



NEDERLANDSE  
**CYSTIC FIBROSIS**  
STICHTING

# Jaarverslag 2023

Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting  
te Baarn

DATUM 26 juni 2024

COPYRIGHT NCFS

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de NCFS.



## Inhoud

<b>1</b>	<b>VERSLAG RAAD VAN TOEZICHT.....</b>	<b>1</b>
1.1	INLEIDING.....	1
1.2	SCHEIDING TOEZICHT HOUDEN EN BESTUREN .....	1
1.3	IMPACTMETING.....	2
1.4	OPTIMALE BESTEDING VAN MIDDELEN.....	2
1.5	RELATIES MET BELANGHEBBENDEN .....	3
1.6	VRIJWILLIGERSBELEID .....	3
1.7	SAMENSTELLING RAAD VAN TOEZICHT IN 2023.....	4
<b>2</b>	<b>BESTUURSVERSLAG.....</b>	<b>5</b>
2.1	DOELSTELLING .....	5
2.2	SAMENSTELLING BESTUUR.....	5
2.3	PARTNERS IN FONDSENWERVING.....	5
2.4	BELEID MET BETREKKING TOT OMVANG EN FUNCTIES RESERVES EN FONDSEN .....	6
2.5	RISICOMANAGEMENT.....	6
2.6	BELEGGINGSBELEID .....	7
2.7	ACTIVITEITEN IN 2023.....	7
2.8	STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2023.....	12
2.9	JAARREKENING 2023.....	13
<b>3</b>	<b>VOORUITBLIK 2024 .....</b>	<b>14</b>
3.1	ACTIVITEITEN IN 2024.....	14
3.2	BEGROTING 2024.....	16
	<b>A. BALANS.....</b>	<b>18</b>
	<b>B. STAAT VAN BATEN EN LASTEN.....</b>	<b>19</b>
	<b>C. KASSTROOMOVERZICHT.....</b>	<b>21</b>
	<b>D. ALGEMENE TOELICHTING.....</b>	<b>22</b>
	<b>E. TOELICHTING OP DE BALANS.....</b>	<b>27</b>
	<b>F. TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN.....</b>	<b>35</b>
	<b>G. OVERIGE GEGEVENS.....</b>	<b>47</b>
	- CONTROLEVERKLARING	

# 1 Verslag Raad van Toezicht

## 1.1 Inleiding

De Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) onderschrijft de Code Goed Bestuur voor Goede Doelen, die bestaat uit de aspecten 'Toezicht houden en besturen', 'Optimale besteding van middelen' en 'Relaties met belanghebbenden'. De NCFS beschrijft hierna hoe zij zich wil verantwoorden ten aanzien van de genoemde drie aspecten.

## 1.2 Scheiding toezicht houden en besturen

De NCFS kent een Raad van Toezicht en een bestuur. Met dit bestuursmodel wordt een scheiding tussen de functies 'toezien' en 'bestuur' organisatorisch ingebed als voorwaardelijke factor.

De Raad van Toezicht ziet toe op het functioneren van het bestuur. De Raad van Toezicht bestaat uit minimaal drie en maximaal zeven personen. De Raad van Toezicht benoemt nieuwe leden. De zittingsduur van een lid van de Raad van Toezicht bedraagt vier jaar en een lid kan maximaal één keer worden herbenoemd. Er is een functieprofiel voor de leden van de Raad van Toezicht vastgesteld. De leden en de voorzitter ontvangen geen bezoldiging. Er is een rooster van aftreden opgesteld waarbinnen ook periodieke herbenoeming is vastgelegd. Er is geen gescheiden reglement van de Raad van Toezicht; de statuten van de NCFS worden hierin leidend geacht. De Raad van Toezicht benoemt het bestuur.

De Raad van Toezicht komt in principe viermaal per jaar bij elkaar en vergadert zowel in aanwezigheid van het bestuur als zonder de aanwezigheid van het bestuur. Tijdens deze vergaderingen worden het functioneren van het bestuur, de gang van zaken in de organisatie besproken en jaarlijks wordt geëvalueerd hoe de Raad van Toezicht functioneert. Eens per drie jaar wordt deze evaluatie gedaan onder leiding van een extern deskundige. In 2023 is dat gebeurd. Ook de bestuurder was hierbij aanwezig.

De auditcommissie van de Raad van Toezicht is belast met het beoordelen van de financiële risico's en de eventuele risico's voor de integriteit van de NCFS. Op basis van risico-inventarisaties worden te nemen maatregelen getoetst en beoordeeld. De auditcommissie bespreekt minimaal tweemaal per jaar de financiële ontwikkelingen met het bestuur. Zo is het interne toezicht gewaarborgd. Het externe toezicht wordt uitgevoerd door With Accountants en door het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Eind 2023 vond een interim controle door de accountant plaats.

Het bestuur wordt gevormd door de directeur (in het vervolg van deze jaarrekening wordt voornamelijk over 'bestuur' gesproken). Het bestuur wordt benoemd door de Raad van Toezicht en is belast met het besturen en leiden van de NCFS. De bevoegdheden en verantwoordelijkheden zijn vastgelegd in een bestuursreglement. Het bestuur is benoemd per 1 november 1998 als statutair directeur en heeft een dienstverband voor onbepaalde tijd. De Raad van Toezicht stelt de beloning van het bestuur vast. Het beloningsbeleid gaat daarbij uit van een passende beloning naar de zwaarte en de omvang van de functie. Zie pagina 45 en 46 van de jaarrekening.

De directeur van de NCFS is als statutair bestuurder eindverantwoordelijk voor alle werkzaamheden van de NCFS. De directeur heeft een cruciale rol binnen de stichting. De NCFS werkt internationaal door de inzet van de directeur, de Manager Onderzoek en Kwaliteit van Zorg en de Medewerker Onderzoek. De directeur heeft ook een rol in de wetenschappelijke reflectie op de output van de NCFS en het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek.

De uitgangspunten zoals gehanteerd in de Code Goed Bestuur voor Goede Doelen zijn met enige matiging gehanteerd. De beloning past in het advies Regeling en Beloning Directeuren Goede Doelen, dat is opgesteld door Goede Doelen Nederland. In 2023 toetste de remuneratiecommissie van de Raad van Toezicht het salaris van de bestuurder. Deze commissie bestond in 2023 uit twee leden van de Raad van Toezicht.

De remuneratiecommissie van de Raad van Toezicht heeft eenmaal per jaar een functioneringsgesprek met het bestuur en doet voorstellen aan de Raad van Toezicht inzake het beloningsbeleid en de uitvoering daarvan.

Het bestuur heeft tijdens drie vergaderingen in 2023 gerapporteerd aan de Raad van Toezicht over de voortgang en de realisatie van de vastgestelde jaarplannen, de bestedingen en de exploitatie. Daarnaast is de begroting telefonisch en per e-mail doorgenomen. Het jaarverslag en de jaarrekening worden door het bestuur opgesteld en vastgesteld en door de Raad van Toezicht goedgekeurd.

Het borgen en inspecteren van de kwaliteit van alle facetten van het werk van de NCFS is belangrijk, omdat de belangen van mensen met CF en die van hun omgeving optimaal moeten worden behartigd. Daartoe volgt de NCFS de volgende cyclus van planning en control: er wordt een meerjarenplan gemaakt voor de periode van vijf jaar. Hieruit volgen werkplannen, die per jaar opgesteld worden. Deze worden vertaald in een concrete activiteitenplanning van iedere individuele medewerker. Parallel daaraan wordt een begroting opgesteld. Iedere vier maanden wordt een tussentijdse stand van zaken opgemaakt; en wordt aan de hand van de cijfers bekeken of bijgestuurd moet worden. De jaarrekening en de evaluatie van de werkplannen zorgen ten slotte voor een finale toets en eindbeoordeling op het concretiseren van de doelstellingen van de NCFS. Aan de hand van werkplannen kan ook in toenemende mate meetbaar worden gemaakt wat bereikt is. In 2023 is een aanvang gemaakt met de opstelling van een nieuw meerjarenbeleidsplan. Dit proces wordt begeleid door een deskundige externe partner. Naar verwachting wordt het nieuwe meerjarenbeleidsplan medio 2024 opgeleverd.

### 1.3 Impactmeting

De NCFS wil graag de impact van haar werk kunnen meten en communiceren. Impactmetingen geven belangrijke managementinformatie, waardoor de besteding van de middelen aan de doelstelling geoptimaliseerd wordt. De NCFS werkt zo praktisch mogelijk: alle werknemers van de organisatie zijn zich zeer bewust van de wijze waarop verkregen middelen dienen te worden besteed: zo effectief mogelijk. Zo moeten alle projecten geëvalueerd worden; niet alleen aan het einde, maar ook op vaste momenten die vooraf bepaald zijn, zodat bijsturen mogelijk wordt. Actief luisteren naar de achterban genereert veel informatie over de impact die de activiteiten van de NCFS hebben.

De NCFS heeft daarom sinds 2019 een panel waarin ouders en patiënten maximaal vier keer per jaar via een enquête worden bevraagd over een bepaald onderwerp. In 2023 is het panel gevraagd naar de belangstelling voor te organiseren ervaringssessies (online) ten aanzien van het nieuwste medicijn dat door veel mensen met CF gebruikt wordt. Ook is het panel gevraagd welke onderwerpen men belangrijk vindt om bij CF-centra uit te vragen in het kader van het Keurmerk Kwaliteit van Zorg. In 2023 had het panel ongeveer 160 participanten, allen mensen met CF of ouders van kinderen met CF.

Er bestaat geen systeem waarmee we met een cijfer de graad van impact kunnen meten. Tot nu toe gaat het om bewustwording, luisteren en verbetering genereren uit de feedback die verkregen wordt uit de achterban. De NCFS communiceert uitkomsten van impactmetingen via geëigende communicatiekanalen zoals overleg met betrokkenen, nieuwsbrieven en sociale media.

### 1.4 Optimale besteding van middelen

De NCFS is voor een belangrijk deel van haar inkomsten afhankelijk van giften en donaties en van acties die door derden worden georganiseerd. Zeer veel mensen zetten zich op die manier in voor de NCFS en zijn betrokken en loyaal. De NCFS hecht dan ook bijzonder aan het zo zorgvuldig en verantwoord mogelijk besteden van de gegenereerde middelen. De verworven middelen moeten zoveel mogelijk worden besteed aan de primaire doelstellingen van de NCFS.

De NCFS streeft ernaar dat minder dan 10% van de totale kosten wordt besteed aan administratie en beheer. In 2023 is het percentage administratie en beheer als percentage van de totale lasten 5,5% en blijft daarmee onder de door de organisatie gestelde norm.

## 1.5 Relaties met belanghebbenden

De NCFS streeft naar een optimale dialoog met belanghebbenden. Dat zijn vooral mensen met CF en hun omgeving. Maar het zijn ook de honderden mensen die zich actief voor de NCFS inzetten, onder andere als panellid, blogger, donateur, actievoerder, zorgverlener, onderzoeker, relatie en overheid.

Om zoveel mogelijk transparantie te bereiken, staan jaarrekening en jaarverslag voor iedereen toegankelijk op de website van de NCFS. Ook vindt de NCFS patiëntenparticipatie belangrijk. In 2021 zijn de prioriteiten van patiënten en ouders voor de onderzoeksagenda opnieuw gedefinieerd en vertaald in het HIT CF 3.0 onderzoeksprogramma, dat uitgevoerd wordt samen met artsen en onderzoekers. Sinds 2012 beoordeelt een daartoe getrainde groep patiënten en ouders onderzoeksvoorstellen vanuit patiëntenperspectief en beoordeelt zij mede de voortgang van de projecten. In 2022 is het onderzoeksprogramma HIT CF 3.0 van start gegaan, op een zeer voortvarende manier.

In 2019 is het Nederlands CF Trialconsortium opgezet door de afdeling Onderzoek en Kwaliteit van Zorg van de NCFS. Sindsdien kunnen meer patiënten uit alle centra in Nederland meedoen aan de onderzoeken (klinische trials) met nieuwe medicijnen. Alle CF-centra zijn vertegenwoordigd in een vaste overlegstructuur met de NCFS, die het bestuur en de medewerkers van de NCFS gevraagd en ongevraagd adviezen geeft aangaande medische zaken.

De NCFS beschikt over een klachtenprocedure, die openbaar is door middel van de website. Klachten die binnenkomen worden geregistreerd en volgens de klachtenprocedure afgehandeld. In 2023 is geen klacht geregistreerd.

De NCFS registreert gegevens van personen alsmede bijzondere gegevens. Deze registratie is aangemeld bij de Autoriteit Persoonsgegevens. In mei 2018 is de AVG van kracht geworden. PGOsupport staat de NCFS met gevraagd en ongevraagd advies bij om AVG-compliant te werken. In 2021 zijn de werkprocessen voor het laatst doorlopen en waar nodig aangescherpt om te voldoen aan de gestelde eisen. In 2023 heeft zich geen datalek voorgedaan. In 2023 is een aanvang gemaakt om het CRM qua AVG-eisen up-to-date te maken. Dit proces wordt door een externe partij gedaan en in 2024 afgerond.

## 1.6 Vrijwilligersbeleid

De NCFS hecht veel waarde aan de vele donateurs, actievoerders, bloggers en andere vrijwilligers, die de organisatie steunen. Het vrijwilligersbeleid van de NCFS is erop gericht de vrijwilligers zo goed mogelijk toe te rusten om hun werk voor de NCFS optimaal te vervullen; anderzijds hebben vrijwilligers ook verantwoordelijkheden, die hun kenbaar gemaakt moeten worden en waarvoor zij ondersteuning krijgen om deze verantwoordelijkheid te dragen. In 2020 is een folder ontwikkeld voor vrijwilligers, waardoor wederzijdse verwachtingen goed in beeld zijn gebracht. Deze folder werd ook in 2023 gebruikt.

