

FOCUS OP MOGELIJKHEDEN

AAN DE SLAG MET POSITIEVE GEZONDHEID





Gloria



Maricha



Carlien



Gwen



Kim



Tina



Sophie



Dianne



Vlinder



Noor



Winston



Romy



Hendrien



Cindy



Carla



enise



Shanna




Zoë



Willem



Fabiënne



Het Nationaal MS Fonds blijft zich inzetten voor een toekomst zonder MS en een beter leven met MS.

Dat doen we voor Benno, Eric, Gwen, Najat, Wil, Shanna en alle andere mensen met MS.



Shanna



Monica



Nie



Kevin



Stephan



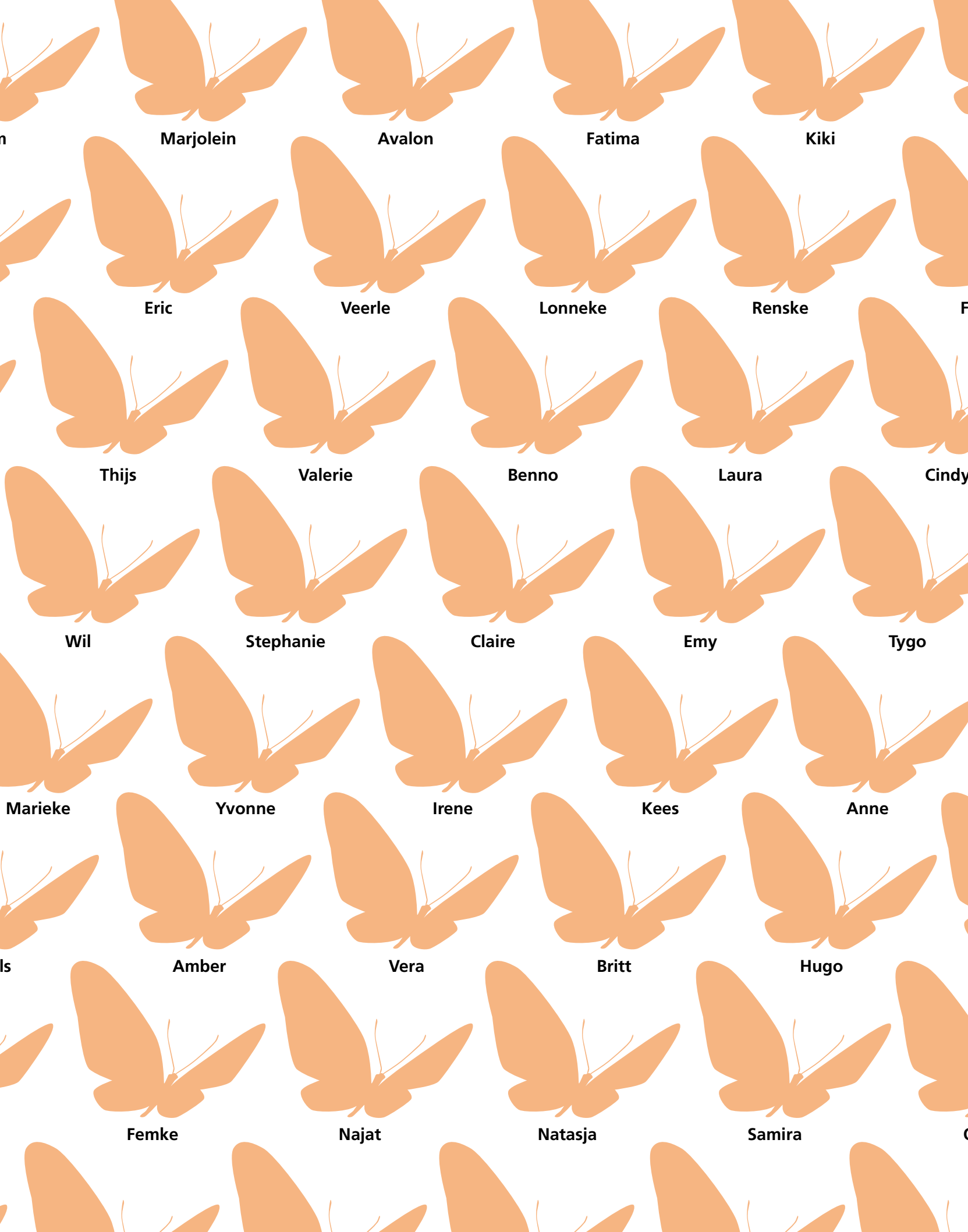
Patricia



Jasper



Natalia



Marjolein

Avalon

Fatima

Kiki

Eric

Veerle

Lonneke

Renske

Thijs

Valerie

Benno

Laura

Cindy

Wil

Stephanie

Claire

Emy

Tygo

Marieke

Yvonne

Irene

Kees

Anne

Is

Amber

Vera

Britt

Hugo

Femke

Najat

Natasja

Samira

C

Dit is een uitgave van het Nationaal MS Fonds

Opgericht: 28 oktober 1993

KvK Rotterdam: 41133967

Publicatiedatum: 31 mei 2023

Datum controleverklaring: 23 mei 2023

Eindredactie: Rianne Wisgerhof-van Dijk, Maaïke de Vries

Tekst: Miss Message Marketing en Communicatie

Vormgeving: PanArt communicatie en mediadesign

Fotografie: Nationaal MS Fonds tenzij anders vermeld



Inhoud.

Voorwoord.	6
Beleidsplan 2022 – 2026.	8
2022 in het kort.	10
Missie en strategie.	12
Wetenschappelijk onderzoek, Beter leven met MS en bewustwording.	14
Wetenschappelijk Onderzoek.	17
Nieuwe samenstelling Wetenschappelijke Advies Raad.	22
Betere kwaliteit van zorg.	24
Positieve gezondheid.	26
MS & Familie.	30
Bewustwording.	32
Fondsenwerving en Communicatie in 2022.	38
Fondsenwerving.	40
Communicatie	44
Vooruitblik 2023.	46
Onze organisatie.	48
Raad van Toezicht.	52
Maatschappelijke impact.	55
Risicomanagement.	57
Financiën 2022.	60
Financieel bestuursverslag 2022.	62
Jaarrekening 2022.	64
Staat van Baten en Lasten 2022.	65
Toelichting op de jaarrekening.	66
Toelichting op de balans per 31 december 2022.	68
Toelichting op de staat van baten en lasten.	75
Accountantscontrole.	86

Voorwoord.

We kijken met een positief gevoel terug op wat het Nationaal MS Fonds heeft bereikt in 2022. Dankzij groeiende inkomsten door donaties, giften en succesvolle acties hebben we € 2.439.624,- kunnen bijdragen aan belangrijk wetenschappelijk MS-onderzoek, programma's voor mensen met MS en hun naasten en betrouwbare informatievoorziening over MS.

In 2022 gaven we vol energie het startschot voor de nieuwe beleidsperiode 2022 tot 2026. Onze focus ligt in deze beleidsperiode op wetenschappelijk onderzoek, beter leven met MS en bewustwording. We zetten ons in voor betere behandelingen, betere kwaliteit van zorg en een betere kwaliteit van leven voor mensen met MS en hun naasten. Daarin bouwen we voort op wat al is bereikt.



Onderzoek is hard nodig in ons werk voor een toekomst zonder MS. We maken onderzoek mogelijk naar de oorzaak van en oplossing voor MS, maar ook onderzoek om de MS-zorg te verbeteren en onderzoek dat bijdraagt aan een betere kwaliteit van leven voor mensen met MS. Sinds het Nationaal MS Fonds in 2014 wetenschappelijk onderzoek mogelijk is gaan maken, is inmiddels 10 miljoen euro aan onderzoek toegekend. In 2022 hebben we dankzij de inkomsten van donateurs financieel bij kunnen dragen aan 22 MS-onderzoeken.

Jeen Engelenburg is promovendus en onderzoeker aan het Nederlands Hersen instituut. Met financiering van het Nationaal MS Fonds onderzoekt hij samen met collega's de werking van de T-cel in de hersenen. In 2022 heeft het team een interessante ontdekking gedaan, die gepubliceerd is in de wetenschappelijke literatuur. Deze ontdekking biedt mogelijkheden om nieuwe aanknopingspunten te vinden om MS tot stilstand te brengen. Dat zou een enorme stap voorwaarts betekenen naar de genezing van MS! Op pagina 17 is meer te lezen over dit innovatieve onderzoek.

We zijn blij met de nieuwe Wetenschappelijke Advies Raad (WAR). De Raad beoordeelt wetenschappelijke onderzoeken en adviseert het bestuur hierover. De WAR is een breed samengesteld team van mensen die hun sporen verdiend hebben op hun vakgebied. We zijn er trots op dat deze gerenommeerde mensen zich aan het Nationaal MS Fonds verbinden.

Het Nationaal MS Fonds heeft een brede, positieve kijk op gezondheid. Binnen het thema positieve gezondheid leggen we het accent op de mens, in plaats van op de aandoening. We focussen op de veerkracht van mensen met MS en hun naasten en steunen hen in het omgaan met fysieke, emotionele en sociale uitdagingen.

Mensen met MS helpen grip te houden op hun situatie, dat verstaan we ook onder positieve gezondheid. Het is precies wat het Can Do More programma beoogt. Dit nieuwe, wetenschappelijk bewezen programma is er voor mensen met MS en/of hun partner/ mantelzorger, waarbij zij tips en technieken krijgen voor gezondheidsbevordering, stressmanagement en sociale ondersteuning. Deelnemers voelen zich na afloop sterker, weerbaarder en ervaren meer grip over hun eigen leven. Het programma wordt gemiddeld gewaardeerd met een 8.

Een van onze kerntaken is het vergroten van de bewustwording over MS bij het grote publiek. Dit leidt tot meer begrip voor mensen met MS en ondersteunt onze fondsenwervende activiteiten. Op 30 mei, Wereld MS Dag, stond de uitzending van Tijd voor MAX op NPO1 geheel in het teken van MS. Tijdens de uitzending werd duidelijk wat de impact van MS is en hoe noodzakelijk wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van en oplossing voor MS is. De uitzending is door maar liefst 416.000 mensen bekeken en heeft ruim 1.000 nieuwe donateurs opgeleverd.

Als je jong bent en MS krijgt heeft dat invloed op zaken als een studie, carrière, relaties, en kindervens. Toekomstplannen worden door de diagnose en onzekerheid anders en minder vanzelfsprekend. Speciaal voor jonge mensen met MS die midden in de bloei en kracht van hun leven staan, is er ons programma MpowerS. Hiermee willen we jonge mensen in hun kracht zetten en

inspireren door hen met elkaar en met professionals in contact te brengen. In 2022 organiseerden we voor jongeren met MS een speciale bijeenkomst tijdens de Nationale MS Dag, een watersportweekend en een bezoek aan het lab van MS-onderzoeker dr. Antonio Luchicchi.

MS heeft ook impact op de naasten van mensen met MS. We zijn er ook voor hen. Bijvoorbeeld met het Can Do More programma, mantelzorgtrainingen en de MS-Kinderkampen voor kinderen met een vader, moeder, broer of zus met MS. De kinderen vervullen soms al op jonge leeftijd een mantelzorgrol, en springen bijvoorbeeld bij in het huishouden. Ze hebben vaak een groot verantwoordelijkheidsgevoel en zijn zorgzaam richting de ouder. Tijdens de MS-Kinderkampen staan plezier en herkenning vinden bij elkaar centraal. Het is al jaren een succesformule, en we zijn blij dat we dit kunnen doen dankzij de steun van onze donateurs.

MS is een ingrijpende ziekte met een grote impact op het leven van mensen. Maar het leven stopt niet bij MS. Sterker, we zetten ons in om het leven met MS ten volle te kunnen beleven. Met de steun van vrijwilligers, partners, onderzoekers, zorgprofessionals, actiestarters, donateurs en mensen met MS en hun naasten zetten we ons voor 200% in om het verschil te kunnen maken.

Iedereen die zich hiervoor met liefde heeft ingezet: bedankt!

Rianne Wisgerhof-van Dijk

Directeur-bestuurder Nationaal MS Fonds

**Samen voor
een toekomst
zonder MS**

Beleidsplan

2022-2026.



Doelen.



Wetenschappelijk onderzoek

naar de oorzaak van en de oplossing voor MS en naar een betere kwaliteit van leven en zorg

Onderzoekers weten steeds meer over MS, maar nog niet waardoor MS wordt veroorzaakt en hoe het ontstaat. Mensen met MS leven iedere dag in onzekerheid. Onzekerheid over het beloop van de ziekte, maar ook wat het betekent voor je toekomst. Als we vooruitgang willen boeken in de strijd tegen MS dan is het cruciaal dat wij investeren in innovatieve wetenschappelijke onderzoeken.



Beter leven met MS

door de kwaliteit van leven en de kwaliteit van zorg te bevorderen

We stimuleren mensen met MS om de regie over hun ziekte in eigen hand te nemen, zodat ze meer grip op de ziekte ervaren. We richten ons daarbij op zelfredzaamheid, een positieve (Can Do) mentaliteit, een gezonde leefstijl en we maken ons sterk voor goede zorg. Hiervoor financieren we onderzoeken en projecten, ontwikkelen we programma's en tools.



Bewustwording

bij mensen met MS en de samenleving

Wij willen bereiken dat mensen met MS toegang hebben tot eerlijke en actuele informatie, zodat ze in staat zijn betere keuzes te maken voor hun leven met MS en meer grip ervaren op hun ziekte. Dit doen we samen met het zorgveld, patiëntenorganisaties en andere voorlichtingsinitiatieven. Ook willen we bereiken dat de samenleving weet wat MS is en hoeveel impact MS op het leven heeft.

We bereiken onze doelen

door te focussen op:

- 1 Wetenschappelijk onderzoek
- 2 Beter kwaliteit van zorg
- 3 Positieve gezondheid
- 4 MS en Familie
- 5 Bewustwording

Missie.



Onze droom is een toekomst zonder MS. Tot die tijd zijn we er voor alle mensen die nú met MS leven en hun naasten, met als doel het continu verbeteren van de kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg.

Bereikt in 2026.

Wetenschappelijk onderzoek

- ✓ 50% van de middelen voor doelbesteding besteed aan wetenschappelijk onderzoek.
- ✓ Voor alle mensen met MS een behandeling op maat.
- ✓ Meer inzicht in het ontstaan en de oorzaak van MS.

Beter leven met MS

- ✓ MS-Leefstijlprogramma via de basisverzekering toegankelijk.
- ✓ Heldere informatie voor mensen die net de diagnose MS hebben gekregen.

Bewustwording



- ✓ Informatieplatform: MS.nl online.
- ✓ De Nederlandse samenleving weet wat MS is en kent de impact ervan.

Marketing, communicatie en fondsenwerving

- ✓ 40% groei in fondsenwerving.
- ✓ De Nederlandse samenleving weet wie het Nationaal MS Fonds is en waar het voor staat.



Met elkaar.

We kunnen dit alleen met elkaar. Daarom roepen we donateurs, collectanten, mensen die acties starten en iedereen die mensen met MS een warm hart toedraagt op om in actie te komen. Ga naar nationaalmsfonds.nl/help-mee.

Onze droom.

EEN TOEKOMST ZONDER MS

En tot die tijd zijn we er voor alle mensen die nú met MS leven en hun naasten, met als doel het continu verbeteren van de kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg.

416.000



kijkers special Tijd voor MAX over MS

10 miljoen



mensen bereikt met onze 'Face it' bewustwordings-campagne

2022

het

Besteed aan doelstelling.

€ 2.439.624,-



€ 415.357,-

wetenschappelijk onderzoek



€ 522.275,-

coaching



€ 1.501.992,-

voorlichting

31

deelnemers mantelzorgtraining





Opbrengst collecte.

€ 1.047.408,-

9.975 collectevrijwilligers



in

kort.

18 lopende programma's om de kwaliteit van leven en zorg voor mensen met MS te verbeteren



24 projecten, evenementen en campagnes om de bewustwording over MS te vergroten



4 MS-



kinderkampen.

115 kinderen gingen mee



22 lopende wetenschappelijke onderzoeken gefinancierd dankzij de steun van donateurs, bedrijven, organisaties en collectanten.

Missie

en strategie.

Missie & visie

Onze droom is een toekomst zonder MS.

Tot die tijd zijn we er voor alle mensen die nú met MS leven en hun naasten, met als doel het continu verbeteren van de kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg.

Dat doen we door:

- het financieren en faciliteren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van en de oplossing voor MS en naar een betere kwaliteit van leven en zorg.
- het bevorderen van de kwaliteit van leven en de kwaliteit van zorg, waarbij we mensen met MS stimuleren om de regie over hun ziekte in eigen hand te nemen, zodat ze meer grip op hun ziekte ervaren.
- mensen toegang te geven tot betrouwbare en actuele informatie, zodat ze in staat zijn betere keuzes te maken voor hun leven met MS.
- het beschikbaar stellen en ontsluiten van informatie over MS zodat de samenleving weet wat MS is en hoeveel impact MS op het leven heeft.

