

JAAARVERSLAG 2022



USHERSYNDROOM
reaching out for sight and sound



INHOUDSOPGAVE

JAARVERSLAG 2022

| | | | |
|--|----|------------------------------------|-----------|
| Voorwoord | 2 | Besteding aan doelbestemmingen | 13 |
| Overzicht 2022 | 4 | Organisatie | 14 |
| Hoogtepunten | 5 | Risico's en onzekerheden | 17 |
| “In 2025 is Ushersyndroom behandelbaar!” | 8 | Kengetallen | 18 |
| Wist je dat? | 9 | FINANCIEEL JAARVERSLAG 2022 | 20 |
| Communicatie | 9 | Vooruitblik | 29 |
| Fondsenweving | 12 | Colofon | 30 |

VOORWOORD

In het Jaarverslag 2021 stonden we stil bij de mijlpaal van het binnenhalen van 1 miljoen euro, zes jaar na onze oprichting in 2015. Blijkbaar heeft dit onze Stichting en degenen die zich daarvoor inzetten vleugels gegeven, want nu, in het Jaarverslag over 2022, kunnen we de fantastische melding doen dat we in het afgelopen jaar ruim een half miljoen opgehaald hebben, zodat de teller nu al op anderhalf miljoen staat. Dankzij alle donateurs én dankzij iedereen die zich voor de Stichting inzet. Deze inkomsten zijn in 2022 ook direct weer goed besteed. In 2022 zijn voor 2 nieuwe wetenschappelijke onderzoeken overeenkomsten gesloten. Het totaal aantal lopende onderzoeken gefinancierd door Stichting Ushersyndroom komt eind 2022 op 8.

In dit Jaarverslag legt het bestuur van Stichting Ushersyndroom verantwoording af over wat we het afgelopen jaar gedaan en bereikt hebben. In dit voorwoord wil ik een paar zaken bijzonder noemen.

We waarderen alle donaties, klein en groot. Soms zien we dat wat klein begint groots kan uitpakken. Wat begon met een hardlooptactie van één man met Ushersyndroom, mondde uiteindelijk uit in de ondersteuning door Reggeborgh van een groot nieuw onderzoek in het Radboudumc in Nijmegen. Reggeborgh is een internationaal opererende investeringsmaatschappij, gevestigd in Rijssen. We zijn zowel de hardloper als Reggeborgh ontzettend dankbaar hiervoor.

Samen met de Medische Adviesraad van de Stichting organiseerden we de Moon Rocket Grant. Een nieuw en spannend initiatief, waarbij we twee keer een ton beschikbaar stelden voor baanbrekend onderzoek. Hierdoor kregen we als Stichting een andere positie waarbij geïnteresseerde onderzoekers zich bij ons konden melden. De oproep leverde een aantal interessante projecten op uit binnen- en buitenland, gericht op onderzoek naar verschillende Usher-genen. Uit de inzendingen konden we twee onderzoeken met een 100.000 euro honoreren en deze zijn begin 2023 bekend gemaakt.

Dat we ook internationaal aan de weg blijven timmeren, bleek eind 2022, toen we -met behulp van cofinanciering van Usher Syndrome Ireland - een pilotstudie financierden naar tranen als informatiebron voor artsen en wetenschappers in het onderzoek naar USH 1.

Al met al lopen er eind 2022 liefst negen onderzoeken en intussen weten we dat dit in 2023 al gestegen is naar twaalf. Dit vraagt veel van de Medisch Adviesraad: zij beoordelen de projectvoorstellen, geven advies en bekijken voortgangsreportages.

Binnen de Stichting waren er afgelopen jaar de nodige wisselingen in bezetting. Annouk van Nunen nam na zes jaar afscheid als secretaris. Ook na zes jaar vertrok Willem Quite bij de MAR. Beiden zijn we grote dank verschuldigd voor de manier waarop ze zich met hart en ziel voor de Stichting hebben ingezet.

