



NEDERLANDSE
CYSTIC FIBROSIS
STICHTING

Jaarverslag 2024

Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
Baarn

DATUM 18 juni 2025

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

1	VERSLAG RAAD VAN TOEZICHT.....	1
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 2024.....	4
2	BESTUURSVERSLAG.....	5
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 2024.....	7
2.8	STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2024.....	12
2.9	JAARREKENING 2024.....	12
3	VOORUITBLIK 2025	13
3.1	ACTIVITEITEN IN 2025.....	13
3.2	BEGROTING 2025.....	15
	 A. BALANS.....	 17
	B. STAAT VAN BATEN EN LASTEN	18
	C. KASSTROOMOVERZICHT.....	20
	D. ALGEMENE TOELICHTING	21
	E. TOELICHTING OP DE BALANS.....	26
	F. TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN	34
	G. OVERIGE GEGEVENS.....	46
	- 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'. Hierna wordt beschreven hoe de NCFS 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 één keer worden herbenoemd. Er is een functieprofiel voor leden van de Raad van Toezicht vastgesteld. De leden en de voorzitter ontvangen geen bezoldiging. Er is een rooster van optreden opgesteld waarbinnen ook periodieke herbenoeming is vastgelegd. Er is geen gescheiden reglement van de Raad van Toezicht; de statuten van de NCFS zijn hierin leidend. 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 2024 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 42 en 43 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 2024 toetste de remuneratiecommissie van de Raad van Toezicht het salaris van de bestuurder. Deze commissie bestond in 2024 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 2024 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 werd pro bono begeleid door een deskundige externe partner. Het nieuwe meerjarenbeleidsplan is medio 2024 afgerond.

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 al sinds 2019 een panel waarin ouders van kinderen met CF en mensen met CF zelf maximaal vier keer per jaar via een enquête worden bevraagd over een specifiek onderwerp. In 2024 is het panel gevraagd om mee te denken over twee belangrijke strategieën van de NCFS: het meerjarenbeleidsplan en de Nederlandse CF Registratie. Ook is het panel gevraagd mee te denken over onderzoek naar nieuwe inhalatoren en organoïden (mini-orgaantjes). In 2024 had het panel ongeveer 160 participanten.

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 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 2024 is het percentage administratie en beheer als percentage van de totale lasten 9,7% 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, 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 2024 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. INVOLV (voorheen 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 2024 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 zal in 2025 worden afgerond. In 2024 is een Functionaris Gegevensbescherming aangemeld bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

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 hen kenbaar gemaakt moeten worden en waarvoor zij ondersteuning krijgen om deze verantwoordelijkheid te dragen.

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. Er wordt gewerkt vanuit een positieve basishouding met vertrouwen in elkaar en verantwoordelijkheid voor 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 2024 heeft de NCFS geen melding van integriteitsschending ontvangen.



1.7 Samenstelling Raad van Toezicht in 2024

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. Tweede termijn tot 30 juni 2029. Co-CEO van Koramic Investments NV, diverse commissariaten (o.a. bij Boardtrust, NedZink, Zinkunie en Lamifil). Tot november 2022 voorzitter van de Stichting Skate4AIR.

Mevrouw dr. M. Vleming, lid sinds 30 juni 2021. Tweede termijn tot 30 juni 2029. 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 of psychosociale behandeling van mensen met CF worden subsidies verleend.

2.2 Samenstelling bestuur

Het bestuur van de NCFS werd in 2024 gevormd door de directeur, mevrouw dr. J.J. Noordhoek-van der Staay (1 fte). Zij had in 2024 de volgende nevenfuncties: lid Raad van Toezicht Ziekenhuis Amstelland en lid Raad van Toezicht INVOLV (voorheen PGOsupport). Mevrouw Noordhoek is 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 (2023).

Samenstelling team

Ultimo 2024 was het team samengesteld uit zeven medewerkers (één vacature), gemiddeld 5,1 fte. Voor de individuele belangenbehartiging en voor het coachingsaanbod van de NCFS werd in 2024 gewerkt met drie zzp'ers.

2.3 Partners in fondsenwerving

Stichting Skate4AIR

Stichting Skate4AIR is opgericht, meer dan een decennium geleden, om fondsen te werven voor onderzoek naar taaislijmziekte. De organisatie is professioneel van opzet en werkt nauw samen met de NCFS. De NCFS voert de administratie van Stichting Skate4AIR uit in een separate boekhouding en financiert deze. In 2024 ontving de NCFS € 207.290,41 van Stichting Skate4AIR voor een HIT CF 3.0 project. In overleg met de NCFS heeft Stichting Skate4AIR in 2024 een project van het HIT CF 3.0 programma gekozen, dat zij in 2025 wil financieren.

Stichting Taai

De Stichting Taai zet zich sinds 2020 in om wetenschappelijk onderzoek naar de genezing van CF te financieren. In 2021 is samen met Stichting Taai verkend welke projecten binnen HIT CF 3.0 ondersteund gaan worden. Stichting Taai is, als in voorgaande jaren, ook in 2024 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 NCFS heeft bij projecten die worden gefinancierd door Stichting Taai, 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 de financiële support rechtstreeks aan onderzoekers over te maken, onder gebruikmaking van het toezicht van de NCFS.



Stichting The Air Team

Stichting The Air Team (STAT) organiseert al lange tijd met name fietstochten om geld te werven voor het onderzoeksprogramma van de NCFS. In overleg met de NCFS kiest STAT sinds 2024 concrete projecten van de NCFS om te financieren. In 2024 is gestart met de herziening van de informatievoorziening vanuit de fysiotherapeuten. STAT heeft hiervoor filmpjes en fotografie gefinancierd voor fysiotherapeuten die werken met mensen met CF. Een en ander is gepubliceerd op de website van de NCFS.

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 2024. In 2025 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 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, zijn monetair gemaakt. Dit is de basis voor de onderbouwing van de maximale hoogte van de continuïteitsreserve.

Risico's die hoog scoren op kans en impact

- 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 hiervoor genoemde risico's zijn risicostrategieën en beheersingsmaatregelen geformuleerd. De belangrijkste beheersingsmaatregelen zijn:

1. **Tertiaire monitoring van resultaten**
 - Regelmatige evaluatie van voortgang en prestaties.
 - Tussentijdse bijstelling van activiteiten indien nodig.
 - Inbouwen van flexibiliteit in de begroting om snel te kunnen inspelen op veranderingen.
2. **Sterke administratieve organisatie (AO) en processen**
 - Duidelijke procuratieregelingen en reglementen.
 - Effectieve monitoring van overheadkosten.
 - Continue verbetering van processen en interne controlemechanismen.
3. **Systematische begrotingsbewaking**
 - Strikte bewaking van de planning- en controlcyclus.
 - Heldere governancestructuur met duidelijke verantwoordelijkheden.
 - Toepassing van vastgestelde AO-procedures voor financiële sturing.

De acties die hieruit voortkomen zullen in de werkplannen worden opgenomen. In 2024 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 2025 zal een nieuwe overweging worden gemaakt.

2.7 Activiteiten in 2024

Belangenbehartiging

De NCFS werkt aan een langer en beter leven voor iedereen met CF: opkomen voor de belangen van mensen met CF en hun omgeving en onmisbaar zijn als 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 worden geregistreerd, waardoor een goed inzicht ontstaat in soort en aantal vragen dat bij mensen met CF leeft. Tegelijkertijd wordt een kennisdatabase opgebouwd, zodat geleerd wordt van vragen die worden gesteld: dezelfde vragen kunnen in de toekomst sneller worden beantwoord.



In 2024 zijn de volgende vragen van (ouders van) mensen met CF en ook van zorgprofessionals ontvangen.

Soort vraag	Aantal 2022	Aantal 2023	Aantal 2024
Hypotheek/levensverzekering	7	7	6
PGB	18	9	4
School/studie: studiekeuze, -financiering, -vertraging, -beëindiging, info	9	0	2
Dubbele kinderbijslag (in aanmerking komen voor)	3	3	3
Wajong	6	6	1
Zorgverzekering: geen of gedeeltelijke vergoeding, immigratie naar Nederland, lang verblijf buitenland, keuze verzekeraar, machtigingen	27	27	7
Werk: ziektewet, WW, arbeidsongeschiktheid, aanpassingen, minder uren, transitievergoeding	12	11	12
Belasting	7	4	3
Overig	10	5	4
Totaal aantal geregistreerde vragen	99	72	42

De meeste vragen werden binnen één werkweek beantwoord. De vragen onder “overig” hebben betrekking op het uit de handel gaan van een medicijn (twee keer), voorrang bij kinderopvang en financiële ondersteuning bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar.

Enkele opvallende zaken:

- Minder vragen over het (weer) deelnemen aan het arbeidsproces en de consequenties hiervan voor de uitkering. Wel werden vragen gesteld over uitkeringen in verband met ziekte. Waar nodig zijn mensen in het traject begeleid.
- Het aantal vragen blijft afnemen, maar het type vragen is complexer geworden. De goede en actuele informatievoorziening op de website draagt bij aan deze afname.
- Er zijn weinig vragen over de zorgverzekering. Vooral het aantal vragen over zorgverzekering bij immigratie naar Nederland is sterk afgenomen.
- Er zijn nauwelijks hulpvragen over problemen met de PGB zoals afwijzing en toekenning van minder uren bij verlenging.

Jaarlijks worden de brochures en informatie op de website van de NCFS geactualiseerd. De volgende brochures/informatie 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

In 2024 bezochten 1.544 mensen de pagina met brochures (<https://ncfs.nl/leven-met-cf/geldzaken-en-verzekeringen/>). Ruim 1.100 daarvan zijn unieke gebruikers. Het betekent dat deze informatie belangrijk is en voorziet in een grote behoefte.

