheid bij de onderzoeken naar MS en zijn wereldwijde samenwerking met collega's raakte mij."

Daarnaast waren we aanwezig op het Multidisciplinaire symposium MS (MSMS2019) in Nieuwegein. En het IMSCOGS, gericht op MS en cognitie, dat in 2019 werd gehouden in Amsterdam.

Leerstoel

De leerstoel van prof. dr. Leo Visser loopt tot en met 2023. Het onderzoek richt zich op het optimaliseren van de autonomie van de MS patiënt en op de interactie tussen patiënt, familie en behandelaars. Doel van het onderzoek is het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met MS.

**Het Nationaal MS Fonds financiert
geen onderzoeken waarbij
dierproeven gebruikt worden.**

Coaching van mensen met MS en zorgprofessionals.

In onze coachingsactiviteiten voor mensen met MS ligt de nadruk op autonomie en zelfredzaamheid. We financieren ook coachingsactiviteiten voor zorgprofessionals, daar ligt de nadruk op het vergroten van kennis en een betere kwaliteit van zorg voor mensen met MS.

Can Do behandelprogramma

In 2019 vonden twee Can Do weekenden plaats en mochten we 38 deelnemers verwelkomen. Het Can Do behandelprogramma biedt mensen met MS en hun partners de kans om samen met een team van specialisten de confrontatie aan te gaan en te kijken hoe zij in het leven staan. Can Do gaat over verantwoordelijkheid, autonomie, het pakken van kansen en het openen van gesloten deuren. Over leven in plaats van overleven.

“Ik merk vooral dat ik geen angst meer heb om te bewegen. Want ik was heel bang dat als ik iets te veel deed, de MS zou verslechteren.” Deelnemer Can Do behandelprogramma

Online Trainingsvideo's

In 2019 lanceerden we het online trainingscentrum. Zo kunnen we mensen met MS op een eigentijdse manier bereiken met video's over verschillende thema's zoals: MS & werk, MS & solliciteren, MS & voeding, MS & beweging, MS & mindset en MS & intimiteit. Binnen elk thema komt een expert aan het woord. De experts worden afgewisseld met animaties, waarin een voice-over toelichting geeft op het verhaal van de expert. Op deze manier kunnen we op een gemakkelijke manier een grote groep mensen bereiken. We produceerden in 2019 acht trainingsvideo's die in totaal 4.500 keer bekeken zijn.

Klimmen tegen MS met Team Mentaal Sterk

Team Mentaal Sterk is een samenwerking tussen MoveS en het Nationaal MS Fonds. Team Mentaal Sterk wordt gevormd door mensen met MS en hun familieleden. 19 mensen met MS bedwongen in 2019 de 'Kale Berg' en beklommen een stuk van de Mont Ventoux. Iedere deelnemer overtrof zijn of haar eigen doel en dat is een knappe

prestatie. Op de route waren mensen van Moves, de Verpleegkundige Vakopleiding* en het Nationaal MS Fonds aanwezig om de deelnemers te ondersteunen. Via Klimmen tegen MS ontvingen we € 200.000,- voor het Darmflora-onderzoek.

*Leerlingen van de opleiding Veiligheid & Vakmanschap (vakrichting Zorg).

Grenzen verleggen op het water

In 2019 organiseerde Sailwise vier zeilactiviteiten voor mensen met MS. Sailwise verzorgde sinds dit jaar ook het hele proces van inschrijven, als resultaat van een intensievere samenwerking tussen Sailwise en het Nationaal MS Fonds. 75 deelnemers beleefden mooie weekenden en hebben voorbij hun 'eigen kunnen' genoten van watersporten zoals zeilen, zittend waterskiën en surfen. Tijdens een van de weekenden werden opnames gemaakt voor de serie MS Fonds on Tour waarin we laten zien hoe belangrijk deze weekenden zijn voor mensen met MS. Bekijk het resultaat op www.nationaalmsfonds/on-tour

Nieuw in 2019: Hoogteparcours en zitskiën

Een groep van 28 mensen met MS bedwong op zaterdag 12 oktober het hoogteparcours in het Klim- en Avonturenbos in Goirle. Dit parcours is rolstoeltoegankelijk voor mensen die

zelfstandig rechtop in een rolstoel kunnen zitten. En in samenwerking met de Vereniging Gehandicapte Wintersporters (VGW) volgden 10 deelnemers een workshop zitskiën.

BetterApp

Om mensen met MS te helpen hun kwaliteit van leven te verhogen, ontwikkelden we samen met BETTER een app met een Digitale Buddy. In de app staat in het Kenniscentrum uitgebreide informatie over MS. Gebruikers kunnen hun eigen Persoonlijke Doelen instellen, bijvoorbeeld voor een gezonder eetpatroon, bewegen of relaties. En ze kunnen in de Community ervaringen uitwisselen met andere gebruikers. Door elke dag activiteiten en het gevoel daarbij bij te houden, ontstaan voor de gebruikers belangrijke inzichten om de kwaliteit van leven te verbeteren. Daarnaast dragen hun ervaringen bij aan belangrijke inzichten voor MS en andere chronische ziekten. De app wordt in 2020 gelanceerd.



Verbetering kwaliteit van zorg.

Om de kwaliteit van zorg voor mensen met MS te verbeteren financiert het Nationaal MS Fonds projecten waarmee professionals hun kennis over MS kunnen vergroten. We zijn al langer betrokken bij de opleiding voor MS-Verpleegkundigen en sinds 2019 financieren we ook de MS-MasterclasS en twee MS-fellowships in MS Centrum Amsterdam.

MS-MasterclasS

Het Nationaal MS Fonds en het MS Centrum Amsterdam hebben een gemeenschappelijk doel: het verhogen van het aantal MS-gespecialiseerde neurologen in Nederland, zodat de kwaliteit van zorg voor mensen met MS in heel Nederland verbetert. Daarom verstrekken we sinds 2019 subsidie aan het MS Centrum Amsterdam voor het organiseren van een MS-MasterclasS voor neurologen en neurologen in opleiding.

MS-fellowships

MS-fellows zijn jonge mensen die net klaar zijn met de specialisatie neurologie en zich verder willen specialiseren in de zorg voor mensen met MS. Ze draaien twee jaar mee met het MS-neurologen team van het MS Centrum Amsterdam. Zij ervaren hoe de MS-neurologen hun werk doen en leren veel over de moeilijkheden bij het stellen van de diagnose MS, het beoordelen van MRI-scans en de mogelijkheden en bijwerkingen van behandelingen voor mensen met MS. Mede dankzij subsidie van het Nationaal MS Fonds startten in 2019 twee MS-Fellows, die de komende twee jaar geschoold worden tot MS-neuroloog. Na de MS-fellowship kunnen ze hun ervaring ook inzetten in andere ziekenhuizen.

Gecertificeerde ziekenhuizen

Het Nationaal MS Fonds zet zich in voor een betere kwaliteit van zorg. Om deze reden hebben we het Vlinderkeurmerk ingevoerd. Ziekenhuizen die goede zorg verlenen aan mensen met MS komen in aanmerking voor dit keurmerk. Ze moeten wel voldoen aan een aantal criteria. Zo moet het ziekenhuis een team van minimaal twee neurologen gespecialiseerd in MS en twee MS-verpleegkundigen hebben. En moeten behandelaars hun kennis regelmatig updaten. In 2019 ontvingen weer 2 ziekenhuizen het vlinderkeurmerk. Dat brengt de teller op 13.

Ziekenhuizen met Vlinderkeurmerk:

- Albert Schweitzer Ziekenhuis in Dordrecht
- Alrijne Ziekenhuis in Leiden
- Canisius Wilhelmina Ziekenhuis in Nijmegen
- Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis in Tilburg
- Groene Hart Ziekenhuis in Gouda
- Isala Ziekenhuis in Meppel
- Jeroen Bosch Ziekenhuis in Den Bosch
- Medisch Centrum Leeuwarden in Leeuwarden
- Noordwest Ziekenhuisgroep in Alkmaar
- Orbis Medisch Centrum in Sittard
- St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein
- Woonzorgcentrum Nieuw Unicum in Zandvoort
- Ziekenhuis Rivierland in Tiel



Samen staan we sterker in de strijd tegen MS.

Petra Prinssen is onderzoeker en heeft zelf MS

"Het Nationaal MS Fonds maakt mijn onderzoek naar MS en intimiteit mogelijk, dat is natuurlijk fantastisch. Samen kunnen we ervoor zorgen dat dit gevoelige thema bespreekbaar wordt voor mensen met én zonder MS en voor en door professionals."

Voorlichting en ervaringen delen.

Goede informatie over MS is belangrijk, omdat veel mensen en zorgverleners nog steeds een verkeerd of niet volledig beeld hebben van de ziekte. Wij geven betrouwbare en begrijpelijke informatie over MS én we delen ervaringsverhalen van mensen met MS. Dit zorgt voor erkenning en herkenning. Het kan nieuwe inzichten geven en dat kan waardevol zijn voor andere mensen met MS.

Vraagbaak

Het Nationaal MS Fonds is expert en vraagbaak op het gebied van MS. Onze ervaringsdeskundigen, en het onderzoeksteam geven dagelijks informatie, advies en hulp. Persoonlijk doen we dat telefonisch of per e-mail en ook onze website is een bron van informatie.