Strategie

We zijn ervan overtuigd dat het bundelen van krachten maakt dat we sneller tot nieuwe inzichten, oplossingen en betere behandelingen voor mensen met MS komen. Daarom blijven we ook in de nieuwe beleidsperiode inzetten op verregaande samenwerking met nationale en internationale (MS-)organisaties, onderzoekers en andere partijen die onze missie kunnen versnellen.

In ons werk betrekken we mensen met MS, hun mantelzorgers en zorgprofessionals zoveel mogelijk. Door goed te luisteren naar hun ervaringen kunnen we de impact van onze projecten vergroten én nagaan waar behoeften en wensen liggen. Daarnaast laten we mensen met MS – de ervaringsdeskundigen – aan het woord. Zo geven we mensen met MS niet alleen een gezicht, maar inspireren ze ook andere mensen met MS.

Samen werken we aan een toekomst zonder MS.





Beter leven met MS.

Totaal besteed/toegezegd

€ 522.275,-

Bijvoorbeeld aan:

4 MS-Kinderkampen
115 deelnemers

663 deelnemers
leefstijlprogramma
Leef! met MS

630 mensen genoten van
muzikale intermezzo's

57 deelnemers aan
watersportactiviteiten

34 deelnemers aan
Oceans of Hope

MS@Work Award

voor de vierde keer uitgereikt,
dit jaar was uit 50 nominaties
OLVG in Amsterdam de winnaar



Besteed aan de doelstellingen in %.

Wetenschappelijk onderzoek 17%

Beter leven met MS 21,4%

Bewustwording 61,6%

Wetenscha

onderzoek,

Beter lever

en Bewustv



Wetenschappelijk onderzoek.

Totaal besteed/toegezegd

€ 415.357,-

Door de coronacrisis liepen onderzoeken vertraging op en kwamen patiëntenactiviteiten pas later in 2022 op gang. We hebben – waar dat mogelijk was – gezocht naar online alternatieven.



3 edities
MS Leeft



Bewustwording.

Totaal besteed

€ 1.501.992,-

Bijvoorbeeld aan:

Een special over MS

in Tijd voor MAX met **416.000 kijkers**

ppelijk

2.823 positieve MS-Lichtberichten om mensen met MS een hart onder de riem te steken

8 jonge mensen met MS bezochten een laboratorium waar onderzoek wordt gedaan naar het ontstaan van myeline-blaren

120 jongeren tijdens het MpowerS Connect event

7 videos over Samen Beslissen bij MS **1.833 keer bekeken**

n met MS

wording.



900 mensen bezochten de Nationale MS dag

59 digitale nieuwsbrieven naar verschillende doelgroepen en over uiteenlopende onderwerpen

22 lopende wetenschappelijke onderzoeken in 2022

Wetenschappelijk

onderzoek,

beter leven met MS

en bewustwording.

Er is helaas nog geen oplossing voor MS. Daarom blijven wij, ook in deze nieuwe beleidsperiode, samen werken aan een toekomst zonder MS. Dat doen we door wetenschappelijk onderzoek mogelijk te maken naar de oorzaak van en de oplossing voor MS én naar een betere kwaliteit van leven en zorg. Daarnaast zetten we ons voor een beter leven met MS waarbij we ons richten op de thema's Positieve gezondheid en MS & Familie. En we werken aan bewustwording omdat we willen dat mensen met MS toegang hebben tot eerlijke en actuele informatie, zodat ze in staat zijn betere keuzes te maken voor hun leven met MS en meer grip ervaren op hun ziekte. Daarnaast informeren we de samenleving over de impact die MS heeft op het leven van mensen met MS.

'Wij willen veranderingen in T-cellen identificeren, omdat wij denken dat deze een onderdeel zijn van het ziekteproces bij MS. Door die veranderingen tegen te gaan, hopen we de progressie van MS te stoppen.'

Jeen Engelenburg

Wetenschappelijk onderzoek.

Wetenschappelijk onderzoek is cruciaal om vooruitgang te boeken in de strijd tegen MS. Het Nationaal MS Fonds financiert daarom wetenschappelijke onderzoeken naar de oorzaak van MS, de oplossing voor MS en een betere kwaliteit van leven en zorg. We zijn blij dat we dankzij de steun van onze donateurs, bedrijven en talloze particuliere acties en vrijwilligers in 2022 € 415.357,- hebben kunnen besteden aan lopende onderzoeken.

Onderzoek naar T-cellen in de hersenen

Jeen Engelenburg is promovendus en onderzoeker aan het Nederlands Herseninstituut. Met financiering van het Nationaal MS Fonds onderzoekt hij samen met collega's de werking van de T-cel in de hersenen. T-cellen zijn onderdeel van ons afweersysteem. Het ziet er naar uit dat de T-cel centraal staat in het progressieve verloop van MS.

In 2022 heeft het team een interessante ontdekking gedaan, die gepubliceerd is in de wetenschappelijke literatuur¹. Zo is er gevonden dat het eiwit osteopontine veelvuldig aanwezig is in T-cellen in ieders brein. Uit eerder onderzoek was al bekend dat dit eiwit de activiteit van T-cellen kan remmen. Nu laat het onderzoek zien dat osteopontine ook vaker voorkomt in de ontstekingen veroorzaakt door MS (laesies).

Verrassend genoeg dragen de T-cellen in deze laesies ook minder bij aan deze ontstekingsreactie. Het onderzoeksteam wil de mechanismen hierachter beter begrijpen om zo hopelijk nieuwe aanknopingspunten te vinden om MS tot stilstand te brengen.

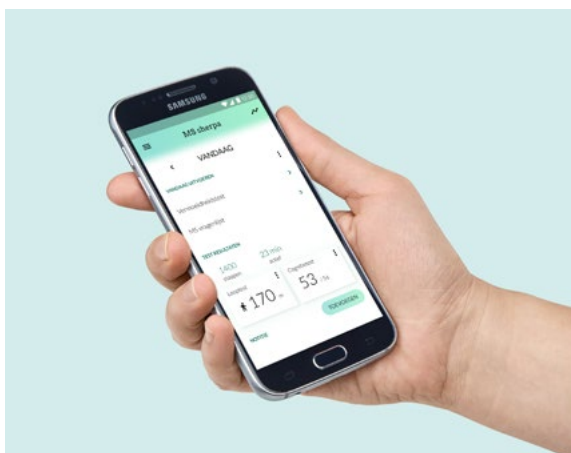
Het onderzoek duurt vijf jaar, loopt door tot begin 2025 en wordt gedeeltelijk gefinancierd door het Nationaal MS Fonds.



1. Hsiao & Engelenburg et al. Osteopontin associates with brain TRM-cell transcriptome and compartmentalization in donors with and without multiple sclerosis. *iScience*, volume 26, issue 1, gepubliceerd 9 december 2022.

Leefstijl Interventie voor mensen met Multiple Sclerose (LIMS)

Het beïnvloeden van leefstijlfactoren lijkt veelbelovend voor mensen met MS. Er zijn echter grotere longitudinale studies nodig om deze positieve effecten op het welbevinden van mensen met MS verder te onderzoeken. Neuroloog dr. Brigit de Jong en neuropsycholoog en epidemioloog Ilse Nauta van het MS Centrum Amsterdam zijn daarom in 2021 gestart met het LIMS-onderzoek. Dit onderzoek is gekoppeld aan het leefstijlprogramma 'Leef! met MS', waarin mensen met MS aan de slag gaan met voeding, bewegen, ontspanning en slaap. In het LIMS-onderzoek wordt onderzocht of het leefstijlprogramma de impact van MS op het dagelijks functioneren van mensen met MS kan verminderen. Ook zullen ze de naleving van het programma in kaart brengen. Het onderzoek kijkt naar de effecten van het programma op onder meer de kwaliteit van leven, vermoeidheid en werkproductiviteit. Deelnemers vullen in totaal zeven keer een vragenlijst in; de eerste keer drie maanden voorafgaand aan de start van het leefstijlprogramma en de laatste keer 24 maanden na de start van het programma. In totaal zijn 663 mensen met MS gestart met het LIMS-onderzoek, waarvan 137 in 2022.



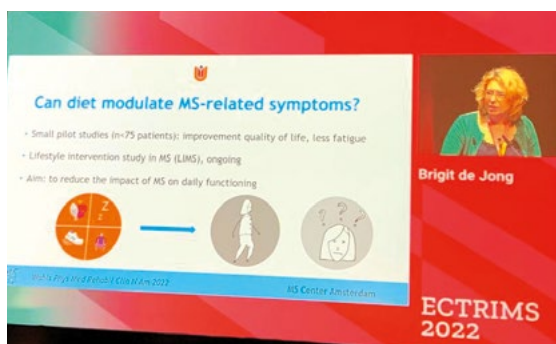
In 2022 heeft de Medische Ethische Toetsingscommissie (METC) aangegeven dat het LIMS-onderzoek niet-WMO-plichtig blijft met de toevoeging van twee mobiele applicaties, MS Sherpa en Neurokeys, als meetinstrument aan het onderzoek. Hiermee worden zogenoemde digitale biomarkers verzameld. Het bijzondere en waardevolle hiervan is dat data wordt verzameld in de 'real-world setting', dat wil zeggen in het dagelijks leven en de omgeving van de gebruikers. Bij MS Sherpa worden er via de app twee testen gedaan op wekelijkse basis: een looptest en een cognitietest. Door het regelmatig uitvoeren van deze testen krijgen deelnemers en onderzoekers inzicht in de aanwezigheid en voortgang van symptomen van MS. Neurokeys draait na installatie op de achtergrond van de smartphone en kijkt naar de typevaardigheid. Mensen met MS zijn vaak sneller moe en dit heeft effect op de typevaardigheid. Bij 113 van de 137 mensen met MS die in 2022 zijn gestart met het LIMS-onderzoek, worden gegevens verzameld met behulp van deze twee apps.

De verwachting is dat het leefstijlprogramma een positieve impact heeft op MS-klachten. Als dit wetenschappelijk bewezen kan worden, willen wij ons ervoor inzetten om het op te laten nemen in de basisverzekering. Op die manier wordt het programma bereikbaar voor alle mensen met MS.



Tijdens het internationale congres ECTRIMS 2022 heeft dr. Brigit de Jong tweemaal een presentatie gehouden waarin het Leefstijl-programma en het LIMS-onderzoek aan de orde kwamen.

Het onderzoek is gestart in 2021 en loopt tot oktober 2024.



Klachten en kwaliteit van leven bij MS

MS heeft invloed op het leven van mensen met MS. Hoe groot de veranderingen zijn, is niet duidelijk. Er zijn in Nederland een aantal onderzoeken gedaan naar veranderingen op korte termijn, maar over veranderingen op lange termijn is nog weinig bekend. Daarom is in 2011 een onderzoek gestart naar de langetermijnveranderingen in klachten, beperkingen en kwaliteit van leven bij mensen met MS. Dit onderzoek werd geleid door neuroloog dr. Sjef Jongen. Het onderzoek is inmiddels afgerond. Dr. Jongen heeft een posterpresentatie over het onderzoek gegeven op ECTRIMS 2022². Een manuscript is in voorbereiding en zal worden ingediend bij Journal of Neurology.

2. Abstract nummer: ABS-ECTRIMS-2022-01712) onder de titel "Self-reported disabilities and health-related quality of life in persons with multiple sclerosis in the Netherlands: 10-year prospective web-based study in a population-based real-life cohort".

De belangrijkste bevinding van het onderzoek is de duidelijke toename van de steun die patiënten in de periode 2011-2014 hebben ervaren door professionele hulp en ondersteuning en door voorzieningen op het gebied van de sociale zekerheid. Daarnaast waren er aanwijzingen dat patiënten na 10 jaar meer beperkingen hadden bij hun basale bewegingsactiviteiten en activiteiten van het dagelijks leven dan bij de start van het onderzoek. Er waren geen aanwijzingen dat andere beperkingen waren veranderd.

De kwaliteit van leven bleef voor de deelnemers grotendeels stabiel. Duidelijke veranderingen hierin werden niet vastgesteld. De onderzoekers veronderstellen dat de toename in ondersteuning door professionele hulp en op het gebied van sociale zekerheid een rol kan hebben gespeeld bij het stabiel blijven van de kwaliteit van leven, en verreweg de meeste beperkingen in lichamelijk, mentaal en sociaal opzicht. Als dat zo is, dan is het belangrijk dat professionele hulp en ondersteuning en voorzieningen op het gebied van de sociale zekerheid beschikbaar blijven voor mensen met MS.

Congressen



Na een volledige online editie in 2021 vanwege corona kon ECTRIMS 2022 weer live plaatsvinden. Van 26 tot en met 28 oktober kwamen in totaal 9.000 neurologen, MS-verpleegkundigen, wetenschappers en andere professionals uit 100 verschillende landen naar Amsterdam voor het grootste congres op het gebied van MS. Een aantal collega's van het Nationaal MS Fonds nam ook deel aan het congres. ECTRIMS 2022 bood de laatste ontwikkelingen en inzichten op het gebied van MS. We hielden met 'Dagelijkse dosis ECTRIMS' via social media mensen met MS op de hoogte met online video's waarin neurologen en onderzoekers de hoogtepunten van het congres benoemden.



Onderzoeksteam 'Klachten en kwaliteit van leven bij MS'



Nieuwe samenstelling

Wetenschappelijke Advies Raad

In 2022 is de samenstelling van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) vernieuwd. De WAR adviseert het bestuur van het Nationaal MS Fonds over het financieren van wetenschappelijke onderzoeken. De WAR bestaat uit vooraanstaande hoogleraren, specialisten en onderzoekers. De WAR-leden hebben verschillende specialisaties en ruime ervaring met onderzoek.

De WAR beoordeelt onderzoeksaanvragen en adviseert het bestuur van het Nationaal MS Fonds over het financieren van deze onderzoeken. Om belangenverstremming te voorkomen, brengen alleen WAR-leden die geen betrokkenheid hebben bij een onderzoek een advies uit.

De leden letten bij het beoordelen op verschillende aspecten. Zo kijkt de WAR onder meer naar de wetenschappelijke kwaliteit (zit het onderzoek goed in elkaar en kunnen de gestelde vragen worden beantwoord), de haalbaarheid van het onderzoek en ook naar de relevantie en impact van het onderzoek.

Ze gaan bijvoorbeeld na of en hoe de verwachte resultaten bijdragen aan het vinden van een oplossing van MS, bijdragen aan een verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met MS en/of aan een verbetering van de kwaliteit van zorg. Het advies dat de WAR uitbrengt, wordt meegenomen door het bestuur van het Nationaal MS Fonds in de besluitvorming. Hierbij streeft het bestuur naar een goede balans tussen innovatief onderzoek naar de oorzaak van en oplossing voor MS en een betere kwaliteit van leven en zorg.

'We zijn blij met de nieuwe samenstelling van de WAR. De WAR heeft nu een evenwichtige verdeling man/vrouw en geografische verdeling over het land en een brede vertegenwoordiging wat betreft academische en perifere ziekenhuizen en verschillende disciplines. Zo is niet alleen kennis over MS en neurologie aanwezig, maar ook kennis van statistiek, immunologie en revalidatiegeneeskunde. We zijn trots dat deze gerenommeerde mensen uit de MS-wereld zich op deze manier verbinden aan het Nationaal MS Fonds.'

Rianne Wisgerhof-van Dijk, directeur-bestuurder



De leden van de Wetenschappelijke Advies Raad van het Nationaal MS Fonds zijn (v.l.n.r.):

Dr. Janet de Beukelaar,
neuroloog, Albert Schweitzer Ziekenhuis

Prof. dr. Vincent de Groot,
revalidatiearts en afdelingshoofd
revalidatiegeneeskunde, Amsterdam UMC

Dr. Oliver Gerlach,
neuroloog, Academisch MS Centrum Zuyderland

Prof. dr. Saskia Le Cessie (vicevoorzitter),
hoogleraar Statistische methoden in
observationeel (klinisch) epidemiologisch
onderzoek, LUMC

Prof. dr. Hanneke Hulst (voorzitter),
hoogleraar Neuropsychologie van Gezondheid en
Ziekte, Universiteit Leiden

Prof. dr. Bernard Uitdehaag,
neuroloog en afdelingshoofd neurologie,
Amsterdam UMC

Dr. Marvin van Luijn, PhD,
assistant professor, afdeling Immunologie,
MS centrum ErasMS, Erasmus MC

Dr. Esther Zeinstra,
neuroloog, Isala Kliniek (op de kleine foto)

Betere Kwaliteit van Zorg.

Betere MS-zorg draagt bij aan een betere kwaliteit van leven voor mensen met MS. Daarom financieren we projecten waarmee professionals hun kennis over MS kunnen vergroten.