Aan de hand van concrete vragen uit het klinisch zorgveld, de CF-centra, vinden 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. Wat zorgverzekeraars betreft is 2024 een relatief rustig jaar geweest.

Er is een Webinar gehouden over financiële aspecten rondom het ziektebeeld CF.

De NCFS heeft een coachingsaanbod voor mensen met CF en ouders van kinderen van alle leeftijden. Het merendeel van de aanvragen wordt gedaan door ouderparen of door een persoon met CF en zijn/haar partner.

Het aantal coachingsgesprekken is gemaximeerd op vier keer en wordt bij voorkeur online gehouden. Coaches zijn gecertificeerd en hebben veel ervaring 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 coachingsaanbod. 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 begeleid worden in het kader van belangenbehartiging. In 2024 maakten negen mensen gebruik van het coachingsaanbod.

Communicatie

De afdeling Communicatie ondersteunt de afdelingen Fondsenwerving en Onderzoek en Kwaliteit van zorg. In 2024 zijn weer visuals, flyers, posters en banners ontworpen en teksten geschreven en geredigeerd voor onder andere de Online collecteweken, het Nederlands CF Symposium en voor de social mediakanalen (Facebook, Instagram (berichten en stories), LinkedIn en X).

De digitale nieuwsbrief 'CF Vandaag' is in 2024 doorontwikkeld. In deze kwartaalnieuwsbrief worden zorg-gerelateerde onderwerpen en wetenschappelijk nieuws gepubliceerd. De NCFS geeft hiermee invulling aan haar functie als expertisecentrum, dat zorgprofessionals, onderzoekers en academici bedient. Het aantal abonnees is in 2024 gestegen naar 156 abonnees. Het in 2023 herziene socialmediabeleid heeft in 2024 vruchten afgeworpen. Er is een toename in de betrokkenheid van volgers te zien. Ook de interactie naar aanleiding van blogs neemt toe. De diversiteit van bloggers vormt een goede afspiegeling van onze achterban.

Het is belangrijk om online aanwezig te zijn op de momenten dat het ertoe doet. De focus lag in 2024 op de stijging van het aantal volgers op LinkedIn, dat meer wordt gebruikt voor de professionele volgers (zorgprofessionals, onderzoekers en zakelijke relaties). 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 informatie werd geactualiseerd. Het platform CF-Connect is opgeheven, wegens gebrek aan belangstelling.

In 2024 bezochten 54.000 mensen de website van de NCFS. Ruim 136.000 pagina's werden bekeken.

Eind 2024 waren ruim 3.400 mensen geabonneerd op de maandelijkse nieuwsbrief van de NCFS, ruim honderd meer dan een jaar eerder. De nieuwsbrief had een gemiddelde open rate van 48% en een gemiddelde click rate van 9%. Deze percentages liggen boven de benchmarks van de branche.

Het magazine Adempauze lag afgelopen jaar drie keer op de deurmat bij 2.895 lezers en wordt digitaal verzonden naar 300 adressen. Op de socialmediakanalen was de NCFS gemiddeld drie keer per week aanwezig met relevante content zoals nieuws, blogs onderzoek, webinars, events en acties. Hieronder volgt een overzicht van het aantal posts en volgers:

Kanalen	Aantal posts	Aantal volgers
Facebook	148	4.934 (+10 volgers)
LinkedIn	116	739 (+79 volgers)
Instagram	76	1.258 (+39 volgers)
X (Twitter)	53	846 (+20 volgers)



Fondsenwerving

In 2024 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, het vragen van donaties bij speciale gelegenheden, de verkoop van spullen, tot sportieve activiteiten. Het Huisweid Festival (opbrengst € 27.000) zamelt al ruim tien jaar voor de NCFS in. De cheque van Stichting Skate4AIR bedroeg maar liefst € 207.290. De deelnemers aan de Dam tot Damloop renden ruim € 10.000 bij elkaar. De jaarlijkse online collecte weken hadden een opbrengst van bijna € 14.000.

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

Het CRM-systeem is geüpdatet met als doel (potentiële) donateurs en de achterban van de NCFS beter te bereiken, van informatie te voorzien en de giften van donateurs inzichtelijker te maken. Periodieke schenkingen blijven onverminderd doorlopen. De donateurs met overeenkomsten die eind 2023 en in 2024 afliepen, hebben allemaal een persoonlijk schrijven ontvangen. Dit leverde veel nieuwe overeenkomsten op.

Het aantal donateurs is vrij stabiel. Hoewel de landelijke trend is dat er steeds minder gedoneerd wordt, blijkt de achterban van de NCFS trouw. Er is sprake van vergrijzing. De NCFS moet actief nieuwe donateurs aan zich gaan binden.

Net als voorgaande jaren is er samengewerkt met farmaceutische bedrijven om onder andere het symposium mogelijk te maken en het magazine Adempauze, webinars en nieuwsbrieven te kunnen blijven ontwikkelen.

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 Stichting Skate4AIR, Stichting Taai en Stichting The Air Team zijn sinds 2022 zestien van de twintig projecten gestart. Deze projecten vallen elk onder één van de subdoelen:

- Onderzoek naar de behandeling van het basisprobleem bij CF en genezing voor iedereen met CF.
- Onderzoek naar de manier om longinfecties en maagdarmproblemen beter te behandelen.
- Onderzoek naar problematiek 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 2024 is de zevende subsidie van € 50.000 aangewend voor het integreren van een kwaliteit van leven applicatie in de online omgeving voor thuismonitoring van longfunctie.

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. Zeven 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 door de NCFS. 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 2024 konden mensen met CF in Nederland middels dit consortium participeren in internationale studies, die zich richten op het aanpakken van de oorzaak van CF op celniveau.

In 2024 is de achttiende 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 (ECFS-PR).

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 ECFS-PR, lid van de Definitions Group en de Pharmacovigilance Group en voorzitter van de European Annual Report Working Group. Deze laatstgenoemde werkgroep genereert jaarlijks een steeds toegankelijker en relevanter jaarrapport van de Europese data.

In 2024 heeft de afdeling Onderzoek en Kwaliteit van Zorg van de NCFS vier 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 twaalf 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 zeventiende 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 Valletta, Malta. 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 vicevoorzitter van CF Europe.

De directeur en de medewerker 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 met "in kind" bijdragen.

Op de NCFS-website zijn maandelijks relevante resultaten van onderzoek in voor leken begrijpelijke taal gepubliceerd. Ook heeft de NCFS-beleid ontwikkeld over proefdiervrij onderzoek. Daarnaast organiseerde de NCFS vijf webinars in 2024, vier via Microsoft Teams, de laatste vanuit een studio. Deelname liep op tot over de 100 aanwezigen, afhankelijk van het type onderwerp (breed ingezet of voor een specifiek doelgroep).

In 2024 hebben medewerkers van de NCFS gepubliceerd in wetenschappelijke artikelen: de verandering in voedingsbeleid bij kinderen met CF; impact van COVID-19 op longfunctie en voedingstoestand van mensen met CF wereldwijd.

De NCFS heeft in 2024 bijdragen geleverd aan meerdere consortia, van Letters of Support tot 'in kind' en 'in cash' bijdragen. Voorbeelden van consortia zijn Orgestra, Centrum voor Proefdiervrije Biomedische Translatie (CPBT), FUTURE en PRO-LONG en het eHealth Junior Consortium.



2.8 Staat van baten en lasten 2024

Baten en lasten

Totaal zijn de baten in 2024 € 76.790 hoger dan begroot. De lasten zijn € 63.656 lager dan begroot.

Wervingskosten

Het percentage wervingskosten als percentage van de totale lasten is 4,2%; begroot was 8,4%.

Het percentage wervingskosten als percentage van de totaal geworven baten is 4,2%; begroot was 8,7%.

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 2024 bedroeg het percentage beheer en administratie 9,7%; begroot was 7,9%. 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 2024 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 € 150.961 positief.

Het saldo is gemuteerd op de continuïteitsreserve (€ 18.888), bestemmingsreserve Onderzoek (-/- € 93.265), bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR (€ 207.290), bestemmingsfonds Natasja (-/- € 9.452) en Cornofonds onderzoekssubsidie (€27.500).

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 2024 kent de NCFS naast de continuïteitsreserve (€ 885.000) nog een bestemmingsreserve onderzoek (€ 93.935) en drie bestemmingsfondsen: het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR (€ 252.290), het bestemmingsfonds Natasja (€ 158.718) en het Cornofonds onderzoekssubsidie (€ 79.142).

De NCFS heeft in 2024 86,1% van de totale lasten besteed aan de doelstelling. Dit kengetal is 2,4% hoger dan begroot.

Liquide middelen

De liquide middelen bedroegen eind 2024 € 1.726.327. 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 2024

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



3 Vooruitblik 2025

3.1 Activiteiten in 2025

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

Meerjarenplan

In 2024 is er een meerjarenplan opgesteld dat in de komende jaren zal worden uitgerold.

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 2025 starten de laatste projecten, na beoordeling door buitenlandse experts en onze Referentengroep Onderzoek, bestaande uit 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 2025 wordt de kwaliteitsslag voortgezet op vorm, inhoud en veiligheid, onder andere door twee registratievisitaties bij CF-centra. De NCFS draagt in opdracht van de European Medicines Agency (EMA) met de CF Registratie bij aan Europese studies over het gebruik en effect van CFTR-modulatoren in de real world setting.

Het Nederlands CF Trial Consortium wordt in 2025 verder vormgegeven, en versterkt 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 zal in 2025 regelmatig gecommuniceerd worden naar de belanghebbenden over onderzoeksresultaten in 'gewone mensentaal'. Daarnaast worden medische onderwerpen meer gevisualiseerd en zo begrijpelijk gemaakt.