Website

In 2019 hebben we onze website doorontwikkeld. Er staat meer informatie op en de video's van het online trainingscentrum en Nationaal MS Fonds on Tour zijn ook op onze website te vinden. Sinds 2019 is ook alle informatie over de MS collecte op www.nationaalmsfonds.nl te vinden. Nieuwe collectanten en coördinatoren kunnen zich nu via deze website aanmelden. Maandelijks maakten in 2019 gemiddeld bijna 12.000 bezoekers gebruik van de website.

Magazine in een nieuw jasje

In 2019 werd de vertrouwde MS Nieuwslin na 17 jaar in een nieuw jasje gestoken. En bij een nieuw jasje hoort een nieuwe naam: MS Leeft. In het vernieuwde magazine geven we MS een gezicht, door ervaringen van mensen met MS te delen. De verhalen zijn veelal positief ingestoken. Met MS kún je leven. Kijk naar wat je nog kan en niet naar wat je niet meer kan. Dat is de boodschap. In MS Leeft komen ook neurologen en onderzoekers aan het woord. Ze geven informatie over lopende onderzoeken en tips om de kwaliteit van leven met MS te verbeteren. MS Leeft verscheen in 2019 vier keer. Het magazine wordt verstuurd naar mensen die betrokken zijn bij het Nationaal MS Fonds. De reacties op het vernieuwde magazine zijn zeer positief.

“Het nieuwe magazine ziet er top uit. Het is overzichtelijk en leest gemakkelijk. En er is voldoende afwisseling.”

Nationaal MS Fonds on Tour

In 2019 gingen onze drie ervarings-ambassadeurs er op uit om onze onderzoeken en activiteiten voor mensen met MS onder de aandacht te brengen. Dit leverde zes mooie afleveringen op waarin mensen een kijkje achter de schermen krijgen in onze strijd tegen MS. We betrekken mensen zo meer bij ons werk en maken duidelijk waar wij het geld aan besteden en hoeveel impact een gift aan het Nationaal MS Fonds heeft. Onze ambassadeurs Edo-Jan, Janneke en Anouk namen ieder afzonderlijk de presentatie van twee afleveringen voor hun rekening. De afleveringen van het MS Fonds on Tour zijn te bekijken via onze website en in 2019 in totaal ruim 2.000 keer bekeken.

Nationale MS Dag

Op zondag 17 november 2019 reisden 815 bezoekers af naar 1931 Congrescentrum in Den Bosch voor de Nationale MS Dag. Zij werden via lezingen en een talkshow bijgepraat over de ontwikkelingen rondom MS. In de middag was er tijd om workshops te bezoeken. Allerlei onderwerpen kwamen aan bod zoals: MS & Zwangerschap, Neuritis optica en andere visuele klachten bij MS, MS & Cognitie, Jong en MS en het belang van regelmatig bewegen.

MS@Work Awards

De MS@Work Award is een initiatief van het Nationaal MS Fonds en vraagt aandacht voor het belang van werken voor mensen met een chronische ziekte als MS. Voor een deel van alle mensen met MS is werken wel mogelijk maar niet zonder een beetje begrip of een kleine of grote aanpassing. Dit kan variëren van flexibele werktijden tot het aanbieden van een nieuw, minder belastend, takenpakket. Mensen met MS kunnen hun werkgever nomineren voor de MS@Work Award. De winnaars van de MS@Work Awards 2019 werden tijdens de Nationale MS Dag bekendgemaakt. Zitron Nederland BV uit Hengelo en Atlas Professionals uit Hoofddorp vielen in de prijzen vanwege hun goed werkgeverschap voor mensen met MS. Dankzij aanpassingen op de werkplek wisten zij hun werknemers met MS te behouden.

**De Nationale
MS Dag trok
815 bezoekers.**



Totale inkomsten.

€ 2.473.075,-



Social media.



Dank u wel!

Wij bedanken onze donateurs, vrijwilligers, collectecoördinatoren, collectanten en sponsors voor hun onmisbare inzet en steun in 2019. Samen hebben we veel betekend voor mensen met MS.

Fondsenwerving en communicatie in 2019.



MS Motion.

Totale opbrengst van 5 edities

€ 317.010,-



2.127 deelnemers



Opbrengst collecte.

Totale opbrengst € 1.139.713,-

↑ 0,9% stijging t.o.v. 2018

11.772 collectanten
1.027 collectecoördinatoren en assistenten
328 gemeenten gecollecteerd
€ 66.266,50 digitale collectebus



Besteed aan doelstellingen

€ 2.993.303,-

Fondsenwerving.

Het Nationaal MS Fonds ontvangt geen subsidies van de overheid en is afhankelijk van fondsenwerving om haar doelen te realiseren. De inkomsten zijn in 2019 maar liefst 20,3% hoger dan in 2018. Zo konden we ook dit jaar weer meer besteden aan onze doelstelling.

Collecte

Ook dit jaar steeg de opbrengst van de landelijke collecteweek. Onze enthousiaste collectanten haalden maar liefst € 1.139.713,- op. Mensen konden op verschillende manieren betalen. Natuurlijk was er de traditionele collectebus, maar dit jaar had iedere collectant ook een QR-code op zijn legitimatiebewijs. Als mensen geen kleingeld in huis hadden, scanden ze de QR-code waarna de gift werd toegekend aan de collectebus van de collectant. Dit leverde € 39.712,47 op met een gemiddelde gift van € 4,27. Via de online collecte werd nog eens € 70.000,- opgehaald. Dat zijn prachtige ontwikkelingen.



Steeds meer gemeenten kiezen ervoor om in plaats van een groot aantal collectes per jaar voor meerdere goede doelen één collecteweek te organiseren: de Goede Doelen Week. Door 48 gemeenten werd € 58.897,- opgehaald voor het Nationaal MS Fonds.

Aan alle vrijwilligers die de collecteweek tot een succes maakten: hartelijk dank!

MS Motion

In 2019 organiseerden we de 6e editie van MS Motion op maar liefst vijf locaties door Nederland. Er namen 2.127 deelnemers - verdeeld over de locaties Zwolle (309), Rotterdam (442), Almere (192), Den Bosch (297) en Utrecht (907) - deel aan dit sportieve hardloop- en wandelevenement. Het doel: zoveel mogelijk geld ophalen voor onderzoek naar oplossingen voor MS. De resultaten en de sfeer waren geweldig.

Naast een mooi hardloop- en wandelevenement is MS Motion ook een evenement om mensen met MS in beweging te brengen en te coachen. Want als je kijkt naar de mogelijkheden in plaats van naar de beperkingen is er zoveel meer mogelijk dan je denkt. "Voldoende lichaamsbeweging verhoogt de kwaliteit van leven", aldus Prof. Dr. Peter Feys.



We lopen niet alleen voor een mooie opbrengst, maar ook om bekendheid te creëren voor MS'

Marleen Postma, ambassadeur en trouwe vrijwilligster voor de collecte en MS Motion Zwolle

Samen sterker tegen MS

Via onze speciale actiesite www.sterktegenms.nl startten actievoerders 29 nieuwe acties. Op de website kunnen mensen heel gemakkelijk een pagina aanmaken om aandacht te vragen voor hun actie en daarmee geld op te halen voor het Nationaal MS Fonds. Dit leverde maar liefst € 85.212,77 op voor de strijd tegen MS.

Conquer the Pole, Conquer MS

Op 26 oktober 2019 liepen Hidde en Sjoerd een van de meest uitdagende marathons ter wereld: de Polar Circle Marathon. Bij temperaturen van -15 graden Celsius, een ijskoude wind en het feit dat je een deel van de race op ijskappen loopt, mag je dit met recht een risicovolle onderneming noemen. De moeder van Sjoerd is de inspiratiebron van dit avontuur. Zij heeft MS, maar ondanks haar ziekte, constante pijn en fysieke beperkingen leeft ze haar leven ten volle en is ze elke dag positief. Vandaar deze uitdaging, waarmee Hidde en Sjoerd € 4.655,- ophaalden voor de strijd tegen MS.

Bedrijven steunen het Nationaal MS Fonds

Begin december 2019 vierde Synergie Nederland uit Raamsdonksveer hun 25-jarig jubileum. In plaats van cadeaus vroegen zij hun relaties om een gift over te maken aan het Nationaal MS Fonds. Veel relaties gaven

gehoor aan dit verzoek en dat leverde het mooie bedrag op van € 1.850,-. We zijn heel blij met dit soort initiatieven van bedrijven.

Wereldhavendagen

In 2019 hebben we tijdens de Wereldhavendagen de activiteit 'Roei MS de wereld uit' gedaan. Mensen konden op een roeiapparaat stappen en onder leiding van Johan van Etten, wereldrecordhouder 100 kilometer indoorroeien, een stuk roeien. Met deze roeichallenge hebben we naast bekendheid voor MS ook bijna € 5.000,- opgehaald. Een mooi resultaat!



Nalatenschappen

Het Nationaal MS Fonds ontving in 2019 € 78.170,- aan nalatenschappen. Dit bedrag ligt lager ten opzichte van vorig jaar (€ 162.336,-). Deze post blijft altijd lastig in te schatten en kan daardoor jaarlijks flink uiteen lopen. Het Nationaal MS Fonds is een van de bijna 90 goede doelen die is aangesloten bij Toegift.nl. Via een gezamenlijke campagne maken we Nederlanders bewust van de mogelijkheid om na te laten aan een goed doel.



Communicatie.