### Integriteit

De NCFS hecht veel waarde aan betrouwbaar en integer handelen van iedereen die bij de organisatie werkt. De interne gedragscode biedt houvast bij de invulling van dit gedrag. Wij werken vanuit een positieve basishouding. Wij hebben vertrouwen in elkaar en voelen ons verantwoordelijk voor ons eigen gedrag.

De interne gedragscode is onderdeel van het personeelshandboek van de NCFS. Meldingen ten aanzien van integriteit kunnen gedaan worden volgens dezelfde procedure als de [klachtenprocedure](#). In 2021 heeft het MT van de NCFS de online-integriteitstraining, die werd aangeboden door Goede Doelen Nederland en Partos, gevolgd. In 2023 heeft de NCFS geen melding van integriteitsschending ontvangen.



### 1.7 Samenstelling Raad van Toezicht in 2023

De Raad van Toezicht kent een rooster van aftreden. De leden zijn benoemd vanwege hun specifieke en relevante ervaring als toezichthouder of bestuurder bij andere organisaties. Juist vanwege deze ervaring kunnen de leden als klankbord en adviseurs fungeren voor het bestuur. Van de zijde van de Raad van Toezicht ligt de nadruk hierbij op beschikbaarheid. Indien het bestuur het gewenst acht, heeft zij de mogelijkheid om dit klankbord te gebruiken.

**De heer drs. B.A.J. Hendriks**, lid sinds 19 april 2018, tweede termijn tot 19 april 2026. Bestuurder/CFO van de woningcorporatie Stadgenoot en lid van de Raad van Toezicht van de Universiteit Utrecht.

**De heer dr. A.W. Broekmans**, lid sinds 4 juli 2019, tweede termijn tot 4 juli 2027. Internist np, voormalig directeur College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG). Heeft diverse seniorfuncties gehad bij een aantal farmaceutische bedrijven.

**De heer drs. O. S. Sterkenburg**, lid sinds 30 juni 2021, per 24 november 2021 voorzitter van de Raad van Toezicht. Lid van de Raad van Bestuur van Koramic Holding, CEO van Koramic Building Products Nederland, diverse commissariaten (o.a. bij NedZink, Zinkunie en Lamifil). Tot november 2022 voorzitter Skate4AIR.

**Mevrouw dr. M. Vleming**, lid sinds 30 juni 2021. KNO-arts Flevoziekenhuis Almere. Plaatsvervangend Opleider voor KNO-artsen regio AUMC.



## 2 Bestuursverslag

### 2.1 Doelstelling

De NCFS, gevestigd in Baarn, heeft als doelstelling het vormen van een landelijke organisatie ter behartiging van de belangen van mensen met Cystic Fibrosis (CF) en die van hun omgeving, evenals het bevorderen van al wat kan bijdragen tot verlichting van de materiële en andere maatschappelijke zorgen van deze patiënten en die van hun omgeving.

De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door in nauwe samenwerking met deskundigen algemene informatie te verstrekken over de verschijnselen en de behandelingsmethoden van de ziekte, maar ook het daadwerkelijk hulp bieden bij de toepassing van deze methoden. Er wordt samengewerkt met relevante organisaties in binnen- en buitenland. Voor de activiteiten worden de vereiste middelen bijeengebracht, beheerd en besteed. Voor het uitvoeren of laten uitvoeren van onderzoek naar de medische behandeling van mensen met CF worden subsidies verleend.

### 2.2 Samenstelling bestuur

Het bestuur van de NCFS werd in 2023 gevormd door de directeur, mevrouw dr. J.J. Noordhoek-van der Staay (1 fte). Mevrouw Noordhoek had in 2023 de volgende nevenfuncties: president van CF Europe tot juni 2023, lid International Societal and Scientific Advisory Board, Utrecht Life Sciences (ISSAB ULS) tot september 2023, lid Global Advisory Board CF Foundation, lid Raad van Toezicht Ziekenhuis Amstelland en lid Raad van Toezicht PGOsupport sinds december 2023. Mevrouw Noordhoek is in januari 2023 gepromoveerd op het onderwerp 'Effectieve en duurzame patiëntenparticipatie', met betrekking tot de activiteiten van de NCFS op het terrein van Onderzoek en Kwaliteit van Zorg.

### Samenstelling team

Ultimo 2023 was het team samengesteld uit 8 medewerkers, gemiddeld 5,7 fte omvattend (gemiddeld aantal fte voor geheel 2023 betrof 5,48). Voor de individuele belangenbehartiging en voor het coaching aanbod van de NCFS wordt gewerkt met 4 zzp'ers.

### 2.3 Partners in fondsenwerving

Skate4AIR is opgericht, meer dan een decennium geleden, om geld in te zamelen voor onderzoek naar taaislijmziekte. De organisatie werkt professioneel en werkt nauw samen met de NCFS. De NCFS voert de administratie van Skate4AIR uit in een separate boekhouding en financiert deze. In 2023 ontving de NCFS € 224.000 van Skate4AIR. In overleg met de NCFS heeft Skate4AIR eind 2022 een project van het HIT CF 3.0 programma gekozen, dat zij de komende jaren willen financieren.

### Stichting Taai

In 2020 is kennisgemaakt met de Stichting Taai; deze kennismaking is in 2023 verdiept en bestendigd. De Stichting Taai zet zich in om wetenschappelijk onderzoek naar de genezing van CF te ondersteunen. In 2021 is samen met Stichting Taai verkend welke projecten zij binnen HIT CF 3.0 willen ondersteunen. In 2023 is dit overleg voortgezet en is de Stichting Taai uitgenodigd voor de meetings waarin de voortgang van de projecten werd gemonitord. De Stichting heeft zich voor € 1 miljoen gecommitteerd aan dit vijfjarig onderzoeksprogramma van de NCFS. De Stichting Taai financiert onderzoeksprojecten binnen HIT CF 3.0 en de NCFS heeft bij deze projecten de rol van toezichthouder: alle projecten worden door de NCFS administratief, contractueel en inhoudelijk gemonitord en met de Stichting Taai afgestemd. 'In kind' levert de NCFS daardoor extra input aan Stichting Taai en aan de door Stichting Taai gefinancierde projecten van het HIT CF 3.0 programma.

Het bestuur van de Stichting Taai heeft ervoor gekozen om de financiële support rechtstreeks aan onderzoekers over te maken, onder gebruikmaking van het toezicht van de NCFS. De TKI-toeslagen van Health Holland zijn daarom niet van toepassing op de bijdragen van Stichting Taai.



## Stichting The Air Team

Stichting The Air Team (STAT) organiseert al zeven jaar acties (met name fietstochten) om geld te werven voor het onderzoeksprogramma van de NCFS.

In overleg met de NCFS heeft STAT eind 2021 twee projecten van het HIT CF 3.0 programma gekozen, die zij de komende jaren volledig willen financieren. STAT was aanwezig bij de meeting die door de NCFS georganiseerd werd, om de voortgang van de projecten binnen HIT CF 3.0 te monitoren.

## 2.4 Beleid met betrekking tot omvang en functies reserves en fondsen

Het beleid van de NCFS ten aanzien van de reserves en fondsen maakt onderscheid tussen de continuïteitsreserve en de bestemmingsfondsen en past binnen de voorschriften die zijn opgenomen in de richtlijn reserves voor goede doelen van Goede Doelen Nederland.

Het beleid met betrekking tot de continuïteitsreserve is gericht op het opbouwen van een zodanige financiële reserve dat in geval van het wegvallen van een substantieel deel van haar opbrengstenstroom, de NCFS voor enige tijd de voortgang van haar werkzaamheden in het kader van haar doelstelling, veilig kan stellen.

In overleg met de Raad van Toezicht is na zorgvuldige afweging gekozen om als uitgangspunt te hanteren voor de omvang en functie van de continuïteitsreserve, dat deze voldoende is om een jaar uitvoeringskosten te kunnen betalen. Naar aanleiding van de risicoanalyse die in 2020 is uitgevoerd is de maximale reserve die de organisatie mag aanhouden vastgesteld op € 885.000. Dat gold ook voor 2023. In 2024 zal weer een risicoanalyse worden uitgevoerd.

De van derden ontvangen baten, waaraan door de verstrekker een specifieke bestemming is meegegeven en die nog niet geheel zijn besteed in het jaar van ontvangst, worden tijdelijk opgenomen in een bestemmingsfonds. Deze bestemmingsfondsen worden nader toegelicht in de toelichting op de balans.

## 2.5 Risicomanagement

In 2020 heeft de NCFS voor het laatst een risicoanalyse uitgevoerd. Er is een overzicht gemaakt van potentiële risico's. Vervolgens is er een score aan gegeven door de kans x impact te berekenen. Er zijn in totaal 24 risico's geïdentificeerd en geclassificeerd. Alle risico's die hieronder staan benoemd zijn monetair gemaakt. Dit is de basis voor de onderbouwing van de maximale hoogte van de continuïteitsreserve. Hieronder worden de belangrijkste risico's weergegeven:

### Risico's die hoog scoren op kans en impact

De risico's die hierop hoog scoren, worden hieronder benoemd:

- Teruglopende baten
- Inkrimpen van personeel door teruglopende baten
- Verliezen van essentiële kennis, omdat medewerkers hun baan opzeggen
- Verminderen van de noodzaak van de stichting, doordat het leven met CF steeds beter gaat
- Versplintering in fondsenwerving door concurrerende fondsenwervende stichtingen

### Risico's die laag scoren op kans en hoog op impact

Hieronder volgt een opsomming van de risico's die laag scoren op de kans dat het zich voordoet, maar waar de impact hoog van is:

- Verliezen van de ANBI-status of boetes door niet compliant werken
- Werven van goede werknemers
- Fraude door medewerkers
- Fraude door vrijwilligers
- Reputatieschade
- Niet doelmatig besteden van geld, dat leidt tot afname van donateurs
- Onverwachte gebeurtenissen zoals de coronacrisis



Voor alle hierboven genoemde risico's zijn risicostrategieën en beheersingsmaatregelen geformuleerd. De acties die hieruit voortkomen zullen in de werkplannen worden opgenomen. In 2023 is niet gebleken dat de risicoanalyse op hoofdlijnen andere inzichten met zich meebrengt.

## 2.6 Beleggingsbeleid

De NCFS hanteert een defensief beleggingsbeleid. Tijdelijk overtollige middelen worden op een spaarrekening of een depositorekening geplaatst, afhankelijk van de renteontwikkelingen. De NCFS heeft er in het verleden altijd voor gekozen om overtollige middelen niet te beleggen in effecten of andere beleggingsproducten. De NCFS kan overtollige middelen, behalve op een spaarrekening of depositorekening, ook beleggen in Nederlandse Staatsobligaties. Dit laatste alleen als het meer rendement oplevert dan plaatsing op een spaar- of depositorekening. Dit beleid is in 2019 vastgelegd in het treasury statuut. In 2024 zal een nieuwe overweging worden gemaakt.

## 2.7 Activiteiten in 2023

### Belangenbehartiging

De NCFS werkt aan een langer en beter leven voor iedereen met CF. We behartigen de belangen van mensen met CF en hun omgeving en zijn verbinder tussen mens, zorg en wetenschap in binnen- en buitenland. Vanuit deze visie vindt individuele belangenbehartiging plaats voor patiënten, maar zijn er ook veelvuldig contacten met zorgprofessionals, overheidsinstanties en politiek, zorgverzekeraars, farmaceuten, leveranciers en collega-organisaties.

De cases in het kader van belangenbehartiging zijn bijgehouden in Salesforce, waardoor er een goed inzicht is in het soort en aantal vragen dat bij mensen met CF leeft. Hiermee wordt een kennisdatabase opgebouwd, zodat geleerd wordt van vragen die worden gesteld: dezelfde vragen kunnen in de toekomst sneller worden beantwoord.

In 2023 zijn de volgende vragen van (ouders van) mensen met CF en ook van zorgprofessionals ontvangen.

Soort vraag	Aantal 2021	Aantal 2022	Aantal 2023
Hypotheek/levensverzekering	7	7	7
PGB	21	18	9
School/studie: studiekeuze, -financiering, -vertraging, -beëindiging, info	7	9	0
Dubbele kinderbijslag (in aanmerking komen voor)	3	3	3
Wajong	13	6	6
Elektrische fiets (niet mogelijk)	5		
Zorgverzekering: geen of gedeeltelijke vergoeding, immigratie naar Nederland, lang verblijf buitenland, keuze verzekeraar, machtigingen	22	27	27
Werk: ziekwet, WW, arbeidsongeschiktheid, aanpassingen, minder uren, transitievergoeding	19	12	11
Belasting	9	7	4
Overig	4	10	5
<b>Totaal aantal geregistreeerde vragen</b>	<b>110</b>	<b>99</b>	<b>72</b>

Binnen twee werkdagen wordt het eerste contact met de vraagsteller gerealiseerd. De meeste vragen werden binnen één werkweek beantwoord.