In 2025 zal het onderzoek naar de kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief plaatsvinden 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 2025 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 11 april 2025 wordt het jaarlijkse Nederlandse CF Symposium voor zorgverleners weer gehouden met als thema 'De zorg van de toekomst begint nu!'.

In 2025 worden drie Webinars met uiteenlopende thema's georganiseerd om specifiek in de behoeften te voorzien van mensen met CF en hun naasten. Het thema 'Onderzoeksresultaten en medicijnupdates' zal op verzoek worden herhaald, dit thema zal jaarlijks terugkeren.

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 2025 geactualiseerd worden. De vergoeding van innovatieve medicatie voor mensen met (ultra-)zeldzame mutaties blijft de allerhoogste prioriteit houden.

Communicatie

Op alle terreinen van marketing en communicatie wordt gekeken naar optimalisaties, aan de hand van rapportages. Bij de socialmediakanalen blijft de focus liggen op kwaliteit. Dit heeft in 2024 vruchten afgeworpen en wordt daarom voortgezet. Tevens wordt kritisch gekeken naar de functionaliteit van kanalen: zo wordt X opgeheven en wordt gekeken naar een beter alternatief.

De NCFS wordt is een expertisecentrum. Dit wordt ondersteund door bijvoorbeeld de onderzoeksdatabase. Door deze database wordt voor doelgroepen inzichtelijk welke onderzoeken de NCFS financiert.

Adempauze wordt in 2025 twee keer uitgegeven, beide edities met 32 pagina's. De derde, kleine editie vervalt in 2025. Het gaat om twee goed gevulde magazines van goede kwaliteit.

Lotgenotencontact

In 2025 wordt onderzocht welke vorm van lotgenotencontact voldoet aan de behoefte die er is. Zo nemen besloten Facebookgroepen inmiddels vaker de plaats in van lotgenotengroepen. De NCFS moet haar aanbod in deze upgraden.

Fondsenwerving

In 2025 wordt een donateursjourney ontwikkeld. Zo kan de (potentiële) donateur beter geïnformeerd worden. Dit levert een betere donateursrelatie op en de donateur kan beter bediend worden met informatie die passend is.

Periodieke schenkingen kunnen voor de donateur een voordeel opleveren in de vorm van een belastingvoordeel. In het derde kwartaal van 2025 zal extra aandacht geschonken worden aan deze vorm van doneren.

Er zal een opzet gemaakt worden voor het ontwikkelen van een nalatenschapscampagne, het aanhalen van relaties met services clubs 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.

Donateurs zijn erg belangrijk voor de NCFS. Wij blijven luisteren naar de wensen van deze belangrijke doelgroep. Wij 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.

Diverse evenementen uit 2024 zullen ook in 2025 weer georganiseerd worden. Veel vrijwilligers zetten zich met hart en ziel in en de NCFS biedt hierbij de benodigde ondersteuning.

De online collecte weken in 2025 vinden plaats in mei/juni. Het doel is geld in te zamelen voor mRNA-therapie, het streefbedrag is minimaal € 15.000.

In 2025 worden de mogelijkheden verder onderzocht om de webshop te updaten en de nieuwe vorm te lanceren. Merchandise wordt uitgebreid.

Overgang naar een nieuwe locatie

De NCFS was bijna 27 jaar op dezelfde locatie gehuisvest. Het pand beschikt niet over het juiste energielabel voor een kantoorlocatie. De verhuurder heeft daarom de huur opgezegd en de locatie een andere bestemming gegeven.



De NCFS is dus genoodzaakt om te verhuizen. Dat brengt aanzienlijke kosten met zich mee voor verbouwwerkzaamheden en nieuw kantoormeubilair. Daarnaast moet een nieuwe ICT-infrastructuur worden aangelegd. De kosten betreffen voor het grootste deel investeringen en die zullen in vijf jaar worden afgeschreven.

De verhuizing wordt zo efficiënt en kostenbewust mogelijk uitgevoerd. Zo wordt de verhuizing zelf georganiseerd en uitgevoerd door medewerkers en vrijwilligers.

3.2 Begroting 2025

De samenvatting voor de begroting kan als volgt worden weergegeven:

Bedragen x € 1.000

Baten

Baten van particulieren	585,0
Baten van bedrijven	80,0
Baten van loterijorganisaties	10,0
Baten van subsidies van overheden	75,0
Baten van andere organisaties zonder winststreven	435,0
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten	110,0
Overige baten	3,2
Totaal baten	<u>1.298,2</u>

Lasten

Besteed aan doelstellingen	1.325,4
Werving baten	98,2
Beheer en administratie	<u>111,4</u>
Totaal lasten	<u>1.535,0</u> *
Saldo voor financiële baten en lasten	-236,8
Saldo financiële baten en lasten	10,0
Saldo buitengewone baten en lasten	<u>-10,0</u>
Saldo van baten en lasten	<u><u>-236,8</u></u>

* De totale lasten bestaan voor k€ 651,5 uit directe lasten en voor k€ 883,5 uit indirecte lasten.

Baarn, 18 juni 2025

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>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
		€	€
	Vaste activa		
1.	- Immateriële vaste activa - bedrijfsmiddelen	21.666	0
2.	- Materiële vaste activa - bedrijfsmiddelen	<u>4.098</u>	<u>5.908</u>
	Totaal vaste activa	<u>25.764</u>	<u>5.908</u>
	Vlottende activa		
3.	- Voorraden	25.799	38.078
4.	- Vorderingen	195.537	136.954
5.	- Liquide middelen	<u>1.726.327</u>	<u>1.606.815</u>
	Totaal vlottende activa	<u>1.947.663</u>	<u>1.781.847</u>
	Totaal activa	<u>1.973.427</u>	<u>1.787.755</u>
	Reserves en fondsen		
	Reserves		
6.	- Continuïteitsreserve	885.000	866.112
7.	- Bestemmingsreserve Onderzoek	<u>93.935</u>	<u>187.200</u>
	Totaal reserves	<u>978.935</u>	<u>1.053.312</u>
	Fondsen		
8.	- Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	252.290	45.000
9.	- Bestemmingsfonds Natasja	158.718	168.170
10.	- Cornofonds onderzoekssubsidie	<u>79.142</u>	<u>51.642</u>
	Totaal fondsen	<u>490.150</u>	<u>264.812</u>
	Totaal reserves en fondsen	<u>1.469.085</u>	<u>1.318.124</u>
	Schulden		
11.	- Schulden op lange termijn	171.900	187.500
12.	- Schulden op korte termijn	<u>332.442</u>	<u>282.131</u>
	Totaal schulden	<u>504.342</u>	<u>469.631</u>
	Totaal passiva	<u>1.973.427</u>	<u>1.787.755</u>



B. Staat van baten en lasten

Ref.		<u>Realisatie 2024</u>	<u>Begroting 2024</u>	<u>Realisatie 2023</u>
		€	€	€
	<u>Baten</u>			
13.	Baten van particulieren	606.180	583.310	669.900
14.	Baten van bedrijven	57.901	115.000	61.085
15.	Baten van loterijorganisaties	14.552	11.000	14.666
16.	Baten van subsidies van overheden	130.750	100.000	45.000
17.	Baten van andere organisaties zonder winststreven	429.904	460.000	690.306
	<i>Totaal geworven baten</i>	<i>1.239.287</i>	<i>1.269.310</i>	<i>1.480.957</i>
18.	Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten	149.369	40.000	91.704
19.	Overige baten	<u>2.694</u>	<u>5.250</u>	<u>17</u>
	Totaal baten	<u>1.391.350</u>	<u>1.314.560</u>	<u>1.572.678</u>
	<u>Lasten</u>			
	<i>Besteed aan doelstellingen</i>			
20.	- Lotgenotencontact	54.585	43.283	55.271
21.	- Voorlichting	223.472	230.760	214.042
22.	- Belangenbehartiging	160.618	153.493	164.125
23.	- Wetenschappelijk onderzoek	<u>635.519</u>	<u>671.295</u>	<u>618.698</u>
	Totaal besteed aan doelstellingen	<u>1.074.194</u>	<u>1.098.831</u>	<u>1.052.136</u>
	<i>Werving baten</i>			
24.	- Wervingskosten	<u>52.624</u>	<u>109.878</u>	<u>64.784</u>
	<i>Beheer en administratie</i>			
25.	- Kosten beheer en administratie	<u>121.386</u>	<u>103.151</u>	<u>64.978</u>
	Totaal lasten	<u>1.248.204</u>	<u>1.311.860</u>	<u>1.181.898</u>
	Saldo voor financiële baten en lasten	143.146	2.700	390.780
26.	Saldo financiële baten en lasten	<u>7.815</u>	<u>4.800</u>	<u>-415</u>
	Saldo van baten en lasten	<u>150.961</u>	<u>7.500</u>	<u>390.365</u>



	<u>Realisatie 2024</u>	<u>Begroting 2024</u>	<u>Realisatie 2023</u>
	€	€	€
Het saldo wordt gemuteerd op:			
- Continuïteitsreserve	18.888	0	204.995
- Bestemmingsreserve Onderzoek	-93.265	0	187.200
- Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	207.290	0	0
- Bestemmingsfonds Natasja	-9.452	0	-6.830
- Cornofonds onderzoekssubsidie	<u>27.500</u>	<u>0</u>	<u>5.000</u>
Totaal	<u><u>150.961</u></u>	<u><u>0</u></u>	<u><u>390.365</u></u>

RATIO'S

I Aandeel in de lasten

Totaal bestedingen aan de doelstelling
als percentage van de totale lasten

86,1% 83,7% 89,0%

Wervingskosten als percentage
van de totale lasten

4,2% 8,4% 5,5%

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

<u>9,7%</u>	<u>7,9%</u>	<u>5,5%</u>
<u>100,0%</u>	<u>100,0%</u>	<u>100,0%</u>

II Wervingskosten als percentage van de totaal geworven baten

4,2% 8,7% 4,4%

C. Kasstroomoverzicht

Het saldo van de liquide middelen per 31 december 2024 muteerde van € 1.606.815 naar € 1.726.327.