MS-Fellowships

Het verhogen van het aantal MS-gespecialiseerde neurologen in Nederland is belangrijk. Zo verbetert de kwaliteit van zorg voor mensen met MS in heel Nederland. Het Nationaal MS Fonds geeft daarom een subsidie aan het MS Centrum Amsterdam, in de vorm van twee MS-fellowships. Twee jonge neurologen, Eva Strijbis en Zoé van Kempen, worden opgeleid tot MS-experts. Zij draaien mee met het MS-neurologenteam van het MS Centrum Amsterdam en ervaren hoe MS-neurologen te werk gaan en eventuele moeilijkheden aanpakken. Zij zijn gestart in 2019. In 2022 zijn de MS-fellowships verlengd. Sinds 2019 is in totaal € 600.000 aan subsidie gegeven voor dit project.



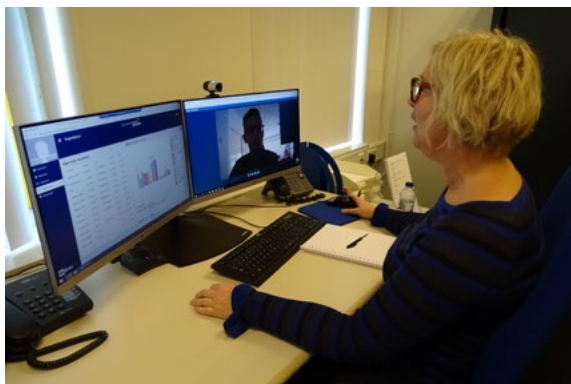
Fellows Zoé van Kempen en Eva Strijbis

Projecten binnen het thema Betere Kwaliteit van Zorg:

- MS-Fellowships
- Zorgprofessionals
- MS Zorg op Afstand
- Opleiding verpleegkundig specialisten MS
- Vlinderkeurmerk
- MS-Masterclas
- MS Loket

Zorgprofessionals

We vinden het belangrijk om zorgprofessionals bij ons werk te betrekken. Daarom betrekken we hen bij onze projecten d.m.v. een klankbordgroep en is er een digitale nieuwsbrief voor zorgprofessionals op het gebied van MS. Hiermee informeren we over nieuws, activiteiten en projecten van het Nationaal MS Fonds die voor hen relevant zijn. Zo kunnen ze bijvoorbeeld in de spreekkamer mensen wijzen op projecten en activiteiten van het Nationaal MS Fonds, zoals de MS-Kinderkampen, het programma Can Do More, de watersportweekenden of het Leefstijlprogramma. In het verlengde hiervan richten we in 2023 een pagina voor zorgprofessionals op de website in. Deze bundelt op een overzichtelijke manier relevante informatie. Zo vindt de zorgprofessional snel de juiste informatie voor zichzelf en zijn of haar patiënten.



MS Zorg op Afstand

Met de e-health tool MS Zorg op Afstand kan de MS-verpleegkundige via een online videoverbinding de MS-patiënt monitoren en de juiste hulp inschakelen. De tool is ontwikkeld door Expertisecentrum Nieuw Unicum en is een aanvulling op de reguliere zorg bij de vaste behandelaar van de patiënt. Met MS Zorg op Afstand kan de MS-verpleegkundige de zorgvragen ontrafelen, adviseren welke zorgprofessional nodig is en helpen het consult voor te bereiden. Het zorgt ervoor dat iemand met MS alleen naar het ziekenhuis hoeft als dat nodig is. In 2022 hebben we de subsidie voor MS Zorg op Afstand met een jaar verlengd, tot mei 2023.

Opleiding verpleegkundig specialisten MS

Het Nationaal MS Fonds biedt subsidie aan de Landelijke Vereniging MS Verpleegkundigen voor het verzorgen van de MS-opleiding voor verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten of Physician Assistants binnen het MS-veld. In 2022 heeft de tiendaagse opleiding (plus eendaagse stage) plaatsgevonden. Tijdens deze opleiding ontwikkelt de cursist de vereiste competenties om de beste zorg te bieden aan MS-patiënten en hun naasten volgens de laatste geldende landelijke

richtlijnen. De opleiding is in december 2022 afgesloten met een internationaal examen. Bij het behalen van het examen ontvangen de deelnemers een internationaal certificaat en mogen verpleegkundigen de titel Multiple Sclerosis Certified Nurse voeren. In 2022 hebben 23 mensen de opleiding gevolgd.

Vlinderkeurmerk

Ziekenhuizen die genoeg expertise over MS in huis hebben, certificeren wij met het Vlinderkeurmerk. In 2022 zijn geen nieuwe Vlinderkeurmerken verleend.

Ziekenhuizen met het Vlinderkeurmerk zijn:

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

MS-Masterclass

Het Nationaal MS Fonds en het MS Centrum Amsterdam hebben één gemeenschappelijk doel: meer MS-gespecialiseerde neurologen in Nederland, en daarmee een hogere kwaliteit van zorg voor mensen met MS. Sinds 2019 subsidiëren we de MS-Masterclass voor neurologen (in opleiding). In 2022 kon de MS-Masterclass vanwege COVID-19 helaas niet doorgaan.

Positieve

Gezondheid.

Mensen zijn meer dan hun aandoening. Het Nationaal MS Fonds legt het accent op de mensen zelf, in plaats van op de ziekte. We focussen op de veerkracht van mensen met MS, en bieden handvatten om beter met fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven met MS om te gaan. Want wij geloven dat het een stuk beter voelt als je de regie over je leven zoveel mogelijk in eigen hand hebt.

Programma MS & Werk

Het hebben van werk kan een wereld van verschil maken als je MS hebt. Het geeft het gevoel dat je meetelt, zorgt voor sociale contacten en biedt financiële zekerheid. Bovendien kan het afleiden van gezondheidsproblemen. Daarom zet het Nationaal MS Fonds zich in om mensen met MS zo lang mogelijk aan het werk te houden. Helaas is het voor 70 tot 80% van de mensen met MS lastig om in de jaren na de diagnose het werk te behouden. Dat heeft vervelende gevolgen voor hen, maar het is ook nadelig voor de maatschappij. Als mensen met MS uitvallen gaan vakkennis en ervaring verloren en wordt een deel van het arbeidspotentieel niet benut. Het Nationaal MS Fonds wil een gedragsverandering teweeg te brengen bij werkgevers en bij werknemers met MS. We doen dit door het geven van (wetenschappelijke) inzichten maar ook door praktische richtlijnen en tips.

Programma's en projecten binnen het thema Positieve Gezondheid zijn:

- Programma MS & werk
- Can Do More
- Leefstijlprogramma Leef! met MS
- Oceans of Hope Challenge
- Team Mentaal Sterk – Klimmen tegen MS
- Muzikaal intermezzo
- Watersportweekenden SailWise

Binnen het programma willen we drie deelprojecten realiseren:

1. Voor mensen met MS: de kwaliteit van leven verbeteren door zo lang mogelijk aan het werk te blijven.
2. Voor werkgevers: hen inspireren en motiveren om te kijken naar de output die hun werknemer levert en niet naar de ziektelast.
3. Voor de samenleving: bewustwording over MS en een impuls voor de arbeidsmarkt.

MS@Work Award

Een onderdeel van het programma MS & Werk is de uitreiking van de MS@Work Award. Hiermee inspireren we werkgevers om zich in te zetten voor werknemers met MS. Voor mensen met MS is het fijn als je binnen je eigen mogelijkheden aan de slag kunt. Een werkomgeving die met je meedenkt is dan goud waard.



Winnaar MS@Work Award 2022 Lenny Kranstauber van OLVG Amsterdam, zij werd voorgedragen door Adinda Groot (links op de foto)

Deze verkiezing laat de positieve verhalen zien van werkgevers die zich inzetten voor hun werknemer met MS en ervoor zorgen dat hij of zij zo lang mogelijk aan het werk kan blijven. In 2022 reikten we de MS@Work Award voor de vierde keer uit. Op onze website en social media deelden wij de inspirerende verhalen van de drie uiteindelijke nominaties. Ruim 50 werknemers met MS droegen hun werkgever voor. De video's van de top drie van de genomineerde werkgevers zijn in totaal ruim 600 keer bekeken.

Can Do More

In 2011 ontwikkelden we het succesvolle Can Do Behandelprogramma. In totaal hebben maar liefst 762 mensen deelgenomen aan het programma. Vanwege COVID-19 kon het programma vanaf 2020 geen doorgang meer vinden. Daarom is besloten het programma door te ontwikkelen naar **Can Do More**.

Hiermee wil het Nationaal MS Fonds een duurzaam programma aanbieden waarbij mensen zelf de regie over hun leven en ziekte in handen hebben.

Wat kan wél, en hoe kan dat dan, dat is insteek van het Can Do More programma. Mensen met MS en partners/mantelzorgers krijgen handvatten aangereikt om sterker te worden in het omgaan met de gevolgen van MS. Het dealen met de vermoeidheid en de onzekerheid, bijvoorbeeld. Ook hier willen we mensen gereedschappen geven waarmee ze zelf invloed hebben op hun situatie.

Het Can Do More programma is ontwikkeld samen met PPEP4ALL, ontwikkelaars van een wetenschappelijk bewezen methode voor mensen met een chronische ziekte en hun partners/mantelzorgers. Dat programma is nu volledig toegespitst op MS.

Het programma bestaat uit acht wekelijkse sessies, en een ankersessie na drie maanden. Het wordt tegelijkertijd gegeven in twee groepen, één voor mensen met MS, en één voor partners/mantelzorgers. In 2022 is het programma door middel van een pilot getoetst. Deelnemers aan de pilot voelen zich na afloop sterker, weerbaarder en hebben meer controle over hun eigen leven. Zij geven het programma gemiddeld een 8. Het programma is geëvalueerd, verder ontwikkeld en wordt in 2023 uitgerold. We willen het zowel digitaal als op meerdere plekken in het land aanbieden, zodat zoveel mogelijk mensen er gebruik van kunnen maken.

'Door de training besef

ik weer hoe belangrijk

communicatie is"

deelnemer Can Do More

Leef! met MS

Er zijn aanwijzingen dat een gezonde leefstijl kan bijdragen aan vermindering van MS-klachten. Daarom ontwikkelden we in 2021 samen met Voeding Leeft 'Leef! met MS': het leefstijlprogramma voor mensen met MS. In dit online groepsprogramma gaan mensen aan de slag met voeding, beweging, ontspanning en slaap. Het bestaat uit drie maanden intensieve begeleiding, gevolgd door een inspiratietraject van 21 maanden. Mensen krijgen met dit programma tools in handen waarmee ze zelf actie kunnen nemen, waardoor ze zich minder machteloos voelen. Bovendien doen ze het met elkaar, in een groep, en hebben zo een plek om hun ervaringen te delen, hun hart te luchten en elkaar tips te geven. Deelnemers kunnen kiezen of zij meedoen met het LIMS-onderzoek (zie pagina 18 in dit jaarverslag).

Sinds de lancering in 2021 zijn 771 mensen met MS gestart met het programma, waarvan 476 in 2022.

Oceans of Hope Challenge

Op 22 augustus voer driemaster de Eendracht weg uit de haven van Rotterdam. Aan boord 34 mensen met MS die een hele week, 24/7 de bemanning van het schip vormden. De eindbestemming: Southend-on-Sea in Engeland. Deze zeilreis is het initiatief van de Oceans of Hope Challenge UK en twee enthousiaste vrijwilligers in Nederland. Dankzij een substantiële bijdrage van het Nationaal MS Fonds kon voor het eerst vanuit Nederland worden weggezeild. Alle deelnemers hadden door hun deelname unaniem het gevoel meer te kunnen dan ze voor mogelijk hielden.



Het idee van deze reis is dat mensen met MS tijdens het zeilen, en het samenwerken leren omgaan met uitdagingen, waardoor ze meer gefocust raken op hun kwaliteiten en minder op hun beperkingen door MS.

Team Mentaal Sterk – Klimmen tegen MS

In 2022 klonk eindelijk het startschot voor de door corona uitgestelde 10e editie van Klimmen tegen MS. Hierbij bedwingen deelnemers de Mont Ventoux in Frankrijk. 35 deelnemers van Team Mentaal Sterk, speciaal opgericht voor mensen met MS, stonden aan de start. Onder leiding van fantastische vrijwilligers hebben de deelnemers hun grenzen verkend én verlegd. 21 km bergop lopen met een stijgingspercentage van gemiddeld 7,5% is een enorme uitdaging. Alle deelnemers hebben zichzelf overtroffen door veel meer te lopen dan verwacht. En er is genoten, gehuild en uiteraard is er feest gevierd.

'Nu ik weet dat ik dit kan

– kan ik alles aan'

deelnemer team Mentaal Sterk

Muzikaal Weekendintermezzo

Muziek activeert het hele brein. Het stimuleert het bewegingssysteem, en kan mensen met MS onder meer helpen om makkelijker te bewegen.

Dankzij subsidie van het Nationaal MS Fonds hebben bewoners van Nieuw Unicum, mensen met vergevorderde MS, in 2022 maandelijks kunnen genieten van een muzikaal intermezzo. Per optreden waren ongeveer 50 tot 70 belangstellenden aanwezig. De bewoners waren even in een andere omgeving en konden genieten van de muziek. Het gaf ruimte voor ontmoetingen. Het programma is in 2022 afgerond.

Watersportweekenden SailWise

De watersportweekenden die we in samenwerking met SailWise organiseren zijn altijd populair. In 2022 organiseerden we drie weekenden, waaraan in totaal 57 mensen hebben deelgenomen. Op watersporteiland Robinson Crusoe, in de Loosdrechtse Plassen, kun je zeilen, suppen, kanoën en waterskiën. Met aangepaste boten en accommodatie is het dé plek om op een sportieve manier je grenzen te verleggen. Bovendien is er alle gelegenheid voor gezelligheid en om nieuwe mensen te leren kennen. Om iedereen de kans te geven met zo'n fantastisch weekend mee te gaan, besloten we in 2022 dat alleen mensen die nog niet eerder mee geweest zijn konden inschrijven. Daarnaast hebben we voor het eerst een succesvol jongerenweekend georganiseerd, voor mensen met MS onder de 35 jaar. Deelnemers waren zo enthousiast dat ze nog steeds contact met elkaar hebben.



MS & Familie.

MS heb je samen. De ziekte heeft ook invloed op de partner, kinderen en andere dierbaren. Wij hebben oog voor deze mensen en bieden ondersteuning om te zorgen dat naasten van mensen met MS niet vastlopen.

MS-Kinderkampen

De weekenden voor kinderen met een vader of moeder, broer of zus met MS, hebben hun succes absoluut bewezen. Een weekend waarin plezier voorop staat, en waar kinderen herkenning vinden bij elkaar. Hier kunnen ze gewoon kind zijn, en hoeven ze even geen rekening te houden met de situatie thuis. In 2022 konden we alle vier de kinderkampen weer organiseren, live op locatie. De kampen zijn ingedeeld naar leeftijd: 6-10 jaar, 11-14 jaar, 15-17 jaar, 18-25 jaar. Er zijn in 2022 in totaal 115 kinderen mee geweest. Het was een overgangsjaar voor de leiding. Na 18 jaar droegen hoofdleiders Gert Messchendorp en Roel Petter het stokje over aan Sander Kalsbeek en Jan Jaap Karsten. Zij gaan beiden al jaren mee als begeleiders, en zullen vanaf 2023 de MS-Kinderkampen leiden, ondersteund door een kernteam van vrijwilligers. Via deze weg willen wij Gert en Roel nogmaals enorm bedanken voor hun jarenlange inzet voor de MS-Kinderkampen!

Mantelzorgtraining

Mantelzorg voor mensen met MS kan erg zwaar zijn. De combinatie van lichamelijke en cognitieve klachten, bij vooral relatief jonge mensen, en de onzekerheid over het beloop van de ziekte maakt het voor de naasten pittig. Hoe sterker je in je schoenen staat als mantelzorg, hoe beter je mantelzorg kunt geven, én hoe beter je zelf overeind blijft. De mantelzorgtraining van Nieuw Unicum is er voor partners en naasten van iemand met MS. In 2022 hebben er in totaal vier trainingen plaatsgevonden waaraan 31 mantelzorgers hebben deelgenomen. Het Nationaal MS Fonds financierde deze trainingen.



'Sommige kinderen willen heel graag hun verhaal vertellen. Anderen hebben behoefte aan ontladen en storten zich op de speeltuin of sportactiviteiten. Alles kan en mag hier zijn.'

Jan Jaap Karsten - leider MS-Kinderkampen

Bewustwording.

In Nederland is er nog altijd te weinig bekend over de ziekte MS. Zowel onder mensen met MS en hun naasten als het brede publiek. Kennis is belangrijk, want daarmee kun je betere beslissingen nemen over je leven met MS. Daarmee houd je ook een gevoel van regie. En het is belangrijk dat de samenleving weet wat MS is en welke impact de ziekte heeft. Dit om verkeerde beeldvorming tegen te gaan en meer begrip voor MS te kweken.

Tijd voor MAX

In 2022 kwam een langgekoesterde wens uit. We hebben samen met Omroep MAX een uitzending van Tijd voor MAX verzorgd, volledig gewijd aan MS en het Nationaal MS Fonds. Met de uitzending willen we bewustwording creëren over MS, door uit te leggen wat MS is en wat de impact ervan is op mensen met MS en hun naasten.