Gelukkig konden we ook versterking verwelkomen: Diede Heijkoop (secretaris) en Johan Driessen (fondsenwerving) traden toe tot het bestuur en Donna Debets versterkt de MAR. We zijn blij met de komst van deze betrokken en deskundige mensen.

Versterking binnen het bestuur op de post Communicatie & Marketing is moeilijk, en mede daarom hebben we in het najaar besloten om YellowBrand, een professioneel communicatie en branding bureau, in te huren. Zij helpen ons met de professionalisering, huisstijl en het overbrengen van onze boodschap in tekst en beeld.

Een aantal jaren geleden lanceerden we ons “Moonshot”: in 2025 is Ushersyndroom behandelbaar. Daar geloven we nog steeds in. Maar behandelbaarheid alleen is niet genoeg: behandelingen moeten ook beschikbaar komen voor mensen met Ushersyndroom. Daarom zijn we gaan werken aan een nieuw Strategisch Plan.

Interviews, een heisessie, werkgroepen, online bijeenkomsten. Onder leiding van Dirk Jan Mijwaard halen we alles uit de kast om deze volgende stap te zetten. In de loop van 2023 gaan we ons nieuwe Strategisch Plan presenteren.

Het jaar overziend waren er vooral heel veel positieve ontwikkelingen, en soms ook een enkele teleurstelling. We hebben weer veel moois neergezet en lijken in een versnelling terecht te komen, zowel met de fondsenwerving als met de impact die we hebben met de onderzoeken.

Eén heel persoonlijke gebeurtenis wil ik hier niet onvermeld laten – en dit was iets waar ik zelf geen enkele invloed op had. Op 26 april werd ik door mijn man en dochters onder valse voorwendselen meegevoerd naar het Stadhuis in Arnhem waar ik totaal overrompeld door burgemeester Marcouch een lintje opgespeld kreeg, waardoor ik nu door het leven ga als “Ridder in de Orde van Oranje-Nassau.” Ik ben erg dankbaar voor deze dag en voor alle waardering die ik ontving, ook tijdens de receptie na afloop, waar vele betrokkenen bij de Stichting aanwezig waren. Ik ervaar dit lintje niet alleen als waardering voor mijzelf, maar ook voor alle anderen die aan het succes van Stichting Ushersyndroom bijdragen.

Veel dank aan Machteld Cossee, die het initiatief voor de aanvraag voor deze Koninklijke Onderscheiding nam.

Na zo’n geslaagd jaar kan er alleen maar een nóg beter jaar volgen.

Ik weet zeker dat we ook 2023 weer een mooi jaar gaan maken met nóg meer kansen.

Ivonne Bressers,
Voorzitter Stichting Ushersyndroom

HOOGTEPUNTEN

Run4Usher Zandvoort Circuit Run



Op 27 maart jl. verscheen het team van Run4Usher samen met nog bijna 12.000 andere hardlopers aan de start van de Zandvoort Circuit Run. Deze prachtige lentedag was het decor van één van de eerste grote hardloopevents van dit jaar. Stichting Ushersyndroom

was door Rotary Zandvoort verkozen tot het officiële goede doel van deze editie van de Zandvoort Circuit Run. Niet alleen volwassenen verschenen aan de start; voor de jonge deelnemers was er ook een speciale Kids Run. Het grote team van Run4Usher heeft op deze schitterende dag alle records verbroken en het fantastische bedrag van € 85.427,- opgehaald! Rondom dit event werden meerdere media interviews gehouden op radio en kranten. Verschillende families werkten hieraan mee.

Tim fietst 26 mille bij elkaar voor onderzoek



Drie weken lang zetten Tim Schroeder en zijn vriend Richard Hubert koers richting de Spaanse stad Alicante om geld op te halen voor onderzoek naar Ushersyndroom. Na een fietstocht van ruim tweeduizend kilometer zijn de mannen aangekomen in

Alicante en zijn daar feestelijk onthaald. Tim's dochter Eleyna (5) is de grote inspirator voor deze fietstocht; zij heeft de diagnose Ushersyndroom. Tim Schroeder fietste zijn Monstertocht en haalde daarmee € 26.000 op voor Stichting Ushersyndroom. In 2024 wil hij nog een Monsterrit fietsen, dwars door Amerika.