Op het gebied van communicatie willen we de ziekte MS laten 'leven' in de maatschappij. MS is veelal een onzichtbare ziekte, maar de impact op het leven is enorm. Via een groot scala aan communicatiemiddelen willen we MS zichtbaar maken en laten zien waar mensen met MS tegenaan lopen. We vertellen hun verhalen en maken duidelijk aan welke oplossingen we werken om MS de wereld uit te krijgen en om zo goed mogelijk te leven met MS.

Social media

Via al onze social media kanalen kregen we meer volgers. Omdat de meeste mensen de diagnose MS krijgen tussen hun 20ste en 40ste levensjaar, hebben we op ons Instagram account meer nieuws en informatie gedeeld. Deze jonge doelgroep is voornamelijk op Instagram actief, dus daar moeten we zichtbaar zijn. Onze grootste achterban zit op Facebook. Vrijwel iedere dag plaatsten we daar relevante posts om mensen betrokken te houden. Op YouTube plaatsten we nieuwe trainingvideo's en de zes afleveringen van het MS Fonds on Tour.



In de media

In 2019 werden de 9 families die hadden deelgenomen aan het genenonderzoek van Geert Poelmans geïnformeerd over de opvallende resultaten. In de media was uitgebreid aandacht, zoals op BNRradio, de NOS, de Telegraaf, RTL Nieuws, Hart van Nederland en veel andere geschreven en online media. Het Facebookbericht bereikte bijna 11.000 mensen en werd bijna 9.000 keer geliked of gedeeld.

Ambassadeurs

In 2019 kreeg het Nationaal MS Fonds er 2 nieuwe ambassadeurs bij: Ed Struijlaart (singer-songwriter) en Victor Abeln (barman TV-programma First Dates). Zij voegen zich bij onze ambassadeurs rapper Tony Scott, ex-profvoetballer René Eijer en rapper Kraantje Pappie. Onze ambassadeurs zijn van onschatbare waarde voor het Nationaal MS Fonds. Zij hebben allemaal een persoonlijke motivatie om zich in te zetten voor het Nationaal MS Fonds en dragen ons werk een warm hart toe. Met hun naamsbekendheid en netwerk openen ze deuren die anders gesloten zouden blijven voor ons.

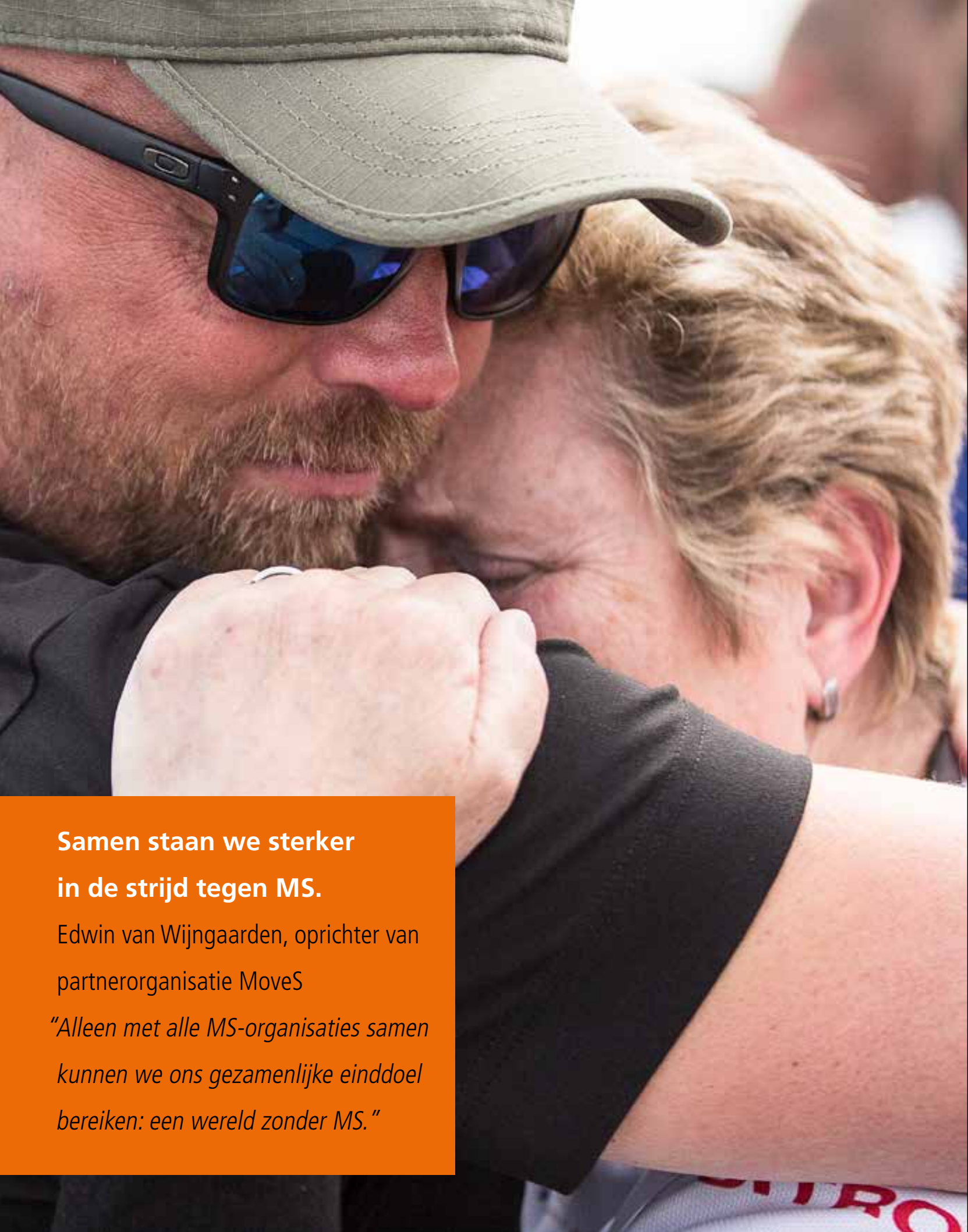


Victor Abeln



Ed Struijlaart





Vooruitblik 2020.

Multiple sclerose is de meest invaliderende ziekte onder jonge mensen. Volgens de laatste cijfers heeft één op de duizend Nederlanders MS, dat zijn 17.000 patiënten. En ieder jaar komen daar bijna 1.000 mensen bij. De verwachting is dat het aantal MS-patiënten de komende jaren flink zal toenemen.

We moeten daarom investeren: in meer onderzoek, nog betere coaching van mensen met MS, hun naasten en zorgprofessionals. In 2020 leggen we de focus op de jongere groep mensen (in de leeftijd tot 35 jaar) die onlangs de diagnose MS hebben gekregen.

Onderzoek

We blijven fors inzetten op het financieren van wetenschappelijk onderzoek. Bij de beoordeling van de onderzoeken staat centraal dat onderzoeksresultaten zo snel mogelijk worden vertaald naar de patiënt. En dat ervaringen van patiënten weer worden teruggekoppeld naar de onderzoekers, zodat zij hun vervolgonderzoek hierop kunnen richten.

Coaching

In 2020 worden de online trainings- en coachingsprogramma's verder uitgebreid. We leggen de nadruk op het coachen van zorgprofessionals om de kwaliteit van zorg op het gebied van MS in Nederland naar een hogere standaard te brengen.

We starten met de ontwikkeling van een programma dat speciaal is gericht op jonge

mensen die onlangs de diagnose MS kregen. In dit informatie- en inspiratieprogramma krijgen jonge mensen met MS op een onderbouwde en eerlijke manier voorlichting over diverse MS-gerelateerde onderwerpen. Het beoogde doel is om gevoelens van angst en onzekerheid te verminderen en de kwaliteit van leven significant te laten stijgen.

Voorlichting

Via onze voorlichtingsactiviteiten blijven we zorgen voor duidelijke en eerlijke informatie over MS. Informatie die helpt bij het omgaan met de ziekte en bij het maken van (behandel) keuzes. Denk aan informatie over de ziekte, over aankomende onderzoeken, over voor- en nadelen van een behandeling en over de gevolgen van MS voor het dagelijks leven.

Samenwerken

In 2019 zijn er mooie samenwerkingen tot stand gekomen. Zo zocht MS-Anders een partner om het voedingsprogramma 'Anders eten bij MS' wetenschappelijk te onderbouwen. Hierdoor kwamen gesprekken voor een vergaande samenwerking op gang. In 2020 bouwen we dit verder uit. We zijn ervan overtuigd dat het bundelen van krachten, zowel nationaal als internationaal, maakt dat we sneller tot nieuwe inzichten, oplossingen en betere behandelingen voor mensen met MS kunnen komen.

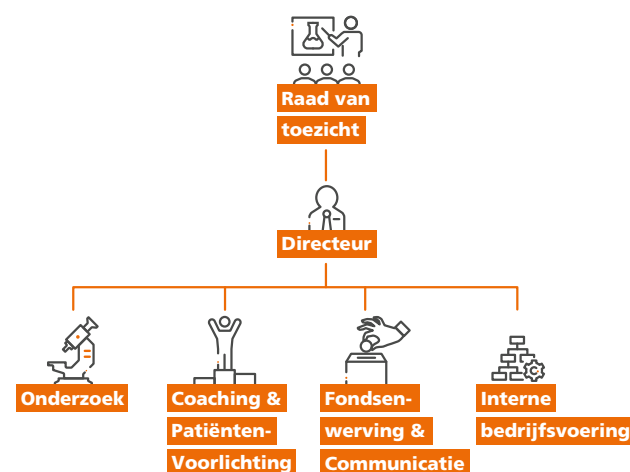
Samen staan we sterker in de strijd tegen MS.