#### Opvallende zaken in 2023:

- Steeds vaker zijn er problemen met verlenging van een PGB. Gemeenten en zorgverzekeraars verwijzen naar elkaar of proberen een zaak zonder bezwaarmogelijkheid af te doen. De NCFS zorgt dat er een besluit komt en helpt bij het opstellen van een bezwaarschrift. Vervolgens doet de NCFS een melding bij Per Saldo en Leder(in). Overigens gaat het hier om een landelijke trend. Door de genoemde koepels worden trends onder de aandacht gebracht bij de Kamerfracties en het Ministerie van VWS.
- Bezwaar maken loont! Wanneer een verzoek is afgewezen, maar geen beschikking is afgegeven, is het advies deze op te vragen. Vaak vindt alsnog toekenning plaats. Gebeurt dit niet, dan wordt men na een bezwaar veelal (gedeeltelijk) in het gelijk gesteld. Bijna alle bezwaren die door de NCFS zijn begeleid, of waarin advies is gegeven, zijn gegrond verklaard. Het gaat dan vooral om PGB, maar ook dubbele Kinderbijslag en Wajong.
- Steeds vaker worden vragen gesteld over het weer deelnemen aan het arbeidsproces en de consequenties hiervan voor de uitkering. Tegelijkertijd neemt het aantal vragen om voor een uitkering in aanmerking te komen, af. Dit houdt direct verband met nieuwste medicatie voor mensen met CF. Mensen zijn nog terughoudend, omdat zij negatieve gevolgen voor de inkomsten (uitkering) verwachten. Dit is meestal niet het geval. De belangenbehartiging van de NCFS helpt om de eigen situatie en het traject met UWV goed in beeld te krijgen.
- Het aantal vragen neemt af, maar de vragen die worden gesteld zijn complexer van aard en vragen meer tijd van de NCFS.
- Vragen naar de mogelijkheid om de nieuwste medicijnen voor een langere periode te kunnen aanvragen, in verband met bijvoorbeeld een wereldreis of stage in het buitenland, komen steeds vaker voor. Het is inmiddels mogelijk om dit voor vijf maanden te realiseren, in 2022 was dat nog drie maanden. Helaas is er geen oplossing voor de financiële consequenties wanneer (dure) medicatie onverhoopt zoek raakt.

Jaarlijks worden de brochures op de website van de NCFS geactualiseerd. De volgende brochures zijn in te zien:

- CF en een huis kopen
- CF en Belasting
- CF en vergoedingen
- Wegwijzer PGB
- Wegwijzer dubbele Kinderbijslag
- CF en een zorgverzekering
- Mijn kind wordt 18 jaar
- Informatie werk en ziekte

Ter illustratie: in 2023 bezochten 1.381 mensen de pagina met brochures (<https://ncfs.nl/leven-met-cf/geldzaken-en-verzekeringen/>). Bijna 1.000 daarvan zijn unieke gebruikers. Het betekent dat deze informatie belangrijk is en voorziet in een grote behoefte.

Aan de hand van vragen uit het klinisch zorgveld, de zorgprofessionals uit de CF-centra, vinden op initiatief van de NCFS gesprekken plaats met zorgverzekeraars, farmaceuten en leveranciers. Vaak gaat het om het niet (volledig) vergoeden van bepaalde medicijnen of het leveren van een ander hulpmiddel dan voorgeschreven.

Vanuit het belang van netwerken en van elkaar leren is de Round Table voor Medisch Maatschappelijk Werkers door de belangenbehartiger van de NCFS bijgewoond.

Daarnaast zijn er telefonische en mailcontacten geweest met Per Saldo en Leder(in) over het PGB en met UWV over de interpretatie van diverse situaties in relatie tot de uitkeringen.

Het coaching aanbod van de NCFS is sinds 2018 uitgebreid naar mensen met CF en ouders van kinderen van alle leeftijden. In 2023 zijn tien nieuwe aanvragen gedaan voor coaching. Het merendeel van de aanvragen werd gedaan door ouderparen of door een persoon met CF en zijn/haar partner. In totaal hebben inmiddels tientallen mensen van het coaching aanbod van de NCFS gebruik gemaakt.

Dat houdt in dat zij bij hen thuis of online vier gesprekken konden hebben met een gecertificeerde coach, die veel ervaring heeft met CF en de impact ervan op het dagelijks leven, het psychisch welbevinden en de kwaliteit van leven. De evaluatie enquêtes laten een onveranderd zeer positief beeld zien van het coaching aanbod. Vrijwel alle aspecten worden goed tot zeer goed beoordeeld. 97% van de deelnemers beveelt coaching aan anderen aan. De mensen die ervan gebruik maken, wordt niets in rekening gebracht. Wel wordt hen gevraagd donateur te worden van de NCFS. Dat geldt ook voor de mensen die intensief begeleid worden in het kader van belangenbehartiging.

## Communicatie

De afdeling Communicatie ondersteunt de afdelingen Fondsenwerving en Onderzoek en Kwaliteit van zorg. Zo zijn visuals, flyers, posters en banners ontworpen en teksten geschreven en geredigeerd voor onder andere de Online Collecte weken, het Nederlands CF Symposium, het maandelijks onderzoeksresultaat en voor de social media kanalen (Facebook, Instagram, LinkedIn en X).

Er is in 2023 een nieuwe digitale nieuwsbrief voor zorgprofessionals ontwikkeld: 'CF Vandaag'. Hierin worden zorg gerelateerde onderwerpen en wetenschappelijk nieuws gepubliceerd. De NCFS is steeds meer een expertisecentrum aan het worden, dat ook zorgprofessionals, onderzoekers en academici bedient. De nieuwsbrief wordt maandelijks aan een stijgend aantal abonnees verzonden en voorziet in een behoefte. Het aantal abonnees nadert de 100.

Het social media beleid is in 2023 herzien, waarbij de focus verlegd is van bereik (kwantiteit) naar betrokkenheid (kwaliteit). Het is belangrijk om online aanwezig te zijn op de momenten dat het ertoe doet, geen overkill creëren én de interactie vergroten. Er is beter onderscheid gemaakt tussen de verschillende doelgroepen op de beschikbare NCFS-kanalen. LinkedIn wordt meer gebruikt voor de professionele volgers (zorgprofessionals, onderzoekers en zakelijke relaties) en de overige kanalen zijn gericht op mensen met CF, naasten en geïnteresseerden. Er was aandacht voor de positionering van de NCFS als expertisecentrum. De website werd verbeterd op het gebied van SEO (Search Engine Optimisation), waardoor de vindbaarheid van pagina's/artikelen is verbeterd. De structuur van de website werd (op onderdelen) aangepast en pagina's werden aangevuld met nieuwe content: van nieuwe pagina's tot nieuwsberichten en er werd informatie geactualiseerd. Het platform CF-Connect genereerde minder traffic dan verwacht. Ook konden weinig matches worden gemaakt tussen hulpvraag en aanbod. In 2024 wordt het platform geëvalueerd.

In 2023 hebben we besloten om niet verder te gaan met de podcast Zout & Zuurstof. De productietijd woog niet op tegen het bereik dat gecreëerd werd.

Om de vormgevende/creatieve taken makkelijker en efficiënter en dus sneller te verrichten, is de afdeling Communicatie gestart met het programma Canva Pro.

### Feiten en cijfers communicatie 2023

In 2023 bezochten 71.000 mensen de website van de NCFS: ruim 176.000 pagina's werden bekeken. Dit is minder dan het voorgaande kalenderjaar. Er was minder 'groot' nieuws over corona en de goedkeuring van nieuwe medicijnen in vergelijking met het jaar ervoor. Desalniettemin is het aantal bezoekers en het aantal geraadpleegde pagina's zeer hoog te noemen. Eind 2023 hadden ruim 3.300 mensen een abonnement op de maandelijks digitale nieuwsbrief voor de algemene achterban, de CF community. Het laatste kwartaal liet een click-through-rate zien van 11,1%, de benchmark ligt rond de 3,4%. Dit betekent dat de onderwerpen aanslaan bij de doelgroep. Het magazine Adempauze lag afgelopen jaar weer drie keer op de deurmat. In 2023 ontvingen ruim 2.800 lezers het blad in de brievenbus, ruim 300 lezers ontvingen het blad digitaal. Het aantal digitale lezers blijft toenemen.

De NCFS was gemiddeld vier keer per week aanwezig op de social media kanalen met relevante content: blogs, nieuws, onderzoeksresultaten, informatie, webinars, events, acties en meer.



Hierna een overzicht van de social mediakanalen van de NCFS. Op alle kanalen is groei te zien in het aantal volgers, in vergelijking met 2022.

Kanalen	Aantal posts	Aantal volgers	Aantal impressies	Aantal interacties
Facebook	225	4.924 (+ 76 volgers)	588.000	52.000
LinkedIn	34	679 (+ 164 volgers)	74.100	5.029
Instagram	117	1.229 (+ 56 volgers)	132.000	1.080
Twitter	56	826 (groei niet zichtbaar)	18.700	685

### Fondsenwerving

In 2023 werden ruim 200 acties en evenementen georganiseerd door de vele vrijwilligers die zich met hart en ziel inzetten voor de NCFS. Dit varieert van statiegeldacties, donaties vragen bij speciale momenten, de verkoop van spullen, tot sportieve activiteiten. Voorbeelden van evenementen die voor de NCFS werden georganiseerd zijn het Huisweid Festival (opbrengst € 26.250), en Kids in Concert (opbrengst € 16.600). Het event van Rotary Club Alblasserwaard leverde € 20.000 op. De opbrengst van Skate4AIR was € 224.288. De deelnemers aan de Dam tot Damloop renden € 13.448 bij elkaar. De jaarlijkse online collecte weken hadden een record opbrengst van € 31.292. Dit bedrag gaat naar het onderzoek gentherapie in het UMC Utrecht.

De achterban van de NCFS wordt geïnformeerd over de mogelijkheden om te doneren, om periodiek te schenken of de NCFS in de nalatenschap een plek te geven.

### Onderzoek en Kwaliteit van Zorg

HIT CF 3.0 is gestart in 2022 met als thema 'behandeling op maat voor iedereen'. Met de cofinanciering van Skate4AIR, Stichting Taai en Stichting The Air Team zijn in 2023 vijf van de twintig projecten gestart. Deze projecten vallen elk onder één van de subdoelen:

- Onderzoek naar de behandeling van het basisprobleem in de cellen bij CF en de uiteindelijke genezing voor iedereen met CF
- Onderzoek om longinfecties en maagdarmproblemen beter te behandelen
- Onderzoek naar problemen bij de ouder wordende mens met CF

Met een grote jaarlijkse gift van een anonieme donateur, financiert de NCFS extra onderzoek onder de naam Corno Fonds Onderzoek Subsidie (CFOS). Onderzoek dat door de CFOS wordt gefinancierd, is gericht op het welzijn van jongeren en volwassenen met CF. In 2023 is de zesde subsidie van € 50.000 aangewend voor onderzoek naar een online psychologische behandeling voor volwassenen met CF.

De NCFS hecht veel waarde aan de inbreng van mensen met CF en hun verzorgers en naaste omgeving. Daarom worden onderzoeksvoorstellen mede beoordeeld door mensen met CF die hiervoor zijn opgeleid door de NCFS. Zes mensen met CF en ouders van kinderen met CF uit de 'Referentengroep Onderzoek' hebben ten aanzien van nationale en internationale CF-gerelateerde onderzoeksvoorstellen advies uitgebracht en voorstellen beoordeeld.

In 2019 is het Nederlands CF Trial Consortium opgericht. Het doel hiervan is om meer mensen met CF in Nederland mee te kunnen laten doen aan onderzoek, door samenwerking tussen de CF-centra in Nederland te bevorderen en meer studies naar Nederland te halen. Ook in 2023 konden mensen met CF in Nederland middels dit consortium meedoen aan internationale studies, die zich richten op het aanpakken van de oorzaak van CF op celniveau.

In 2023 is de zeventiende rapportage van de Nederlandse CF Registratie op de website van de NCFS gepubliceerd, met infographics in het Nederlands en Engels.

De NCFS is lid van de CF-werkgroep hieprikscreening en voert jaarlijks cross-checks uit tussen de CF Registratie en de RIVM Registratie van de hieprikscreening om de kwaliteit van beide registraties te verbeteren.

Om de gegevens uit de CF Registratie te bespreken met de kinderlongartsen en longartsen, zijn twee uitwisselingsbijeenkomsten georganiseerd door de NCFS. De Nederlandse gegevens zijn eveneens opgenomen in de database en rapportage van de European CF Society Patient Registry.

De NCFS is lid van de International CF Registry om met internationale harmonisatie meer samenwerking te realiseren en belangrijke vragen te beantwoorden.

De NCFS-manager Onderzoek en Kwaliteit van Zorg is lid van de Executive Committee van de ECFSPR, lid van de Definitions Group en de Pharmacovigilance Group en voorzitter van de European Annual Report Working Group. Deze laatstgenoemde werkgroep genereert elk jaar een toegankelijker en relevanter jaarrapport van de Europese data.

In 2023 heeft de afdeling Onderzoek en Kwaliteit van Zorg van de NCFS twee CF-centra gevisiteerd om de kwaliteit van de data-invoer te beoordelen.

In samenwerking met behandelaars uit alle CF-centra is een protocol opgesteld om via de CF Registratie gegevens te verzamelen bij de start en follow-up van CFTR-modulatoren die per 1 januari 2022 beschikbaar zijn voor een grote groep mensen met CF. In 2023 zijn de data van de eerste 12 maanden gebruik geanalyseerd en de resultaten zijn vergelijkbaar met de effecten uit de klinische studies. Deze resultaten zijn gepresenteerd middels een poster op het ECFS congres in 2023.

De manager Onderzoek en Kwaliteit van Zorg is lid van de Scientific Committee van de ECFS om de inhoud van het congres in te vullen en de ingediende abstracts te beoordelen wat betreft registratie/ epidemiologie, samen met drie internationale collega's.

De zestiende European CF Young Investigators Meeting vond plaats in Parijs. De Preconference georganiseerd door patiëntenorganisaties van de Basic Science meeting was dit jaar opgenomen in het reguliere programma en vond plaats in Dubrovnik. De NCFS is medeorganisator van beide meetings. Zowel de manager als de medewerker Onderzoek en Kwaliteit van Zorg zijn lid van de Patient Organisations Research Group van CF Europe, de Europese Federatie van patiëntenorganisaties voor mensen met CF. De medewerker Onderzoek en Kwaliteit van Zorg is verkozen tot bestuurslid van CF Europe.