De 11 stedenfietstocht van Wilte



Wat als een grapje begon, bleek serieus. Wilte Jager en zijn vriend Hendrik-Jan fietsten de Elfstedentocht binnen 24 uur. Daarbij kregen ze veel steun en aanmoediging van vele supporters langs de kant maar ook van vele bijrijders. De totale opbrengst voor de stichting is € 13.117,- !

Usher Awareness Day



Elk jaar op de 3e zaterdag van september vieren wij 'Global Usher Awareness Day'. Op deze dag, die tegelijk valt met de herfst-equinox, staat de zon loodrecht boven de evenaar en duurt de dag net zo lang als de nacht. Vanaf de herfst-equinox is er elke dag minder licht en worden de dagen korter en de nachten langer.

Usher? So what!



Speciaal voor Global Usher Awareness Day bracht Stichting Ushersyndroom een videopodcast-serie uit met Joyce de Ruiter en Femke Krijger, waarin zij samen in gesprek gaan over hun 'USH-life'.

Hoe doen zij dat?



Op onze socials worden in de rubriek 'Hoe doen zij dat?' aan willekeurige Ushers en/of hun ouders vijf prangende vragen voorgelegd. Vragen waar iedereen wel een antwoord op heeft.

De inspirerende en motiverende verhalen zijn speciaal ter gelegenheid van Global Usher Awareness Day '22 gebundeld in dit online magazine.

NL wandelt voor Usher, een nieuw event



Het event 'Nederland wandelt voor Usher', is opgezet om zo veel mogelijk geld op te halen voor Stichting Ushersyndroom in de aanloop naar Global Usher Awareness Day. In 4, 3, 2 of 1 dag wandelen teams vanuit alle windstreken in het land naar het Spoorwegmuseum in

Utrecht. Daar aangekomen werden de wandelaars op de slotdag warm onthaald met muziek en een buffet. Tijdens de feestelijke afsluiting werd ook het eindbedrag bekend gemaakt: maar liefst € 86.422,- is er opgehaald! Een geweldige opbrengst voor een event dat voor de eerste keer is georganiseerd!

Online event: Let USH Talk



Op 15 oktober jl. organiseerde Stichting Ushersyndroom de eerste editie van Let USH Talk, een serie van interactieve online events over (leven met) Ushersyndroom. In de eerste editie gingen Dr. Ronald Pennings en Dr. Suzanne Yzer samen met de andere gasten en het online publiek in gesprek over het diagnosegesprek. Na afloop konden de deelnemers elkaar digitaal ontmoeten en praten in de online breakout rooms.

Langverwachte patiëntenbrochure is uit!



De brochure: 'Ushersyndroom' is vanaf half oktober beschikbaar in de webshop van Stichting Ushersyndroom. De ontwikkeling van de patiëntenbrochure is een uitgebreid proces geweest; van schrijven, afbeeldingen en foto's kiezen tot het ontwerpen van de vormgeving. Met de lancering van de patiëntenbrochure ging voor de stichting een langgekoesterde wens in vervulling. De brochure is er voor

iedereen die de diagnose Ushersyndroom heeft gekregen, maar juist ook voor hun naasten en sociale omgeving of mensen die anderszins geïnteresseerd zijn in Ushersyndroom.