Programma's en projecten binnen de kerntaak Bewustwording:

- TV-special Tijd voor MAX
- MS.nl
- MS Awarenesscampagne
- Magazine MS Leeft
- Nationale MS Dag
- Samen Beslissen bij MS
- MpowerS
- Online voorlichting en social media
- Trainingsvideo's
- Brochurereeks

Daarnaast is het doel om structurele giften binnen te halen. De uitzending vond plaats op Wereld MS Dag, 30 mei.

In de studio bij Tijd voor MAX



Tijdens de uitzending zaten prof. dr. Jeroen Geurts (rector magnificus Vrije Universiteit en MS-onderzoeker), Rianne Wisgerhof (directeur-bestuurder Nationaal MS Fonds), Ben Cramer (zanger) en zijn dochter Shanna Kramer aan tafel. Jeroen Geurts vertelde in het gesprek over actuele bevindingen die zijn inside-out theorie over MS bevestigen. Deze bevindingen worden, met financiering van het Nationaal MS Fonds, momenteel verder onderzocht aan het Amsterdam UMC.

Benno Freriks (47) en Vera Temmerman (21) kwamen ook aan het woord. Beiden hebben MS. Gerwin Timmerman vertelde in een korte video over zijn vrouw Ania die aan de gevolgen van MS is overleden.

We hebben vele mooie reacties gekregen op deze bijzondere gelegenheid om MS voor het voetlicht te brengen. We hebben een breed publiek kunnen informeren over MS en de zichtbaarheid van het Nationaal MS Fonds vergroot. Bovendien heeft het geresulteerd in 1.000 structurele donateurs en 300 eenmalige donateurs.

MS.nl

Na een intensief verkenningstraject besluiten we in 2022 samen met MS Vereniging Nederland om onze krachten te bundelen en een unieke samenwerking te starten. Samen nemen we het initiatief om dé online omgeving te bouwen voor mensen met MS, hun omgeving en zorgprofessionals. MS.nl wordt de centrale plaats voor betrouwbare, uitgebreide en actuele informatie over MS. Naar verwachting gaat MS.nl begin 2024 live.

Het Nationaal MS Fonds en MS Vereniging Nederland willen mensen met MS en hun omgeving voorzien van betrouwbare, actuele en grondige informatie. Helaas blijkt uit onderzoek dat veel mensen de op internet gevonden informatie over MS moeilijk kunnen beoordelen op betrouwbaarheid, en dat velen 'door de bomen het bos niet meer zien'.

Onze ambitie: een kwalitatief hoogstaand en duurzaam platform voor iedereen die te maken heeft of krijgt met multiple sclerose, zowel op persoonlijk als op professioneel vlak. En daarmee bijdragen aan een betere kwaliteit van leven van mensen met MS en hun naasten.

MS.nl zal niet alleen betrouwbare informatie bieden, maar ook een veilige community waar mensen met MS elkaar kunnen ontmoeten en ervaringen kunnen delen. Daarnaast willen we via MS.nl toegang bieden tot een aantrekkelijk en relevant aanbod van trainingen, e-learning en dergelijke.

De bestaande websites van de partijen worden maximaal afgestemd met MS.nl en het huidige MSweb zal als separate website stoppen bij lancering van het nieuwe platform.



MS Awareness Campagne

De awarenesscampagne 'Face it. MS is zenuwslopend' hebben we in 2022 voor de tweede keer ingezet, met vijf nieuwe gezichten. De lancering was in de week van Wereld MS Dag, 30 mei. In de campagne leggen we uit wat de ziekte met je zenuwen doet: het sloopt ze letterlijk. En tegelijk is deze ziekte zenuwslopend: de angst en onzekerheid sloopt je figuurlijk.

'Je laat heel veel dingen achter. Dingen die je niet meer gaat kunnen.'

Gwen (23)

We geven de ziekte een gezicht door verhalen van vijf mensen met MS te vertellen. Uiteenlopende verhalen, van verschillende mensen. Ze zijn divers in afkomst, vrouw en man, jong en oud en met verschillende symptomen en klachten. De verhalen laten zien wat het hebben van MS betekent voor het dagelijks functioneren. Met de awarenesscampagne willen we de kennis over MS in Nederland vergroten, en daarmee een grotere bewustwording creëren die leidt tot meer begrip voor mensen met MS. Daarnaast rekenen we erop dat grotere bewustwording onze fondsenwerving versterkt. De campagne was op verschillende manieren zichtbaar.

Online en via onze social media brachten we de verhalen onder de aandacht, met onder meer foto's, portretvideo's en korte fondsenwervende video's. Rond de MS collecteweek gebruikten we speciale posters en flyers met campagnebeeld. Op Socutera zetten we de televisiecommercial uit 2021 in.

Tijdens de campagneperiode van 30 mei tot 3 juli hebben we 10 miljoen mensen minstens 1 keer bereikt met 738 berichten (online en social media). De PR-waarde van al deze online berichten was 2 miljoen euro. Gedurende de campagneperiode kwamen er 55.212 mensen naar onze website toe waarvan 54.048 nieuw waren. Een mooi resultaat.

Magazine MS Leeft

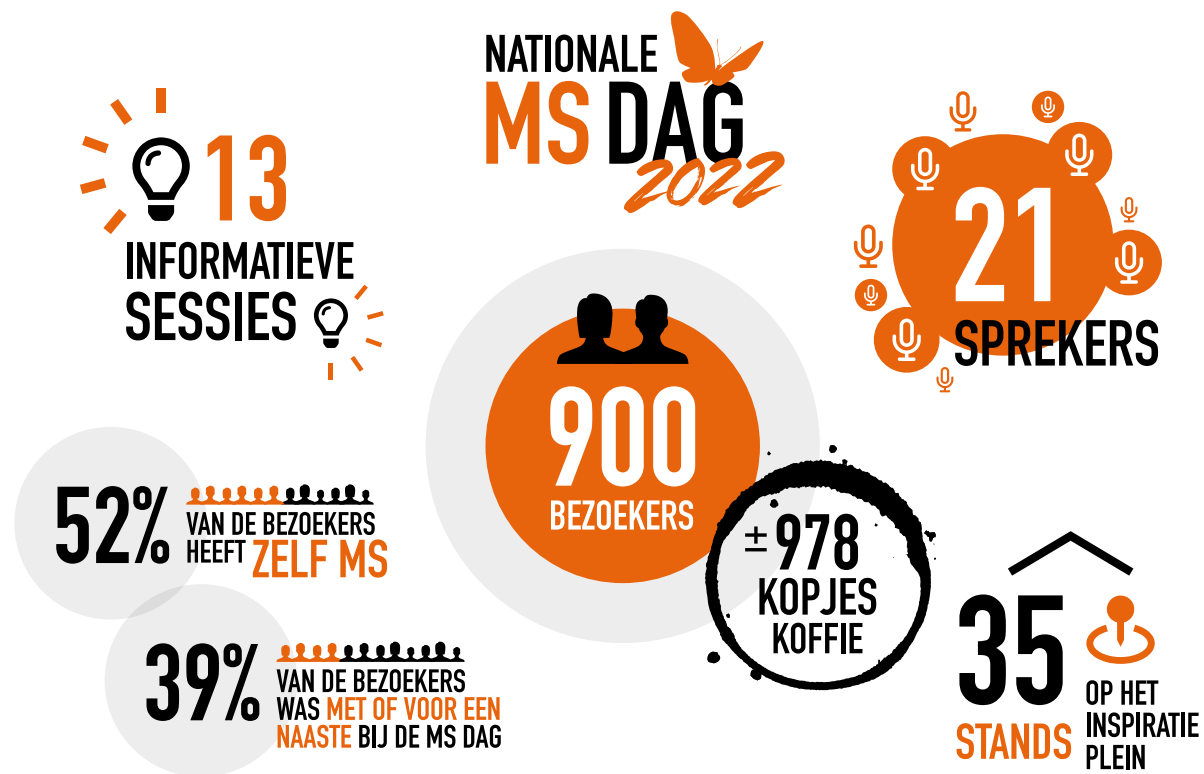
In 2022 hebben we drie magazines uitgebracht. We besloten terug te gaan van vier naar drie edities per jaar, met name vanwege de grote kostenstijging van papier. Het magazine staat vol met verhalen van

mensen met MS, artikelen over onderzoek, en informatie over onze activiteiten. MS Leeft wordt gelezen door donateurs, collectanten en collecte-coördinatoren, mensen met MS, zorgprofessionals en andere belangstellenden. Het magazine verschijnt in een oplage van 25.000 en wordt ook digitaal verspreid.

Nationale MS Dag

Op 6 november 2022 organiseerden we de Nationale MS Dag in 's-Hertogenbosch. Een dag vol informatie over de actuele ontwikkelingen in MS-onderzoek, nieuws op het gebied van behandelingen, alles over onze activiteiten en veel inspiratie voor alle bezoekers. De 900 aanwezigen hoorden in de openingssessie onderzoekers dr. Marvin van Luijn (MS centrum ErasMS) en dr. Antonio Luchicchi (MS Centrum Amsterdam) hun visie geven over het ontstaan van MS.





Op het Inspiratieplein lieten 35 organisaties en bedrijven zien wat zij te bieden hebben. En tijdens de vele inhoudelijke sessies gedurende de dag hielpen sprekers (belangeloos!) mensen met MS én hun naasten met informatie, tips en aanwijzingen vanuit hun specifieke expertise. Onder het mom *'practice what you preach'* boden we kosteloos een gezonde lunch aan volgens de richtlijnen van het leefstijlprogramma Leef! met MS.

Samen beslissen bij MS

Voor mensen met MS is het van belang dat zij hun behandelaars vertellen wat belangrijk voor hen is. Een goede communicatie met je neuroloog, MS-verpleegkundige en/of andere zorgverlener geeft je regie over je behandeling en zorgt ervoor dat je de best mogelijke behandeling krijgt. De campagne 'Samen Beslissen bij MS' is een initiatief van het Nationaal MS Fonds en MS Vereniging Nederland en wordt ondersteund door zes farmaceutische bedrijven. Het doel van het

project is om samen met de zorgverlener de zorg voor mensen met MS te verbeteren en daarmee de kwaliteit van hun leven met MS. Het project komt mede tot stand met de hulp en financiële ondersteuning van (bijna) alle voor MS relevante farmaceutische bedrijven. Om mensen met MS te ondersteunen bij het voorbereiden en aangaan van het gesprek met de zorgprofessional zijn in 2022 zeven video's geproduceerd. De video's zijn via social media onder de aandacht gebracht en te vinden op www.samenbeslissenbijms.nl. De video's zijn 1.833 keer bekeken. Op de Nationale MS Dag verzorgden we gezamenlijk een interactieve sessie met acteurs om handvatten te geven waarmee het samen beslissen in de spreekkamer kan worden verbeterd.

MpowerS

Met MpowerS spreken we een aparte community aan, die van jonge mensen met MS, van 18 tot 35 jaar. We willen hen, met hun eigen specifieke problematiek, helpen

met de juiste informatie en handvatten zodat zij het beste uit hun leven met MS kunnen halen. Kernwoorden zijn inspiratie, informatie en contact met gelijkgestemden. We verbinden de jongeren met elkaar maar ook met zorgprofessionals, die we er zoveel mogelijk bij betrekken. De community bestaat in 2022 uit 120 leden.



In 2022 organiseerden we op de Nationale MS Dag het interactieve programma MpowerS connect. Met een eigen interactief

programma in combinatie met het reguliere programma. Met een eigen ruimte om elkaar te ontmoeten en een op maat georganiseerd programma met o.a. onze ambassadeur First Dates barman Victor Abeln, die een cocktailworkshop gaf. Daarnaast organiseerden we in 2022 speciaal voor jongeren een watersportweekend en brachten we met de jongeren een bezoek aan het laboratorium van het Amsterdam UMC, waar het myeline-onderzoek plaatsvindt.

Online voorlichting en social media

De website biedt een grote hoeveelheid informatie en vervult daarmee een belangrijke rol in het delen van kennis over MS. We zorgen dat deze informatie steeds beter te vinden is, door onder meer pagina's naar elkaar te laten linken en een duidelijke Call-To-Action toe te voegen. Daarnaast zorgen we dat de mogelijkheid om te doneren nadrukkelijker aanwezig is en dat we nog meer vertellen waarom doneren zo belangrijk is. We hebben 194.828 bezoekers gehad op de website. Dat is 8,52% minder dan vorig jaar, toen waren er 212.984 bezoekers. Wel zien we dat bezoekers meer pagina's bekijken (van gemiddeld 1,81 pagina's naar gemiddeld 3,31 pagina's) en langer op de website blijven dan in 2021.

Via de social media kanalen Facebook, Instagram en LinkedIn geven we informatie



'Wanneer vertel je mensen die je ontmoet dat je MS hebt' - In de MpowerS lounge tijdens de Nationale MS Dag gaan jonge mensen met MS aan de slag met issues waar zij tegenaan lopen.

over onze activiteiten, maar plaatsen we ook oproepen en blijven we interactief in contact met onze volgers. We hebben een aantal templates ontwikkeld om de herkenbaarheid van onze posts te vergroten. In 2022 zijn de aantallen volgers op alle kanalen gestegen. Met bijna 10.000 volgers is Facebook ons grootste kanaal.

Trainingsvideo's

We hebben drie nieuwe video's gemaakt over specifieke aspecten van MS: MS & blaasproblemen, MS & cognitie en MS & darmproblemen. In deze video's vertellen ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals over het onderwerp. Met de video's willen we mensen met MS meer informatie en uitleg geven over het onderwerp, en concrete tips.

Brochures

De brochures uit onze reeks blijven veelgevraagd door mensen met MS en zorgprofessionals. We zorgen dat de informatie up-to-date is en lopen alle informatie na als ze opnieuw gedrukt worden.



Totale inkomsten.

€ 3.819.136,-



€ 1.047.408,- Collecte



€ 2.079.036,- Donaties en giften



€ 277.814,- Nalatenschappen



€ 291.914,- Baten van bedrijven



€ 14.583,- Baten van loterij-organisaties



€ 81,- Verkoop artikelen en goederen



€ 108.300,- Levering diensten



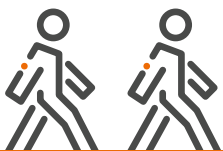
Dank u wel!

We zijn al onze donateurs, vrijwilligers, collectecoördinatoren, collectanten, sponsoren en andere betrokkenen ontzettend dankbaar voor hun onmisbare inzet en steun in 2022.

Fondsenw

en commu

in 2022.



MS Motion.

Totale opbrengst van 2 edities

€ 119.233,-






792 deelnemers

erving

nicatie

Social media.

-  9.950 volgers ↑ 8%
-  3.017 volgers ↑ 17%
-  1.554 volgers ↑ 24%
-  656 volgers ↑ 24%



Opbrengst collecte.

Totale opbrengst € 1.047.408,-



612 collectecoördinatoren en assistenten

7.140 collectanten langs de deuren

184 cashless collectanten



1.323 mobiele collectanten

272 mobile only collectanten

444 digitale collectanten

Opbrengsten uit de diverse middelen*:



€ 722.276,- traditionele collectebus en QR-code op bus

€ 69.689,- via digitale collectebus

€ 90.816,- via mobiel collecteren



€ 65.689,- via Goede Doelen Weken

€ 98.938,- via overige kanalen

* bedragen zijn afgerond op hele euro's



Fondsenwerving.

Alleen met hulp van vrijwilligers, donateurs, bedrijven en andere stakeholders kunnen we mensen met MS helpen. Om onze ambitieuze doelstellingen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, beter leven met MS én bewustwording te realiseren, kwamen we ook in 2022 volop in actie. De focus lag op duurzame relaties met onze donateurs en vrijwilligers en het inspireren en binden van nieuwe donateurs. We hebben mooie acties neergezet en zijn erin geslaagd om mensen op allerlei manieren in beweging te brengen voor een toekomst zonder MS.

Particuliere fondsenwerving

We hebben in 2022 verschillende middelen ingezet om onze donateurs zo goed mogelijk te bereiken. Via direct mail, telemarketing, online campagnes en e-nieuwsbrieven hebben we, via persoonlijke verhalen van mensen met MS en onderzoekers, donateurs geïnspireerd en in beweging gebracht.

Voor het eerst in onze geschiedenis waren we in een speciale uitzending van Tijd voor MAX op de landelijke televisie en hebben we ruim 1.000 nieuwe structurele donateurs geworven. Dit heeft er mede voor gezorgd dat onze inkomsten uit structurele donaties weer in de lift zitten.

Samen met andere goede doelen hebben we in een projectgroep **Mijn eenmalige gift** ontwikkeld. Hiermee denken we vooruit omdat per juni 2023 de vertrouwde acceptgirokaart verdwijnt.

Een begrijpelijke ontwikkeling bij de banken, omdat de acceptgiro steeds minder wordt gebruikt. Maar een punt van zorg voor goede doelen omdat zo'n 30% van de donateurs de acceptgiro nog gebruikt. Door de handen ineen te slaan hopen we een nieuw en vertrouwd betaalmiddel in de markt te zetten voor deze groep donateurs, zodat we geen inkomsten gaan missen.