Edwin van Wijngaarden, oprichter van
partnerorganisatie MoveS

*"Alleen met alle MS-organisaties samen
kunnen we ons gezamenlijke einddoel
bereiken: een wereld zonder MS."*

Onze organisatie.

Het Nationaal MS Fonds is een kleine organisatie die wordt bestuurd door één directeur-bestuurder. Deze geeft leiding aan de organisatie en draagt de eindverantwoordelijkheid voor het beleid. De directeur-bestuurder legt verantwoording af aan een onafhankelijke Raad van Toezicht.



Organigram per 31-12-2019

Medewerkers

In 2019 werkten in totaal 18 medewerkers bij het Nationaal MS Fonds (10,6 FTE op 31 december).

Groei en ontwikkeling

In teamsessies is gewerkt aan een ontwikkelingsgerichte organisatie. Daarbij keken we naar elkaars kwaliteiten, waardevolle kennis en expertise en hoe we deze voor de organisatie optimaal kunnen benutten. Natuurlijk is er ook aandacht voor de persoonlijke groei en ontwikkeling van medewerkers.

Vrijwilligers

We zijn enorm blij met alle vrijwilligers die zich belangeloos inzetten voor het Nationaal MS Fonds. In 2019 gingen maar liefst 11.772 collectanten voor ons op pad. Dit werd mogelijk met hulp van 1.027 collecte-coördinatoren.

Ook op ons kantoor in Rotterdam zijn vrijwilligers actief. Zij zijn onderdeel van het team en hebben vastomlijnde taken. Daarnaast zijn er door het land nog tal van vrijwilligers actief bijvoorbeeld bij de uitvoering van MS Motion en de Nationale MS Dag. Hun inzet is van onschatbare waarde voor het Nationaal MS Fonds.

Arbeidsvoorwaarden en beloning

Het Nationaal MS Fonds heeft een eigen arbeidsovereenkomst en personeelsreglement. Hierin zijn zaken vastgelegd als het salaris,

Samen staan we sterker in de strijd tegen MS.

Neurologen Janet de Beukelaar en Desiree Zemel van het Albert Schweitzer Ziekenhuis
"Het Nationaal MS Fonds denkt met ons mee als het gaat om de best mogelijke zorg voor mensen met MS, zoals bij onze informatiebijeenkomsten. En ze ondersteunen ons onderzoek naar primair progressieve MS."

personeels- en wettelijke regelingen. Naast het salaris ontvangen medewerkers 8% vakantiegeld, een tegemoetkoming in de reiskosten en wij bieden opleidingsmogelijkheden. Jaarlijks worden functioneringsgesprekken gevoerd met medewerkers.

Vrijwilligers krijgen - indien gewenst - de reis- en verblijfskosten die zij maken vergoed. Voor alle vrijwilligers zijn de benodigde verzekeringen afgesloten. Een enkele vrijwilliger werkt tegen een vrijwilligersvergoeding.

Directiebeloning

Het bezoldigingsbeleid van de directeur staat omschreven op pagina 38 in het hoofdstuk Bestuur en Governance.

Verhuizing

In augustus 2019 verhuisden we – binnen Rotterdam – naar een nieuwe locatie aan de Industrieweg 130 C. Hier realiseerden we een praktische en eigentijdse kantoortuin, waar we met veel plezier werken.

Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen

Het Nationaal MS Fonds levert een bijdrage aan de gezondheid in Nederland en daarom is er binnen onze organisatie ook aandacht voor duurzaamheid. Onze doelstelling is om het energie-, water- en papiergebruik zo laag mogelijk te houden. We werken met één centrale duurzame printer, scheiden ons afval, dringen het papierverbruik terug door digitalisering en kiezen voor FSC gekwalificeerd papier.

Risico's en onzekerheden

We zijn ons bewust van de verantwoordelijkheid die we hebben en besteden veel aandacht aan de manier waarop wij onze middelen werven en

besteden. Onze naam en reputatie zijn daar onlosmakelijk aan verbonden.

De kans dat bepaalde risico's en onzekerheden zich voordoen zijn over het algemeen laag te noemen. We zijn aangesloten bij diverse brancheorganisaties en volgen hun procedures en protocollen. We blijven op de hoogte van ontwikkelingen in de markt via congressen en workshops. En de bevoegdheden, regels en procedures voor ons administratieve proces zijn verankerd in de Administratieve Organisatie (AO).

De belangrijkste risico's en onzekerheden in 2019 waren:

- Onze inkomstenstromen. Wij zijn volledig afhankelijk van particuliere inkomsten. Het is ieder jaar weer een uitdaging om de inkomstenstromen stabiel te houden. In 2019 hebben we een groei van 20,3% weten te realiseren.
- Er is veel tijd en energie gaan zitten in de verhuizing naar ons nieuwe kantoor. Gelukkig was de markt gunstig en konden wij onze panden snel en goed verkopen.

Coronacrisis

Het Coronavirus heeft uiteraard grote economische gevolgen in Nederland en in de rest van de wereld. Het beleid van de overheid is erop gericht om de economische gevolgen van deze crisis zo veel mogelijk te beperken. Om ondernemingen te steunen zijn reeds vergaande steunmaatregelen genomen. De Coronacrisis heeft in 2020 impact op vele activiteiten van het Nationaal MS Fonds. Het Nationaal MS Fonds heeft in 2020 in beperkte mate gebruik gemaakt van steunmaatregelen van de overheid. Er blijft gezien de aard van de crisis onzekerheid bestaan over de uiteindelijke gevolgen.



Doelmatigheid

Aan de hand van drie indicatoren houden wij de doelmatigheid in de gaten:

- Minimaal 65% van onze uitgaven wordt besteed aan de doelstellingen: Voorlichting, Coaching en Onderzoek. Dit is in 2019 met 83,2% ruimschoots gehaald.
- Het percentage wervingskosten ten opzichte van de geworven baten is in 2019 20,7%, dit is ruim binnen de norm van maximaal 25%.
- We streven er naar om maximaal 10% van onze totale uitgaven te besteden aan onze algemene overhead: de kosten van beheer en administratie. In 2019 zaten we met 3,9% ruim onder het maximum.

Gedragcodes en protocollen

Het Nationaal MS Fonds is lid van de brancheorganisatie Goede Doelen Nederland. Wij conformeren ons aan de gedragscode die zij hebben opgesteld. Hierin staan professioneel gedrag en zorgvuldigheid centraal. We zijn ook aangesloten bij de Stichting Collecteplan en werken volgens hun collecteprotocol bij de uitvoering van onze collecte.

Wij werken conform de Algemene Verordening Gegevensbescherming. In onze donateursadministratie leggen wij specifieke wensen ten aanzien van het aantal contactmomenten op individueel niveau vast.

CBF Erkenning

Het Nationaal MS Fonds is in het bezit van de CBF erkenning. Wij houden ons aan de normen die in deze regeling zijn opgenomen. Wij volgen ook de Richtlijn 650 Fondswervende Organisaties.

ANBI

Het Nationaal MS Fonds heeft de ANBI status (Algemeen Nut Beogende Instelling). Dit betekent onder andere dat we geen erfbelasting over nalatenschappen of schenkbelasting over schenkingen hoeven te betalen.

Samenwerken

Het Nationaal MS Fonds werkt samen met verschillende partners, waarmee we kennis delen, onderzoek doen en beleid maken. Door samen te werken kunnen we versnelling realiseren in onderzoek naar de oorzaak en oplossing van MS. En de slagkracht van onze organisatie vergroten. In 2019 hebben we op verschillende vlakken samengewerkt. Denk aan:

- het financieren van stamcelonderzoek bij mensen met MS samen met MS Research
- verkennende gesprekken met MS-Anders over samenwerking op het gebied van het voedingsprogramma Eet Anders bij MS, deze resulteerden in gesprekken over een vergaande samenwerking
- de samenwerking met de MS Vereniging op bijvoorbeeld het gebied van de collecte en evenementen
- de samenwerking met MoveS rond Team Mentaal Sterk en onderzoek
- in de landelijke werkgroep MS register waar MS organisaties, farmaceuten, zorgverleners, zorgverzekeraars en het ministerie van VWS tweemaal per jaar kennis en informatie uitwisselen in een ronde tafelgesprek op het ministerie van VWS.





Bestuur en Governance.

De Raad van Toezicht (RvT) ziet toe op het beleid van het Nationaal MS Fonds. De RvT functioneert als werkgever van de directeur-bestuurder en kan – gevraagd en ongevraagd – advies geven. De RvT volgt de richtlijnen voor goed bestuur, zoals die zijn vastgesteld in het reglement en de normen voor de CBF-erkenning. Raadsleden doen hun werk onbezoldigd.

Onderscheid tussen toezicht houden, besturen en uitvoeren

Het Nationaal MS Fonds heeft een directeur-bestuurder die leiding geeft aan de organisatie. Zij stelt het beleid vast, is bestuurlijk verantwoordelijk en legt verantwoording af aan de Raad van Toezicht. De directeur-bestuurder stuurt medewerkers rechtstreeks aan. Alle medewerkers hebben een functiebeschrijving waarin ook de verantwoordelijkheden en bevoegdheden zijn beschreven. Medewerkers werken (in projectgroepen) nauw samen om de gestelde doelen te realiseren.