Usher4Usher



Soms wil je graag in contact komen met andere lotgenoten of ouders van 'Usher'-kinderen. De verzoeken lopen uiteen, van tieners tot volwassenen en ouders die soms ook graag fysiek willen afspreken. Usher4Usher bemiddelt in deze contacten. Deze nieuw opgerichte werkgroep van

vrijwilligers is in 2022 van start gegaan en te bereiken via de mail usher4usher@ushersyndroom.nl

Run4Usher tijdens de Zevenheuvelenloop



Het derde weekend van november staat al jaren bekend als hét hardloopevent van Stichting Ushersyndroom: Run4Usher! Een groot team van hardlopers liep dit jaar, samen of individueel, de Zevenheuvelenloop in Nijmegen. Zij doen dit om aandacht te vragen voor Ushersyndroom en om geld op te

halen voor meer wetenschappelijk onderzoek. De Run4Usher tijdens de Zevenheuvelenloop was een feest van saamhorigheid. Het event heeft € 13.619,- opgehaald voor Stichting Ushersyndroom



Stichting Ushersyndroom heeft als doel om wetenschappelijk onderzoek te financieren dat moet leiden tot een behandeling die de achteruitgang van het gehoor en zicht kan remmen, stoppen of verbeteren. Daarnaast besteedt de stichting ook (financiële) ondersteuning voor het verbeteren van de kwaliteit van leven, het vergroten van kennis en informatie over Ushersyndroom en het bevorderen van lotgenotencontact.

Meer weten?

Informatie over Ushersyndroom, de ontwikkelingen in het wetenschappelijk onderzoek, de projecten van Stichting Ushersyndroom, onze organisatie én informatie over de vele betrokkenen die allemaal een handje meehelpen binnen onze organisatie, kun je teruglezen op onze website www.ushersyndroom.nl. Heb je vragen, opmerkingen of ideeën en wil je meehelpen? Neem dan contact met ons op via info@ushersyndroom.nl

"In 2025 is Ushersyndroom behandelbaar!"

Missie

De statutaire doelstelling van Stichting Ushersyndroom luidt als volgt: *"Het behartigen van de belangen van mensen met het Ushersyndroom en hun sociale omgeving."* Wij streven naar het behandelbaar maken van het Ushersyndroom in 2025. In 2025 moet voor alle mensen met Ushersyndroom een reëel uitzicht bestaan op stopzetting van de achteruitgang van gehoor en zicht.

Visie

Stichting Ushersyndroom gelooft in de kracht van een netwerkorganisatie. Een netwerkorganisatie is plat georganiseerd, dat wil zeggen dat we werken met flexibele hubs en rollen. Dat maakt ons als organisatie wendbaar, persoonlijker en informeler en maakt onze communicatie directer. De kernorganisatie wil faciliteren, coördineren, coachen en inspireren waarbij we rekening houden met de persoonlijkheid, talenten en drijfveren van de vrijwilligers. De verantwoordelijkheid en bevoegdheid van het bestuur ligt daar waar snel en adequaat moet worden gereageerd. Met een duidelijke visie en inspirerend en positief leiderschap willen we zorgen voor een gevoel van purpose en betrokkenheid en creëren we samenhang en synergie tussen de zelfsturende projectteams. In plaats van vaste doelstellingen, prognoses en strakke planningswerken we met een **(bewegende) stip op de horizon** en passen deze al doende aan op de praktijksituatie en *realtime*

beschikbare informatie. Dit alles vraagt om een cultuur die gericht is op wederzijds vertrouwen.