	2024		2023	
	€	€	€	€
<u>Kasstroom uit operationele activiteiten</u>				
Saldo van baten en lasten	150.961		390.365	
Afschrijvingen	<u>6.106</u>		<u>6.170</u>	
		157.067		396.535
Mutaties in werkkapitaal:				
- voorraden	12.279		-23.920	
- kortlopende vorderingen	-58.583		-39.468	
- kortlopende schulden	50.311		-42.642	
- langlopende schulden	<u>-15.600</u>		<u>180.000</u>	
Totaal mutaties in werkkapitaal		<u>-11.593</u>		<u>73.970</u>
Totaal kasstroom uit operationele activiteiten		145.474		470.505
<u>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</u>				
Mutaties in immateriële vaste activa		-24.079		0
Mutaties in materiële vaste activa		<u>-1.883</u>		<u>0</u>
Nettokasstroom		<u>119.512</u>		<u>470.505</u>
Beginsaldo geldmiddelen	1.606.815		1.136.310	
Eindsaldo geldmiddelen	<u>1.726.327</u>		<u>1.606.815</u>	
Mutatie geldmiddelen		<u>119.512</u>		<u>470.505</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 2024 wordt als volgt verdeeld:

- Continuïteitsreserve: € 18.888
- Bestemmingsreserve Onderzoek: -/- € 93.265
- Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR: € 207.290
- Bestemmingsfonds Natasja: -/- € 9.452
- Cornofonds onderzoekssubsidie: € 27.500

Deze verdeling is verwerkt in de balans per 31 december 2024.

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 2024.

Stelselwijzigingen

In 2024 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. De vergelijkende cijfers van het voorgaande boekjaar zijn, waar nodig, slechts qua rubricering voor vergelijkingsdoeleinden aangepast.

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.

Immateriële vaste activa

De immateriële 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 immateriële activa zijn als volgt:

- software	33⅓%
------------	------

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	33⅓%
- inventaris	20%

Voorraden

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 instellingssubsidie 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.

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 39 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 software en computerapparatuur 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. Hieronder tevens opgenomen de maandelijkse periodieke uitkering, die sinds 18 april 2023 wordt gedaan aan een bepaald persoon.



E. Toelichting op de balans

1. Immateriële vaste activa - bedrijfsmiddelen

	<u>Software</u>
	€
Boekwaarden per 1 januari 2024	0
Mutaties 2024:	
- investeringen	24.079
- afschrijvingen	<u>-2.413</u>
Boekwaarden per 31 december 2024	<u>21.666</u>
Stand per 31 december 2024:	
- cumulatieve aanschafwaarden	24.079
- cumulatieve afschrijvingen	<u>-2.413</u>
Boekwaarden per 31 december 2024	<u>21.666</u>

2. Materiële vaste activa - bedrijfsmiddelen

	<u>Computer- apparatuur</u>	<u>Inventaris</u>	<u>Totaal</u>
	€	€	€
Boekwaarden per 1 januari 2024	5.908	0	5.908
Mutaties 2024:			
- investeringen	1.040	1.632	2.672
- desinvesteringen	-1.458	0	-1.458
- afschrijvingen desinvesteringen	669	0	669
- afschrijvingen	<u>-3.394</u>	<u>-299</u>	<u>-3.693</u>
Boekwaarden per 31 december 2024	<u>2.765</u>	<u>1.333</u>	<u>4.098</u>
Stand per 31 december 2024:			
- cumulatieve aanschafwaarden	33.762	66.613	100.375
- cumulatieve afschrijvingen	<u>-30.997</u>	<u>-65.280</u>	<u>-96.277</u>
Boekwaarden per 31 december 2024	<u>2.765</u>	<u>1.333</u>	<u>4.098</u>

De materiële vaste activa worden aangewend in het kader van de bedrijfsvoering. In 2024 hebben er investeringen in computers en kantoormeubilair plaatsgevonden.



	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
3. <u>Vorraden</u>		
Luiaards	<u>25.799</u>	<u>38.078</u>
4. <u>Vorderingen</u>		
Debiteuren	164.258	92.818
Vooruitbetaalde bedragen	14.244	8.742
Nog te ontvangen TKI-toeslag	8.570	7.220
Interest	4.522	3.236
Nog te ontvangen nalatenschappen	0	12.420
Overige vorderingen	<u>3.943</u>	<u>12.518</u>
Totaal vorderingen	<u>195.537</u>	<u>136.954</u>
5. <u>Liquide middelen</u>		
Internetspaarrekeningen	1.366.608	1.516.608
Rekeningen-courant	<u>359.719</u>	<u>90.207</u>
Totaal liquide middelen	<u>1.726.327</u>	<u>1.606.815</u>

Per 31 december 2024 zijn alle liquide middelen direct opvraagbaar behoudens de bankgarantie ad € 5.231 met betrekking tot de huurovereenkomst.



	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
<u>Reserves en fondsen</u>		
<i>Reserves</i>		
Continuïteitsreserve	885.000	866.112
Bestemmingsreserve Onderzoek	<u>93.935</u>	<u>187.200</u>
Totaal reserves	<u>978.935</u>	<u>1.053.312</u>

6. - Continuïteitsreserve

Stand per 1 januari	866.112	661.117
Mutatie boekjaar	<u>18.888</u>	<u>204.995</u>
Stand per 31 december	<u>885.000</u>	<u>866.112</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.

7. - Bestemmingsreserve Onderzoek

Stand per 1 januari	187.200	0
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>-93.265</u>	<u>187.200</u>
Stand per 31 december	<u>93.935</u>	<u>187.200</u>

In 2024 is € 175.000 toegekend voor wetenschappelijk onderzoek vanuit eigen middelen van de NCFS. In 2025 zal nog extra toegekend worden aan wetenschappelijk onderzoek vanuit de eigen middelen van de NCFS.



	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
<i>Fondsen</i>		
Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	252.290	45.000
Bestemmingsfonds Natasja	158.718	168.170
Cornofonds onderzoekssubsidie	<u>79.142</u>	<u>51.642</u>
Totaal fondsen	<u><u>490.150</u></u>	<u><u>264.812</u></u>

8. - Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR

Stand per 1 januari	45.000	45.000
Toevoeging boekjaar	207.290	224.289
Onttrekking boekjaar	<u>0</u>	<u>-224.289</u>
Stand per 31 december	<u><u>252.290</u></u>	<u><u>45.000</u></u>

De totale baten ten behoeve van het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR in 2024 bedragen € 207.290, maar hiervan is in 2024 nog niets toegekend. Totaal muteert het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR daardoor met € 207.290 positief. In 2025 is in overleg met Skate4AIR reeds € 125.000 toegekend en voor het resterende deel is al een onderzoeksproject gekozen en dit zal in de loop van 2025 worden toegekend.

9. - Bestemmingsfonds Natasja

Stand per 1 januari	168.170	175.000
Toevoeging boekjaar	0	0
Onttrekking boekjaar	<u>-9.452</u>	<u>-6.830</u>
Stand per 31 december	<u><u>158.718</u></u>	<u><u>168.170</u></u>

In 2013 is een geoormerkte 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 31 wordt hier een nadere toelichting op gegeven.



	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
10. - Cornofonds onderzoekssubsidie		
Stand per 1 januari	51.642	46.642
Toevoeging boekjaar	77.500	55.000
Onttrekking boekjaar	<u>-50.000</u>	<u>-50.000</u>
Stand per 31 december	<u>79.142</u>	<u>51.642</u>

De NCFS 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 NCFS Keurmerk (visitaties e.d.) en aan projecten die zich richten op de psychosociale kant van de zorg voor (jong)volwassen mensen met CF. In 2024 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 € 27.500 aan extra baten voor het Cornofonds. Daardoor muteert het Cornofonds met € 27.500 positief.

Schulden

11. - Schulden op lange termijn		
Verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek *	<u>171.900</u>	<u>187.500</u>
12. - Schulden op korte termijn		
Verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek *	230.586	193.489
Loonheffingen	29.613	22.683
Omzetbelasting	22.051	12.359
Nog te betalen vakantiegeld	19.266	16.757
Overige vooruit ontvangen baten	125	300
Overige schulden	<u>30.801</u>	<u>36.543</u>
Totaal schulden op korte termijn	<u>332.442</u>	<u>282.131</u>

* Voor een specificatie van de verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek: zie pagina 32 en 33.

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 juni 2025. Per deze datum zal het contract eindigen, omdat het inmiddels met de daarvoor geldende opzegtermijn is opgezegd. De huurprijs bedraagt op 31 december 2024 € 29.249 per jaar.

In 2025 heeft de NCFS met Van Buuren Beheer B.V. een huurovereenkomst afgesloten voor de huur van kantoorruimte aan de Lange Brinkweg 77-02 te Soest. De huurovereenkomst gaat in per 1 juni 2025 en loopt tot en met 31 mei 2030. Na het verstrijken van deze termijn wordt de overeenkomst voortgezet voor onbepaalde tijd. Opzegging geschiedt met een opzegtermijn van zes maanden. De huurprijs bedraagt bij aanvang € 28.080 per jaar en wordt jaarlijks per 1 juni geïndexeerd conform de algemene bepalingen. Er is geen omzetbelasting verschuldigd over de huurprijs. In verband met deze huurovereenkomst is door de NCFS een waarborgsom van € 6.095,70 gestort ten behoeve van de verhuurder.