De directeur en de manager Onderzoek en Kwaliteit van Zorg van de NCFS zijn lid van de stuurgroep van het Horizon 2020 HIT CF Europe project voor mensen met zeldzame mutaties.

De NCFS ondersteunt het Europese CF Clinical Trial Network en de ECFS Patient Registry met subsidies en/of met "in kind" bijdragen.

Op de NCFS-website zijn maandelijks relevante resultaten van onderzoek in voor leken begrijpelijke taal gepubliceerd. Daarnaast organiseerde de NCFS een webinar over gentherapie die door meer dan 100 mensen is bezocht. Ook zijn er voorbereidingen getroffen om in 2024 meerdere webinars te organiseren over onderwerpen die mensen met CF en hun naasten van belang vinden.

De NCFS heeft voorbereidingen getroffen om kwaliteitsvisitaties te doen bij de CF-centra, om de kwaliteit van zorg te monitoren en naar een nog hoger level te brengen.

In 2023 hebben medewerkers van de NCFS gepubliceerd in drie wetenschappelijke artikelen: het meetbaar verbeteren van de kwaliteit van zorg, gedreven door de inbreng van mensen met CF; de ontwikkeling van de Q-life app; over de prestaties van de hieprikscreening voor CF in Nederland.

## 2.8 Staat van baten en lasten 2023

### Baten en lasten overall

Gedurende 2023 was de verwachting dat de baten onder de begroting zouden uitkomen. Daardoor zijn de kosten in lijn gebracht met de verwachte baten en is besloten om geen COS onderzoekssubsidie te verstrekken of extra bij te dragen aan HIT CF. In het najaar werden onverwachts nalatenschappen ontvangen. De baten zijn daardoor uiteindelijk hoger dan begroot, maar het was te kort dag om in 2023 dit nog te besteden aan onderzoek. Aan belangenbehartiging is meer besteed dan begroot door de vele vragen die zijn gesteld. Deze zijn ook complexer van aard en vragen meer tijd van de NCFS. Daarnaast zijn de personeelskosten lager dan begroot.

Totaal zijn de baten in 2023 € 210.900 hoger dan begroot. De lasten zijn € 179.700 lager dan begroot. Er is in totaal € 54.300 minder besteed aan de doelstelling. Aan lotgenotencontact en voorlichting is minder (€ 9.200) besteed dan begroot, evenals aan wetenschappelijk onderzoek (€ 73.800). Aan belangenbehartiging werd meer (€ 28.700) besteed dan begroot.

### Wervingskosten

Het percentage wervingskosten als percentage van de totale lasten is 5,5%; begroot was 10,9%.

Het percentage wervingskosten als percentage van de totaal geworven baten is 4,4%; begroot was 11,5%.

### Kosten beheer en administratie

Onder deze post worden kosten gerekend die niet direct ten laste gelegd kunnen worden aan een van de kernactiviteiten (lotgenotencontact, voorlichting, belangenbehartiging, wetenschappelijk onderzoek en fondsenwerving) van de NCFS.

Per medewerker is een verdeelsleutel gemaakt van de tijdsbesteding aan deze kernactiviteiten en de overige activiteiten. De overige activiteiten zijn aangemerkt als beheer en administratie. In 2023 bedroeg het percentage beheer en administratie 5,5%; begroot was 7,8%. Ook ligt het percentage onder de norm van 10% die door het bestuur van de NCFS is vastgesteld.

### Baten uit beleggingen

De NCFS hanteert een defensief beleggingsbeleid. Tijdelijk overtollige middelen zijn op een spaarrekening of een depositorekening geplaatst. De overtollige middelen kunnen ook worden belegd in Nederlandse Staatsobligaties, afhankelijk van de renteontwikkelingen. Dat heeft in 2023 niet plaatsgevonden. Er worden geen andere effecten gekocht. Dit is conform het Treasury Statuut dat in 2019 door de Raad van Toezicht is vastgesteld.

### Resultaat

Begroot was een resultaat van € 0; gerealiseerd is € 390.400 positief. Het resultaat is voornamelijk hoger dan begroot, doordat in het laatste kwartaal 2023 onverwacht nalatenschappen en legaten werden toegezegd voor een totaal van € 193.500 en NCFS in december 2023 de ECFSPR gift van € 162.200 reeds heeft ontvangen. Dit bedrag is bestemd voor besteding in 2024.

Het saldo is gemuteerd op de continuïteitsreserve (€ 205.000), bestemmingsreserve onderzoek (€ 187.200), bestemmingsfonds Natasja (-/- € 6.800) en Cornofonds onderzoekssubsidie (€ 5.000).

### Bestedingspercentage, continuïteitsreserve en bestemmingsfondsen

Het door de NCFS gedefinieerde beleid is erop gericht een financiële reserve te hebben die, wanneer een substantieel deel van de opbrengstenstroom wegvalt, de NCFS voor enige tijd in staat stelt de voortgang van haar werkzaamheden veilig te stellen. De maximale omvang is bepaald op basis van een risicoanalyse die in 2020 is uitgevoerd. Ultimo 2023 kent de NCFS naast de continuïteitsreserve (€ 866.100) nog een bestemmingsreserve onderzoek (€ 187.200) en drie bestemmingsfondsen: het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR (€ 45.000), het bestemmingsfonds Natasja (€ 168.200) en het Cornofonds onderzoekssubsidie (€ 51.600).



De NCFS heeft in 2023 89% van de totale lasten besteed aan de doelstelling. Dit kengetal is 7,7% hoger dan begroot.

### Liquide middelen

De liquide middelen bedroegen eind 2023 € 1.606.815. De liquide middelen namen met name toe door ontvangst van baten uit nalatenschappen in het laatste kwartaal 2023. Het grootste deel van de liquide middelen staat op een spaarrekening en is direct opvraagbaar. De ontvangen rente wordt verantwoord onder 'rentebaten'.

### 2.9 Jaarrekening 2023

De volledige jaarrekening van de NCFS is gecontroleerd door WITH Accountants.



## 3 Vooruitblik 2024

### 3.1 Activiteiten in 2024

De reguliere taken en activiteiten in het kader van lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatievoorziening zullen in 2024 gecontinueerd worden, waarbij kwaliteitsverbeteringen nagestreefd worden.

#### Onderzoek en kwaliteit van zorg

De NCFS is voor de periode van 2022-2026 een nieuw onderzoeksprogramma gestart: HIT CF 3.0. Evenals bij HIT CF 2.0 zijn de prioriteiten van mensen met CF en hun naasten daarbij het uitgangspunt. De NCFS gaat in vijf jaar tijd samen met onderzoekers 20 projecten uitvoeren met een gezamenlijk budget van € 6 miljoen. In 2024 starten nog eens 5 van de 20 projecten, na beoordeling door buitenlandse experts en onze beoordelingsgroep onderzoeksvoorstellen, bestaande uit 6 mensen met CF en ouders van kinderen met CF.

Het in stand houden van de Nederlandse CF Registratie is een belangrijke taak van de NCFS. In 2024 wordt de kwaliteitsslag voortgezet op vorm, inhoud en veiligheid, o.a. door tenminste twee registratievisitaties bij CF-centra en de overgang naar een online database. Daarnaast worden bevindingen uit de registratie structureel gedeeld op LinkedIn. De NCFS draagt in opdracht van de European Medicines Agency (EMA) met de CF Registratie bij aan drie grote Europese studies over het gebruik en effect van CFTR-modulatoren. De manager Onderzoek en kwaliteit van zorg is in 2024 lid van de Executive Committee van de ECFSPR en lid van de Scientific Committee van de ECFS.

Het Nederlands CF Trial Consortium wordt in 2024 verder vormgegeven, en verdiept zich in de samenwerking omtrent het doorverwijzen van mensen voor deelname aan studies tussen de CF-centra. Door optimale samenwerking tussen alle Nederlandse CF-centra te faciliteren en zoveel mogelijk studies in Nederland te realiseren, kunnen meer mensen met CF aan onderzoek meedoen.

De NCFS maakt zich sterk voor de vergoeding van nieuwe CFTR-modulatoren voor alle mensen met CF die daar baat bij hebben, middels overleg met de CF-centra, Zorginstituut Nederland, Zorgverzekeraars Nederland, het Ministerie van VWS en farmaceuten. Ook wordt in 2024 weer regelmatig gecommuniceerd naar de belanghebbenden over onderzoeksresultaten in 'gewone mensentaal'. Daarnaast worden medische onderwerpen meer gevisualiseerd en zo begrijpelijker gemaakt.

In 2024 start de nieuwe ronde van kwaliteitsvisitaties wat betreft de zorg in de CF-centra. Centra krijgen informatie over hoe mensen met CF (en ouders, in geval van kinderen met CF) de zorg ervaren en welke verbeterpunten er zijn.

In 2024 wordt de kwartaalnieuwsbrief voor CF-zorgprofessionals gecontinueerd en verder verspreid, om ook deze groep gericht op de hoogte te stellen van alle updates in zorg en onderzoek.

Naast deze activiteiten, worden de jaarlijks terugkerende activiteiten ook uitgevoerd. Het financieren van wetenschappelijk onderzoek, bevorderen van samenwerking tussen de Nederlandse CF-centra, internationale samenwerking (zoals in het HIT CF Europe programma) en beantwoorden van vragen over de zorg van mensen met CF.

Op 12 april 2024 wordt het jaarlijkse Nederlandse CF Symposium voor zorgverleners gehouden met als thema 'De weg naar positief en gezond ouder worden met CF'.

In 2024 worden er 4 webinars met uiteenlopende thema's georganiseerd om specifiek in de behoeften te voorzien van mensen met CF en hun naasten.



## Belangenbehartiging

De NCFS blijft individuele vragen van mensen met CF of van ouders van kinderen met CF beantwoorden. Daarbij zoeken we de dialoog met zorgprofessionals, overheidsinstanties en politiek, met zorgverzekeraars, farmaceuten, leveranciers, collega-organisaties en ervaringsdeskundigen. We overleggen dossiers die breder lijken dan alleen CF, met koepelorganisaties als Ieder(in) of Per Saldo.

Wajong en PGB blijven onze belangstelling houden. De brochures met betrekking tot CF en Belastingen, CF en vergoedingen zullen in 2023 geactualiseerd worden. De vergoeding van innovatieve medicatie voor mensen met (ultra-)zeldzame mutaties blijft de allerhoogste prioriteit houden.

## Communicatie

Op alle terreinen zal naar optimalisatie van de resultaten worden gezocht. Het CRM systeem wordt geoptimaliseerd, waardoor communicatie op campagne niveau, bijv. bij donateurscampagnes, (nog) beter kan worden gesegmenteerd op doelgroep.

Het positioneren van de NCFS als expertisecentrum wordt verder onderzocht.

Er zullen webinars worden georganiseerd, waarin onderwerpen worden besproken die 'op maat' zijn: deze online bijeenkomsten hebben steeds meer het karakter van lotgenotencontact.

De NCFS geeft vorm aan het lotgenotencontact met behulp van vrijwilligers. In 2023 werd onderzocht of het lotgenotencontact in de regio nog voldeed aan een behoefte. Uit alle regio's kwam naar voren dat de huiskamergesprekken minder goed bezocht worden en er weinig behoefte meer is aan fysieke bijeenkomsten. Het regionale lotgenotencontact, aangestuurd door de regio contactouders, is daarom opgeheven. Mede daardoor niet overgegaan tot het invullen van de vacature Coördinator Lotgenotencontact. In 2024 zal worden geïnventariseerd welke vormen van lotgenotencontact gewenst zijn en op welke manier dat het beste georganiseerd kan worden.

## Lotgenotencontact

In 2024 wordt het platform CF-connect.nl geëvalueerd. Er is te weinig traffic, ondanks communicatie over dit platform. Iedere vijf jaar organiseert de NCFS een herdenkingsbijeenkomst voor nabestaanden van mensen met CF. In 2027 vindt in mei de herdenkingsbijeenkomst plaats. 2024 wordt het jaar waarin onderzocht gaat worden aan welke vorm van lotgenotencontact behoefte is. Het huidige format bestaat al erg lang en is feitelijk verouderd. Zo nemen besloten Facebookgroepen inmiddels vaker de plaats in van lotgenotengroepen.

## Fondsenwerving

In 2024 zal de nadruk liggen op het ontwikkelen van een nalatenschaps campagne en het aanhalen van relaties met service clubs, de charity afdelingen van banken en diverse vermogensfondsen. Dit alles heeft tot doel om een stabiele inkomstenbron te genereren waar de NCFS in de ( nabije) toekomst op kan blijven bouwen.

In het eerste kwartaal wordt een tweetal subsidieaanvragen, voor patiëntenorganisaties, bij ZonMw ingediend welke besteed gaan worden aan het ontwikkelen van webinars voor mensen met CF en hun naasten en aan CF Connect.

Donateurs zijn erg belangrijk voor de NCFS. Wij blijven mensen informeren over wie wij zijn, wat wij doen en waar wij de baten aan besteden. De nadruk zal liggen op de unieke positie van de NCFS als patiëntenorganisatie én kennis- en expertisecentrum, niet alleen voor mensen met CF en hun omgeving, maar ook voor de professionals in de zorg.

Periodieke schenkingen kunnen voor de donateur een voordeel opleveren in de vorm van een belastingvoordeel. In het derde kwartaal van 2024 zal extra aandacht geschonken worden aan deze vorm van doneren.