Kernwaarden

Het bestuur heeft gelijkwaardigheid en participatie hoog in het vaandel. Mensen met Ushersyndroom moeten vrijuit kunnen opereren binnen de stichting zonder dat zij bang hoeven te zijn dat zij in een (zakelijke) discussie tegenover hun eigen zorgverleners komen te staan. Iedere vorm van belangenverstrengeling bij de uitvoering van werkzaamheden binnen de stichting willen wij voorkomen. Om die reden zul je in onze organisatie geen mensen aantreffen die werkzaam zijn binnen de zorg- en dienstverlening voor mensen met Ushersyndroom. De benaming 'doofblinden' wordt veelal als een stigma gevoeld. Met het gebruik van de term 'de doofblinde' wordt de persoon aangesproken op zijn/haar beperkingen en niet op zijn/haar 'mensenzijn'. Onze stichting maakt vaak gebruik van het woord 'Ushers' voor mensen met Ushersyndroom. Het is met een knipoog bedoeld en verwijst naar de betekenis van het Engelse woord 'usher': de bode. Mensen met Ushersyndroom zijn de boodschappers van een belangrijk verhaal of boodschap. Ushers vertellen wat zij nodig hebben, welke hulpvraag ze hebben, wat zij belangrijk vinden en hoe zij hun leven met Ushersyndroom ervaren. Autonomie, respect, gelijkwaardigheid zijn daarom DE kernwaarden van Stichting Ushersyndroom.

WIST JE DAT?

- ① Ushersyndroom is de meest voorkomende vorm van doofblindheid
- ② 1 op de 75 mensen is drager van het gendefect dat de veroorzaker is van Ushersyndroom
- ③ In Nederland leven ongeveer 1000 mensen met deze diagnose, wereldwijd 400.000
- ④ 1 op de 20.000 mensen heeft de diagnose Ushersyndroom
- ⑤ Er zijn momenteel 11 Usher-genen bekend en 4 verschillende typen Ushersyndroom
 - 18% van de mensen met Ushersyndroom heeft type USH1. Kinderen worden doof geboren, zonder evenwichtsorgaan en ontwikkelen op kinderleeftijd Retinitis Pigmentosa (RP).
 - Een klein deel van deze kinderen ontwikkelen geen RP (niet-syndroomaal gehoorverlies). Dit is niet vast te stellen bij de diagnose en zowel het kind als de ouders blijven in onzekerheid.
 - De meest voorkomende vorm van Ushersyndroom is USH2 (80%). Kinderen worden slechthorend geboren en rond tienerleeftijd zijn de eerste symptomen van RP merkbaar.
 - Het USH2a-gen kent ook varianten in niet syndroomaal RP. Deze mensen hebben nauwelijks last van gehoorverlies.
 - Type USH3 komt weinig voor (3%). Deze kinderen zijn goedgehoord geboren maar ontwikkelen op kinderleeftijd een snel progressief gehoor- en zichtverlies. Soms zijn er ook evenwichtsproblemen.
- ⑥ In 2022 hebben onderzoekers in het Radboudumc een nieuw type Ushersyndroom ontdekt. Mensen met type 4 zijn goedgehoord geboren en ontwikkelen op jong volwassen leeftijd een progressief gehoor- en zichtverlies. Dit type komt zeer zelden voor (< 1%)
- ⑥ Er zijn nog steeds mensen met Ushersyndroom bij wie geen genetische oorzaak is gevonden ondanks een uitgebreid DNA-screening.

COMMUNICATIE

SEO-optimalisatie en Googles Advertenties

Voor het verwerven van donaties is naamsbekendheid en communicatie essentieel.

Er is in 2022 gewerkt aan de SEO-optimalisatie van de website en de inzet van de Google Advertenties. Dit heeft aanzienlijk bijgedragen aan de toename van het aantal bezoekers van de website.

Huisstijl en brandbook

Voor de zomer van 2022 zijn we samen gaan werken met het communicatie en branding bureau YellowBrand. Zij hebben voor de stichting een BrandBook gemaakt. Het logo is opgefrist en er zijn beeldlogo's ontworpen voor de evenementen van de stichting. Basis templates voor de sociale media headers, profiel, post en stories, gaan de stichting verder helpen aan een goed, herkenbaar, uniforme en professionele uitstraling.

Op advies van YellowBrand gaan we 'USHIE', de mascotte met zwarte zonnebril en koptelefoon, **niet** meer promoten of inzetten in campagnes en andere doeleinden. 'USHIE' heeft voor een buitenstaander de associatie met een DJ en is daarom niet passend bij onze doelstelling.