Donateursbijeenkomst

Tijdens de Nationale MS Dag verwelkomden we 28 donateurs die een financiële bijdrage hebben geleverd aan het onderzoek van dr. Antonio Luchicchi. Tijdens een lunch vertelde dr. Luchicchi meer over zijn onderzoek en de stappen die hij met zijn team heeft gezet. Er was volop gelegenheid om vragen te stellen. We kijken terug op een waardevolle bijeenkomst die zeker voor herhaling vatbaar is.

Collecte

In 2022 vond de collecteweek plaats van 27 juni tot en met 2 juli. Maar liefst 9.975 collectevrijwilligers maakten de collecte tot een groot succes. Samen zorgden zij ervoor dat we de magische grens van 1 miljoen euro weer over gingen. De totale opbrengst kwam uit op € 1.047.408,-.

We houden de kosten voor de organisatie van de collecte, die steeds wat hoger worden, goed in de gaten. Door corona zien we een verschuiving van collecteren langs de deuren naar digitaal collecteren.



First Dates barman Victor Abeln hielp ons met de werving van collectanten. In het TV-programma is hij normaliter op zoek naar de perfecte match. Nu voor het Nationaal MS Fonds naar mensen die zich in willen zetten voor een toekomst zonder MS. Hij riep mensen op zich aan te melden als collectant langs de deuren óf vanaf de bank!

Dat biedt kansen, want zo kunnen collectanten de manier van collecteren kiezen die het beste bij hen past. We bieden een breed scala aan mogelijkheden. Van contant geld ophalen, cashless langs de deuren of digitaal vanaf de bank. Er zijn zelfs collectanten die voor meerdere opties kiezen om zo hun collecte opbrengst te verhogen. Het is belangrijk is dat we collectanten mee blijven nemen in de ontwikkelingen op het gebied van online collecteren.

Naast onze landelijke collecteweek werd er € 65.689,- ingezameld via de Goede Doelen Weken.

We bedanken alle vrijwilligers die de collecteweek tot een succes maakten voor hun tomeloze en creatieve inzet!



MS Motion

MS Motion is ons jaarlijkse hardloop- en wandelevenement, waarmee we aandacht vragen voor MS en geld ophalen voor meer onderzoek naar de genezing van MS. De eerste editie was in mei in Rotterdam. Door de toen nog geldende coronamaatregelen

“Ik heb besloten om aan MS Motion mee te doen omdat ik het heel belangrijk vind dat er geld wordt opgehaald voor onderzoek. Meer onderzoek is zo belangrijk voor mensen met MS!”

Jouri heeft zelf MS. Op dit moment kan ze alles nog, maar haar toekomst is natuurlijk onzeker.

kwamen de aanmeldingen pas laat op gang. Toch verschenen 259 enthousiaste deelnemers aan de start. In september waren alle maatregelen van de baan en verwelkomden we 533 deelnemers in Utrecht. Deze editie was zelfs zo populair dat we het maximum aantal deelnemers bereikten en mensen helaas teleur moesten stellen.

Samen haalden de deelnemers maar liefst € 119.233,- op.

Zakelijke giftgevers

In 2022 hebben we de banden aangehaald met onze zakelijke relaties. Door een actieve en persoonlijke benadering stijgt het aantal zakelijke relaties en zijn er mooie acties van de grond gekomen. Zoals bouwbedrijf Willy Naessens die in 2022 zijn 5-jarig bestaan vierde en geld inzamelde voor de strijd tegen MS. Willy Naessens koos hiervoor omdat op de locatie van het jubileumfeest ook het Neuroscience en Diagnostics Park wordt gerealiseerd, een expertisecentrum op het gebied van MS. Initiatiefnemer Jan Kelders heeft een dochter met MS, en weet hoe belangrijk een goede samenwerking tussen de zorg en onderzoekers is om het leven van mensen met MS dragelijker te maken. In totaal is € 17.800,- opgehaald. Dit bedrag is door de heer Kelders opgehoogd naar € 20.000,-.



Sterk tegen MS

In 2022 startten 33 mensen een actie via onze speciale website Sterk tegen MS. Een verdubbeling ten opzichte van vorig jaar en daar zijn we blij mee. Iedereen heeft zo zijn eigen motivatie om een sponsoractie te starten. De verhalen zijn stuk voor stuk bijzonder. Zo overleed in 2018 de (schoon-) moeder van Styn en Myrna aan de gevolgen van MS. In mei 2022 gingen ze samen het avontuur aan om de wereld over te fietsen en aandacht te vragen en geld op te halen voor MS. Ze fietsten bijna 20.000 kilometer dwars door Europa en Afrika en haalden daar het prachtige bedrag van € 22.724,- op.

In totaal haalden we in 2022 € 135.171,- op via particuliere acties.

Care-a-Lot voor MS

Sinds november 2020 is het Nationaal MS Fonds aangesloten bij Care-a-Lot, dé goede doelen loterij voor gezondheidsfondsen. Deelnemers maken kans op mooie prijzen én steunen maandelijks het Nationaal MS Fonds. In 2022 ontvingen we € 14.915,- aan opbrengsten van Care-a-Lot.



Nalatenschappen

Nalatenschappen zijn een belangrijke bron van inkomsten voor het Nationaal MS Fonds. We zien dat steeds meer mensen het Nationaal MS Fonds opnemen in hun testament. Zo dragen ze, ook als ze er niet meer zijn, nog bij aan meer onderzoek naar de genezing van MS en betere behandelingen.

We hebben deze bijzondere manier van geven in 2022 meer onder de aandacht gebracht bij onze donateurs. Daardoor zien we het aantal aanvragen voor onze brochure Nalaten flink stijgen en er melden zich meer mensen die aangeven dat ze het Nationaal MS Fonds in hun testament hebben opgenomen. Dat zijn mooie ontwikkelingen.

In 2021 bedroegen de inkomsten uit nalatenschappen € 116.328,-. In 2022 stegen de inkomsten naar € 277.814,-. Daarnaast werden er 11 nalatenschappen aangemeld die in executie zijn, maar eind 2022 nog niet waren afgerond. Dat maakt 2022 een succesvol jaar voor nalatenschappen.

De publiekscampagne Toegift.nl liep in 2022 door. Het Nationaal MS Fonds is een van de bijna 90 goede doelen die zijn aangesloten bij dit initiatief. Samen roepen we mensen op hun wensen ten aanzien van hun nalatenschap met familie en vrienden te delen.



Communicatie.

We willen laten zien wat de impact van MS is op het dagelijks leven. En MS een gezicht geven door de verhalen van mensen met MS te vertellen. Dat doen we online, via onze eigen media én via landelijke en lokale media.



Face it. MS is zenuwslopend

In 2022 hebben we onze bewustwordingscampagne 'Face It' voortgezet. Met deze campagne vragen we aandacht voor MS, willen we de kennis over de impact van MS verhogen en mensen stimuleren in actie te komen voor de strijd tegen MS. We vonden weer vijf mensen met MS bereid om hun verhaal te delen. Dat leverde indrukwekkende portretten op.

Net als in 2021 konden we rekenen op de hulp van het zeer betrokken contentmarketingbureau LVB.

Bereik van de campagne:

- 812.151** unieke mensen bereikt op Facebook en Instagram
- 1.695.703** advertentieweergaven op social media
- 30.495** kliks naar de website
- 240.434** vertoningen op YouTube

Nationaal MS Fonds online

In 2022 kwamen ruim 192.000 unieke bezoekers naar onze website. Daarnaast zagen we het aantal volgers op de diverse social mediakanalen groeien. We ontwikkelden templates en een beeldtaal waarmee we op de social mediakanalen herkenning krijgen over het type bericht dat wij posten. Zo herkennen volgers onze berichten in de drukte van hun tijdlijn beter.

We verstuurden naar verschillende doelgroepen e-nieuwsbrieven op maat. Deze nieuwsbrieven worden goed ontvangen en door gemiddeld 35,7% van de ontvangers geopend. We geven de ontvangers zo toegang tot het laatste nieuws op het gebied van onderzoek, persoonlijke verhalen ter inspiratie en informatie over onze evenementen.

Om mensen met MS een hart onder de riem te steken herhaalden we eind 2022 onze MS Lichtbericht actie. Mensen konden een gratis online bericht sturen naar mensen met MS. Dit leverde 2.823 positieve berichten op en mooie reacties onder deze berichten. Mensen met MS voelden zich echt gesteund door dit kleine gebaar.

Nationaal MS Fonds in de media

Tijdens de collecteweek was onze awarenesscampagne 'Face it' te zien op digitale schermen van Ocean Outdoor langs snelwegen en in grote steden. De vijf verhalen van de mensen met MS die meewerkten aan deze campagne leverden ook mooie vrije publiciteit op. Zo mocht Eric zijn verhaal vertellen in het huis-aan-huis blad van Gilze en Rijen en stond het verhaal van Najat op Linda.nl en in het AD regio Utrecht.

In maart werd in de Telegraaf in de rubriek 'Gezondheid' een paginagroot artikel geplaatst over ons leefstijlprogramma 'Leef! met MS'. Hierin vertelden we over de opzet van het programma en Susanne Voogd vertelde hoe het programma haar kwaliteit van leven sterk verbeterde.

In 'Amstelkids' – een lokale krant uit Amstelveen – vertelde de 11-jarige dochter van Benno Freriks, hoe het is om een vader te hebben met MS. Zo vertelt ze onder andere dat ze nog best met elkaar kunnen tennissen, ook al zit haar vader in een rolstoel. En naar aanleiding van onze MS Lichtbericht campagne was het verhaal van Carlien online te lezen bij Vrouw Magazine van de Telegraaf. Dit is slechts een greep uit de geplaatste artikelen. Het is mooi dat we de ruimte krijgen om verhalen van mensen met MS onder de aandacht te brengen bij een breed publiek.



'Vroeger bleef ik doorgaan, ik zei overal ja op. Dat kan niet meer. Ik heb geleerd mijn energie beter te verdelen'
– Najat

Vooruitblik 2023.

2023 is een bijzonder jaar voor het Nationaal MS Fonds. Dan is het 30 jaar geleden dat het Nationaal MS Fonds, destijds MS Projecten genoemd, is opgericht. Geen reden voor een feestje, maar zeker een mijlpaal om bij stil te staan.

Door de jaren heen heeft de organisatie een enorme ontwikkeling doorgemaakt. Daar waar we begonnen met voorlichting en het werken aan bewustwording over MS, bieden we nu een breed pakket aan programma's en projecten en financieren we wetenschappelijk onderzoek onder andere naar een oplossing voor MS. Wat niet is veranderd: wij zetten mensen met MS centraal en stimuleren hen om binnen hun mogelijkheden grenzen te verleggen en zelf de regie te pakken over hun situatie. We geloven in een positieve houding. Kijken naar wat er wel kan, en hoe dat kan.

Die positieve houding brengt mensen met MS verder. Maar ook ons als organisatie. En als je daar ons geloof in de kracht van samenwerking aan toevoegt, dan brengt 2023 veel moois.

Wetenschappelijk onderzoek

In 2023 zetten wij weer een subsidiecall uit. We nodigen onderzoekers uit hun voorstellen voor nieuwe baanbrekende onderzoeken in te dienen. Samen met de Wetenschappelijke Advies Raad beoordelen we deze onderzoeken en kennen we subsidies toe voor onderzoeken die door de Wetenschappelijke Advies Raad goed zijn beoordeeld. Dat brengt ons dichterbij het vinden van de oorzaak van MS en zo kunnen we de kwaliteit van leven van mensen met MS en de zorg voor mensen met MS verbeteren.

Betere kwaliteit van zorg

Goede MS-zorg draagt bij aan een betere kwaliteit van leven. Daarom blijven we projecten financieren waarmee zorgprofessionals hun kennis over MS kunnen vergroten en op maat behandelingen kunnen voorschrijven.

Het Nationaal MS Fonds

Maakt Sterker!

Positieve gezondheid

Positieve gezondheid is een brede kijk op gezondheid. Mensen zijn niet hun aandoening. Toch wordt daar in de zorg doorgaans wel op gefocust. Er gaat veel aandacht uit naar klachten en gezondheidsproblemen, en hoe we die op kunnen lossen. Het Nationaal MS Fonds wil niet het accent op de ziekte leggen, maar op de mensen zelf. Op hun veerkracht en op hoe je met fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in je leven met MS om kunt gaan. Doel: de regie van je leven zoveel mogelijk in eigen hand houden. Het is belangrijk om te weten wat er precies leeft onder de mensen en wat ze nodig hebben. Daar gaan we onderzoek naar doen, zodat mensen nog beter geholpen worden met onze activiteiten.

MS & Familie

Mantelzorgers spelen een cruciale rol in de ondersteuning van mensen met MS. Vaak is dit de partner, maar ook kinderen van mensen met MS zijn mantelzorger. Uit onderzoek blijkt dat zij zich vaak overbelast voelen. Wij willen hun draagkracht vergroten en mantelzorgers handvatten geven voor de zorg en goede voorlichting aan hen geven. Daarnaast bieden we ontspanning, bijvoorbeeld via de MS-Kinderkampen. Hier gaan we in 2023 onverminderd mee door, want een goed geïnformeerde en toegeruste mantelzorger zal zijn of haar rol beter en langer kunnen vervullen.

Bewustwording

Na jarenlange intensieve voorbereiding slaan het Nationaal MS Fonds en MS Vereniging Nederland in 2023 de handen ineen om het online platform MS.nl te gaan bouwen. Dit wordt dé online plek met betrouwbare en actuele informatie over MS. Hier moeten zorgprofessionals naar gaan verwijzen, en kunnen mensen met MS en hun naasten terecht voor informatie. Ze kunnen er ook in contact komen met elkaar. Naar verwachting wordt MS.nl begin 2024 gelanceerd.



Onze organisatie.

Het Nationaal MS Fonds is een stichting die – zonder winst-oogmerk – 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.

Bestuur en medewerkers

Directeur-bestuurder

Rianne Wisgerhof-van Dijk is de directeur-bestuurder. Zij heeft de volgende nevenfuncties:

- Bestuurder Stichting MJ Kelder
- Bestuurder Stichting MS.nl

Managementteam

Vanwege de groei van de organisatie is in 2022 een managementteam (MT) geformeerd. Het MT ontwikkelt het beleid van het Nationaal MS Fonds en draagt zorg voor de uitvoering en voor de aansturing van de organisatie.

Het MT bestaat uit de directeur-bestuurder en de managers van de verschillende afdelingen:

- Onderzoek, Zorg en Activiteiten
- Marketing & Communicatie
- Fondsenwerving
- Collecte

Het MT wordt ondersteund door de volgende stafleden: Officemanager, een HR-manager en een Financieel medewerker.

Medewerkers

In 2022 werkten in totaal 23 medewerkers (niet allemaal gelijktijdig) bij het Nationaal MS Fonds (12 FTE op 31 december). Zij worden ondersteund door een flexibele schil van professionals, bijvoorbeeld voor de organisatie van de Nationale MS Dag of bij het opzetten van nieuwe activiteiten. Daarnaast werken we met vrijwilligers die het Nationaal MS Fonds helpen, bijvoorbeeld bij de organisatie van evenementen.

Er is een hybride werkomgeving voor alle medewerkers waarbij we de regel hanteren dat gemiddeld 60% op kantoor en 40% vanuit huis gewerkt wordt. Dit heeft als voordeel dat we efficiënter kunnen werken, geen reistijdverlies en een betere werk-privé balans hebben. In dat kader hebben we er in 2022 ook voor gekozen om een 36-urige werkweek in te voeren, dit is ook wat andere gezondheidsfondsen voorstaan.

Medewerkerstevredenheidsonderzoek

In 2022 voerden we een medewerkers-tevredenheidsonderzoek (MTO) uit onder alle medewerkers van het MS Fonds. Gemiddeld waardeerden de medewerkers het werken bij het Nationaal MS Fonds met een 7,9, wat een mooie score is. We zijn hiermee zelfs genomineerd voor de Integron Beleving Awards in de categorie Medewerkerbeleving Overheid & Non Profit. Op 1 juni 2023 vindt de uitreiking plaats. De medewerkers zijn het meest tevreden met de secundaire arbeidsvoorwaarden en de flexibiliteit met werktijden. Wat de medewerkers betreft zijn er verbeteringen door te voeren in het

functiehuis en de bijbehorende salarisschalen, de doorgroeimogelijkheden binnen de organisatie en de samenwerking tussen afdelingen. Hier zijn we in twee sessies met het team mee aan de slag gegaan.

Groei en ontwikkeling

In een tweedaagse heisessie hebben we gewerkt aan onze teambuilding. Via diverse oefeningen kregen we inzicht in elkaars kwaliteiten, ontwikkelpunten en valkuilen. Hierdoor is er meer onderling begrip en kunnen we elkaar beter helpen in de dagelijkse werkzaamheden. Daarnaast werd concreet gewerkt aan een integrale jaarplanning.