De directeur laat zich door verschillende commissies adviseren 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 Raad van Toezicht heeft primair een toezichthoudende taak en toetst het door de directeur-bestuurder geformuleerde beleid,

het strategisch meerjarenplan, het jaarplan en de begroting aan de missie, visie en uitgangspunten van de organisatie. De Raad van Toezicht bestaat uit vijf personen die hun kennis en ervaring op het gebied van financiën, MS, onderzoek, besturen of communicatie inbrengen.

Optimaliseren van het effect en de efficiency van de bestedingen

In onze meerjarenstrategie (periode 2019-2021) is de koers die wij varen vastgelegd. Dit plan is de basis voor het opstellen van de jaarplannen en de bijbehorende begroting. Hierin staan de jaardoelstellingen en de activiteiten op hoofdlijnen benoemd. De Raad van Toezicht ziet erop toe dat deze plannen en doelen gerealiseerd worden. De directeur-bestuurder rapporteert tijdens de vergaderingen van de Raad van Toezicht over de voortgang van de plannen. Er is onder meer aandacht voor de evaluatie van de fondsenwervende resultaten, onderzoeksresultaten, coachings- en voorlichtingsactiviteiten en personeelszaken.



Externe controles

Het Nationaal MS Fonds is een Erkend Goed Doel. Het CBF is toezichthouder in de sector en controleert of Erkende Goede Doelen zich houden aan de strenge kwaliteitseisen op het gebied van inkomsten, bestedingen en impact van het werk. Om de drie jaar voert

behoefte zijn. Daarom zoeken wij op allerlei manieren contact met patiënten. Bijvoorbeeld via de Patiëntenboard, maar ook via persoonlijk contact en social media.

Wij financieren wetenschappelijk onderzoek en projecten waarmee we de kwaliteit van



het CBF een hertoetsing uit, deze heeft plaatsgevonden in 2019, met de conclusie dat het Nationaal MS Fonds met vlag en wimpel voldoet aan de normen van erkenningsregeling categorie D, en het besluit om de erkenning te continueren. De jaarrekening van het Nationaal MS Fonds wordt door externe accountant Van den Broek Accountants B.V. te Leiden gecontroleerd. De Raad van Toezicht keurt de jaarrekening goed.

Omgang met belanghebbenden optimaliseren

Ons werk draait om mensen met MS en hun naasten. Onze activiteiten zijn erop gericht om hen te helpen. Om dit goed te doen is het belangrijk om te weten wat hun wensen en

leven van mensen met MS verbeteren. Hiervoor staan wij in nauw contact met onderzoekers, MS Verpleegkundigen, zorgverzekeraars en bedrijven. Daar waar mogelijk brengen we belanghebbenden met elkaar in contact om ervaringen of kennis uit te wisselen. Daarbij gaan we over landsgrenzen heen.

Wij vinden het belangrijk om onze donateurs, vrijwilligers en sponsors goed op de hoogte te houden van ons werk. Bijvoorbeeld via ons magazine MS Leeft, onze website en e-nieuwsbrieven.

Onze klachtenprocedure is afgestemd op de richtlijnen van het CBF. In 2019 hebben we een

aantal uitingen van ongenoegen ontvangen. Zo bellen of mailen mensen als ze minder post willen ontvangen vanwege de kosten of nog post ontvangen van mensen die verhuisd zijn. Deze opmerkingen verwerken we in onze database. Van zwaarwegender klachten was in 2019 geen sprake.

- de verkoop van de panden, als gevolg van de verhuizing naar een andere locatie
- het jaarplan 2020 en de bijbehorende begroting

Verslag toezichthouder

In 2019 kwam de Raad van Toezicht drie keer bij elkaar. Er stonden vier vergaderingen gepland, maar door persoonlijke omstandigheden kon één vergadering niet doorgaan. Buiten de fysieke vergaderingen is er telefonisch en via videoconferenties contact onderhouden. Tijdens de vergaderingen werd formeel goedgekeurd en besproken:

- het jaarverslag en de jaarrekening 2018 en het voorstel de directie decharge te verlenen
- het beleidsplan 2019-2021 en het jaarplan 2019
- de herbenoeming van Pierre van Weperen als voorzitter
- de verhuizing naar een andere locatie

Daarnaast kwamen aan de orde:

- samenwerking met MS-organisaties om elkaar te versterken en onze impact te vergroten
- de financiële resultaten
- resultaten van onderzoeken

Financiële Audit Commissie

De Raad van Toezicht wordt ondersteund door de Financiële Audit Commissie (FAC), deze bestaat uit twee leden. In 2019 waren dit de heer J. de Ronde (voorzitter) en de heer P. 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. Op de agenda stonden:

- de begroting 2020
- het activiteitenplan 2020
- de jaarcijfers en financiële voortgangsrapportage 2019
- de jaarlijkse accountantscontrole

Bezoldiging

De Raad van Toezicht heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. Het beleid wordt periodiek geactualiseerd.

Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt het Nationaal MS Fonds de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties (zie www.goededoelennederland.nl). De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van het Nationaal MS Fonds vond plaats door extern advies van Lassooij & Partners.

Dit leidde tot een zogenaamde BSD score van 435 punten met een maximaal jaarinkomen van € 121.708,-. Het voor de toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarinkomen van de directie bedroeg voor R. Wisgerhof-van Dijk (1FTE/12 maanden) € 80.877,-.



Het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellings, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn bleven binnen het in de regeling opgenomen bedrag van € 194.000,-. Voor R. Wisgerhof-van Dijk betrof dit een bedrag van € 92.685,-. De belaste vergoedingen/bijtellings, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn stonden bovendien in

een redelijke verhouding tot het jaarinkomen.

De hoogte en de samenstelling van de bezoldiging worden in de jaarrekening opgenomen in de toelichting op de staat van baten en lasten.

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

Eigen functioneren Raad

Jaarlijks evalueert de Raad van Toezicht zijn eigen functioneren, met aandacht voor:

- De samenstelling van de raad. Met de herbenoeming van Pierre van Weperen als voorzitter blijft deze evenwichtig en is kennis en ervaring op een breed vlak vertegenwoordigd.
- De rol als werkgever, toezichthouder en adviseur. We zijn positief over elkaars rol en functioneren.
- Samenwerking met en informatievoorziening door de directeur-bestuurder. Er is open en goed overleg met de directeur-bestuurder. De raad is een klankbord voor de directeur-bestuurder en gaf gevraagd en ongevraagd advies.
- Prioriteiten en aandachtspunten voor de komende periode.

De Raad van Toezicht benoemt en ontslaat zelf zijn leden en werft deze aan de hand van een profielschets. We letten op een evenwichtige samenstelling. Alle leden moeten bestuurlijke kwaliteiten hebben en blijf geven van betrokkenheid bij MS en het Nationaal MS Fonds. De leden worden steeds voor een periode van vier jaar benoemd.

Samenstelling Raad van Toezicht 2019

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

voorzitter RvT sinds 2015, hernoemd in 2019

Managing Director Grow Biotech UK

CEO Grow Pharma

Geen nevenfuncties

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

lid RvT sinds 2015, hernoemd in 2018

Credit Risk Manager bij Glencore

Geen nevenfuncties

Mevrouw dr. M.J. Winter

lid RvT sinds 2015, hernoemd in 2018

Medical Lead Oncology bij Pfizer

Geen nevenfuncties

De heer drs. H.M. Bos

lid RvT sinds 2015, hernoemd in 2018

Neuroloog

Geen nevenfuncties

De heer H.J. Blink

vice-voorzitter RvT sinds 2015, hernoemd in 2018

Managing director van H.J. Blink Beheer B.V.

Nevenactiviteiten:

Voorzitter Raad van Advies van Japiecars

Lid Raad van Advies van mijn domein.nl

Innovation and strategic advisor van Capterion

Oprichtingspartner van FleetCollective

Partner bij Ehrhardt, Leus en Associates

Lid van Raad van Advies van SeederDeBoer

Financiën 2019.

In 2019 is – evenals in 2018 - relatief veel besteed aan de doelstellingen Voorlichting, Coaching en Onderzoek in verhouding tot voorgaande jaren. Dit heeft met name te maken met een relatieve toename van de toegezegde subsidies in 2019. In 2019 zijn toezeggingen gedaan voor het onderzoek MS Sherpa, het onderzoek van het Herseninstituut, het CBD onderzoek en de MS-Fellowships.

De regels schrijven voor dat deze toezeggingen geheel toegerekend worden aan het jaar waarin de toezeggingen zijn gedaan, terwijl de uitvoering en betaling (geheel of deels) plaatsvinden in latere jaren.

Een substantieel bedrag van de € 1.361.642,- dat is besteed aan onderzoek is in 2019 toegezegd en zal de komende jaren worden uitgegeven. Het betreft € 150.000,- voor het onderzoek MS Sherpa, € 89.728,- voor het onderzoek van het Herseninstituut, € 242.635,- voor het CBD-onderzoek en € 303.558,- voor vijf andere onderzoeken. Aan de andere kant is een substantieel bedrag, € 150.000,- voor het darmonderzoek, € 50.000,- voor het Big Data onderzoek, en € 35.000,- voor de MS Leerstoel, in 2019 uitgegeven, terwijl deze bedragen reeds in eerdere jaren waren toegekend.