De naamsbekendheid moet vergroot worden door een consistent gebruik van het logo en de naam Stichting Ushersyndroom.

Foto's en beeld

Voor het vernieuwen van het archief aan foto's en beeldmateriaal, zijn er meerdere fotoshoots georganiseerd. Er hebben ruim 30 mensen van alle leeftijden, kleur, man/vrouw met verschillende Usher-types, meegewerkt als model. De foto's worden stap voor stap ingezet op verschillende mediakanalen: op website, sociale media en in campagnes.

Campagnes

- **Kies jij voor doof of blind?**



Dit dilemma hebben veel mensen zich wel eens afgevraagd en blijkt voor velen een onmogelijke keuze. Deze slogan maakt in twee zinnen duidelijk welke impact Ushersyndroom heeft. Deze slogan gebruikt Stichting Ushersyndroom vanaf de start van de fondsenwerving in 2015. Ook in 2022 werden de posters en flyers met deze slogan gebruikt in allerlei sponsoracties en

events. We zien dat deze veel gebruikt wordt in media-uitingen, zoals kranten en website artikelen.

Dit is een positieve tendens mits de verwijzing naar stichting Ushersyndroom ook toegepast wordt.

- **Usher-bril challenge**

Naast posters en flyers heeft de stichting ook 'Usher-brillen'. Met deze brillen kunnen mensen in combinatie met 'earplugs' een kleine ervaring opdoen wat iemand met Ushersyndroom (niet) ziet en hoort. De Usher-brillen zijn in 2022 opnieuw veel besteld en gebruikt ter ondersteuning van acties, presentaties en schoolwerkstukken. Eind 2022 zijn we door onze voorraad heen. Nieuw bril ontwerp wordt gemaakt en zal in 2023 weer beschikbaar komen.

Patiëntenbrochure

De brochure: 'Ushersyndroom' is vanaf half oktober beschikbaar in de webshop van Stichting Ushersyndroom. De ontwikkeling van de patiëntenbrochure is een uitgebreid proces geweest; van schrijven, afbeeldingen en foto's kiezen tot het ontwerpen van de vormgeving. Met de lancering van de patiëntenbrochure ging voor de stichting een langgekoesterde wens in vervulling. De brochure is er voor iedereen die de diagnose Ushersyndroom heeft gekregen, maar juist ook voor hun naasten en sociale omgeving of mensen die anderszins geïnteresseerd zijn in Ushersyndroom.

Online event: Let USH Talk



Op 15 oktober jl. organiseerde Stichting Ushersyndroom de eerste editie van Let USH Talk, een serie van interactieve online events over (leven met) Ushersyndroom. In de eerste editie gingen Dr. Ronald Pennings en Dr. Suzanne Yzer samen met de andere gasten en het online publiek in gesprek over het diagnosegesprek. Na afloop konden de deelnemers elkaar digitaal ontmoeten en praten in de online breakout rooms.

Ushersyndroom in de media

Ushersyndroom is in 2022 opnieuw veel in de media geweest!

Mensen met Ushersyndroom of hun naasten zijn geïnterviewd voor een artikel in de krant of magazine. Ook zijn enkele mensen te horen en te zien geweest op de radio via een podcast én op televisie of in een documentaire.

- Simone Marsé 'Pluk de dag'
- Lynn Kuiper 'Rent samen met broer, moeder en oma voor Usher'
- Cindy Boer 'Als ik volledig blind ben, dan ga ik leren skiën'
- Carin de Bruin en Machteld Cossee 'Belangrijk goed doel tijdens de Zandvoort Circuit Run'
- Joyce Musch 'Te gast bij gaaf bij de graaf'