Diverse evenementen uit 2023 zullen ook in 2024 weer georganiseerd worden. Veel vrijwilligers zetten zich met hart en ziel in en de NCFS biedt hierbij alle benodigde ondersteuning.



De online collecte wordt in oktober 2024 weer georganiseerd. Het doelbedrag is minimaal € 12.000.

In de loop van 2024 wordt de nieuwe webshop gelanceerd. Het doel is om onze merchandise uit te breiden en hier door verkoop inkomsten uit te halen.

### 3.2 Begroting 2024

De samenvatting voor de begroting kan als volgt worden weergegeven:

Bedragen x € 1.000

#### Baten

Baten van particulieren	612,5
Baten van bedrijven	125,0
Baten van loterijorganisaties	30,0
Baten van subsidies van overheden	70,0
Baten van andere organisaties zonder winststreven	460,0
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten	49,0
Overige baten	<u>15,3</u>
Totaal baten	<u>1.361,8</u>

#### Lasten

Besteed aan doelstellingen	1.106,5
Werving baten	149,0
Beheer en administratie	<u>106,1</u>
Totaal lasten	<u>1.361,6</u> *
Saldo voor financiële baten en lasten	0,2
Saldo financiële baten en lasten	<u>-0,2</u>
Saldo van baten en lasten	<u><u>0,0</u></u>

\* De totale lasten bestaan voor k€ 629,4 uit directe lasten en voor k€ 732,2 uit indirecte lasten.

Baarn, 26 juni 2024

Dr. J.J. Noordhoek, directeur



## Akkoord jaarrekening

**Olaf Sterkenburg**

voorzitter Raad van Toezicht

**Bas Hendriks**

voorzitter auditcommissie en lid Raad van Toezicht

**André Broekmans**

lid Raad van Toezicht

**Marleen Vleming**

lid Raad van Toezicht



## A. Balans

Ref.		<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
		€	€
	Vaste activa		
1.	- Materiële vaste activa - bedrijfsmiddelen	<u>5.908</u>	<u>12.078</u>
	Totaal vaste activa	<u>5.908</u>	<u>12.078</u>
	Vlottende activa		
2.	- Voorraden	38.078	14.158
3.	- Vorderingen	136.954	97.486
4.	- Liquide middelen	<u>1.606.815</u>	<u>1.136.310</u>
	Totaal vlottende activa	<u>1.781.847</u>	<u>1.247.954</u>
	<b>Totaal activa</b>	<b><u>1.787.755</u></b>	<b><u>1.260.032</u></b>
	Reserves en fondsen		
	Reserves		
5.	- Continuïteitsreserve	866.112	661.117
6.	- Bestemmingsreserve Onderzoek	<u>187.200</u>	<u>0</u>
	Totaal reserves	<u>1.053.312</u>	<u>661.117</u>
	Fondsen		
7.	- Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	45.000	45.000
8.	- Bestemmingsfonds Natasja	168.170	175.000
9.	- Cornofonds onderzoekssubsidie	<u>51.642</u>	<u>46.642</u>
	Totaal fondsen	<u>264.812</u>	<u>266.642</u>
	Totaal reserves en fondsen	<u>1.318.124</u>	<u>927.759</u>
	Schulden		
10.	- Schulden op lange termijn	187.500	7.500
11.	- Schulden op korte termijn	<u>282.131</u>	<u>324.773</u>
	Totaal schulden	<u>469.631</u>	<u>332.273</u>
	<b>Totaal passiva</b>	<b><u>1.787.755</u></b>	<b><u>1.260.032</u></b>



## B. Staat van baten en lasten

Ref.		<u>Realisatie 2023</u>	<u>Begroting 2023</u>	<u>Realisatie 2022</u>
		€	€	€
	<u>Baten</u>			
12.	Baten van particulieren	669.900	612.500	527.294
13.	Baten van bedrijven	61.085	125.000	97.112
14.	Baten van loterijorganisaties	14.666	30.000	26.698
15.	Baten van subsidies van overheden	45.000	70.000	139.170
16.	Baten van andere organisaties zonder winststreven	690.306	460.000	423.678
	<i>Totaal geworven baten</i>	<u>1.480.957</u>	<u>1.297.500</u>	<u>1.213.952</u>
17.	Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten	91.704	49.000	44.767
18.	Overige baten	<u>17</u>	<u>15.250</u>	<u>8.788</u>
	Totaal baten	<u>1.572.678</u>	<u>1.361.750</u>	<u>1.267.507</u>
	<u>Lasten</u>			
	<i>Besteed aan doelstellingen</i>			
19.	- Lotgenotencontact	55.271	56.020	93.088
20.	- Voorlichting	214.042	222.499	193.331
21.	- Belangenbehartiging	164.125	135.423	125.611
22.	- Wetenschappelijk onderzoek	<u>618.698</u>	<u>692.516</u>	<u>628.325</u>
	Totaal besteed aan doelstellingen	<u>1.052.136</u>	<u>1.106.458</u>	<u>1.040.355</u>
	<i>Werving baten</i>			
23.	- Wervingskosten	<u>64.784</u>	<u>149.028</u>	<u>98.103</u>
	<i>Beheer en administratie</i>			
24.	- Kosten beheer en administratie	<u>64.978</u>	<u>106.080</u>	<u>133.261</u>
	Totaal lasten	<u>1.181.898</u>	<u>1.361.566</u>	<u>1.271.719</u>
	Saldo voor financiële baten en lasten	390.780	184	-4.212
25.	Saldo financiële baten en lasten	6.415	-184	-6.528
26.	Saldo buitengewone baten en lasten	<u>-6.830</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
	<b>Saldo van baten en lasten</b>	<u><b>390.365</b></u>	<u><b>0</b></u>	<u><b>-10.740</b></u>



	<u>Realisatie</u> <u>2023</u>	<u>Begroting</u> <u>2023</u>	<u>Realisatie</u> <u>2022</u>
	€	€	€
Het saldo wordt gemuteerd op:			
- Continuïteitsreserve	204.995	0	-55.740
- Bestemmingsreserve onderzoek	187.200	0	0
- Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	0	0	45.000
- Bestemmingsfonds Natasja	-6.830	0	0
- Cornofonds onderzoekssubsidie	5.000	0	0
Totaal	<u>390.365</u>	<u>0</u>	<u>-10.740</u>

#### RATIO'S

##### I Aandeel in de lasten

Totaal bestedingen aan de doelstelling  
als percentage van de totale lasten

89,0%                      81,3%                      81,8%

Wervingskosten als percentage  
van de totale lasten

5,5%                      10,9%                      7,7%

Kosten beheer en administratie  
als percentage van de totale lasten  
norm NCFS - maximaal 10%

5,5%                      7,8%                      10,5%  
100,0%                      100,0%                      100,0%

##### II Wervingskosten als percentage van de totaal geworven baten

4,4%                      11,5%                      8,1%



## C. Kasstroomoverzicht

Het saldo van de liquide middelen per 31 december 2023 muteerde van € 1.136.310 naar € 1.606.815.

	<u>2023</u>		<u>2022</u>	
	€	€	€	€
<u>Kasstroom uit operationele activiteiten</u>				
Saldo van baten en lasten		390.365		-10.740
Afschrijvingen		<u>6.170</u>		<u>5.192</u>
		396.535		-5.548
Mutaties in werkkapitaal:				
- voorraden		-23.920		10.177
- kortlopende vorderingen		-39.468		29.632
- kortlopende schulden		-42.642		-175.188
- langlopende schulden		<u>180.000</u>		<u>-27.600</u>
Totaal mutaties in werkkapitaal		<u>73.970</u>		<u>-162.979</u>
Totaal kasstroom uit operationele activiteiten		470.505		-168.527
<u>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</u>				
Mutaties in materiële vaste activa		<u>0</u>		<u>-10.223</u>
<b>Nettokasstroom</b>		<u><b>470.505</b></u>		<u><b>-178.750</b></u>
Beginsaldo geldmiddelen		1.136.310		1.315.060
Eindsaldo geldmiddelen		<u>1.606.815</u>		<u>1.136.310</u>
Mutatie geldmiddelen		<u>470.505</u>		<u>-178.750</u>



## D. Algemene toelichting

### Activiteiten

De activiteiten van de NCFS betreffen het behartigen van de belangen van mensen met CF en hun omgeving, het (digitaal) lotgenotencontact mogelijk maken en het geven van voorlichting aan patiënten, ouders, partners, begeleiders en deskundigen. De NCFS beheert de Nederlandse CF Registratie: een database ten behoeve van onderzoek, met geanonimiseerde medische gegevens van vrijwel alle mensen met CF in Nederland. Daarnaast wordt er wetenschappelijk onderzoek gefinancierd en gestimuleerd, waar heel veel geld voor nodig is.

### Bestemming saldo

Het saldo 2023 wordt als volgt verdeeld:

- Continuïteitsreserve: € 204.995
- Bestemmingsreserve onderzoek: € 187.200
- Bestemmingsfonds Natasja: -/- € 6.830
- Cornofonds onderzoekssubsidie: € 5.000

Deze verdeling is verwerkt in de balans per 31 december 2023.

### Continuïteitsveronderstelling

De gehanteerde grondslagen voor waardering en resultaatbepaling zijn gebaseerd op de continuïteitsveronderstelling.

### Bijzondere gebeurtenissen na balansdatum

Er hebben zich geen bijzondere gebeurtenissen voorgedaan na de balansdatum van 31 december 2023.

### Stelselwijzigingen

In 2023 hebben zich geen stelselwijzigingen voorgedaan.

### Toelichting op het kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode en geeft inzicht in de geldmiddelen die gedurende het boekjaar beschikbaar zijn gekomen en in het financieren van de bestedingen in hetzelfde boekjaar. De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit de liquide middelen. Ontvangsten en uitgaven uit hoofde van interest zijn opgenomen onder de kasstroom uit operationele activiteiten. De verkrijgingsprijs van de verworven materiële vaste activa is opgenomen onder de investeringsactiviteiten.





### Schattingen

Om de grondslagen en regels voor het opstellen van de jaarrekening te kunnen toepassen, is het nodig dat het bestuur van de NCFS zich over verschillende zaken een oordeel vormt en schattingen maakt die essentieel kunnen zijn voor de in de jaarrekening opgenomen bedragen. Als het inzicht noodzakelijk is, is de aard van deze oordelen en schattingen inclusief de bijbehorende veronderstellingen opgenomen bij de toelichting op de desbetreffende jaarrekeningpost.

### Functionele valuta

De posten in de jaarrekening worden gewaardeerd met inachtneming van de valuta van de economische omgeving waar de bedrijfsactiviteiten plaatsvinden (de functionele valuta). De jaarrekening is opgesteld in euro's. Dit is zowel de functionele als de presentatievaluta van de NCFS.

### Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

#### **Grondslagen voor de waardering van activa en passiva**

##### *Algemeen*

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de 'Richtlijn verslaggeving Fondsenwervende organisaties' ook wel Richtlijn 650 genoemd, die uitgegeven is door de Raad voor de Jaarverslaggeving.

Activa en passiva worden in het algemeen gewaardeerd tegen de verkrijgings- of vervaardigingsprijs of de actuele waarde. Indien geen specifieke waarderingsgrondslag is vermeld, vindt waardering plaats tegen de verkrijgingsprijs.

Het boekjaar loopt van 1 januari tot en met 31 december van enig jaar en is gelijk aan het kalenderjaar.

##### *Vergelijking met voorgaand jaar*

De gehanteerde grondslagen van waardering en resultaatbepaling zijn ongewijzigd ten opzichte van het voorgaande jaar.

##### *Bijzondere waardevermindering van vaste activa*

De NCFS beoordeelt op iedere balansdatum of er aanwijzingen zijn dat een vast actief aan een bijzondere waardevermindering onderhevig kan zijn. Indien dergelijke indicaties aanwezig zijn, wordt de realiseerbare waarde van het actief vastgesteld.



#### *Materiële vaste activa*

De materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen de verkrijgingsprijs, onder aftrek van afschrijvingen op basis van de verwachte economische levensduur. In het jaar van aanschaf wordt pro rato afgeschreven. De gehanteerde afschrijvingspercentages voor de materiële activa zijn als volgt:

- computerapparatuur en -programmatuur      33⅓%
- inventaris      20%

#### *Vorraden*

De voorraden worden gewaardeerd tegen meest recente kostprijs.

#### *Operationele leasing*

Indien er leasecontracten bestaan waarbij een groot deel van de voor- en nadelen verbonden aan de eigendom niet bij de NCFS ligt, dan worden deze leasecontracten verantwoord als operationele leasing. Verplichtingen uit hoofde van operationele leasing worden, rekening houdend met ontvangen vergoedingen van de lessor, op lineaire basis verwerkt in de staat van baten en lasten over de looptijd van het contract. Dit geldt ook voor de verantwoorde kosten ter zake van de huur van de kantoorruimte.

#### *Vorderingen*

Vorderingen worden gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie. Indien een voorziening voor oninbaarheid gevormd dient te worden, dan wordt dit in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering. De vorderingen hebben een looptijd van korter dan een jaar.

#### *Liquide middelen*

De liquide middelen bestaan uit kas- en banktegoeden met een looptijd korter dan twaalf maanden. De liquide middelen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde.

#### *Schulden op lange termijn*

De schulden op lange termijn worden gewaardeerd tegen reële waarde en hebben een looptijd langer dan een jaar. De eerste bepaling vindt plaats op reële waarde; daarna is de waardering tegen geamortiseerde kostprijs.

#### *Schulden op korte termijn*

De schulden op korte termijn worden gewaardeerd tegen reële waarde en hebben een looptijd korter dan een jaar. De eerste bepaling vindt plaats op reële waarde; daarna is de waardering tegen geamortiseerde kostprijs.