Contract kopieermachine

In 2025 is de NCFS een nieuwe huurovereenkomst aangegaan betreffende een kopieermachine. Deze overeenkomst is aangegaan voor 72 maanden vanaf de leveringsdatum. De verplichting voor de huur van de kopieermachine in 2025 bedraagt € 1.525.

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

	Nog te betalen per 31-12-2022	Ten laste van boek- jaar 2023	Betaald in boekjaar 2023	Nog te betalen per 31-12-2023	Ten laste van boek- jaar 2024	Betaald in boekjaar 2024	Nog te betalen per 31-12-2024
	€	€	€	€	€	€	€
<u>Verstrekte subsidies en bijdragen aan derden</u>							
Subsidies HIT CF							
- HIT CF 3.0 (Skate4AIR)	155.000	224.289	75.000	304.289	0	112.689	191.600
- HIT CF 3.0 (Bijdrage TKI)	0	0	0	0	33.600	0	33.600
- HIT CF 3.0 (NCFS)	31.600	0	0	31.600	175.000	91.600	115.000
Totaal subsidies HIT CF	186.600	224.289	75.000	335.889	208.600	204.289	340.200
Overige subsidies							
- PPS Golden Gate	9.100	0	0	9.100	0	9.100	0
- CAR CF	1.000	0	0	1.000	0	1.000	0
- Q-life/Luchtbrug CF (Ent/Roukema - Bijdrage TKI)	0	0	0	0	19.000	17.100	1.900
Totaal overige subsidies	10.100	0	0	10.100	19.000	27.200	1.900
<i>Doorlopend</i>							
Onderzoekssubsidie (COS)	0	0	0	0	0	0	0
Onderzoekssubsidie (Cornofonds)	0	50.000	25.000	25.000	50.000	14.614	60.386
Stages	0	0	0	0	0	0	0
Young Investigators Meeting	0	3.000	3.000	0	2.820	2.820	0
Basic Science Meeting	0	1.950	1.950	0	1.741	1.741	0
Totaal verstrekte subsidies en bijdragen aan derden	196.700	279.239	104.950	370.989	282.161	250.664	402.486

	<u>Nog te betalen per 31-12-2022</u>	<u>Ten laste van boek- jaar 2023</u>	<u>Betaald in boekjaar 2023</u>	<u>Nog te betalen per 31-12-2023</u>	<u>Ten laste van boek- jaar 2024</u>	<u>Betaald in boekjaar 2024</u>	<u>Nog te betalen per 31-12-2024</u>
	€	€	€	€	€	€	€
<u>Overige directe kosten</u>							
CF registratie	0	110.544	110.544	0	116.829	116.829	0
CF Research Network (PGO)	0	1.650	1.650	0	0	0	0
CF Research Network ECFS-CTN	0	10.000	0	10.000	10.000	20.000	0
CF Registratie ECFS	0	1.080	1.080	0	257	257	0
Congressen	0	2.097	2.097	0	1.226	1.226	0
Diverse kosten WO	0	175	175	0	50	50	0
	<u>0</u>	<u>125.546</u>	<u>115.546</u>	<u>10.000</u>	<u>128.362</u>	<u>138.362</u>	<u>0</u>
Totaal overige directe kosten							
	<u>0</u>	<u>125.546</u>	<u>115.546</u>	<u>10.000</u>	<u>128.362</u>	<u>138.362</u>	<u>0</u>
 Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u>196.700</u>	<u>404.785</u>	<u>220.496</u>	<u>380.989</u>	<u>410.523</u>	<u>389.026</u>	<u>402.486</u>
 <i>Verdeling verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek</i>							
Schulden op lange termijn	7.500			187.500			171.900
Schulden op korte termijn	<u>189.200</u>			<u>193.489</u>			<u>230.586</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u>196.700</u>			<u>380.989</u>			<u>402.486</u>

F. Toelichting op de staat van baten en lasten

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
BATEN			
13. <u>Baten van particulieren</u>			
Giften NCFS	289.971	270.000	251.902
Giften onderzoek	105.051	75.000	64.559
Eigen acties onderzoek	2.660	30.000	0
Nalatenschappen en legaten *	55.632	50.000	193.509
Baten uit eigen fondsenwerving	128.044	152.310	145.278
Bijdragen symposium	24.822	6.000	14.652
Totaal baten van particulieren	606.180	583.310	669.900
* De baten uit nalatenschappen en legaten zijn vooraf moeilijk in te schatten en daardoor lastig te begroten. De NCFS is zeer dankbaar voor deze blijf van vertrouwen.			
14. <u>Baten van bedrijven *</u>			
Sponsorbijdragen van bedrijven	43.857	75.000	33.600
Acties van bedrijven	14.044	40.000	27.485
Totaal baten van bedrijven	57.901	115.000	61.085
* Conform de NCFS Gedragscode Sponsoring wordt het volgende overzicht weergegeven van de farmaceutische bedrijven die de NCFS sponsoren: € 6.400 Mediq, € 5.600 Westfalen, € 2.750 Cresco, en € 2.400 DEKA. De genoemde bedragen zijn exclusief btw.			
15. <u>Baten van loterijorganisaties</u>			
Opbrengst loterijen	14.552	11.000	14.666



	<u>Realisatie 2024</u>	<u>Begroting 2024</u>	<u>Realisatie 2023</u>
	€	€	€
16. <u>Baten van subsidies van overheden</u>			
VWS instellingssubsidie	78.150	75.000	45.000
TKI-toeslag	<u>52.600 *</u>	<u>25.000</u>	<u>0</u>
Totaal baten van subsidies van overheden	<u>130.750</u>	<u>100.000</u>	<u>45.000</u>
* In 2023 is er TKI-toeslag toegekend aan de NCFS. Dit bedrag is in 2024 ontvangen en besteed aan onderzoek.			
17. <u>Baten van andere organisaties zonder winststreven</u>			
Skate4AIR onderzoek	207.290	200.000	224.289
Acties en giften stichtingen	<u>222.614</u>	<u>260.000</u>	<u>466.017</u>
Totaal baten van andere organisaties zonder winststreven	<u>429.904</u>	<u>460.000</u>	<u>690.306</u>
18. <u>Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten</u>			
Levering diensten	135.035	20.000	71.445
Verkopen artikelen	33.288	30.000	31.647
Af: inkopen artikelen	<u>-18.954</u>	<u>-10.000</u>	<u>-11.388</u>
Totaal baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten	<u>149.369</u>	<u>40.000</u>	<u>91.704</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 de NCFS en de subsidiegevers met elkaar in overleg treden voordat de subsidieverlening plaatsvindt en in die zin zijn deze baten incidenteel.



	<u>Realisatie 2024</u>	<u>Begroting 2024</u>	<u>Realisatie 2023</u>
	€	€	€
19. <u>Overige baten</u>			
Opbrengst brochures, folders enz.	0	250	0
Overige baten	<u>2.694</u>	<u>5.000</u>	<u>17</u>
Totaal overige baten	<u><u>2.694</u></u>	<u><u>5.250</u></u>	<u><u>17</u></u>
Totaal baten	<u><u>1.391.350</u></u>	<u><u>1.314.560</u></u>	<u><u>1.572.678</u></u>

LASTEN

De toelichting op de lasten begint op pagina 37 met de specificatie lasten naar direct en indirect.

Specificatie lasten naar direct en indirect

	<u>Realisatie 2024</u>	<u>Begroting 2024</u>	<u>Realisatie 2023</u>
	€	€	€
<i>Besteed aan doelstellingen</i>			
20. Lotgenotencontact			
- directe kosten	29	2.000	3.045
- indirecte kosten	<u>54.556</u>	<u>41.283</u>	<u>52.226</u>
Totaal lotgenotencontact	<u>54.585</u>	<u>43.283</u>	<u>55.271</u>
21. Voorlichting			
- directe kosten	60.278	60.000	70.078
- indirecte kosten	<u>163.194</u>	<u>170.760</u>	<u>143.964</u>
Totaal voorlichting	<u>223.472</u>	<u>230.760</u>	<u>214.042</u>
22. Belangenbehartiging			
- directe kosten	21.932	25.500	23.028
- indirecte kosten	<u>138.686</u>	<u>127.993</u>	<u>141.097</u>
Totaal belangenbehartiging	<u>160.618</u>	<u>153.493</u>	<u>164.125</u>
23. Wetenschappelijk onderzoek			
- directe kosten	410.523	416.700	404.785
- indirecte kosten	<u>224.996</u>	<u>254.595</u>	<u>213.913</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u>635.519</u>	<u>671.295</u>	<u>618.698</u>
Totaal besteed aan doelstellingen	<u>1.074.194</u>	<u>1.098.831</u>	<u>1.052.136</u>



	<u>Realisatie 2024</u>	<u>Begroting 2024</u>	<u>Realisatie 2023</u>
	€	€	€
<i>Werving baten</i>			
24. Wervingskosten			
- directe kosten	2.676	20.000	4.080
- indirecte kosten	<u>49.948</u>	<u>89.878</u>	<u>60.704</u>
Totaal werving baten	<u>52.624</u>	<u>109.878</u>	<u>64.784</u>
25. <i>Kosten beheer en administratie</i>			
- indirecte kosten	<u>121.386</u>	<u>103.151</u>	<u>64.978</u>
Totaal lasten	<u><u>1.248.204</u></u>	<u><u>1.311.860</u></u>	<u><u>1.181.898</u></u>
<i>Specificatie</i>			
Totaal directe kosten	495.438	524.200	505.016
Totaal indirecte kosten	<u>752.766</u>	<u>787.660</u>	<u>676.882</u>
Totaal lasten	<u><u>1.248.204</u></u>	<u><u>1.311.860</u></u>	<u><u>1.181.898</u></u>