Medewerkers en vrijwilligers Nationaal MS Fonds



Het nieuw gevormde MT startte met intervisie-sessies om invulling te geven aan de rol van het MT, afspraken te maken over de manier van (samen)werken en hoe we de verbinding in de organisatie kunnen versterken.

Vrijwilligers

Het Nationaal MS Fonds is trots op de 9.985 vrijwilligers waar we ook in 2022 een beroep op mochten doen. Deze vrijwilligers zijn heel belangrijk voor ons. Zij zijn de motor voor onze landelijke collecte, openen deuren bij organisaties die anders gesloten blijven én ze helpen bij de organisatie en administratie van onze activiteiten of zetten hun expertise in voor onze organisatie, bijvoorbeeld op het gebied van CRM-systemen. Zonder de betrokkenheid van deze mensen die zich belangeloos voor ons inzetten, kunnen wij ons werk niet doen. Daar willen we hen ook op deze plaats hartelijk voor danken.

Arbeidsvoorwaarden en beloning

Het Nationaal MS Fonds is gevestigd in Rotterdam en krijgt geen subsidie van de overheid. Wij zijn ervan overtuigd dat we met de inzet van goed gekwalificeerd personeel groei en continuïteit kunnen realiseren. Als kleine maar groeiende organisatie vragen we soms iets extra's van onze medewerkers, met z'n allen helpen tijdens evenementen in het weekend bijvoorbeeld. Het is mooi te zien dat we nooit tevergeefs een beroep doen en we er met elkaar enthousiast de schouders onder zetten.

Het Nationaal MS Fonds heeft een eigen arbeidsovereenkomst en personeelsreglement. Hierin zijn zaken vastgelegd als het salaris, personeels- en wettelijke regelingen. Naast het salaris ontvangen medewerkers 8% vakantiegeld, een tegemoetkoming in de reiskosten en wij bieden opleidingsmogelijkheden. Jaarlijks is er een performance managementcyclus van startgesprekken, het vaststellen van jaardoelstellingen en het monitoren en evalueren van de jaardoelstellingen.

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-bestuurder staat omschreven op pagina 53 in het hoofdstuk Raad van Toezicht.



Geef voor MS!

www.nationaalmsfonds.nl



NATIONAAL MSfonds

Raad van van Toezicht.

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 als onbetaalde vrijwilligers.

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.

Vergaderingen en thema's

In 2022 kwam de Raad van Toezicht vier keer bij elkaar. Buiten de reguliere vergaderingen is er regelmatig telefonisch en online contact onderhouden over uiteenlopende onderwerpen. Tijdens de vergaderingen werden formeel goedgekeurd en besproken:

- het jaarverslag en de jaarrekening 2021 en het voorstel de directie decharge te verlenen
- het meerjarenbeleidsplan 2022 - 2026
- het jaarplan 2023 en de bijbehorende begroting

Daarnaast is stilgestaan bij:

- samenwerking met MS-organisaties om elkaar te versterken en onze impact te vergroten
- het invoeren van een managementteam
- het overgaan naar een 36-urige werkweek
- het ontwikkelen van het online platform MS.nl
- de financiële resultaten
- sollicitatieprocedure en -gesprekken nieuw RvT-lid



Financiële Audit Commissie

De Raad van Toezicht wordt ondersteund door de Financiële Audit Commissie (FAC), deze bestaat uit twee leden. In 2022 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 bijeengewees. Op de agenda stonden:

- de begroting 2023
- het activiteitenplan 2023
- het 30-jarig jubileum
- de meerjarenbegroting voor de beleidsperiode 2022 - 2026
- de jaarcijfers en financiële voortgangsrapportage 2022
- 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 Lassoij & Partners.

Dit leidde tot een zogenoemde BSD-score van 435 punten met een maximaal jaarinkomen van € 125.011,-. Het voor de toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarinkomen van de directie bedroeg voor R. Wisgerhof-van Dijk (1 FTE/12 maanden) € 99.920,-.

Het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellingen, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn bleven ruim binnen het in de regeling opgenomen bedrag van € 216.000,-. Voor R. Wisgerhof-van Dijk betrof dit een bedrag van € 107.326,-. De belaste vergoedingen/bijtellingen, de werkgevers-bijdrage 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 toegelicht 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

De Raad van Toezicht evalueert voortdurend het eigen functioneren en de toegevoegde waarde voor de organisatie en de directeur-bestuurder. De raad is evenwichtig samengesteld in termen van de ervaring en achtergrond van de leden. Zakelijke ervaring, ervaring in de farmaceutische industrie, financiële expertise zijn kerncompetenties en we zien ook graag dat een lid van de raad een medische achtergrond heeft.

Samenstelling Raad van Toezicht 2022

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

voorzitter RvT sinds 2015, herbenoemd in 2019
Managing Director bij Grow Biotech UK
CEO Grow Pharma

Geen nevenfuncties

De heer H.J. Blink

vicevoorzitter RvT sinds 2015, herbenoemd in 2018

Managing director van H.J. Blink Beheer B.V.
Portefeuille: Governance/Organisatie

Nevenfuncties:

Voorzitter Raad van Advies van JP. Cars
Lid Raad van Advies van Thesharinggroup NV
Innovation and strategic advisor van Capterion
Oprichtingspartner van Fleet Collective

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

lid RvT sinds 2015, herbenoemd in 2018
Credit Risk Manager bij Viterra
Portefeuille: Financiën

Geen nevenfuncties

Mevrouw dr. M.J. Winter

lid RvT sinds 2015, herbenoemd in 2018
Medical Lead Oncology bij Pfizer
Portefeuille: Marketing/Communicatie

Geen nevenfuncties

De heer dr. E.L.J. Hoogervorst, arts

lid RvT sinds 2022
Neuroloog in St. Antonius Ziekenhuis
Portefeuille: Ondernemerschap & (zorg)innovatie

Nevenfuncties:

Voorzitter Nederlandse Vereniging voor Neurologie
Redactieraad MedNet Neurologie

De samenwerking met de directeur-bestuurder en de communicatie binnen de Raad van Toezicht en als Raad van Toezicht met het fonds verloopt positief, open en constructief. Er is begrip van de uitdagingen waar het fonds voor staat en de manier waarop hier in de dagelijkse praktijk mee omgegaan wordt. De Raad wordt door de bestuurder actief betrokken bij de totstandkoming van de langetermijnplannen, er is regelmatig – in het bijzijn van de betrokken medewerkers – gesproken over ontwikkelingen in onderzoek, de plannen rond het platform MS.nl en de kansen en uitdagingen op het gebied van fondsenwerving.

Werving, benoeming en ontslag

De Raad van Toezicht benoemt en ontslaat zelf zijn leden en werft deze aan de hand van een profielschets. In 2022 namen we vanwege het aflopen van hun periode en het feit dat hij zich niet herkiesbaar heeft gesteld afscheid van dr. Michel Bos en verwelkomden we dr. Erwin Hoogervorst. We bedanken Michel Bos voor zijn enorme inzet en betrokkenheid bij het Nationaal MS Fonds. Met de komst van Erwin Hoogervorst behouden we de evenwichtige samenstelling die we voorstaan. De leden zijn voor een periode van vier jaar benoemd.

Maatschappelijke impact

Als goed doel vinden we het belangrijk om scherp te blijven op hoe we ons werk doen. En om verantwoording af te leggen aan de maatschappij. Wij kunnen ons werk immers alleen maar doen dankzij de hulp van mensen en organisaties. Het Nationaal MS Fonds ontvangt geen subsidie van de overheid. We vragen ons dan ook altijd af welke impact ons werk heeft op mensen met MS en hoe we onze aanpak kunnen verbeteren.

Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen

Met ons werk leveren we een bijdrage aan de kwaliteit van leven van mensen met MS en indirect aan de gezondheid in Nederland. Onze voorlichting is mede gericht op het belang van een gezonde leefstijl en we maken deel uit van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen. Daarin werken we samen aan een langer gezond leven voor iedereen in Nederland. Daarnaast hebben we aandacht voor het milieu. Het is onze doelstelling 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-gekwificeerd papier.

Integriteitsbeleid

Integriteit staat binnen onze organisatie hoog in het vaandel. Wij hebben voor zowel onze betaalde medewerkers als onze vrijwilligers integriteitsbeleid ontwikkeld. Samen zijn we verantwoordelijk voor het naleven van dit beleid. Zo hebben we afspraken over goede omgangsvormen en doen we er alles aan om grensoverschrijdend gedrag te voorkomen. Zo willen we misstanden en onregelmatigheden binnen onze organisatie voorkomen. Doet zich onverhoopt toch een geval voor, dan zullen wij zorgvuldig handelen en verantwoording afleggen. Het vermoeden van een misstand kan worden gemeld langs de weg van een interne procedure (bij de interne vertrouwenspersoon, de directeur-bestuurder of de voorzitter van de Raad van Toezicht), waarbij een oplossing wordt gezocht binnen de organisatie. Ook bestaat er de mogelijkheid tot het doen van een externe melding bij het meldpunt Goede Doelen/Partos. Ook op dit gebied volgen we de ontwikkelingen via Goede Doelen Nederland. In 2022 hebben we geen meldingen met betrekking tot integriteit gehad.



Wij hebben onze kernwaarden geïntegreerd in het performance managementsysteem en per kwartaal komen in coachingsessies met medewerkers gedrag en integriteit aan bod. Onze gedragscode en integriteitsbeleid worden gepubliceerd op onze website.

Wij werken conform de Algemene Verordening Gegevensbescherming en maken gebruik van de expertise van een externe privacy officer. 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 Fondsenwervende Organisaties. Vanwege onze groei in inkomsten vallen we sinds 2020 in de categorie D: organisaties met totale baten van 2 miljoen euro en meer. Hierdoor moeten we als organisatie aan een aantal extra criteria voldoen. Het CBF toetst de organisatie om de drie jaar aan alle normen van de CBF-Erkenning: de hertoetsing. In 2022 heeft het Nationaal MS Fonds alle documenten voor de hertoetsing ingediend. Deze documenten worden door een auditor van het CBF beoordeeld en voor 2023 staat het hertoetsingsgesprek gepland.

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 gelooft in de kracht van samenwerking. We werken samen met verschillende partners, waarmee we kennis delen, onderzoek doen en beleid maken. Samenwerking levert veel voordelen op. Door samen te werken kunnen we versnellingen realiseren in onderzoek naar de oorzaak van en oplossing voor MS. En de slagkracht van onze organisatie vergroten. In 2022 hebben we op verschillende vlakken samengewerkt. Denk aan:

- samen met MS Vereniging Nederland hebben we gewerkt aan het project Samen Beslissen bij MS en een kwartiermakersfase doorlopen voor een online platform met betrouwbare, uitgebreide en actuele informatie over MS. Deze samenwerking zorgt ervoor dat, naar verwachting, begin 2024 mensen met MS alles op één plek kunnen vinden: informatie, een community én trainingen.
- we vormen met 22 gezondheidsfondsen de SGF (Samenwerkende Gezondheidsfondsen). Samen zetten we ons in voor een maatschappij waarin mensen gezonder leven, de best mogelijke behandeling krijgen en optimaal participeren.
- samenwerking met Stichting MS Research op het gebied van wetenschappelijk onderzoek. We verkennen mogelijkheden tot meer samenwerking op het gebied van onderzoek en evenementen.
- 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 rondetafelgesprek op het ministerie van VWS.

Risicomanagement

We zijn ons bewust van de verantwoordelijkheid die we hebben om in de toekomst aan onze missie te kunnen blijven werken. We besteden daarom veel aandacht aan de manier waarop wij onze middelen werven en besteden. Onze naam en reputatie zijn daar onlosmakelijk mee 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).

Gedurende het jaar houdt het MT oog voor de risico's die wij als organisatie lopen. Deze worden besproken met de Raad van Toezicht en de Financiële Audit Commissie. Op basis daarvan wordt het beleid waar nodig bijgesteld en worden passende maatregelen genomen. De belangrijkste risico's en onzekerheden in 2022 waren:

- Onze inkomsten uit evenementen die begin 2022 door de coronapandemie niet door konden gaan of pas op het laatste moment georganiseerd konden worden.
- Het vereenzamen van mensen met MS als gevolg van de coronapandemie.
- De stijgende (energie)kosten die maken dat donateurs minder te besteden hebben en keuzes moeten maken.
- Het verdwijnen van de acceptgiro als betaalmiddel per juni 2023. De acceptgiro heeft

voor onze achterban een belangrijke signaalfunctie om eenmalig ons werk te steunen. Een deel van onze achterban maakt (nog) geen gebruik van de online manieren om te geven. Samen met andere goede doelen vormden we een projectgroep en hebben we gewerkt aan alternatieve manieren van geven. Zo hopen we inkomstenderving te beperken.

Doelmatigheid

Onze inkomsten moeten zoveel mogelijk worden besteed aan de primaire doelstellingen van het Nationaal MS Fonds: Wetenschappelijk onderzoek, Beter Leven met MS en Bewustwording. Aan de hand van drie indicatoren houden wij de doelmatigheid in de gaten:

- Sinds 2020 valt het Nationaal MS Fonds onder de categorie D. In categorie D wordt een doelbesteding als percentage van de totale lasten, gerekend over de afgelopen drie jaar, in elk geval als redelijk beschouwd indien dit percentage minimaal 70% bedraagt. In 2022 is 74,5% van de totale lasten besteed aan de bovengenoemde doelstellingen. Over de afgelopen drie jaar bedroeg dit percentage 77,5%. De normstelling is hiermee dus ruimschoots gehaald.
- Het percentage wervingskosten ten opzichte van de geworven baten is in 2022 17,6%, dit is ruim binnen de norm van maximaal 25%. We streven ernaar om maximaal 10% van onze totale uitgaven te besteden aan onze algemene overhead: de kosten van beheer en administratie. In 2022 zaten we met 5,6% ruim onder het maximum.

De feitelijke uitgaven voor onderzoek vallen in 2022 lager uit dan gepland en laten daarmee een schommelend beeld zien ten opzichte van het jaar ervoor en aankomend jaar. Hier liggen de volgende oorzaken aan ten grondslag:

1. In 2022 is er geen subsidiecall geweest. Zo'n call schrijven wij iedere twee jaar uit. De eerstvolgende is weer in 2023.
2. Een groot deel van de onderzoeken die in 2021 zijn toegezegd, zijn medio 2022 of zelfs pas in 2023 gestart. Na elk onderzoeksjaar ontvangen de onderzoekers bij goede voortgang een toezegging voor het volgende jaar. Deze toezeggingen vinden dus pas plaats in 2023 en niet in 2022. Hierdoor zullen de lasten voor onderzoek in 2023 juist weer hoger uitvallen.
3. De RELAMS-studie heeft minder geld gekost dan begroot. Dit is in 2022 in mindering gebracht op de onderzoeksbegroting.
4. Vanwege de coronapandemie lagen een aantal studies stil, waardoor er in 2022 voor die onderzoeken geen nieuwe toezeggingen zijn gedaan, of reserveringen afgeboekt zijn.

Gedragcodes en protocollen

Het Nationaal MS Fonds is lid van de brancheorganisatie Goede Doelen Nederland. Via Goede Doelen Nederland volgen wij de ontwikkelingen op het gebied van wet- en regelgeving. Medewerkers nemen regelmatig deel aan workshops waarin kennis wordt uitgewisseld. 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.

Optimaliseren effect en efficiency bestedingen

In onze meerjarenstrategie (periode 2022-2026) is de koers die wij varen op hoofdlijnen vastgelegd. De Raad van Toezicht heeft het beleidsplan goedgekeurd en ziet erop toe dat de geformuleerde 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 bewustwordingsactiviteiten 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 het CBF een hertoetsing uit. De eerstvolgende staat gepland in 2023. Tussentijds zijn wij van erkenningsregeling categorie C naar categorie D gegaan in 2020. De jaarrekening van het Nationaal MS Fonds wordt door externe accountant AuditZ B.V. te Noordwijk gecontroleerd. De Raad van Toezicht keurt de jaarrekening goed.

Optimaliseren omgang met belanghebbenden

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

Wij financieren wetenschappelijk onderzoek en projecten waarmee we de kwaliteit van leven van mensen met MS verbeteren. Hiervoor staan wij in nauw contact met onderzoekers, behandelaars, MS-verpleegkundigen, zorgverzekeraars en bedrijven. En natuurlijk ook met mensen met MS en hun naasten bijvoorbeeld tijdens de Nationale MS Dag en onze patiënten-activiteiten. 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 maar waar mogelijk ook via persoonlijk contact.

Klachten

Onze klachtenprocedure is afgestemd op de richtlijnen van het CBF. In 2022 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. Alle opmerkingen verwerken we in onze database. Van zwaarwegender klachten was in 2022 geen sprake.

Namens 25.000 mensen
met MS in Nederland:
Bedankt voor uw steun!

MOGEN WE OOK

IN 2023 OP U

BLIJVEN REKENEN?

Financiën 2022.