#### *Pensioenregeling medewerkers*

De NCFS heeft de pensioenregeling ondergebracht bij Nationale Nederlanden. De oorspronkelijke overeenkomst liep van 1 januari 2017 tot 1 januari 2022. Deze overeenkomst is verlengd met een periode van vijf jaar tot 1 januari 2027. Dit is een verzekerde regeling waarbij de werknemer het risico loopt. De opbouw van pensioen verloopt via een staffel. De eigen bijdrage van de werknemers betreft 4% van de pensioengrondslag.



## Grondslagen voor de resultaatbepaling

### *Algemeen*

Bij de bepaling van het resultaat zijn, voor zover niet anders vermeld, de aan het boekjaar toe te rekenen baten en lasten opgenomen. Baten waarvoor een bijzondere bestemming is aangewezen door de donateur of door het bestuur van de NCFS worden in de staat van baten en lasten verwerkt; indien deze baten in het verslagjaar niet volledig zijn besteed, worden de nog niet-bestede gelden opgenomen in de desbetreffende bestemmingsreserve of het bestemmingsfonds. Een onttrekking aan de bestemmingsreserve of het bestemmingsfonds wordt als besteding (last) verwerkt in de staat van baten en lasten.

### Baten

#### *Baten van particulieren*

Onder de baten van particulieren wordt verstaan de baten uit contributies, donaties, giften, baten uit gehouden acties, bijdragen symposium alsmede baten uit nalatenschappen en al het andere dat door vrijgevigheid wordt ontvangen van particulieren.

Baten uit nalatenschappen en legaten worden in het jaar verantwoord waarin een redelijke mate van zekerheid bestaat over de omvang ervan.

De resultaten uit verkopen artikelen worden gewaardeerd tegen de opbrengstwaarde. De opbrengstwaarde is de verkoopprijs onder aftrek van de kostprijs.

#### *Baten van bedrijven*

Onder de baten van bedrijven wordt verstaan de contributies, donaties, giften, gehouden acties en sponsoring dat door de vrijgevigheid wordt ontvangen van bedrijven.

#### *Baten van loterijorganisaties*

De ontvangen bijdragen van de VriendenLoterij worden verantwoord als baten van loterijorganisaties.

#### *Baten uit acties van derden*

Onder de baten uit acties van derden worden bijdragen verantwoord die zijn verkregen uit door derden gehouden acties waarvoor de NCFS geen risico draagt. Dit betreffen opbrengsten uit Skate4AIR en loterijen.

#### *Subsidies van overheden*

Onder subsidies van overheden worden vergoedingen verantwoord van de instellingsubsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Dit betreft een exploitatievergoeding voor de activiteiten van de NCFS. Tevens worden vergoedingen verantwoord via de toegekende TKI-toeslag voor innovatief onderzoek. In 2023 heeft deze toeekking wel plaatsgevonden, maar is de TKI-toeslag door NCFS niet besteed. Dat zal in 2024 gerealiseerd worden.

#### *Baten van andere organisaties zonder winststreven*

Onder de baten van andere organisaties zonder winststreven wordt verstaan de ontvangen donaties, giften en baten uit gehouden acties van fondsen en stichtingen.



#### *Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten*

Onder baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten wordt het resultaat verantwoord met betrekking tot de verkoop van artikelen en geleverde diensten. Dit betreft de verkoop van de luiaardknuffel. De resultaten daarvan worden gewaardeerd tegen de opbrengstwaarde. De opbrengstwaarde is de verkoopprijs onder aftrek van de kostprijs. Onder de levering van diensten is opgenomen een ontvangen bedrag voor het delen van data (op groepsniveau).

#### *Overige baten*

Onder de overige baten worden onder andere verantwoord de baten ontvangen voor de landelijke ontmoetingsdag en de opbrengst van brochures en folders.

#### Lasten

De lasten bestaan uit kosten besteed aan doelstellingen, kosten besteed aan werving baten en kosten besteed aan beheer en administratie. De kosten worden toegerekend aan het verslagjaar waarop ze betrekking hebben. Bij deze toerekening wordt een bestendige gedragslijn gevolgd. Directe kosten worden direct aan de desbetreffende bestemming toegerekend. De indirecte kosten worden verdeeld op basis van een kostenverdeelsleutel. Deze kostenverdeelsleutel is gebaseerd op een schatting van de bestede tijd van de medewerkers van de NCFS over de doelstellingen, werving baten en beheer en administratie. Zie pagina 40 voor een toelichting op de lastenverdeling.

#### *Wetenschappelijk onderzoek*

Verplichtingen die de NCFS aangaat in het kader van het door de NCFS gefinancierde wetenschappelijk onderzoek worden in zijn geheel ten laste van het boekjaar gebracht waarin de verplichting wordt aangegaan. De afwikkeling van de verplichting in de vorm van een betaling aan de uitvoerder van het onderzoeksproject geschiedt via de balans.

#### *Personeelsbeloningen*

Lonen, salarissen en sociale lasten worden op grond van de arbeidsvoorwaarden verwerkt in de staat van baten en lasten voor zover ze verschuldigd zijn aan werknemers.

#### *Afschrijvingen*

De computerapparatuur en -programmatuur worden vanaf het moment van ingebruikneming in drie jaar afgeschreven. De inventaris wordt vanaf het moment van ingebruikneming in vijf jaar afgeschreven.

#### *Saldo financiële baten en lasten*

Rentebaten en rentelasten worden tijdsevenredig verwerkt, rekening houdend met de effectieve rentevoet van de desbetreffende activa en passiva.

#### *Saldo buitengewone baten en lasten*

Dit betreft de maandelijkse periodieke uitkering, die sinds 18 april wordt gedaan aan een bepaald persoon.



## E. Toelichting op de balans

### 1. Materiële vaste activa - bedrijfsmiddelen

	<u>Computer- apparatuur en -program- matuur</u>	<u>Inventaris</u>	<u>Totaal</u>
	€	€	€
Boekwaarden per 1 januari 2023	9.499	2.579	12.078
Mutaties 2023:			
- investeringen	0	0	0
- afschrijvingen	<u>-3.591</u>	<u>-2.579</u>	<u>-6.170</u>
Boekwaarden per 31 december 2023	<u>5.908</u>	<u>0</u>	<u>5.908</u>
Stand per 31 december 2023:			
- cumulatieve aanschafwaarden	34.180	64.981	99.161
- cumulatieve afschrijvingen	<u>-28.272</u>	<u>-64.981</u>	<u>-93.253</u>
Boekwaarden per 31 december 2023	<u>5.908</u>	<u>0</u>	<u>5.908</u>

De materiële vaste activa worden aangewend in het kader van de bedrijfsvoering. In 2023 hebben er geen investeringen plaatsgevonden.



	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
2. <u>Vorraden</u>		
Luisaards	<u>38.078</u>	<u>14.158</u>
3. <u>Vorderingen</u>		
Debiteuren	92.818	27.707
Nog te ontvangen nalatenschappen	12.420	0
Nog te ontvangen TKI-toeslag	7.220	7.220
Vooruitbetaalde bedragen	8.742	17.431
Interest	3.236	14
Nog te ontvangen NOW-subsidie *	0	33.055
Overige vorderingen	<u>12.518</u>	<u>12.059</u>
Totaal vorderingen	<u>136.954</u>	<u>97.486</u>
* De NOW-subsidie is in 2023 in zijn geheel ontvangen.		
4. <u>Liquide middelen</u>		
Internetspaarrekeningen	1.516.608	1.039.968
Rekeningen-courant	<u>90.207</u>	<u>96.342</u>
Totaal liquide middelen	<u>1.606.815</u>	<u>1.136.310</u>

Per 31 december 2023 zijn alle liquide middelen direct opvraagbaar behoudens de bankgarantie ad € 5.125 met betrekking tot de huurovereenkomst.



	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
<u>Reserves en fondsen</u>		
<i>Reserves</i>		
Continuïteitsreserve	866.112	661.117
Bestemmingsreserve Onderzoek	<u>187.200</u>	<u>0</u>
Totaal reserves	<u><u>1.053.312</u></u>	<u><u>661.117</u></u>

5. - Continuïteitsreserve

Stand per 1 januari	661.117	716.857
Mutatie boekjaar	<u>204.995</u>	<u>-55.740</u>
Stand per 31 december	<u><u>866.112</u></u>	<u><u>661.117</u></u>

Het door het bestuur gedefinieerde beleid is erop gericht dat de NCFS een zodanige financiële reserve dient te hebben dat, in geval van het wegvallen van een substantieel deel van de opbrengstenstroom, de NCFS voor enige tijd de voortgang van haar werkzaamheden veilig kan stellen. Naar aanleiding van de risicoanalyse die in 2020 is uitgevoerd en periodiek wordt geüpdatet, is de maximale reserve die de organisatie mag aanhouden vastgesteld op € 885.000. Dit conform de Handreiking verantwoord financieel beheer van Goede Doelen Nederland.

Van derden ontvangen baten waaraan door de verstrekker een specifieke bestemming is meegegeven en die nog niet geheel zijn besteed in het jaar van ontvangst, worden niet toegevoegd aan de continuïteitsreserve, maar aan de bestemmingsfondsen. Deze bestemmingsfondsen worden hierna verder toegelicht.

6. - Bestemmingsreserve Onderzoek

Stand per 1 januari	0	0
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>187.200</u>	<u>0</u>
Stand per 31 december	<u><u>187.200</u></u>	<u><u>0</u></u>

In 2024 zal € 187.200 toegekend worden aan wetenschappelijk onderzoek vanuit de eigen middelen van NCFS. Het bestuur heeft besloten om daar in 2023 een bestemmingsreserve voor te vormen. In 2024 zal de besteding zijn van deze middelen.



	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
<i>Fondsen</i>		
Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	45.000	45.000
Bestemmingsfonds Natasja	168.170	175.000
Cornofonds onderzoekssubsidie	<u>51.642</u>	<u>46.642</u>
Totaal fondsen	<u><u>264.812</u></u>	<u><u>266.642</u></u>

7. - Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR

Stand per 1 januari	45.000	0
Toevoeging boekjaar	224.289	175.000
Ontrekking boekjaar	<u>-224.289</u>	<u>-130.000</u>
Stand per 31 december	<u><u>45.000</u></u>	<u><u>45.000</u></u>

Het saldo is grotendeels aangewend voor wetenschappelijk onderzoek. De totale baten ten behoeve van het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR in 2023 bedragen € 224.289 en de totale lasten bedragen € 224.289 (directe kosten betreffende verstrekte subsidies HIT-CF). Totaal muteert het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR daardoor niet. Skate4AIR zal in 2024 samen met NCFS nog een keuze maken voor een onderzoeksproject dat met de resterende € 45.000 gefinancierd zal worden.

8. - Bestemmingsfonds Natasja

Stand per 1 januari	175.000	175.000
Toevoeging boekjaar	0	0
Ontrekking boekjaar	<u>-6.830</u>	<u>0</u>
Stand per 31 december	<u><u>168.170</u></u>	<u><u>175.000</u></u>

In 2013 is een geormerkte schenking ontvangen van Stichting Natasja van € 200.000. Conform de voorwaarde die aan de schenking is verbonden, heeft de NCFS in 2013 € 25.000 toegezegd voor het project ToNI (I-Neb studie)/Erasmus uit deze middelen. Een andere voorwaarde is dat het resterende bedrag van dit bestemmingsfonds beschikbaar blijft voor een periodieke uitkering. Deze uitkering wordt sinds april 2023 gedaan. Bij vrijval van de geblokkeerde middelen is de NCFS vrij het geld te besteden aan projecten en werkzaamheden die vallen binnen de doelstelling van de NCFS. Bij de niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen op pagina 32 wordt hier een nadere toelichting op gegeven.





	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
9. - Cornofonds onderzoekssubsidie		
Stand per 1 januari	46.642	46.642
Toevoeging boekjaar	55.000	50.000
Ontrekking boekjaar	<u>-50.000</u>	<u>-50.000</u>
Stand per 31 december	<u><u>51.642</u></u>	<u><u>46.642</u></u>

Het reeds bestaande bestemmingsfonds Corno is dit boekjaar van naam gewijzigd en zal voortaan aangeduid worden met Cornofonds onderzoekssubsidie. De NCF mocht in 2022 een periodieke schenking ontvangen van totaal € 250.000. Met de schenker is afgesproken dat de donatie wordt besteed aan kosten voor het NCF Keurmerk (visitaties e.d.) en aan projecten die zich richten op de psychosociale kant van de zorg voor (jong)volwassen mensen met CF. In 2023 is een bedrag van € 50.000 besteed aan een project dat aan de gestelde voorwaarde voldeed. Daarnaast is er een schenking van € 50.000 ontvangen en € 5.000 aan extra baten voor het Cornofonds. Daardoor muteert het Cornofonds met € 5.000 positief.

#### Schulden

10. - Schulden op lange termijn		
Verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek *	<u>187.500</u>	<u>7.500</u>
11. - Schulden op korte termijn		
Overige vooruit ontvangen baten	300	50
Verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek *	193.489	189.200
Loonheffingen	22.683	27.682
Nog te betalen vakantiegeld	16.757	19.574
Omzetbelasting	12.359	4.027
Overige schulden	<u>36.543</u>	<u>84.240</u>
Totaal schulden op korte termijn	<u><u>282.131</u></u>	<u><u>324.773</u></u>

\* Voor een specificatie van de verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek: zie pagina 33 en 34.