Een substantieel bedrag van de € 781.924,- dat is besteed aan coaching is in 2019 toegezegd en zal de komende jaren worden uitgegeven. Het gaat om € 270.000,- voor twee MS Fellows in VUmc.

De gerealiseerde besteding aan de doelstelling is met 83,2% ten opzichte van de gewenste besteding aan de hoge kant en valt zelfs buiten de maximaal gewenste norm van 80%. Omdat de totale gerealiseerde kosten in 2019 hoger zijn dan normaal, bedragen de gerealiseerde wervingskosten en kosten beheer en administratie een relatief laag percentage van de totale lasten. De kosten beheer en administratie liggen zelfs onder het minimaal gewenste percentage van 5%.

	Gerealiseerd in 2019	Gewenst in 2019	Besteed in 2018
Doelstelling:			
Voorlichting	83,2%	65 – 80%	77,6%
Coaching			
Onderzoek			
Wervingskosten	12,9%	15 – 25%	17,6%
Kosten beheer en administratie	3,9%	5 – 10%	4,8%

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

Richtlijn RJ650.

De jaarrekening 2019 is opgesteld volgens Richtlijn 650 Fondsenwervende Organisaties van de Raad voor de Jaarverslaggeving



De wervingskosten in 2019 als percentage van de geworven baten is gedaald van 26,0% in 2018 naar 20,7% in 2019. In 2019 heeft het Nationaal MS Fonds voor iedere euro die zij ontving 21 eurocent uitgegeven om de opbrengst te realiseren.

Gerealiseerd in 2019	Gewenst in 2019	Besteed in 2018
20,7%	15 – 25%	26%

Wervingskosten uitgedrukt als percentage van de som van de geworven baten.



Inkomsten uit beleggingen.

Het Nationaal MS Fonds belegt niet in aandelen of obligaties. We gaan verantwoordelijk om met de maatschappelijk verkregen gelden en willen geen risico lopen om middelen kwijt te raken die voor andere doeleinden zijn gegeven.

FINANCIËEL

BESTUURSVERSLAG.

2019

Jaarrekening 2019 Nationaal MS Fonds,
balans per 31 december 2019.

Balans per:	31-12-2019	31-12-2018
	In €	In €
Activa		
Vaste activa		
Immateriële vaste activa	-	-
Materiële vaste activa:		
- Bedrijfsgebouwen en terreinen	-	1.195.161
- Andere vaste bedrijfsmiddelen	307.582	59.656
Financiële vaste activa	-	-
	307.582	1.254.817
Vlottende activa		
Vorraden	-	2.376
Vorderingen en overlopende activa	303.714	298.298
Effecten	-	-
Liquide middelen	2.330.482	2.209.083
	2.634.196	2.509.757
Totaal Activa	2.941.778	3.764.574
Passiva		
Reserves en fondsen		
Reserves		
- continuïteitsreserve	736.195	1.211.819
- bestemmingsreserves	422.346	1.086.329
- herwaarderingsreserve	-	-
- overige reserves	-	-
	1.158.541	2.298.148
Fondsen		
- bestemmingsfonds(en)	-	-
	1.158.541	2.298.148
Voorzieningen	-	-
Langlopende schulden	657.363	792.480
Kortlopende schulden	1.125.874	673.946
Totaal Passiva	2.941.778	3.764.574

Staat van Baten en Lasten 2019.

	Werkelijk 2019	Begroot 2019	Werkelijk 2018
	In €	In €	In €
Baten:			
- Baten van particulieren	1.823.695	2.305.000	1.884.780
- Baten van bedrijven	232.319	140.000	169.070
- Baten van loterijorganisaties	-	-	-
- Baten van subsidies van overheden	-	-	-
- Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	-	-	-
- Baten van andere organisaties zonder winststreven	200.000	300.000	-
Som van de geworven baten	2.256.014	2.745.000	2.053.850
- Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	237	-	1.534
- Overige baten	216.824	-	-
Som van de baten	2.473.075	2.745.000	2.055.384
Lasten:			
Besteed aan doelstellingen:			
- Voorlichting	849.737	779.057	661.640
- Coaching	781.924	702.057	472.272
- Onderzoek	1.361.642	621.257	1.211.985
	2.993.303	2.102.371	2.345.897
- Wervingskosten	467.269	653.488	533.941
- Kosten beheer en administratie	138.665	124.141	144.689
Som van de lasten	3.599.237	2.880.000	3.024.527
Saldo voor financiële baten en lasten	-/-1.126.162	-/-135.000	-/-969.143
Saldo financiële baten en lasten	-/-13.445	-/-15.000	-/-14.442
Saldo van baten en lasten	-/-1.139.607	-/-150.000	-/-983.585
Bestemming saldo van baten en lasten:			
Toevoeging / onttrekking aan:			
- continuïteitsreserve	-/-475.624	-/-150.000	-/-69.620
- bestemmingsreserve	-/-663.983	-	-/-913.965
- bestemmingsfonds	-	-	-
- herwaarderingsreserve	-	-	-
- overige reserves	-	-	-
Som	-/-1.139.607	-/-150.000	-/-983.585

Toelichting op de jaarrekening.

Algemeen.

Activiteiten

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

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

Algemene grondslagen

De jaarrekening 2019 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.

Voorraden

Voorraden 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. Daarnaast streeft de organisatie naar een continuïteitsreserve van één maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie met een maximum van 1,5 maal deze jaarlijkse kosten.

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 activiteitsniveau gedurende enige tijd te kunnen handhaven.

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.



Toelichting op de balans per 31 december 2019.

	Activa in het kader van de bedrijfsvoering 2019	Activa in het kader van de bedrijfsvoering 2019	Activa in het kader van de doelstelling 2019	Totaal 2019
	In €	In €	In €	In €
VASTE ACTIVA	Bedrijfs-gebouwen- en terreinen	Andere vaste bedrijfs-middelen	Andere vaste bedrijfs-middelen	
Materiële vaste activa				
Boekwaarde per 1 januari 2019	1.195.161	57.972	1.684	1.254.817
(Des)investeringen	-/-1.180.676	281.007	-	-/-899.669
Afschrijvingen	-/-14.485	-/-31.397	-/-1.684	-/-47.566
Boekwaarde per 31 december 2019	-		-	
Aanschaffingswaarde	-		-	
Cummulatieve afschrijvingen en waardeverminderingen	-		-	
Boekwaarde per 31 december 2019	-	307.582	-	307.582

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

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

	31-12-2019	31-12-2018
	In €	In €
VLOTTENDE ACTIVA		
Vorraden		
Voorraad diversen	-	2.376
Balans per 31 december	-	2.376
Vorderingen en overlopende activa		
Handelsdebiteuren	145.850	75.942
Belastingen en sociale lasten	5.321	573
Overige vorderingen en overlopende activa	152.543	221.783
Balans per 31 december	303.714	298.298
Handelsdebiteuren		
Debiteuren	145.850	75.942
Totaal handelsdebiteuren	145.850	75.942
Belastingen en sociale lasten		
Omzetbelasting	5.321	573
Totaal belastingen en sociale lasten	5.321	573
Overige vorderingen en overlopende activa		
Sponsoring	-	56.734
Donaties	19.708	27.079
Collectegeld	6.325	5.720
Rente	38	77
Waarborgsommen	20.560	485
Nalatenschap	75.915	109.913
Vooruitbetaalde huur	3.877	-
Vooruitbetaalde energie	1.162	-
Vooruitbetaalde servicekosten	951	-
Overige	24.007	21.775
Totaal overige vorderingen en overlopende activa	152.543	221.783

	31-12-2019	31-12-2018
	In €	In €
Liquide middelen		
Kas	4.058	1.329
NL 23 RABO 0336 2728 39	73.027	108.392
NL 43 RABO 0340 3477 40	30.470	3.778
NL 85 RABO 0132 0643 16	33.443	1.211
NL 83 RABO 1337 6402 98	101.460	71.451
NL 60 RABO 0132 8461 01	926.942	105.876
NL 30 RABO 3362 3691 03	1.024.026	1.654.017
NL 47 INGB 0004 4901 77	-	-
NL 92 INGB 0000 0050 57	16.885	44.794
NL 47 INGB 0004 4901 77	-	-
NL 92 INGB 0000 0050 57	693	685
NL 55 ABNA 0490 9683 68	9.441	1.692
NL 81 ABNA 0529 4750 57	-	107.936
Nationale Nederlanden 6101560	107.987	107.922
PayPal account	2.050	-
Balans per 31 december	2.330.482	2.209.083
RESERVES EN FONDSEN		
Continuïteitsreserve		
Stand per 1 januari	1.211.819	1.281.439
Toevoeging	-	-
Onttrekking	-/-475.624	-/-69.620
Balans per 31 december	736.195	1.211.819

De maximaal toegestane continuïteitsreserve van 1,5 maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie bedraagt (op basis van de kosten over 2019) € 1.939.949,-.

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.

	31-12-2019	31-12-2018
	In €	In €
Bestemmingsreserves door bestuur bepaald		
Reserve Projecten Voorlichting		
Stand per 1 januari	50.000	195.000
Toevoeging	-	28.601
Onttrekking (bestedingen)	-	-/-125.296
Onttrekking (vrijval)	-	-/-48.305
Stand per 31 december	50.000	50.000

De bestemmingsreserve voor de brochurereeks blijft gehandhaafd en wordt de komende jaren vervangen door een digitale variant.