Toelichting lastenverdeling - specificatie en verdeling lasten realisatie 2024 naar bestemming

Lasten	Bestemming						Totaal realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	Besteed aan doelstellingen				Werving baten				
	Lotgeno- tencontact	Voor- lichting	Belangen- behartiging	Weten- schappelijk onderzoek	Wervings- kosten	Beheer en admini- stratie			
	€	€	€	€	€	€	€	€	€
<u>Directe kosten</u>									
Verstrekte subsidies en bijdragen aan derden	0	0	0	282.161	0	0	282.161	281.000	279.239
Overige directe kosten	29	60.278	21.932	128.362	0	0	210.601	223.200	221.697
Wervingskosten	0	0	0	0	2.676	0	2.676	20.000	4.080
Totaal directe kosten	29	60.278	21.932	410.523	2.676	0	495.438	524.200	505.016
<u>Indirecte kosten</u>									
Personeelskosten	43.816	131.066	118.356	180.701	40.115	97.489	611.543	644.500	559.074
Reis- en verblijfkosten	671	2.007	1.270	2.767	614	1.492	8.821	8.500	9.283
Huisvestingskosten	3.021	9.037	5.718	12.459	2.766	6.722	39.723	52.000	40.594
Kantoorkosten	2.785	8.331	5.272	11.486	2.550	6.196	36.620	33.660	25.849
Algemene kosten	4.263	12.753	8.070	17.583	3.903	9.487	56.059	49.000	42.082
Totaal indirecte kosten	54.556	163.194	138.686	224.996	49.948	121.386	752.766	787.660	676.882
Totaal	54.585	223.472	160.618	635.519	52.624	121.386	1.248.204	1.311.860	1.181.898

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

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
DIRECTE KOSTEN			
<u>Lotgenotencontact</u>			
- Overige directe kosten			
Regionale activiteiten	0	500	127
Lotgenotenplatform	29	500	24
Overig	0	1.000	2.894
Totaal overige directe kosten	<u>29</u>	<u>2.000</u>	<u>3.045</u>

Voorlichting

- Overige directe kosten			
Website	3.810	5.000	2.762
CF-webinar	3.794	5.000	5.343
Adempauze	20.760	23.000	23.361
Elektronische nieuwsbrieven	2.305	2.000	1.921
Symposium	15.937	20.000	23.198
Overig	13.672	5.000	13.493
Totaal overige directe kosten	<u>60.278</u>	<u>60.000</u>	<u>70.078</u>

Belangenbehartiging

- Overige directe kosten			
Samenwerking	15.717	15.000	14.680
Round Table	0	1.500	0
Coaching	5.731	8.000	7.864
Overig	484	1.000	484
Totaal overige directe kosten	<u>21.932</u>	<u>25.500</u>	<u>23.028</u>



	<u>Realisatie 2024</u>	<u>Begroting 2024</u>	<u>Realisatie 2023</u>
	€	€	€
<u>Wetenschappelijk onderzoek</u>			
- Verstrekte subsidies en bijdragen aan derden			
Subsidies HIT CF (Skate4AIR)	0	200.000	224.289
Subsidies HIT CF (TKI-toeslag)	52.600	0	0
Subsidies HIT CF (bijdrage NCFS)	175.000 *	25.000	0
Onderzoekssubsidie (Cornofonds)	50.000	50.000	50.000
Young Investigators Meeting	2.820	3.000	3.000
Basic Science Meeting	<u>1.741</u>	<u>3.000</u>	<u>1.950</u>
Totaal verstrekte subsidies en bijdragen aan derden	<u>282.161</u>	<u>281.000</u>	<u>279.239</u>
* In 2024 is er € 175.000 toegekend voor wetenschappelijk onderzoek uit eigen middelen. Dit was mogelijk door een in 2023 gevormde bestemmingsreserve voor onderzoek.			
- Overige directe kosten			
CF Registratie	116.829	107.700	110.544
CF Research Network	0	1.000	1.650
Kwaliteitsvisitaties CF-centra	0	2.000	0
CF Research Network ECFS-CTN	10.000	10.500	10.000
CF Registratie ECFS	257	10.000	1.080
Congressen	1.226	3.000	2.097
Vergoeding Patiënten Beoordelingsgroep	50	1.000	175
Diverse kosten Wetenschappelijk onderzoek	<u>0</u>	<u>500</u>	<u>0</u>
Totaal overige directe kosten	<u>128.362</u>	<u>135.700</u>	<u>125.546</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u>410.523</u>	<u>416.700</u>	<u>404.785</u>

Wervingskosten

- Wervingskosten

Totaal wervingskosten	<u>2.676 *</u>	<u>20.000</u>	<u>4.080</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 2024</u>	<u>Begroting 2024</u>	<u>Realisatie 2023</u>
	€	€	€
INDIRECTE KOSTEN			
<u>Personeelskosten</u>			
Salarissen	444.434	458.000	398.582
Ontvangen ziekengeld	-5.287	0	0
Sociale lasten	62.794	70.000	56.550
Pensioenpremie	54.769	55.500	51.917
Opleidingskosten	1.644	1.000	1.151
Kosten externe ondersteuning	35.418	30.000	11.074
Overige personeelskosten	<u>17.771</u>	<u>30.000</u>	<u>39.800</u>
Totaal personeelskosten	<u>611.543</u>	<u>644.500</u>	<u>559.074</u>
<i>Gemiddeld aantal personeelsleden in fte</i>	5,65	6,00	5,48

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 jaarlijks getoetst. Het bezoldigingsbeleid is conform de Regeling beloning directeuren van goederdoelen-organisaties.

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 vond plaats door de remuneratiecommissie. Dit leidde tot een BSD-score van 430 punten. Het maximumjaarinkomen dat volgens de regeling bij deze score hoort is € 144.154 per 1 januari 2025 behorende bij salarisoniveau H (voor BSD-scores 411-450) van de regeling.

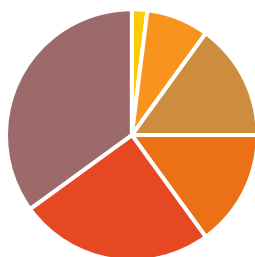
Het voor de toetsing, aan het geldende maximum, relevante werkelijke jaarinkomen van de bestuurder bedroeg € 134.407. Deze beloning blijft daarmee binnen het geldende maximum zoals vastgesteld op basis van de BSD-score. Ook de totale bezoldiging (het jaarinkomen en de pensioenlasten) van totaal € 161.785 blijft binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 187.400. per jaar.

Voor meer informatie zie pagina 1 van het bestuursverslag.



		<u>Realisatie 2024</u>	<u>Realisatie 2023</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		114.949	110.481
Vakantiegeld		9.176	8.838
Eindejaarsuitkering		<u>10.282</u>	<u>9.904</u>
Subtotaal jaarinkomen		134.407	129.223
Pensioenpremie		<u>27.378</u>	<u>26.980</u>
Totaal bezoldiging		<u>161.785</u>	<u>156.203</u>

Tijdsbesteding directeur



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



	<u>Realisatie 2024</u>	<u>Begroting 2024</u>	<u>Realisatie 2023</u>
	€	€	€
<u>Reis- en verblijfkosten</u>			
Reis- en verblijfkosten personeel	8.821	8.000	9.158
Reis- en verblijfkosten vrijwilligers	<u>0</u>	<u>500</u>	<u>125</u>
Totaal reis- en verblijfkosten	<u>8.821</u>	<u>8.500</u>	<u>9.283</u>

Huisvestingskosten

Huur	29.249 *	40.000	28.178
Onderhoud en schoonmaak	9.196	10.000	8.169
Overige huisvestingskosten	<u>1.278</u>	<u>2.000</u>	<u>4.247</u>
Totaal huisvestingskosten	<u>39.723</u>	<u>52.000</u>	<u>40.594</u>

* De energiekosten zijn lager uitgevallen dan was begroot.

Kantoorkosten

Kantoorbenodigdheden	546	500	353
Kantoordrukwerk	23	1.000	0
Kopieerkosten	2.033	1.660	3.272
Kosten telecommunicatie	2.293	3.000	2.274
Verzendkosten	1.031	2.000	1.508
Kosten automatisering	22.071 *	10.000	10.526
Afschrijvingskosten	6.106	13.000	6.170
Overige kantoorkosten	<u>2.517</u>	<u>2.500</u>	<u>1.746</u>
Totaal kantoorkosten	<u>36.620</u>	<u>33.660</u>	<u>25.849</u>

* De automatiseringskosten zijn hoger uitgevallen dan was begroot door de complexiteit van de ontwikkeling van het CRM-systeem.



	<u>Realisatie 2024</u>	<u>Begroting 2024</u>	<u>Realisatie 2023</u>
	€	€	€
<u>Algemene kosten</u>			
Representatiekosten	168	500	211
Administratieve kosten	25.560	22.500	16.574
Accountantskosten	19.061	19.000	17.561
Verzekeringen	7.872	5.500	4.837
Advieskosten	598	0	2.339
Overige algemene kosten	<u>2.800</u>	<u>1.500</u>	<u>560</u>
Totaal algemene kosten	<u>56.059</u>	<u>49.000</u>	<u>42.082</u>
26. <u>Saldo financiële baten en lasten</u>			
Ontvangen rente	18.700		8.001
Bankkosten	-1.433		-1.586
Periodieke uitkering	<u>-9.452</u>		<u>-6.830</u>
Saldo financiële baten en lasten	<u>7.815</u>	<u>4.800</u>	<u>-415</u>

De rente op de internetspaarrekeningen per 31 december 2024 was 1,5%.