- Tim Schroeder 'Hij is al weken in training voor zijn monstertocht naar Alicante'
- Toos Schippers 'Blind vertrouwen op Omar'
- Femke Krijger 'Zo zijn we niet getrouwd'
- Wilte Jager 'Fietsen om geld op te halen voor Usher'
- Femke Krijger 'Hoe is het om langzaam doof en blind te worden'
- Cindy Boer 'Zeldzaam'
- Femke Krijger 'Femke heeft Ushersyndroom maar ziet nu meer dan ooit'
- Gaby Wynia 'Soms moet ik wachten totdat mijn tolk is uitgelachen'
- Sanne en Marco Schmidt 'Ouders willen hun guitige krullenbol Noa vooral laten genieten'
- Lucas Kenters 'Zonder zien en horen, kan ik altijd nog ruiken en voelen'
- Lisette Boddendijk 'Leven op z'n kop'
- Igor van Nunen 'Van droom naar syndroom'



FONDSENWERVING

Stichting Ushersyndroom ontvangt geen overheidssteun en is voor wat betreft financiering van (wetenschappelijk) onderzoek dat moet leiden tot een behandeling, helemaal afhankelijk van donaties van particulieren, bedrijfsleven en fondsen.

Acties van Derden

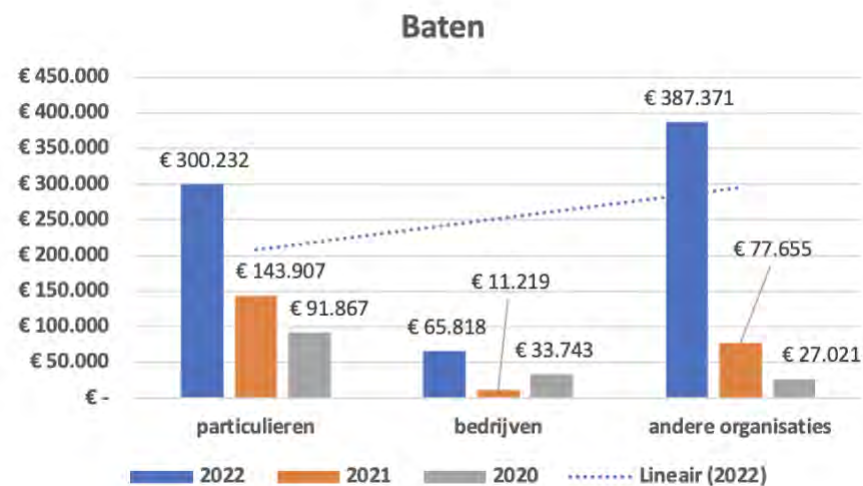
In 2022 zijn veel mensen met Ushersyndroom en families actief geweest voor Stichting Ushersyndroom. Ook groeide het aanbod van zelfgemaakte producten met de opbrengst voor Stichting Ushersyndroom. Op Facebook is een aparte pagina **Creatief4Usher** geopend om alle zelfgemaakte producten te etaleren en voor de verkoop aan te bieden.



Ook dit jaar zijn vele statiegeldacties georganiseerd met een totaalbedrag van **€ 1975,35**. Op de website zijn deze acties te zien **in de galerij**.

We zagen een grote toename aan individuele actie van particulieren, bedrijven en andere fondsen die doneerden aan Stichting

Ushersyndroom, doordat events en dergelijke niet mogelijk waren in verband met de Covid-19 pandemie.



BESTEDING AAN DOELBESTEMMINGEN

Life Sciences and Health

Het ministerie van Economische Zaken heeft in het kader van het topsectorenbeleid de Topsector Kennis en Innovatie (TKI) Life Sciences and Health benoemd. De bedoeling is om in driehoek overheid-onderzoek-bedrijfsleven de innovatiekracht van Nederland te versterken. Op basis van de gefactureerde omzet in 2021 aan Nederlandse Universiteiten heeft het ministerie in 2022 20 k€ gereserveerd voor Stichting Ushersyndroom om samen met een bedrijf en een onderzoeksinstelling een nieuw toegepast onderzoek te financieren. De stichting is in gesprek met het Radboudumc en een start-up voor het opzetten van een dergelijk klinisch onderzoek.