Reserve Projecten Coaching		
Stand per 1 januari	40.000	233.993
Toevoeging	-	-
Onttrekking (bestedingen)	-/-36.182	-/-94.436
Onttrekking (vrijval)	-/-3.818	-/-99.557
Stand per 31 december	40.000	40.000



	31-12-2019	31-12-2018
	In €	In €
Reserve Projecten Onderzoek		
Stand per 1 januari	154.000	826.445
Toevoeging	-	-
Onttrekking (bestedingen)	-/-89.236	-/-516.500
Onttrekking (vrijval)	-	-/-155.945
Stand per 31 december	64.764	154.000

Gezien de hoge bestedingen en toezeggingen aan diverse onderzoeken in 2019 en de wens om de continuïteitsreserve op een redelijk niveau te handhaven heeft het bestuur besloten om geen nieuwe bestemmingsreserves op te nemen.

De reserve is in 2019 afgenomen tot € 64.764,- door met name een onttrekking (besteding) ten behoeve van het onderzoek schub, pseudo-schub voor een bedrag van € 85.236,-.

Reserve financiering activa		
In het kader van de doelstelling		
Stand per 1 januari	1.684	2.163
Toevoeging	-	-
Onttrekking	1.684	-/-479
Stand per 31 december	-	1.684
In het kader van de bedrijfsvoering		
Stand per 1 januari	1.086.329	742.693
Toevoeging	447.811	130.436
Onttrekking	-/-1.226.558	-/-32.484
Stand per 31 december	307.582	840.645
Balans per 31 december	422.346	1.086.329

	31-12-2019	31-12-2018
	In €	In €
LANGLOPENDE SCHULDEN		
Hypothecaire lening Rabobank	-	387.480
Subsidieverplichtingen	657.363	405.000
Balans per 31 december	657.363	792.480

Toelichting Hypothecaire Lening Rabobank

In verband met de verhuizing in 2019 is het pand aan de Mathenesserlaan 378, 3023 HB te Rotterdam verkocht en de hypothecaire lening volledig afgelost.

Subsidieverplichtingen		
MS Leerstoel (2021 – 2022)	70.000	105.000
Darmflora (2021)	150.000	300.000
MS Sherpa (2021 – 2022)	100.000	-
Herseninstituut (2021 – 2023)	69.728	-
CBD Onderzoek (2021 – 2022)	182.635	-
MS Fellowship (2021)	85.000	-
Totaal subsidieverplichtingen	657.363	405.000

KORTLOPENDE SCHULDEN		
Schulden aan banken	398	-
Belastingen en sociale lasten	21.285	38.495
Crediteuren	111.810	140.652
Overige schulden en overlopende passiva	992.381	494.799
Balans per 31 december	1.125.874	673.946

Schulden aan banken		
Creditcard Rabobank	398	-
Totaal schulden aan banken	398	-

Belastingen en sociale lasten		
Omzetbelasting	-	-
Loonheffing	21.285	38.495
Totaal belastingen en sociale lasten	21.285	38.495

Vervolg.

	31-12-2019	31-12-2018
	In €	In €
Crediteuren		
Handelscrediteuren	111.810	140.652
Totaal crediteuren	111.810	140.652
Overige schulden en overlopende passiva		
Vooruitontvangen sponsorbijdrage	10.375	-
Aflossing hypothecaire lening Rabobank	-	25.008
Rente en kosten bank	349	342
Ontslagvergoeding	-	102.523
Reservering vakantiegeld en -dagen	27.787	23.312
Accountants- en administratiekosten	42.048	38.836
Arbeidsonderzoek	13.800	9.661
Magazine MS Leeft	22.477	-
Zeilactiviteiten	-	42.300
Big Data onderzoek	-	50.000
Corporate voorlichting	4.740	-
Subsidieverplichtingen (kortlopend deel)	852.731	185.000
Portikosten	2.220	5.079
Kantoormeubilair	3.256	-
Kosten Can Do	-	2.250
Collectekosten 2019	2.640	-
MS Dag 2019	2.134	-
Overige	7.824	10.488
Totaal overige schulden en overlopende passiva	992.381	494.799

Niet in de balans

opgenomen verplichtingen.

Huurcontracten

Er bestaat een huurovereenkomst voor de berging aan de Korenaarstraat te Rotterdam. De overeenkomst is in verband met de verhuizing opgezegd en loopt tot en met mei 2020. De huur bedraagt per 31 december 2019 € 6.000,- per jaar.

Er bestaat een huurovereenkomst voor het pand aan de Industrieweg 130C, 3044AT te Rotterdam. De overeenkomst is aangegaan voor een periode van 5 jaar met mogelijke verlenging en is ingegaan op 1 september 2019. De huur bedraagt per 31 december 2019 € 38.832,- per jaar.

Toelichting op de staat van baten en lasten.

Analyse begroting en werkelijke cijfers 2019

Baten van particulieren

In 2019 bedroegen de baten van particulieren € 1.823.695,- ten opzichte van € 1.884.780,- in 2018. Een afname van € 61.085,- ten opzichte van 2018 en € 481.305,- lager dan begroot. Er is in 2019 € 344.187,- minder aan donaties en giften ontvangen dan begroot.

Deze forse daling wordt met name veroorzaakt doordat de opbrengst van MS Motion lager is dan verwacht. Begroot was een bedrag van € 600.000,- terwijl werkelijk € 317.257 is ontvangen. De verwachting was dat een toename van het aantal locaties van drie in 2018 naar vijf in 2019 zou resulteren in een toename van de baten van € 325.000,- in 2018 naar € 600.000 in 2019. Helaas is de opbrengst blijven steken op ruim € 317.000,-. Op basis hiervan is besloten het aantal edities in 2020 terug te brengen naar vier edities. De baten collecte vielen ten opzichte van de begroting € 60.288,- lager uit. De baten nalatenschappen vielen ten opzichte van de begroting € 76.830,- lager uit dan begroot.

Lasten besteed aan de doelstelling

De lasten besteed aan de doelstellingen zijn met € 2.993.303,- in 2019 zowel hoger dan begroot (€ 2.102.371,-) als hoger ten opzichte van 2018 (€ 2.345.897,-). De meer dan verwachte stijging vindt zijn oorzaak met name in de opgenomen subsidieverplichting voor het onderzoek MS Sherpa, het CBD onderzoek, het onderzoek van het Herseninstituut en vijf andere onderzoeken welke verplichting geheel als last in 2019 is opgenomen en de komende jaren zal worden uitgegeven. Deze last bedraagt totaal € 785.921,-.

Vervolg.

Uit een nadere analyse in 2019 is gebleken dat een deel van de wervingskosten in 2019 betrekking heeft op de doelstelling. Dit deel van de wervingskosten is opgenomen onder de lasten besteed aan de doelstelling. Het gevolg hiervan is dat de lasten besteed aan voorlichting en coaching zijn toegenomen.

Wervingskosten

De wervingskosten bedragen in 2019 € 467.269,- Dit is uitgedrukt in een percentage van de geworven baten 20,7%. De geworven baten bedragen in 2019 € 2.256.014,-, € 488.986,- minder dan begroot. Voor 2019 was een bedrag van € 653.488 aan wervingskosten begroot en een percentage van 23,8%. Zowel de daling van de baten als de daling van de wervingskosten heeft erin geresulteerd dat de wervingskosten in 2019 zowel absoluut als relatief lager zijn dan begroot en lager dan het voorgaande jaar.

Kosten beheer en administratie

Het percentage kosten beheer en administratie ten opzichte van de totale kosten bedraagt in 2019 3,9%. Begroot was een percentage van 4,3%. Absoluut zijn de kosten van beheer en administratie hoger dan begroot en lager ten opzichte van 2018, maar gezien de stijging van de lasten in 2019, veroorzaakt door de forse toename van de besteding aan doelstellingen, resulteert dit uiteindelijk toch in een relatieve daling van de kosten beheer en administratie ten opzichte van de verwachting.

De door het Nationaal MS Fonds gehanteerde norm bedraagt maximaal 10% van de gemiddelde totale kosten over drie achtereenvolgende jaren. Het gemiddelde percentage bedraagt 5,2% en ligt hiermee ruim onder de gehanteerde norm.

	2019	2018
	In €	In €
BATEN		
Baten van particulieren		
Collecten	1.139.713	1.129.058
Donaties en giften	605.812	593.386
Nalatenschappen	78.170	162.336
Overige baten van particulieren	-	-
Subtotaal baten van particulieren	1.823.695	1.884.780
Baten van bedrijven		
Sponsoring	232.319	169.070
Subtotaal baten van bedrijven	232.319	169.070
De baten uit sponsoring kennen onder andere de volgende bijzondere bestemmingen:		
- Nationale MS-dag		
- Magazine MS Leeft		
- MS Motion		
- Arbeidsonderzoek		
Baten van andere organisaties zonder winststreven		
Moves Klimmen tegen MS	200.000	-
Subtotaal baten van andere organisaties zonder winststreven	200.000	-
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten		
Verkoop artikelen	237	1.534
Subtotaal baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	237	1.534
Overige baten		
Boekwinst verkoop panden Mathenesserlaan 376 en 378	216.824	-
Subtotaal overige baten	216.824	-
Totaal baten	2.473.075	2.055.384

LASTEN

Voor de aansluiting tussen de op de pagina's 58 – 60 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 62 en 63.