Vanaf 18 april 2023 wordt een maandelijks uitkering gedaan 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.

Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
T.a.v. bestuur en de Raad van Toezicht
Dr. Albert Schweitzerweg 3
3744 MG BAARN

Amersfoort, 12 juni 2025

Onze referentie : PW/PB/6279/
Betreft : Accountantsverslag 2024
Behandeld door : mevrouw drs. P.J.C Luttikholt-Weijers RA

Geacht bestuur en Raad van Toezicht,

In dit accountantsverslag gaan wij in op de hoofdlijnen van de bevindingen die tijdens onze controle van de jaarrekening 2024 naar voren zijn gekomen. De bevindingen en adviezen zijn beschreven om een zo optimaal mogelijke invulling van uw functie en rol mogelijk te maken.

Onze controle is primair gericht op het uitspreken van een oordeel betreffende de jaarrekening en is daarom niet speciaal gericht om alle onvolkomenheden in de administratieve organisatie en interne beheersing te ontdekken. Het is niet ons doel een oordeel te geven over de effectiviteit van de administratieve organisatie en interne controle als geheel. Een specifiek onderzoek hiernaar zal mogelijk leiden tot meer bevindingen dan de bevindingen die voortkomen uit onze werkzaamheden voor de jaarrekeningcontrole.

Dit rapport is uitsluitend bestemd voor gebruik het bestuur en de Raad van Toezicht en mag niet zonder onze uitdrukkelijke toestemming aan derden worden verstrekt.

Wij danken u hartelijk voor de samenwerking tijdens de uitvoering van onze controlewerkzaamheden en vertrouwen erop u hiermee van dienst te zijn.

Hoogachtend,

WITH accountants B.V.

drs. P.J.C. Luttikholt-Weijers RA

Inhoud	Paginanummer
1. Inleiding en samenvatting	3
1.1 Reikwijdte van de opdracht	3
1.2 Controleaanpak en belangrijkste aandachtspunten	3
1.3 Materialiteit	4
1.4 Controleverklaring	4
1.5 Financiële kengetallen	5
2. Wet- en regelgeving	7
2.1 Jaarrekening en grondslagen van waardering en resultaatbepaling	7
3. Schattingsposten	8
4. Controlebevindingen en adviezen	9
4.1 Salesforce	9
4.2 Fondsen en reserves	9
4.3 Overig	9
5. Overwegingen ten aanzien van de afgegeven controleverklaring	10
5.1 Niet gecorrigeerde fouten	10
5.2 Letter of representation (LOR)	10
5.3 Onafhankelijkheid	10
5.4 Fraudebeheersing	10

1. INLEIDING EN SAMENVATTING

1.1 Reikwijdte van de opdracht

Bij de planning en de uitvoering van de controle van de jaarrekening 2024 van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (hierna NCFS) hebben wij de interne beheersingsmaatregelen die onderdeel uitmaken van de administratieve organisatie van uw organisatie in onze overwegingen betrokken. Wij hebben de opzet, het bestaan en – voorzover van toepassing - de werking van interne beheersingsmaatregelen onderzocht voor zover wij dit in het kader van de jaarrekeningcontrole noodzakelijk achten en niet met het doel om zekerheid te verschaffen omtrent het interne beheersingssysteem.

Onze beoordeling van de interne beheersingsmaatregelen hoeft daarom niet alle materiële leemtes in die beheersingsmaatregelen aan het licht te hebben gebracht. Onder een materiële leemte wordt in dit verband verstaan een situatie waarin de opzet, bestaan of de werking van één of meer specifieke interne beheersingsmaatregelen niet bijdragen aan het bewerkstelligen van een relatief laag risico dat zich fouten of fraude hebben voorgedaan die van materieel belang zijn voor de jaarrekening of dat deze niet tijdig zijn ontdekt.

Ons algemene beeld van administratieve organisatie is dat de interne beheersing rondom de routinematige processen van voldoende niveau is.

1.2 Controleaanpak en belangrijkste aandachtspunten

Onze accountantscontrole hebben wij uitgevoerd in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de Nadere Voorschriften Controle en Overige Standaarden (NV COS). Onze controleaanpak is onder andere gericht op het in kaart brengen van de voor de jaarrekening van belang zijnde risico's. De planning en uitvoering van onze controle en de daaraan gerelateerde werkzaamheden zijn met name gericht op:

- controle van de jaarrekening uitmondend in een machtiging tot het opnemen van de te verstrekken controleverklaring van de onafhankelijke accountant inzake deze jaarrekening;
- accountantsverslag waarin onze overwegingen met betrekking tot de jaarrekening worden besproken.

Gedurende de controle van de jaarrekening voor het verslagjaar eindigende op 31 december 2024 hebben wij geen wijzigingen aangebracht in de voorgenomen controleaanpak. De belangrijkste aandachtspunten bij onze controle betroffen:

- nauwkeurigheid en volledigheid verplichtingen wetenschappelijk onderzoek;
- nauwkeurigheid en volledigheid (afgrenzing) van de baten;
- nauwkeurigheid van de bestedingen;
- rechtmatigheid van betalingen;
- doorbreking van interne beheersing door het management;

- juiste verwerking van het resultaat;
- aanvaardbaarheid schatting van de lastenverdeling;

1.3 Materialiteit

Voor het bepalen van de materialiteit hebben wij het volgende overwogen:

- de ontvangen baten dienen zoveel als mogelijk te worden besteed aan de doelstellingen;
- gebruikers van de jaarrekening zijn met name geïnteresseerd in de hoogte van reserves en fondsen en/of de ontvangen baten op de juiste wijze en zo veel als mogelijk worden besteed (totaal van de lasten);
- daarom betreffen dit de twee belangrijkste benchmarks voor het bepalen van de materialiteit.

De materialiteit is bepaald op basis van het totaal van de lasten en bedraagt € 48.000 (2023: € 46.800).

Daarnaast houden wij ook rekening met afwijkingen en/of mogelijke afwijkingen die naar onze mening voor de gebruikers van de jaarrekening om kwalitatieve redenen materieel zijn.

1.4 Controleverklaring

Bij de jaarrekening over 2024 vertrekken wij een goedkeurende controleverklaring.

1.5 Financiële kengetallen

Wij voeren jaarlijks een benchmarkonderzoek uit naar belangrijke kengetallen voor goededoelenorganisaties. Geldverstrekkers aan goede doelen vinden het belangrijk om te weten hoe de door hen verstrekte middelen worden besteed. Ze vergelijken organisaties op hun scores van deze belangrijke kengetallen en maken een weloverwogen keuze aan welke organisatie zij geld overmaken. Dit jaar hebben wij een benchmark van 284 CBF-erkende organisaties opgesteld, op basis van de gepubliceerde cijfers over 2023.

Het belang van de totale sector is erg groot. In onze benchmark zien wij in het verslagjaar 2023 bij de 284 organisaties in totaal maar liefst € 6,8 miljard aan activa, € 4,4 miljard aan reserves en fondsen en € 5,2 miljard aan baten. In de onderstaande tabel zijn de belangrijkste uitkomsten van de benchmarkanalyse weergegeven.

Uw organisatie sluit het beste aan bij de CBF-deelsector gezondheid (in onze benchmark 37 organisaties van de totaal 284 organisaties). De benchmark is in onderstaande tabel vergeleken met de financiële kengetallen van NCFS. Onderstaand is een aantal financiële kengetallen weergegeven die voor fondsenwervende organisaties van belang zijn. Deze kengetallen zijn in de branche gedefinieerd omdat deze voor de donateur van belang zijn om de prestaties van de organisatie op financieel gebied te kunnen beoordelen.

	Kengetal	2024	2023	Begroting 2024	Benchmark 2023 CBF (gezondheid)	Benchmark 2023 CBF (totaal)
1.	Som van de baten	€ 1.391.000	€ 1.573.000	€ 1.315.000		
2.	Bestedingspercentage som baten	77,2%	66,9%	83,6%	74,9%	87,3%
3.	Bestedingspercentage som lasten	86%	89%	83,7%	81,3%	89,0%
4.	Wervingspercentage	3,8%	4,2%	8,4%	13,8%	6,6%
5.	Kosten beheer en administratie	9,7%	5,5%	7,9%	3,7%	4,2%
6.	Liquiditeit	5,9	6,3		3,2	3,11
7.	Solvabiliteit	0,7	0,7		0,4	0,7

- Het wervingspercentage is in 2024 gedaald naar 3,2% en ligt onder het begrote wervingspercentage. Het percentage is fors lager dan de benchmark gezondheid. Dit komt onder andere door het niet volledig kunnen bemensen van de afdeling fondsenwerving in 2023 en 2024.
- Het bestedingspercentage som baten is hoger dan voorgaand jaar en ligt op het niveau van de benchmark gezondheid. De norm die CBF hanteert van 70% is in 2024 weer gehaald.

- Het kostenpercentage beheer en administratie is hoger dan de benchmark en is toegenomen ten opzichte van voorgaand jaar. NCFS is een relatief kleine organisatie met een grote diversiteit in activiteiten waardoor deze ratio normaliter hoger ligt dan de benchmark. In 2023 was dit niet het geval door het niet volledig kunnen bemensen van de afdeling beheer en administratie.
- De liquiditeit en solvabiliteit zijn gelijk aan opzichte van voorgaand jaar en liggen hoger dan de benchmark.