In 2022 heeft de organisatie nog wat last gehad van de naweën van de coronapandemie. Onderzoeken liepen vertraging op en patiëntenactiviteiten kwamen pas later in 2022 op gang. Waar mogelijk hebben activiteiten online plaatsgevonden. Door deze vertraging en een lagere opbrengst dan begroot, is in 2022 minder besteed aan onderzoek. Voor 2023 verwachten we de trend van voorgaande jaren voort te kunnen zetten. We werken toe naar een besteding aan onderzoek van 50% van de totale bestedingen aan de doelstellingen.

Ten opzichte van het jaar 2021 is iedere categorie van de baten toegenomen. Totaal is er € 423.647,- meer ontvangen dan vorig jaar. Een toename van 12,5% is een mooi resultaat. In de begroting 2022 waren we echter uitgegaan van een groei van 28%. Dat deze groei niet is gehaald, wordt vooral veroorzaakt door tegenvallende inkomsten uit donaties en giften van particulieren. Er is € 2.079.036,- ontvangen, terwijl € 2.350.000,- was begroot. Een meevaller in deze categorie betrof het aandeel in particuliere acties. Begroot was € 75.000,- terwijl uiteindelijk € 135.171,- is gerealiseerd.

De bestedingen aan de doelstellingen zijn zoals gezegd lager dan begroot. De totale bestedingen aan de doelstellingen voorlichting, coaching en onderzoek, uitgedrukt in een percentage van de lasten valt met 74,5% wel binnen de gewenste range van 70% - 80%. Ook de wervingskosten en de kosten beheer en administratie vallen met respectievelijk 19,9% en 5,6% binnen de gewenste range.

Door een positief resultaat van € 519.614,- en het vrijvallen van een deel van de bestemmingsreserves wordt € 551.223,- toegevoegd aan de continuïteitsreserve. Deze is met name bedoeld als 'buffer' bij

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

	Gerealiseerd in 2022	Gewenst in 2022	Gerealiseerd in 2021
Doelstelling:			
Voorlichting	74,5%	70% - 80%	82,7%
Coaching			
Onderzoek			
Wervingskosten	19,9%	15% - 25%	17,6%
Kosten beheer en administratie	5,6%	5% - 10%	3,6%

Richtlijn RJ650.

De jaarrekening 2022 is opgesteld volgens Richtlijn 650 Fondsenwervende Organisaties van de Raad voor de Jaarverslaggeving



tegenvallende inkomsten of onverwachte calamiteiten. De continuïteitsreserve bedraagt na dotatie € 1.227.831,-. De organisatie streeft naar een continuïteitsreserve van 1 maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie en een maximum van 1,5 maal deze jaarlijkse kosten. De maximale continuïteitsreserve bedraagt voor 2022 € 2.604.668,-.

De wervingskosten in 2022 als percentage van de geworven baten zijn in 2022 exact gelijk aan die van 2021. In beide jaren bedroeg deze 17,6% en vallen daarmee binnen de range (15% - 25%). In 2022 heeft het Nationaal MS Fonds voor iedere euro die zij ontving ruim 17 eurocent uitgegeven om deze opbrengst te realiseren. Het percentage ligt aan de onderkant van de gewenste norm.

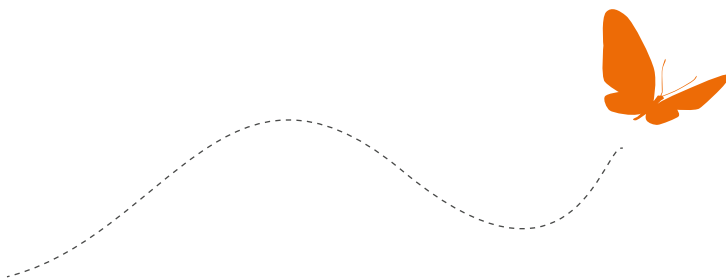
Gerealiseerd in 2022	Gewenst in 2022	Gerealiseerd in 2021
17,6%	15% - 25%	17,6%

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



FINANCIER

BESTUURS

2022

EL

SVERSLAG.

Jaarrekening 2022 Nationaal MS Fonds,

balans per 31 december 2022.

Balans per:	31-12-2022	31-12-2021
	In €	In €
Activa		
Vaste activa		
Immateriële vaste activa	-	-
Materiële vaste activa:		
- Andere vaste bedrijfsmiddelen	181.119	212.728
Financiële vaste activa	-	-
	181.119	212.728
Vlottende activa		
Vorderingen en overlopende activa	281.208	99.882
Effecten	-	-
Liquide middelen	2.715.299	3.380.943
	2.996.507	3.480.825
Totaal Activa	3.177.626	3.693.553
Passiva		
Reserves en fondsen		
Reserves		
- continuïteitsreserve	1.227.831	676.608
- bestemmingsreserves	181.119	212.728
	1.408.950	889.336
Fondsen		
- bestemmingsfonds(en)	128.447	128.447
	1.537.397	1.017.783
Voorzieningen	-	-
Langlopende schulden	329.363	731.576
Kortlopende schulden	1.310.866	1.944.194
Totaal Passiva	3.177.626	3.693.553

Staat van Baten en Lasten 2022.

	Werkelijk 2022	Begroot 2022	Werkelijk 2021
	In €	In €	In €
Baten:			
- Baten van particulieren	3.404.258	4.045.000	3.222.375
- Baten van bedrijven	291.914	250.000	156.994
- Baten van loterijorganisaties	14.583	20.000	6.962
- Baten van subsidies van overheden	-	-	-9.960
Som van de geworven baten	3.710.755	4.315.000	3.376.371
- Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	108.381	30.000	19.118
Som van de baten	3.819.136	4.345.000	3.395.489
Lasten:			
Besteed aan doelstellingen:			
- Voorlichting	1.501.992	1.934.377	1.238.904
- Coaching	522.275	561.341	767.536
- Onderzoek	415.357	1.295.663	1.579.503
	2.439.624	3.791.381	3.585.943
- Wervingskosten	651.830	637.850	595.078
- Kosten beheer en administratie	182.056	153.481	156.066
Som van de lasten	3.273.510	4.582.712	4.337.087
Saldo voor financiële baten en lasten	545.626	-237.712	-914.598
Saldo financiële baten en lasten	-26.012	-20.000	-16.343
Saldo van baten en lasten	519.614	-257.712	-957.941
Bestemming saldo van baten en lasten:			
Toevoeging / onttrekking aan:			
- continuïteitsreserve	551.223	-	-1.001.882
- bestemmingsreserve	-31.609	-	-84.506
- bestemmingsfonds	-	-	128.447
Som bestemming saldo van baten en lasten	519.614		-957.941

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 en belanghebbenden.

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

Algemene grondslagen

De jaarrekening 2022 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 1 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.

Baten als tegenprestatie voor de in het verslagjaar geleverde diensten worden als netto opbrengsten verantwoord, onder aftrek van kortingen en de over de opbrengst geheven belastingen.

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 de doelstelling of werving, worden als zodanig rechtstreeks onder de doelstelling of de werving verantwoord.



Toelichting op de balans per 31 december 2022.

	Activa in het kader van de bedrijfsvoering 2022
	In €
VASTE ACTIVA	
Materiële vaste activa	
Boekwaarde per 1 januari 2022	212.728
Investerings	2.158
Afschrijvingen	33.767
Boekwaarde per 31 december 2022	181.119
Aanschaffingswaarde	299.411
Cumulatieve afschrijvingen en waardeverminderingen	118.292
Boekwaarde per 31 december 2022	181.119

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

Verbouwingen: 10-12,5%
Kantoorinventaris: 20%

	31-12-2022	31-12-2021
	In €	In €
VLOTTENDE ACTIVA		
Vorderingen en overlopende activa		
Handelsdebiteuren	33.484	16.061
Belastingen en sociale lasten	7.498	4.145
Overige vorderingen en overlopende activa	240.226	79.676
Balans per 31 december	281.208	99.882
Handelsdebiteuren		
Debiteuren	33.484	16.061
Totaal handelsdebiteuren	33.484	16.061
Belastingen en sociale lasten		
Omzetbelasting	7.498	4.145
Totaal belastingen en sociale lasten	7.498	4.145
Overige vorderingen en overlopende activa		
Donaties	3.394	1.298
Collectegeld	1.261	2.364
Rente	33	-
Waarborgsommen	22.587	22.587
Nalatenschap	138.302	11.424
Vooruitbetaalde huur	4.125	4.005
Vooruitbetaalde energie	1.162	1.182
Vooruitbetaalde servicekosten	1.012	983
Vooruitbetaalde gebruiksrechten Salesforce	9.000	9.000
Vooruitbetaalde jaarlicentie Kentaa	4.551	4.551
Vooruitbetaalde gebruiksrechten Collectekracht	3.529	3.529
Vooruitbetaalde projecten Beter Leven met MS	13.521	-
Overige	37.749	18.753
Totaal overige vorderingen en overlopende activa	240.226	79.676

	31-12-2022	31-12-2021
	In €	In €
Liquide middelen		
Kas	1.788	131
NL 23 RABO 0336 2728 39	325.098	224.702
NL 43 RABO 0340 3477 40	138.096	248.251
NL 85 RABO 0132 0643 16	103.261	242.771
NL 83 RABO 1337 6402 98	199.632	250.000
NL 60 RABO 0132 8461 01	136.901	247.679
NL 30 RABO 3362 3691 03	199.632	250.000
NL 92 INGB 0000 0050 57	252.946	254.037
NL 92 INGB 0000 0050 57	249.064	249.686
NL 55 ABNA 0490 9683 68	-	8.876
Nationale Nederlanden 6101560	108.056	108.056
NL14 RABO 0352 1618 92	9.158	250.921
NL30 ABNA 0505 4237 58	657	590
NL73 ABNA 0607 1907 28	524.055	753.570
NL75 ABNA 0606 8776 73	163.330	161.571
NL80 ABNA 0418 1381 84	304.347	130.824
NL58 ABNA 0598 8092 28	28	28
Geld onderweg	-750	-750
Balans per 31 december	2.715.299	3.380.943
RESERVES EN FONDSSEN		
Continuïteitsreserve		
Stand per 1 januari	676.609	1.678.491
Toevoeging	551.222	-
Onttrekking	-	1.001.882
Balans per 31 december	1.227.831	676.609

De maximaal toegestane continuïteitsreserve van 1,5 maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie bedraagt (op basis van de kosten over 2022) € 2.604.668,-.

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.



	31-12-2022	31-12-2021
	In €	In €
Bestemmingsreserves door bestuur bepaald		
Reserve Projecten Voorlichting		
Stand per 1 januari	0	-
Toevoeging	-	50.000
Onttrekking (vrijval)	-	-50.000
Stand per 31 december	0	0

Gezien de wens om de continuïteitsreserve op een redelijk niveau te handhaven, heeft het bestuur besloten om geen nieuwe bestemmingsreserves op te nemen.

Reserve financiering activa		
In het kader van de bedrijfsvoering		
Stand per 1 januari	212.728	247.234
Toevoeging	2.158	-
Onttrekking	-33767	-34.506
Stand per 31 december	181.119	212.728
Balans per 31 december	181.119	212.728
Bestemmingsfonds		
Stand per 1 januari	128.447	-
Toevoeging	-	128.447
Stand per 31 december	128.447	128.447
Balans per 31 december	128.447	128.447

	31-12-2022	31-12-2021
	In €	In €
LANGLOPENDE SCHULDEN		
Subsidieverplichtingen	329.363	731.576
Balans per 31 december	329.363	731.576
Subsidieverplichtingen		
Darmflora (2023)	-	50.000
Herseninstituut (2023)	30.328	51.228
CBD Onderzoek	60.658	121.317
MS Fellow (2023)	-	112.500
Spin-P studie (2023-2025)	201.251	228.448
LIMS studie (2023-2024)	37.126	168.083
Totaal subsidieverplichtingen	329.363	731.576
KORTLOPENDE SCHULDEN		
Schulden aan banken	251	75
Belastingen en sociale lasten	26.670	17.636
Crediteuren	193.891	109.866
Overige schulden en overlopende passiva	1.090.054	1.816.617
Balans per 31 december	1.310.866	1.944.194
Schulden aan banken		
Creditcard Rabobank	251	75
Totaal schulden aan banken	251	75

Vervolg.

	31-12-2022	31-12-2021
	In €	In €
Belastingen en sociale lasten		
Loonheffing	26.670	17.636
Totaal belastingen en sociale lasten	26.670	17.636
Crediteuren		
Handelscrediteuren	193.891	109.866
Totaal crediteuren	193.891	109.866
Overige schulden en overlopende passiva		
Vooruitontvangen sponsorbijdrage	-	9.700
Rente en kosten bank	787	2.643
Reservering vakantiegeld en -dagen	54.390	58.861
Accountants- en administratiekosten	42.472	42.636
MYS Marketing	-	9.544
Werk derden	27.840	13.948
Subsidieverplichtingen (kortlopend deel)	955.374	1.668.084
Portiekosten	1.000	905
Collectekosten 2022	441	4.004
MS Dag 2022	1.197	-
Overige	6.553	6.292
Totaal overige schulden en overlopende passiva	1.090.054	1.816.617

Niet in de balans

opgenomen verplichtingen.

Huurcontracten

Er bestaat een huurovereenkomst voor het pand aan de Industrieweg 130 C, 3044 AT 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 2022 € 49.507,- per jaar.

Leasecontracten

Er bestaat een leaseverplichting voor een auto waarvan de verplichting over boekjaar 2023 € 9.849,- bedraagt. De verplichting over 2024 tot en met 2025 bedraagt € 19.698.

Uit hoofde van subsidies is het Nationaal MS Fonds voorwaardelijke verplichtingen aangegaan tot en met 2025 voor een totaal bedrag van € 329.363,-.

Toelichting op de staat

van baten en lasten.

Analyse begroting en werkelijke cijfers 2022

Baten van particulieren

De baten van particulieren bedroegen in 2022 € 3.404.258,-. Dit is € 181.883,- hoger dan vorig jaar maar € 640.742,- lager dan begroot. Met name particuliere donaties en giften hebben minder opgeleverd (€ 2.70.964,-) maar ook de collecte en MS Motion leverden respectievelijk € 102.592,- en € 100.767,- minder op.

De opbrengsten uit nalatenschappen bedroegen in 2022 € 277.814,-, dit is € 27.814,- meer dan begroot.

Baten van bedrijven

De baten van bedrijven bedroegen in 2022 € 291.914,- en ligt € 41.914,- boven de begrote opbrengst voor 2022 en € 134.920,- hoger dan in 2021. Naast sponsoring door bedrijven vallen hier ook donaties van bedrijven en vermogensfondsen onder.

Lasten besteed aan de doelstelling

De lasten besteed aan de doelstelling bedragen in 2022 € 2.439.624,- en ligt daarmee fors lager dan het in de begroting opgenomen bedrag van € 3.791.381,-. Dit heeft enerzijds te maken met de naweeën van de coronapandemie en anderzijds met een lagere opbrengst dan begroot. Het percentage besteed aan de doelstelling ligt met 74,5% binnen de gewenste norm van 70% - 80%.

Vervolg.

Wervingskosten

De wervingskosten zijn met € 651.380,- vrijwel gelijk aan het in de begroting opgenomen bedrag van € 637.850,-. Uitgedrukt in een percentage van de geworven baten bedragen de wervingskosten in 2022 17,6%, exact hetzelfde percentage als in 2021.

Kosten beheer en administratie

De baten van beheer en administratie liggen met € 182.056,-, € 28.575,- hoger dan begroot. De kosten van beheer en administratie liggen in 2022 wel hoger dan begroot maar blijven met een percentage van 5,6% ten opzichte van de totale kosten ruim binnen de gewenste norm van 5% - 10%.



	2022	2021
	In €	In €
BATEN		
Baten van particulieren		
Collecten	1.047.408	1.065.462
Donaties en giften	2.079.036	2.040.585
Nalatenschappen	277.814	116.328
Subtotaal baten van particulieren	3.404.258	3.222.375
Baten van bedrijven		
Sponsoring door bedrijven	216.883	156.994
Donaties van bedrijven	62.531	-
Donaties vermogensfondsen	12.500	-
Subtotaal baten van bedrijven	291.914	156.994
De baten uit sponsoring kennen onder andere de volgende bijzondere bestemmingen:		
- Nationale MS-dag		
- Magazine MS Leeft		
- MS Motion		
- Samen beslissen bij MS		
Baten van loterijorganisaties		
Inkomsten Care-a-Lot	14.583	6.962
Subtotaal baten van loterijorganisaties	14.583	6.962
Baten van subsidies van overheden		
NOW 1.0	-	-9.960
Subtotaal van baten van subsidies van overheden	-	-9.960
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten		
Verkoop artikelen	81	73
Verleende diensten aan doelbestedingsprojecten van externe organisaties	108.300	19.045
Subtotaal baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	108.381	19.118
Totaal baten	3.819.136	3.395.489

LASTEN

Voor de aansluiting tussen de op pagina 79 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 82 en 83.