## NIET IN DE BALANS OPGENOMEN RECHTEN EN VERPLICHTINGEN

### Huurcontract

In 1999 heeft de NCFS met Stichting Drakenburgh een huurovereenkomst afgesloten voor de huur van kantoorruimte aan de Dr. Albert Schweitzerweg 3 te Baarn. De huurovereenkomst is meerdere malen verlengd en loopt op dit moment tot en met 30 september 2025. Per deze datum zal het contract eindigen, omdat het inmiddels met de daarvoor geldende opzegtermijn is opgezegd. De huurprijs bedraagt op 31 december 2023 € 24.944 per jaar en wordt jaarlijks per 1 december aangepast overeenkomstig de wijziging van het prijsindexcijfer voor de gezinsconsumptie. Er is geen omzetbelasting verschuldigd over de huurprijs. In verband met deze huurovereenkomst is door de NCFS een bankgarantie ten behoeve van de verhuurder afgegeven van € 5.125.

### Contract kopieermachine

In 2019 is de NCFS een huurovereenkomst aangegaan betreffende een kopieermachine. Deze overeenkomst is aangegaan voor de periode 15 oktober 2019 tot en met 15 oktober 2025. De verplichting voor de huur van de kopieermachine in 2024 bedraagt € 2.459.

### Schenking en periodieke uitkering Stichting Natasja

In 2013 is een schenking ontvangen van Stichting Natasja van € 200.000. Er zijn twee voorwaarden aan deze schenking verbonden. Zoals afgesproken met het bestuur van Stichting Natasja heeft de NCFS in 2013 € 25.000 toegekend aan het Erasmus MC voor het project ToNI (I-Neb studie). De andere voorwaarde is dat het resterende bedrag van dit bestemmingsfonds beschikbaar blijft. Vanaf 18 april 2023 wordt een maandelijkse uitkering gedaan van € 759 aan een bepaald persoon, tot het moment dat deze persoon AOW ontvangt. Conform afspraak wordt dit bedrag periodiek geïndexeerd. Bij de huidige pensioenleeftijd gaat dit om een totale uitkeringsperiode van 17 jaar en 4 maanden.

Komt de persoon voor de pensioengerechtigde leeftijd te overlijden, is het restbedrag vrij te besteden door de NCFS. Uiteraard dient dit bedrag besteed te worden aan de doelstelling van de NCFS.



### Specificatie verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek

	<u>Nog te betalen per 31-12-2021</u>	<u>Ten laste van boekjaar 2022</u>	<u>Betaald in boekjaar 2022</u>	<u>Nog te betalen per 31-12-2022</u>	<u>Ten laste van boekjaar 2023</u>	<u>Betaald in boekjaar 2023</u>	<u>Nog te betalen per 31-12-2023</u>
	€	€	€	€	€	€	€
<u>Verstreckte subsidies en bijdragen aan derden</u>							
Subsidies HIT CF							
- HIT CF 2.0 (Skate4AIR)	30.000	0	30.000	0	0	0	0
- HIT CF 2.0 (Bijdrage TKI)	9.500	0	9.500	0	0	0	0
- HIT CF 2.0 (Bijdrage NCFS)	25.000	0	25.000	0	0	0	0
- HIT CF 3.0 (Skate4AIR)	175.000	130.000	150.000	155.000	224.289	75.000	304.289
- HIT CF 3.0 (NCFS)	0	98.100	66.500	31.600	0	0	31.600
	<u>239.500</u>	<u>228.100</u>	<u>281.000</u>	<u>186.600</u>	<u>224.289</u>	<u>75.000</u>	<u>335.889</u>
Totaal subsidies HIT CF							
Overige subsidies							
- PPS Golden Gate	39.100	0	30.000	9.100	0	0	9.100
- CAR CF	1.000	0	0	1.000	0	0	1.000
	<u>40.100</u>	<u>0</u>	<u>30.000</u>	<u>10.100</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>10.100</u>
Totaal overige subsidies							
<i>Doorlopend</i>							
Onderzoekssubsidie (COS)	25.000	-13.263	11.737	0	0	0	0
Onderzoekssubsidie (Cornofonds)	84.671	50.000	134.671	0	50.000	25.000	25.000
Stages	0	0	0	0	0	0	0
Young Investigators Meeting	0	0	0	0	3.000	3.000	0
Basic Science Meeting	0	2.613	2.613	0	1.950	1.950	0
	<u>0</u>	<u>2.613</u>	<u>2.613</u>	<u>0</u>	<u>1.950</u>	<u>1.950</u>	<u>0</u>
Totaal verstreckte subsidies en bijdragen aan derden							
	<u>389.271</u>	<u>267.450</u>	<u>460.021</u>	<u>196.700</u>	<u>279.239</u>	<u>104.950</u>	<u>370.989</u>



	<u>Nog te betalen per 31-12-2021</u>	<u>Ten laste van boekjaar 2022</u>	<u>Betaald in boekjaar 2022</u>	<u>Nog te betalen per 31-12-2022</u>	<u>Ten laste van boekjaar 2023</u>	<u>Betaald in boekjaar 2023</u>	<u>Nog te betalen per 31-12-2023</u>
	€	€	€	€	€	€	€
<u>Overige directe kosten</u>							
CF registratie	13.370	108.769	122.139	0	110.544	110.544	0
CF Research Network (PGO)	0	751	751	0	1.650	1.650	0
CF Research Network ECFS-CTN	0	10.000	10.000	0	10.000	0	10.000
CF Registratie ECFS	0	3.783	3.783	0	1.080	1.080	0
Congressen	0	977	977	0	2.097	2.097	0
Diverse kosten WO	0	352	352	0	175	175	0
	<u>13.370</u>	<u>124.632</u>	<u>138.002</u>	<u>0</u>	<u>125.546</u>	<u>115.546</u>	<u>10.000</u>
Totaal overige directe kosten							
	<u>402.641</u>	<u>392.082</u>	<u>598.023</u>	<u>196.700</u>	<u>404.785</u>	<u>220.496</u>	<u>380.989</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek							
	<u>402.641</u>	<u>392.082</u>	<u>598.023</u>	<u>196.700</u>	<u>404.785</u>	<u>220.496</u>	<u>380.989</u>
<i>Verdeling verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek</i>							
Schulden op lange termijn	35.100			7.500			187.500
Schulden op korte termijn	<u>367.541</u>			<u>189.200</u>			<u>193.489</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u>402.641</u>			<u>196.700</u>			<u>380.989</u>



## F. Toelichting op de staat van baten en lasten

	<u>Realisatie 2023</u>	<u>Begroting 2023</u>	<u>Realisatie 2022</u>
	€	€	€
<b>BATEN</b>			
<b>12. <u>Baten van particulieren</u></b>			
Giften NCFS	251.902	270.000	274.738
Giften onderzoek	64.559	75.000	59.032
Eigen acties onderzoek	0 *	30.000	300
Nalatenschappen en legaten **	193.509	50.000	57.839
Baten uit eigen fondsenwerving	145.278	175.000	135.163
Bijdragen symposium	<u>14.652</u>	<u>12.500</u>	<u>222</u>
Totaal baten van particulieren	<u><u>669.900</u></u>	<u><u>612.500</u></u>	<u><u>527.294</u></u>
* Vanwege het niet volledig kunnen bemensen van de afdeling fondsenwerving is de voorjaarscampagne 2023 niet doorggegaan en zijn er geen baten gerealiseerd.			
** De baten uit nalatenschappen en legaten zijn vooraf moeilijk in te schatten en daardoor lastig te begroten. De NCFS is zeer dankbaar voor deze blijk van vertrouwen.			
<b>13. <u>Baten van bedrijven</u> *</b>			
Sponsorbijdragen van bedrijven	33.600	75.000	54.509
Acties van bedrijven	<u>27.485</u>	<u>50.000</u>	<u>42.603</u>
Totaal baten van bedrijven	<u><u>61.085</u></u>	<u><u>125.000</u></u>	<u><u>97.112</u></u>
* Conform de NCFS Gedragscode Sponsoring wordt het volgende overzicht weergegeven van de farmaceutische bedrijven die de NCFS sponsoren: € 9.500 Mylan Healthcare, € 7.000 Mediq, € 4.500 Westfalen, € 2.750 Cresco, € 2.500 BMEDcare, € 2.500 Evibra en € 2.300 DEKA.			
<b>14. <u>Baten van loterijorganisaties</u></b>			
Opbrengst loterijen	<u><u>14.666</u></u>	<u><u>30.000</u></u>	<u><u>26.698</u></u>



	<u>Realisatie 2023</u>	<u>Begroting 2023</u>	<u>Realisatie 2022</u>
	€	€	€
15. <u>Baten van subsidies van overheden</u>			
VWS instellingssubsidie	45.000	45.000	41.782
TKI-toeslag	0 *	25.000	33.100
NOW-subsidie	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>64.288</u>
Totaal baten van subsidies van overheden	<u>45.000</u>	<u>70.000</u>	<u>139.170</u>
16. <u>Baten van andere organisaties zonder winststreven</u>			
Skate4AIR onderzoek	224.289	200.000	175.000
Acties en giften stichtingen	<u>466.017</u>	<u>260.000</u>	<u>248.678</u>
Totaal baten van andere organisaties zonder winststreven	<u>690.306</u>	<u>460.000</u>	<u>423.678</u>
17. <u>Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten</u>			
Levering diensten	71.445	24.000	41.950
Verkopen artikelen	31.647	30.000	18.084
Af: inkopen artikelen	<u>-11.388</u>	<u>-5.000</u>	<u>-15.267</u>
Totaal baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten	<u>91.704</u>	<u>49.000</u>	<u>44.767</u>

De baten van particulieren hebben op de nalatenschappen en legaten na een structureel karakter. De baten van bedrijven, loterijorganisaties, van andere organisaties zonder winststreven en baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten hebben ook een structureel karakter. Voor wat betreft de subsidies van overheden zullen NCFS en de subsidiegevers met elkaar in overleg treden voordat de subsidieverlening plaatsvindt en in die zin zijn deze baten incidenteel.



	<u>Realisatie 2023</u>	<u>Begroting 2023</u>	<u>Realisatie 2022</u>
	€	€	€
18. <u>Overige baten</u>			
Opbrengst brochures, folders enz.	0	250	13
Opbrengst CF-dag	0	4.000	2.775
Overige baten	<u>17</u>	<u>11.000</u>	<u>6.000</u>
Totaal overige baten	<u>17</u>	<u>15.250</u>	<u>8.788</u>
Totaal baten	<u>1.572.678</u>	<u>1.361.750</u>	<u>1.267.507</u>

#### LASTEN

De toelichting op de lasten begint op pagina 38 met de specificatie lasten naar direct en indirect.



## Specificatie lasten naar direct en indirect

	<u>Realisatie 2023</u>	<u>Begroting 2023</u>	<u>Realisatie 2022</u>
	€	€	€
<i>Bested aan doelstellingen</i>			
19. Lotgenotencontact			
- directe kosten	3.045	2.500	14.131
- indirecte kosten	<u>52.226</u>	<u>53.520</u>	<u>78.957</u>
Totaal lotgenotencontact	<u>55.271</u>	<u>56.020</u>	<u>93.088</u>
20. Voorlichting			
- directe kosten	70.078	72.700	52.761
- indirecte kosten	<u>143.964</u>	<u>149.799</u>	<u>140.570</u>
Totaal voorlichting	<u>214.042</u>	<u>222.499</u>	<u>193.331</u>
21. Belangenbehartiging			
- directe kosten	23.028	27.500	24.973
- indirecte kosten	<u>141.097</u>	<u>107.923</u>	<u>100.638</u>
Totaal belangenbehartiging	<u>164.125</u>	<u>135.423</u>	<u>125.611</u>
22. Wetenschappelijk onderzoek			
- directe kosten	404.785	465.700	392.082
- indirecte kosten	<u>213.913</u>	<u>226.816</u>	<u>236.243</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u>618.698</u>	<u>692.516</u>	<u>628.325</u>
Totaal besteed aan doelstellingen	<u>1.052.136</u>	<u>1.106.458</u>	<u>1.040.355</u>





	<u>Realisatie 2023</u>	<u>Begroting 2023</u>	<u>Realisatie 2022</u>
	€	€	€
<i>Werving baten</i>			
23. Wervingskosten			
- directe kosten	4.080	61.000	24.877
- indirecte kosten	<u>60.704</u>	<u>88.028</u>	<u>73.226</u>
Totaal werving baten	<u>64.784</u>	<u>149.028</u>	<u>98.103</u>
24. <i>Kosten beheer en administratie</i>			
- indirecte kosten	<u>64.978</u>	<u>106.080</u>	<u>133.261</u>
Totaal lasten	<u><u>1.181.898</u></u>	<u><u>1.361.566</u></u>	<u><u>1.271.719</u></u>
<i>Specificatie</i>			
Totaal directe kosten	505.016	629.400	508.824
Totaal indirecte kosten	<u>676.882</u>	<u>732.166</u>	<u>762.895</u>
Totaal lasten	<u><u>1.181.898</u></u>	<u><u>1.361.566</u></u>	<u><u>1.271.719</u></u>

## Toelichting lastenverdeling - specificatie en verdeling lasten realisatie 2023 naar bestemming

Lasten	Bestemming						Totaal realisatie 2023	Begroting 2023	Realisatie 2022
	Besteed aan doelstellingen				Werving baten				
	Lotgenotencontact	Voorlichting	Belangenbehartiging	Wetenschappelijk onderzoek	Wervingskosten	Beheer en administratie			
€	€	€	€	€	€	€	€	€	
<u>Directe kosten</u>									
Verstreckte subsidies en bijdragen aan derden	0	0	0	279.239	0	0	279.239	331.000	267.450
Overige directe kosten	3.045	70.078	23.028	125.546	0	0	221.697	237.400	216.497
Wervingskosten	0	0	0	0	4.080	0	4.080	61.000	24.877
<b>Totaal directe kosten</b>	<b>3.045</b>	<b>70.078</b>	<b>23.028</b>	<b>404.785</b>	<b>4.080</b>	<b>0</b>	<b>505.016</b>	<b>629.400</b>	<b>508.824</b>
<u>Indirecte kosten</u>									
Personeelskosten	42.985	118.492	118.091	176.064	49.963	53.479	559.074	606.500	637.857
Reis- en verblijfkosten	728	2.007	1.813	2.982	846	907	9.283	6.500	6.031
Huisvestingskosten	3.184	8.777	7.927	13.042	3.701	3.963	40.594	39.000	33.421
Kantoorkosten	2.028	5.589	5.048	8.305	2.357	2.522	25.849	27.666	40.862
Kosten Raad van Toezicht	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Algemene kosten	3.301	9.099	8.218	13.520	3.837	4.107	42.082	52.500	44.724
<b>Totaal indirecte kosten</b>	<b>52.226</b>	<b>143.964</b>	<b>141.097</b>	<b>213.913</b>	<b>60.704</b>	<b>64.978</b>	<b>676.882</b>	<b>732.166</b>	<b>762.895</b>
<b>Totaal</b>	<b>55.271</b>	<b>214.042</b>	<b>164.125</b>	<b>618.698</b>	<b>64.784</b>	<b>64.978</b>	<b>1.181.898</b>	<b>1.361.566</b>	<b>1.271.719</b>

De indirecte kosten worden op grond van schattingen van de tijdsbesteding van de medewerkers toegerekend aan de diverse bestemmingen, waaronder Beheer en administratie.