2. WET- EN REGELGEVING

2.1 Jaarrekening en grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Volgens het 'Stramien voor de opstelling en vormgeving van jaarrekeningen' is het doel van de jaarrekening om informatie te verschaffen over de financiële positie, resultaten en wijzigingen in de financiële positie van een onderneming, die voor een grote reeks van gebruikers nuttig is voor het nemen van economische beslissingen. Dit geldt ook voor fondsenwervende organisaties waarvoor Titel 9 Boek 2 BW formeel niet van toepassing is. Aangezien de Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving een nadere invulling geven van het in Titel 9 Boek 2 vereiste inzicht, zijn de Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving formeel niet van toepassing.

U heeft de jaarrekening opgesteld in overeenstemming met Richtlijn 650. Wij hebben de aanvaardbaarheid van de gehanteerde waarderingsgrondslagen, de consistente toepassing daarvan alsmede de duidelijkheid en volledigheid van de jaarverslaggeving beoordeeld en met u besproken.

NCFS heeft in 2024 geen wijzigingen doorgevoerd in de keuze of de toepassing van belangrijke waarderingsgrondslagen. Wij zijn van mening dat het gekozen stelsel van grondslagen van waardering en resultaatbepaling aanvaardbaar en consistent is toegepast met betrekking tot de significante jaarrekeningposten en bijzondere transacties. Dit geldt tevens voor het tijdstip waarop de transacties hebben plaatsgevonden, en de periode waarin zij zijn verantwoord en de desbetreffende toelichtingen in de jaarrekening.

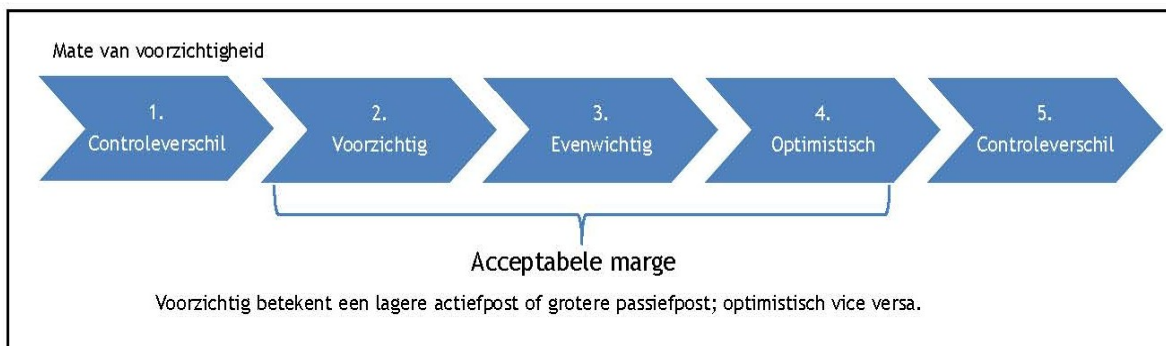
3. SCHATTINGSPOSTEN

In de jaarrekening zijn verschillende schattingsposten opgenomen die mede het resultaat bepalen. Bepaalde schattingen zijn meer gevoelig voor schattingswijzigingen dan andere, vanwege hun belang voor de jaarrekening of de mogelijkheid dat toekomstige gebeurtenissen die van invloed zijn op deze schattingen afwijken van het huidige oordeel van het bestuur.

Wij hebben de belangrijkste gehanteerde factoren en veronderstellingen beoordeeld op basis waarvan de afzonderlijke oordelen en schattingen zijn gevormd, en hebben vastgesteld dat deze aanvaardbaar zijn in het kader van de jaarrekening als geheel.

Hieronder geven wij een overzicht van de in de jaarrekening opgenomen schattingsposten, waarbij wij eveneens de mate van voorzichtigheid van uw inschatting weergeven.

Schattingsposten		
Post	Inschatting	Toelichting
Lastenverdeling	3	De verdeling van niet direct toerekenbare kosten worden verdeeld op basis van de werkelijke tijdsbesteding van medewerkers.
Nalatenschappen	3	Voor de nalatenschappen en legaten die zijn aangemeld wordt een evenwichtige inschatting gemaakt. De inschattingen vinden op een consistente wijze plaats.



4. CONTROLEBEVINDINGEN EN ADVIEZEN

De controlebevindingen en gerelateerde adviezen worden hieronder weergegeven.

4.1 Salesforce

Evenals voorgaande jaren is wij geen directe aansluiting aanwezig tussen de baten volgens salesforce en de baten volgens de financiële administratie. De aansluiting is belangrijk omdat (mede) op basis hiervan kan worden vastgesteld dat de financiële gegevens (baten) juist en volledig zijn verwerkt in de financiële administratie. De overlopende baten zijn beperkt, waardoor het risico op het niet volledig verantwoorden van baten gemitigeerd wordt. Wij hebben wij een verbandscontrole opgesteld vanuit de ontvangsten in de bank naar de verantwoorde baten. Hierbij zijn geen bevindingen geconstateerd.

Wij adviseerden u voorgaand jaar om de inrichting van salesforce aan te sluiten bij de financiële administratie en maandelijks een afstemming te maken tussen beide administraties. Daarnaast adviseerden wij u het aantal systeembeheerders terug te brengen van 3 naar 1 functionaris.

Follow up:

In 2024 heeft een adviesbureau opdracht gekregen om de inrichting van salesforce te verbeteren en het systeem AVG proof te maken. Het aantal systeembeheerders is uitgebreid als gevolg van deze herinrichting. In 2024 is er een forse stap gemaakt met de inrichting en opschoning van het CRM-systeem. In 2025 wordt dit traject naar verwachting afgerond en zullen er maandelijkse aansluitingen plaatsvinden. Door de opschoning in 2024 was dit niet mogelijk.

4.2 Reserves en fondsen

De reserves en fondsen bestaan uit een continuïteitsreserve, een bestemmingsreserve onderzoek en een drietal fondsen. In 2020 is door u een risicoanalyse opgesteld op basis waarvan de maximale omvang van de continuïteitsreserve is vastgesteld. Ultimo 2024 is de reserve gegroeid tot dit maximaal vastgestelde bedrag. Wij adviseren u om de risicoanalyse periodiek te actualiseren. U heeft aangegeven dit in 2025 te effectueren.

Onder de fondsen is een bestemmingsfonds Natasja opgenomen. Vanaf 2023 vinden periodieke uitkeringen plaats vanuit dit fonds. Vanaf 18 maart 2023 is NCFS verplicht om tot pensioendatum een bedrag aan begunstigde te betalen. Als begunstigde betaald dient te worden tot pensioengerechtigde leeftijd en prijsindexatie CBS wordt gehanteerd is het fonds niet voldoende om de verplichting te kunnen voldoen. Er is dan sprake van een tekort van circa € 12.500. U heeft aangegeven niet meer te besteden dan de hoogte van het aanwezige fonds en dit als zodanig gecommuniceerd te hebben met de begunstigde.

De reserves en fondsen zijn op consistente wijze bepaald en onderbouwd.

4.3 Overig

- Mevrouw Noordhoek kan zelfstandig betalingen verrichten tot een bedrag van € 50.000. De betaallijsten worden gecontroleerd, echter deze controle is niet zichtbaar. Wij adviseren u deze controle zichtbaar te maken. Dit hebben wij in het verleden met u besproken en u acht dit een aanvaardbaar risico op onrechtmatige betalingen.

Reactie management: Voor betalingen tussen de € 10.000 en € 50.000 geldt een meldplicht aan de Raad van Toezicht. De Raad van toezicht ontvangt deze overzichten achteraf en is op de hoogte van welke bedragen eruit gaan. Dit dekt voor een deel het risico verder af. Boven de € 50.000

worden betalingen inderdaad geheel door de Raad van Toezicht goedgekeurd. Mevrouw Noordhoek autoriseert de betalingen niet als ze het er niet mee eens is.

- Wij constateerden een verschil van circa 450 luiaards op basis van een controleberekening die wij hebben gemaakt naar aanleiding van voorraadtelling en registratie van de verkoop. De inkoopwaarde van de luiaards is beperkt, waardoor dit niet leidt tot een materieel verschil. Wij adviseren u wel om de registratie van luiaards te verbeteren om dergelijke verschillen te voorkomen.

5. OVERWEGINGEN TEN AANZIEN VAN DE AFGEGEVEN CONTROLEVERKLARING

5.1 Niet gecorrigeerde fouten

Er resteren geen materiële verschillen die niet zijn gecorrigeerd in de jaarrekening.

5.2 Letter of representation (LOR)

Wij zullen u de bevestiging bij de jaarrekening (LOR) verstrekken, met verzoek om die ondertekend te retourneren, gedateerd op de datum van goedkeuring door het bestuur. In de LOR wordt onder andere aangegeven dat u geen informatie voor ons heeft achtergehouden die van betekenis zou kunnen zijn voor de jaarrekening als zodanig of voor de strekking van onze controleverklaring.

5.3 Onafhankelijkheid

Als accountant hebben wij te maken met onafhankelijkheidsregelgeving voor onze beroepsgroep. Hiervan maakt onder andere deel uit dat wij jaarlijks per opdracht moeten toetsen of er een mogelijk probleem is ten aanzien van onze onafhankelijkheid.

Wij hebben ten aanzien van de opdracht van NCFS geen problemen in het kader van de onafhankelijkheid geconstateerd.

5.4 Fraudebeheersing

Bij de planning, uitvoering en evaluatie van onze controlebevindingen beoordelen wij het risico dat de jaarrekening als gevolg van fraude afwijkingen van materieel belang bevat. Wij benadrukken dat onze controlewerkzaamheden niet specifiek gericht zijn op het ontdekken van fraude. De primaire verantwoordelijkheid voor het voorkomen en ontdekken van fraude ligt bij het bestuur. Tijdens onze controle van de jaarrekening 2024 zijn geen signalen naar voren gekomen die aanleiding hebben gegeven tot een vervolgonderzoek naar fraude.