	2022	2021
	In €	In €
Directe kosten eigen fondsenwerving		
Kosten collecte en overige wervingskosten	305.481	270.972
Totaal directe kosten eigen fondsenwerving	305.481	270.972
Directe kosten doelstelling		
Voorlichting	915.969	775.794
Coaching	199.386	511.267
Onderzoek	116.228	1.359.079
Totaal directe kosten doelstelling	1.231.582	2.646.140
Personeelskosten		
Lonen en salarissen		
Bruto lonen	565.634	505.184
Mutatieverplichting: - vakantiegeld en -dagen	-4.470	14.282
Subtotaal lonen en salarissen	561.164	519.466
Sociale lasten		
Verplichte sociale lasten	91.621	86.710
Subtotaal sociale lasten	91.621	86.710
Pensioenlasten		
Pensioenlasten	29.774	26.206
Subtotaal pensioenlasten	29.774	26.206



Overige personeelskosten	2022	2021
	In €	In €
Arbodienst	2.343	9.163
Kantinekosten	-	736
Onkostenvergoedingen	10.160	17.080
Verzuimverzekering/ziekengelduitkering	-25.264	-7.768
Werk derden	467.559	218.072
Coaching en opleiding	23.176	10.881
Advies en beheer pensioenregeling	2.580	2.460
Werving en selectie	13.161	-
Diversen	11.682	13.105
Subtotaal overige personeelskosten	505.397	263.729
Totaal personeelskosten	1.187.956	896.111
Huisvestingskosten		
Huur	48.546	47.397
Gas / water / licht	13.968	13.948
Overige huisvestingskosten	16.219	13.824
Totaal huisvestingskosten	78.733	75.169
Autokosten		
Brandstof	2.022	1.233
Parkeerkosten	557	74
Overige autokosten	9.599	7.109
Totaal autokosten	12.178	8.406

	2022	2021
	In €	In €
Kantoor- en Algemene kosten		
Kantoorbenodigdheden / drukwerk	4.103	2.966
Porti en vrachten	15.932	15.352
Telefoon- en internetkosten	6.297	8.760
Representatie-, reis- en verblijfkosten	2.306	321
Contributies, abonnementen, vakliteratuur enz.	29.421	15.905
Verzekeringen	2.404	983
Automatiseringskosten	102.174	110.476
Accountants- en administratiekosten	43.458	62.386
Advieskosten	14.623	29.333
Niet aftrekbare voorbelasting	199.307	146.992
Overige algemene kosten	3.787	2.223
Totaal kantoor- en algemene kosten	423.812	395.697
Afschrijvingen		
Verbouwing	24.539	24.539
Bedrijfsinventaris	9.228	9.967
Totaal afschrijvingen	33.767	34.506
Financieel resultaat		
Rentebaten - respectievelijk lasten	67	-
Kosten en rentelasten	25.945	16.343
Totaal financieel resultaat	26.012	16.343



Marjolein

Avalon

Fatima

Kiki

Bert

Eric

Veerle

Lonneke

Renske

Florian

Valerie

Benno

Laura

Cindy

Stephanie

Claire

Emy

Tygo

De

Yvonne

Irene

Kees

Anne

Jolanda

Amber

Vera

Britt

Hugo

Mike

emke

Najat

Natasja

Samira

Olga

Bestemming	Doelstelling		
	Voorlichting	Coaching	Onderzoek
Lasten	In €	In €	In €
Directe wervingskosten	-	-	-
Directe kosten t.b.v. de doelstelling:			
- Voorlichting	915.969	-	-
- Coaching	-	199.386	-
- Onderzoek	-	-	116.228
Directe kosten acties derden	-	-	-
Subsidies en bijdragen	-	-	-
Afdrachten	-	-	-
Aankopen en verwervingen	-	-	-
Uitbesteed werk	-	-	-
Publiciteit en communicatie	-	-	-
Personeelskosten	439.544	201.953	178.193
Huisvestingskosten	17.715	17.715	17.715
Autokosten	2.740	2.740	2.740
Kantoor- en algemene kosten	119.271	93.728	93.728
Afschrijving	6.753	6.753	6.753
Totaal	1.501.992	522.275	415.357

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	Kosten beheer en administratie administratie	Totaal 2022	Begroot 2022	Totaal 2021
In €	In €	In €	In €	In €
305.481	-	305.481	402.300	270.972
-	-	1.231.583	2.655.412	2.646.140
-	-	-	-	-
-	-	-	-	-
-	-	-	-	-
-	-	-	-	-
-	-	-	-	-
-	-	-	-	-
-	-	-	-	-
249.471	118.795	1.187.956	1.035.000	896.111
17.715	7.873	78.733	80.000	75.169
2.740	1.218	12.178	15.000	18.492
69.670	47.415	423.812	360.000	395.697
6.753	6.755	33.767	35.000	34.506
651.830	182.056	3.273.510	4.582.712	4.337.087



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 2022	Begroot 2022	Werkelijk 2021
Gemiddeld aantal personeelsleden Uitgedrukt in fulltime arbeidsplaatsen.	12	12	11

De leden van de Raad van Toezicht zijn onbezoldigd.

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

Bezoldiging directie	
Naam	A.J. Wisgerhof-van Dijk
Functie	Directeur-bestuurder
Dienstverband	
Aard (looptijd)	Onbepaald
Uren	36
Part time percentage	100
Periode	1/1 - 31/12

Bezoldiging (EUR)			
Jaarinkomen			
Bruto loon/salaris	84.480		
Vakantiegeld	6.400		
Eindejaarsuitkering, 13e/14e mnd.	9.040		
Subtotaal	99.920		
Belastbare vergoedingen/bijtellingsen	3.865		
Niet opgenomen vakantiedagen	-		
Pensioenlasten (wg deel)	3.541		
Totaal bezoldiging 2022	107.326		
Totaal bezoldiging 2021			96.317

Het jaarinkomen van de directeur-bestuurder in loondienst (€ 99.920,-) blijft ruimschoots binnen het maximum van € 130.699,- (vanaf 1 juli 2020) (1 FTE/12 maanden) volgens de Regeling beloning directeuren van goederdoelenorganisaties. Ook het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellingsen en de pensioenlasten samen, blijven binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 216.000,- per jaar. Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebezoldiging verwijzen we naar hoofdstuk: Raad van Toezicht van het bestuursverslag.

Opstellen van de jaarrekening.

Rotterdam, 12 mei 2023

Voorzitter: A.J. Wisgerhof-van Dijk

Vaststellen van de jaarrekening.

Rotterdam, 23 mei 2023

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 2022

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2022 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 2022 en van het resultaat over 2022 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende Organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2022;
2. de staat van baten en lasten over 2022; 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.

Postbus 183, 2200 AD Noordwijk | Keyerswey 89, 2201 CX Noordwijk | T 071 364 74 67 | [AUDITZ.NL](https://www.auditZ.nl)
BANK NL12RABO0322661900 | **BIC** RABONL2U | **BTW** NL807325235B01 | **KvK** 28079130

Al onze diensten geschieden onder de algemene voorwaarden NBA 2017 zoals gedeponeerd bij de griffie van de Arrondissementsrechtbank te Amsterdam onder nummer 39/2017. Deze voorwaarden zullen wij op uw verzoek kosteloos toezenden. Iedere aansprakelijkheid is beperkt tot het bedrag dat door de beroepsaansprakelijkheidsverzekering wordt uitgekeerd.



B. Verklaring over de in het bestuursverslag opgenomen andere informatie

Het jaarverslag omvat andere informatie, naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij.

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:

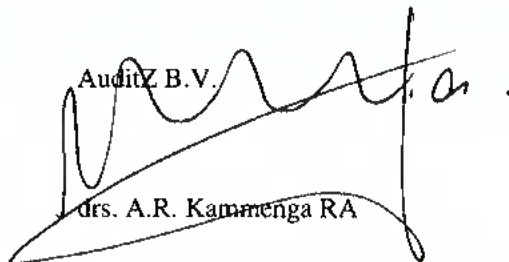
- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis 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 gereede 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;

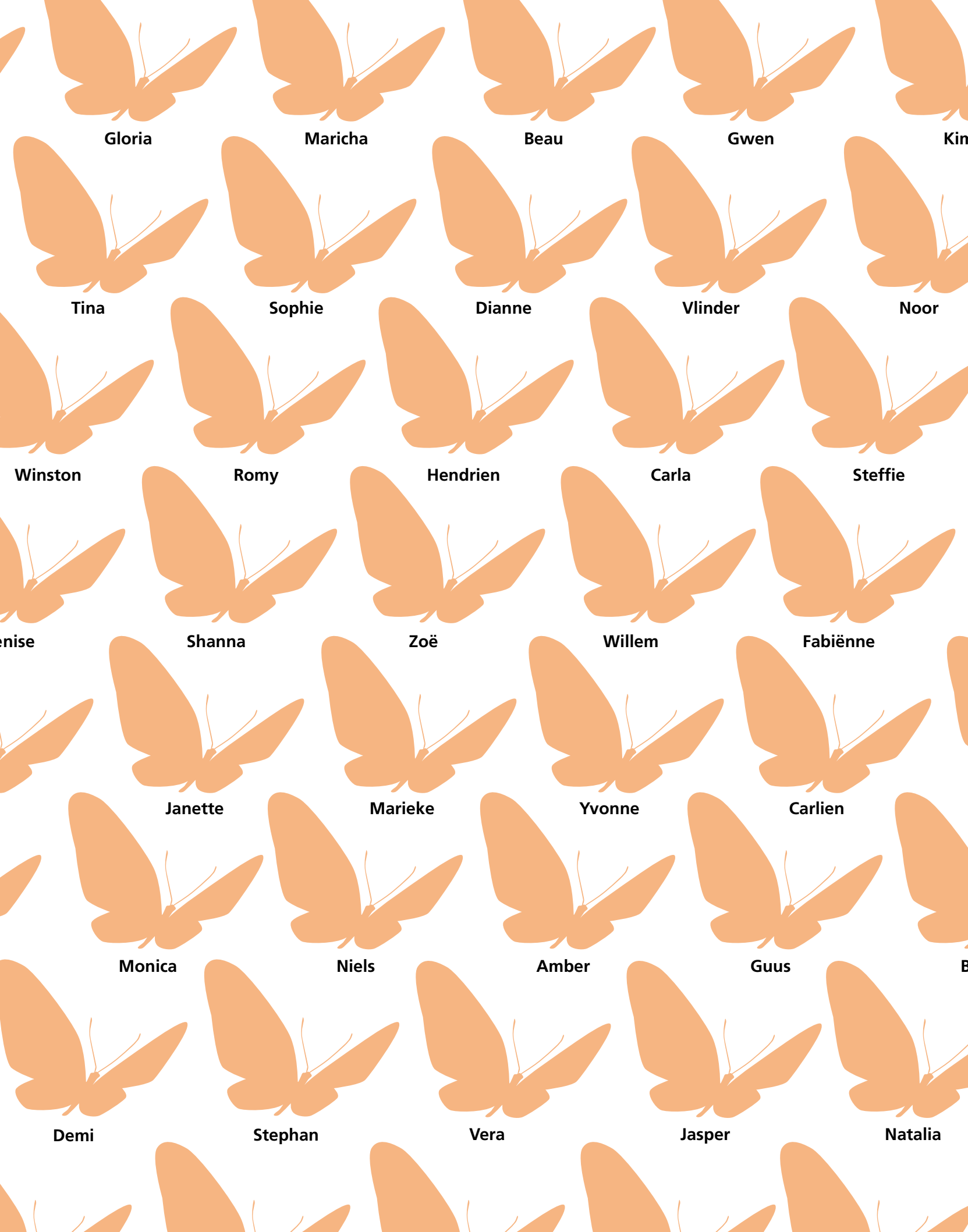


- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

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.

Noordwijk, 23 mei 2023

AuditZ B.V.

drs. A.R. Kammenga RA



Gloria

Maricha

Beau

Gwen

Kin

Tina

Sophie

Dianne

Vlinder

Noor

Winston

Romy

Hendrien

Carla

Steffie

nise

Shanna

Zoë

Willem

Fabienne

Janette

Marieke

Yvonne

Carlien

Monica

Niels

Amber

Guus

B

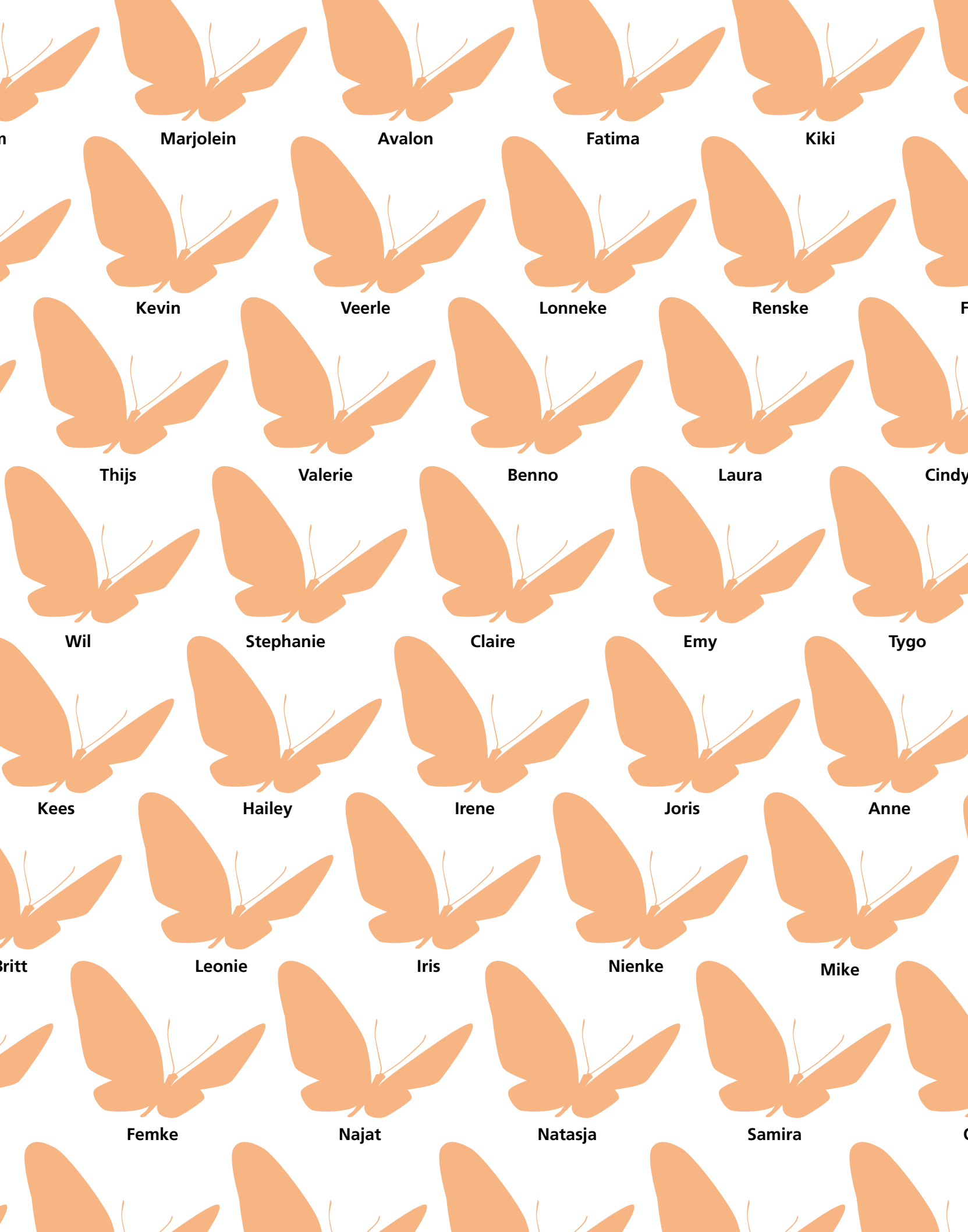
Demi

Stephan

Vera

Jasper

Natalia



Marjolein

Avalon

Fatima

Kiki

Kevin

Veerle

Lonneke

Renske

Thijs

Valerie

Benno

Laura

Cindy

Wil

Stephanie

Claire

Emy

Tygo

Kees

Hailey

Irene

Joris

Anne

Britt

Leonie

Iris

Nienke

Mike

Femke

Najat

Natasja

Samira

Wij zijn het Nationaal MS Fonds
en maken een droom waar:
Een toekomst zónder MS.

Daar werken we dag in dag uit hard aan.
Van het ophalen van geld voor baanbrekend
onderzoek, meer bewustwording, tot het
realiseren van een gezonder en beter leven
voor mensen met MS.

Omdat MS (nog) niet stilstaat, staat
onderzoek nooit stil, de fondsenwerving
en voorlichting niet, en wij al helemaal niet.

Samen werken we aan een toekomst zonder MS!

Het Nationaal MS Fonds

Maakt Sterker!

Adres

Industrieweg 130 C
3044 AT Rotterdam

Telefoon

(010) 591 98 39

E-mail

info@nationaalmsfonds.nl

Bank

NL23 RABO 0336 2728 39

f @ in

www.nationaalmsfonds.nl