	2019	2018
	In €	In €
Directe kosten eigen fondsenwerving		
Kosten collecte en overige wervingskosten	195.469	308.421
Totaal directe kosten eigen fondsenwerving	195.469	308.421
Directe kosten doelstelling		
Voorlichting	462.933	314.646
Coaching	556.751	195.105
Onderzoek	1.090.785	984.058
Totaal directe kosten doelstelling	2.110.469	1.493.809
Publiciteit en communicatie		
Publiciteit en communicatie	21.842	37.858
Totaal publiciteit en communicatie	21.842	37.858
Personeelskosten		
Lonen en salarissen		
Bruto lonen	492.418	498.135
Mutatieverplichting: - vakantiegeld en -dagen	4.475	4.592
	496.893	502.727
Beëindigingsvergoeding directeur	-	79.000
Subtotaal lonen en salarissen	496.893	581.727
Sociale lasten		
Verplichte sociale lasten	93.298	84.335
Subtotaal sociale lasten	93.298	84.335
Pensioenlasten		
Pensioenlasten	16.710	-
Subtotaal pensioenlasten	16.710	-

	2019	2018
	In €	In €
Overige personeelskosten		
Arbodienst	3.630	1.836
Kantinekosten	3.099	1.953
Onkostenvergoedingen	30.097	22.701
Verzuimverzekering/ziekengelduitkering	-/-36.394	-/-16.163
Werk derden	7.762	5.729
Coaching en opleiding	23.947	-
Bemiddelingsfees vacatures	-	16.540
Advies en beheer pensioenregeling	6.135	-
Diversen	7.445	4.757
Subtotaal overige personeelskosten	45.721	37.353
Totaal personeelskosten	652.622	703.415
Huisvestingskosten		
Huur	18.946	6.000
Belasting huisvesting	5.794	5.615
Gas / water / licht	11.106	5.025
Overige huisvestingskosten	7.987	5.281
Totaal huisvestingskosten	43.833	21.921
Autokosten		
Brandstof	2.969	1.217
Parkeerkosten	2.492	2.728
Overige autokosten	5.337	2.528

Vervolg.

Totaal autokosten	10.798	6.473
	2019	2018
	In €	In €
Kantoor- en Algemene kosten		
Kantoorbenodigdheden / drukwerk	3.065	7.207
Porti en vrachten	23.959	28.482
Telefoon- en internetkosten	3.619	5.629
Representatie-, reis- en verblijfkosten	5.742	5.347
Contributies, abonnementen, vakliteratuur enz.	11.839	10.800
Verzekeringen	4.212	3.363
Automatiseringskosten	149.933	129.686
Accountants- en administratiekosten	61.153	52.757
Advieskosten	55.232	39.845
Congreskosten	790	3.493
Niet aftrekbare voorbelasting	194.070	130.917
Overige algemene kosten	3.025	2.141
Totaal kantoor- en algemene kosten	516.639	419.667
Afschrijvingen		
Gebouwen	14.485	15.375
Verbouwing	7.819	479
Bedrijfsinventaris	19.024	16.329
Vervoermiddelen	6.238	780
Totaal afschrijvingen	47.566	32.963
Financieel resultaat		
Rentebaten- respectievelijk lasten	-/-52	167
Kosten en rentelasten	6.486	3.214
Rente lasten hypothecaire lening Rabobank	7.011	11.061
Totaal financieel resultaat	13.445	14.442

Overige toelichtingen.

Belangrijke gebeurtenissen na balansdatum.

Het Nationaal MS Fonds heeft in het boekjaar 2020 te kampen gehad met de gevolgen van het Coronavirus. Dit heeft geresulteerd in een afname in de (verwachte) opbrengsten. Het Nationaal MS Fonds heeft in 2020 in beperkte mate gebruik gemaakt van steunmaatregelen van de overheid. Het bestuur verwacht op basis van de huidige situatie haar activiteiten duurzaam te kunnen voortzetten. De jaarrekening is derhalve opgesteld op basis van continuïteitsveronderstelling.



SPECIFICATIE EN VERDELING KOSTEN NAAR BESTEMMING
(conform richtlijnen Goede Doelen Nederland)

Bestemming	Doelstelling			Wervings- kosten	Kosten beheer en administratie	Totaal 2019	Begroot 2019	Totaal 2018
Lasten	Voorlichting	Coaching	Onderzoek					
Directe wervingskosten	-	-	-	195.469	-	195.496	420.000	308.421
Directe kosten t.b.v. de doelstelling:	-	-	-	-	-	2.110.469	1.360.000	1.493.809
- Voorlichting	462.933 100%	-	-	-	-	-	-	-
- Coaching	-	556.751 100%	-	-	-	-	-	-
- Onderzoek	-	-	1.090.785 100%	-	-	-	-	-
Directe kosten acties derden	-	-	-	-	-	-	-	-
Subsidies en bijdragen	-	-	-	-	-	-	-	-
Afdrachten	-	-	-	-	-	-	-	-
Aankopen en verwervingen	-	-	-	-	-	-	-	-
Uitbesteed werk	-	-	-	-	-	-	-	-
Publiciteit en communicatie	-	-	-	21.842	-	21.842	40.000	37.858
Personeelskosten	215.365 33%	91.367 14%	137.051 21%	137.051 21%	71.788 11%	652.622	680.000	703.415
Huisvestingskosten	9.862 22,5%	9.862 22,5%	9.862 22,5%	9.862 22,5%	4.385 10%	43.833	25.000	21.921
Autokosten	2.429 22,5%	2.429 22,5%	2.429 22,5%	2.429 22,5%	1.081 10%	10.797	15.000	6.473
Kantoor- en algemene kosten	149.635 12,5-60%	112.002 10-26,6%	112.002 10-26,6%	91.102 12-25%	51.898 0-50%	516.639	300.000	419.667
Afschrijving	9.513 20%	9.513 20%	9.513 20%	9.514 20%	9.513 20%	47.566	40.000	32.963
Totaal	849.737	781.924	1.361.642	467.269	138.665	3.599.237	2.880.000	3.024.527

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 zodanig 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.

	Werkelijk 2019	Begroot 2019	Werkelijk 2018
Gemiddeld aantal personeelsleden Uitgedrukt in fulltime arbeidsplaatsen.	11		9

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.

Bezoldiging directie	
Naam	A.J. Wisgerhof – van Dijk
Functie	Directeur - Bestuurder
Dienstverband	
Aard (looptijd)	Onbepaald
Uren	40
Part time percentage	100
Periode	1/1-31/12

Bezoldiging (EUR)			
Jaarinkomen			
Bruto loon/salaris		69.444	
Vakantiegeld		5.646	
Eindejaarsuitkering, 13e/14e mnd.		5.787	
Subtotaal			80.877
Belastbare vergoedingen/bijtellingsen			9.597
Niet opgenomen vakantiedagen			-
Pensioenlasten (wvg deel)			2.211
Totaal bezoldiging 2019			92.685
Totaal bezoldiging 2018			244.238

Het jaarinkomen van de directeur in loondienst (€ 80.877) blijft ruimschoots binnen het maximum van € 121.708,- (vanaf 1 juli 2019) (1 FTE/12 maanden) volgens de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties. Ook het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellingsen en de pensioenlasten samen, blijven binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 194.000,- per jaar. Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebezoldiging verwijzen we naar hoofdstuk: Bestuur en Governance van het bestuursverslag.

Toelichting

In 2018 kwam de totale bezoldiging hoger uit door het vertrek van de algemeen directeur mevrouw A.F.T. van der Zande per 1 december 2018. In 2018 bleef zowel het jaarinkomen van de individuele directeuren in loondienst als het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellingsen en de pensioenen samen binnen het in de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties opgenomen maximum.



Opstellen van de jaarrekening.

Rotterdam, 25 juni 2020

Voorzitter: A.J. Wisgerhof – van Dijk

Vaststellen van de jaarrekening.

Rotterdam, 29 juni 2020

Voorzitter: A.J. Wisgerhof – van Dijk

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 2019

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2019 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 2019 en van het resultaat over 2019 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende Organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2019;
2. de staat van baten en lasten over 2019; 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, 29 juni 2020

Van den Broek Accountants B.V.

Mrs. A.R. Kammenga RA



- | | | | | | | | | |
|---------|---------|----------|---------|----------|-----------|-----------|---------|---------|
| Gloria | Maisha | Beau | Lotte | Kim | Marjolein | Avalon | Fatima | Kiki |
| Tina | Sophie | Dianne | Vlinder | Noor | Anton | Veerle | Lonneke | Renske |
| Oscar | Romy | Hendrien | Cindy | Steffie | Thijs | Valerie | Dirk | Nienke |
| Janet | Mirjam | Zoë | Willem | Fabiënne | Wout | Stephanie | Claire | Emy |
| Janette | Marieke | Yvonne | Irene | Kees | | | | Tygo |
| Monica | Niels | Amber | Guus | Britt | | | | Jolanda |
| Demi | Stephan | Patricia | Jasper | Natalia | Femke | Zareb | Natasja | Mike |
| | | | | | | | | |

We willen iedereen bedanken voor de
warme betrokkenheid bij mensen met MS.
Alleen samen kunnen we onze droom
bereiken: **Een wereld zonder MS.**
Mogen we op u blijven rekenen?