## Vervolg toelichting lasten

	<u>Realisatie 2023</u>	<u>Begroting 2023</u>	<u>Realisatie 2022</u>
	€	€	€
<b>DIRECTE KOSTEN</b>			
<u>Lotgenotencontact</u>			
- Overige directe kosten			
Regionale activiteiten	127	500	266
Herdenkingsdag	0	500	4.379
Lotgenotenplatform	24	500	22
Overig	<u>2.894</u>	<u>1.000</u>	<u>9.464</u>
Totaal overige directe kosten	<u><u>3.045</u></u>	<u><u>2.500</u></u>	<u><u>14.131</u></u>

### Voorlichting

#### - Overige directe kosten

Website	2.762	6.000	493
CF-dag	5.343 *	17.500	14.590
Adempauze	23.361	20.000	21.992
Elektronische nieuwsbrief	1.921	1.700	1.511
Symposium	23.198	17.500	4.067
Overig	<u>13.493</u>	<u>10.000</u>	<u>10.108</u>
Totaal overige directe kosten	<u><u>70.078</u></u>	<u><u>72.700</u></u>	<u><u>52.761</u></u>

\* De kosten voor de CF-dag zijn lager dan begroot, doordat er een CF-webinar is gehouden in plaats van een CF-dag.

### Belangenbehartiging

#### - Overige directe kosten

Samenwerking	14.680	15.000	14.874
Round Table	0	1.500	0
Coaching	7.864	10.000	10.099
Overig	<u>484</u>	<u>1.000</u>	<u>0</u>
Totaal overige directe kosten	<u><u>23.028</u></u>	<u><u>27.500</u></u>	<u><u>24.973</u></u>



	<u>Realisatie</u> <u>2023</u>	<u>Begroting</u> <u>2023</u>	<u>Realisatie</u> <u>2022</u>
	€	€	€
<u>Wetenschappelijk onderzoek</u>			
- Verstrekte subsidies en bijdragen aan derden			
Subsidies HIT CF (Skate4AIR)	224.289	200.000	130.000
Subsidies HIT CF (bijdrage NCFS)	0 *	50.000	98.100
Onderzoekssubsidie (COS)	0 **	25.000	0
Onderzoekssubsidie (Cornofonds)	50.000	50.000	50.000
Young Investigators Meeting	3.000	3.000	0
Basic Science Meeting	1.950	3.000	2.613
Vrijval	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>-13.263</u>
Totaal verstrekte subsidies en bijdragen aan derden	<u>279.239</u>	<u>331.000</u>	<u>267.450</u>

\* Doordat er voor HIT CF minder is toegekend dan begroot en meer ontvangen vanuit Skate4AIR dan begroot, was het niet nodig om eigen middelen aan te wenden voor de HIT CF-toekenningen.

\*\* De onderzoekssubsidie (COS) is in 2023 niet toegekend.

- Overige directe kosten

CF Registratie	110.544	107.700	108.769
CF Research Network	1.650	500	751
Kwaliteitsvisitaties CF-centra	0	2.000	0
CF Research Network ECFS-CTN	10.000	10.500	10.000
CF Registratie ECFS	1.080	10.000	3.783
Congressen	2.097	2.500	977
Vergoeding Patiënten Beoordelingsgroep	175	1.000	328
Diverse kosten Wetenschappelijk onderzoek	<u>0</u>	<u>500</u>	<u>24</u>
Totaal overige directe kosten	<u>125.546</u>	<u>134.700</u>	<u>124.632</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u>404.785</u>	<u>465.700</u>	<u>392.082</u>

Wervingskosten

- Wervingskosten

Totaal wervingskosten	<u>4.080</u> *	<u>61.000</u>	<u>24.877</u>
-----------------------	----------------	---------------	---------------

\* Vanwege het niet volledig kunnen bemensen van de afdeling fondsenwerving zijn er minder wervingsactiviteiten geweest dan vooraf ingeschat en daardoor minder kosten gemaakt.



	<u>Realisatie</u> <u>2023</u>	<u>Begroting</u> <u>2023</u>	<u>Realisatie</u> <u>2022</u>
	€	€	€
<b>INDIRECTE KOSTEN</b>			
<u>Personeelskosten</u>			
Salarissen	398.582	442.500	482.381
Ontvangen ziekengeld	0	0	-14.233
Sociale lasten	56.550	61.500	59.787
Pensioenpremie	51.917	51.500	60.617
Opleidingskosten	1.151	1.000	105
Kosten externe ondersteuning	11.074	15.000	18.974
Overige personeelskosten	<u>39.800</u>	<u>35.000</u>	<u>30.226</u>
Totaal personeelskosten	<u><u>559.074</u></u>	<u><u>606.500</u></u>	<u><u>637.857</u></u>
<i>Gemiddeld aantal personeelsleden in fte</i>	5,48	6,85	6,30

De salarissen van het NCFS-personeel exclusief de bestuurder zijn gebaseerd op de schalen van de cao Welzijn.

De directie vormt tevens het bestuur van de NCFS.

Er zijn geen leningen, voorschotten en garanties verstrekt aan het personeel en de bestuurder.

#### *Specificatie bezoldiging bestuur*

De Raad van Toezicht heeft op advies van de remuneratiecommissie het bezoldigingsbeleid en de hoogte van de beloning van de bestuurder vastgesteld. Het beleid wordt periodiek geactualiseerd en de laatste toetsing van het bezoldigingsbeleid heeft plaatsgevonden in 2018. Het bezoldigingsbeleid is conform de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties.

De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen uitgedrukt in zogenoemde BSD-punten (Basis Score voor Directiefuncties). De weging van de situatie bij de directeur bestuurder, J.J. Noordhoek, vond plaats door de remuneratie-commissie. Dit leidde tot een BSD-score van 430 punten. Het maximumjaarinkomen dat volgens de regeling bij deze score hoort is € 136.639 per 1 januari 2024 behorende bij salarisniveau H (voor BSD-scores 411-450) van de regeling.

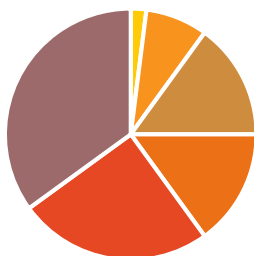
Het voor de toetsing, aan het geldende maximum, relevante werkelijke jaarinkomen van de bestuurder bedroeg € 129.223 Deze beloning blijft daarmee binnen het geldende maximum zoals vastgesteld op basis van de BSD-score. Ook de totale bezoldiging (het jaarinkomen en de pensioenlasten) van totaal € 156.203 blijft binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 231.463 per jaar.

Voor meer informatie zie pagina 1 van het bestuursverslag.



	<u>Realisatie 2023</u>	<u>Realisatie 2022</u>
	€	€
Naam	J.J. Noordhoek	
Functie	Directeur-bestuurder	
- Dienstverband		
Aard	onbepaald	onbepaald
Uren	40 uur	40 uur
Parttimepercentage	100%	100%
Periode	jan-dec	jan-dec
- Bezoldiging		
Brutosalaris	110.481	104.172
Vakantiegeld	8.838	8.334
Eindejaarsuitkering	<u>9.904</u>	<u>9.338</u>
Subtotaal jaarinkomen	129.223	121.844
Pensioenpremie	<u>26.980</u>	<u>23.971</u>
Totaal bezoldiging	<u><u>156.203</u></u>	<u><u>145.815</u></u>

#### Tijdsbesteding directeur



- Fondsenwerving (2%)
- Beheer en administratie (8%)
- Lotgenotencontact (15%)
- Voorlichting (15%)
- Belangenbehartiging (25%)
- Wetenschappelijk onderzoek (35%)

	<u>Realisatie 2023</u>	<u>Begroting 2023</u>	<u>Realisatie 2022</u>
	€	€	€
<u>Reis- en verblijfkosten</u>			
Reis- en verblijfkosten personeel	9.158	6.000	6.031
Reis- en verblijfkosten vrijwilligers	<u>125</u>	<u>500</u>	<u>0</u>
Totaal reis- en verblijfkosten	<u><u>9.283</u></u>	<u><u>6.500</u></u>	<u><u>6.031</u></u>



	<u>Realisatie</u> <u>2023</u>	<u>Begroting</u> <u>2023</u>	<u>Realisatie</u> <u>2022</u>
	€	€	€
<u>Huisvestingskosten</u>			
Huur	28.178	30.000	24.944
Onderhoud en schoonmaak	8.169	8.000	7.403
Overige huisvestingskosten	<u>4.247</u>	<u>1.000</u>	<u>1.074</u>
Totaal huisvestingskosten	<u><u>40.594</u></u>	<u><u>39.000</u></u>	<u><u>33.421</u></u>
<u>Kantoorkosten</u>			
Kantoorbenodigdheden	353	500	598
Kantoordrukwerk	0	1.000	0
Kopieerkosten	3.272	1.666	2.163
Kosten telecommunicatie	2.274	3.000	2.088
Verzendkosten	1.508	2.000	2.187
Kosten automatisering	10.526	10.000	26.583
Afschrijvingskosten	6.170	7.000	5.192
Overige kantoorkosten	<u>1.746</u>	<u>2.500</u>	<u>2.051</u>
Totaal kantoorkosten	<u><u>25.849</u></u>	<u><u>27.666</u></u>	<u><u>40.862</u></u>
<u>Kosten Raad van Toezicht</u>	<u><u>0</u></u>	<u><u>0</u></u>	<u><u>0</u></u>

De leden van de Raad van Toezicht werken onbezoldigd voor de NCFS. Er zijn geen leningen, voorschotten en garanties verstrekt aan de toezichthouders.

Algemene kosten

Representatiekosten	211	500	209
Administratieve kosten	16.574	27.000	20.071
Accountantskosten	17.561	15.000	15.012
Verzekeringen	4.837	5.500	4.539
Advieskosten	2.339	3.000	2.437
Overige algemene kosten	<u>560</u>	<u>1.500</u>	<u>2.456</u>
Totaal algemene kosten	<u><u>42.082</u></u>	<u><u>52.500</u></u>	<u><u>44.724</u></u>



	<u>Realisatie 2023</u>	<u>Begroting 2023</u>	<u>Realisatie 2022</u>
	€	€	€
25. <u>Saldo financiële baten en lasten</u>			
Onvangen rente	8.001		169
Betaalde rente	0		-4.655
Bankkosten	<u>-1.586</u>		<u>-2.042</u>
Saldo financiële baten en lasten	<u>6.415</u>	<u>-184</u>	<u>-6.528</u>

Per 1 oktober 2022 hebben de banken de negatieve rente afgeschaft. Per die datum heeft de NCFS geen rente meer betaald. De rente op de internetspaarrekeningen per 31 december 2023 was 1,50%.

26. Saldo buitengewone baten en lasten

Periodieke uitkering	<u>-6.830</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
----------------------	---------------	----------	----------

Vanaf 18 april 2023 wordt een maandelijkse uitkering gedaan van € 759 aan een bepaald persoon, tot het moment dat deze persoon AOW ontvangt. Deze uitkering wordt gedaan uit de beschikbare middelen in het bestemmingsfonds Natasja.





## G. Overige gegevens

### Controleverklaring

Voor de tekst van de controleverklaring wordt verwezen naar de volgende pagina's van de jaarrekening.

## CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: de Raad van Toezicht van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting

### Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2023

#### **Ons oordeel**

Wij hebben de jaarrekening 2023 van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting te Baarn gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting op 31 december 2023 en van het resultaat over 2023 in overeenstemming met Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende organisaties'.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2023;
2. de staat van baten en lasten over 2023; 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 de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting 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.

### Verklaring over de in het jaarverslag 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;
- alle informatie bevat die op grond van Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende organisaties' is vereist voor het bestuursverslag en de overige gegevens.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole 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 het bestuursverslag en de overige gegevens in overeenstemming met Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende organisaties'.

### **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 Richtlijn voor de jaarverslaggeving 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 activiteiten 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 activiteiten 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 fouten of fraude 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 organisatie;
- 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 organisatie haar activiteiten 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 organisatie haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen;
- 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.

Was getekend te Amersfoort, 28 juni 2024.

WITh Accountants B.V.  
Drs. P.J.C. Luttkholt-Weijers RA