Lopende onderzoeken

Het bestuur heeft voor alle lopende onderzoeken die de stichting (mede) heeft gefinancierd, een voortgangsreportage ontvangen. Vanwege de vernieuwing van het bestuur en mede gelet op de grote financiële bijdrage die de stichting uitgeeft aan wetenschappelijk onderzoek, is het bestuur op bezoek gegaan bij de onderzoekers in het Radboudumc. Het bestuur kreeg over elk onderzoek een kleine presentatie en een rondleiding.

In 2022 heeft Stichting Ushersyndroom 2 nieuwe onderzoeken kunnen financieren;



De huidige stand van deze lopende onderzoeken, is te lezen op de website van Stichting Ushersyndroom: <https://ushersyndroom.nl/projecten/lopende-onderzoeksprojecten/>



ORGANISATIE

Bestuur

De bestuursamenstelling is in 2022 gewijzigd. Ultimo 2021 is Ariëlla van Weerd-Ellenkamp als penningmeester afgetreden, zij is destijds opgevolgd door Rick Brouwer. In januari 2022 zijn 2 nieuwe bestuursleden aangetreden. Diede Heijkoop heeft de functie secretaris overgenomen Annouk van Nunen. Tevens is Johan Driessen in januari toegetreden tot het bestuur met de portefeuille fondsenwerving.

- Ivonne Bressers (voorzitter)
ivonne.bressers@ushersyndroom.nl
- Rick Brouwer (penningmeester)
rick.brouwer@ushersyndroom.nl
- Diede Heijkoop (secretaris)
diede.heijkoop@ushersyndroom.nl
- Johan Driessen (fondsenwerving)
johan.driessen@ushersyndroom.nl

Uitbreiding van het bestuur

Willen we de stichting verder professionaliseren en blijven groeien zodat we onze doelstelling kunnen bereiken, is het noodzakelijk het bestuur uit te breiden naar vijf bestuurders. Er is nog een vacature voor een bestuurslid met de portefeuille Communicatie & Marketing. Het bestuur ontvangt voor de uitoefening van haar bestuurstaken geen bezoldiging, maar wel een vergoeding in de vorm van vacatiegeld.

Raad van Advies

Stichting Ushersyndroom kent conform de statuten een Raad van Advies (RvA). De RvA adviseert gevraagd en ongevraagd het bestuur. Met haar adviezen draagt de raad bij aan de kwaliteit van het beleid, zowel op het gebied van doelbestedingen als bij fondsenwerving. Net als de bestuursleden ontvangen de leden van RvA geen bezoldiging voor hun werkzaamheden voor Stichting Ushersyndroom.

De Raad van Advies bestaat uit:

- Nico de Milliano
- Stijn Belt
- Maarten Stikkelorum

De Raad van Advies heeft het afgelopen jaar actief ondersteund bij het opstellen van een nieuw strategisch plan 2030. Dit strategisch plan wordt in 2023 gepresenteerd.

Medisch Adviesraad

De Medisch Adviesraad (MAR) bestaat uit mensen met een medisch/wetenschappelijke achtergrond. Net als de bestuursleden en leden van de Raad van Advies hebben zij ofwel zelf Ushersyndroom dan wel partners of zijn ouder van iemand met Ushersyndroom.

De Medisch Adviesraad bestaat in 2022 uit:

- Willem Quite
- Emile Cossee
- Roland Thijs
- Cindy Boer

De Medisch Adviesraad adviseert het bestuur over het beleid aangaande de financiering van wetenschappelijk onderzoek en met betrekking tot de financiering van onderzoeksprojecten. De MAR ondersteunt het bestuur in haar contacten met medisch specialisten en wetenschappers. De MAR attendeert, informeert en reflecteert met het bestuur over wetenschappelijke ontwikkelingen en/of publicaties en vragen op het gebied van diagnose en behandeling van het Ushersyndroom.

In 2022 heeft de MAR een groot aantal activiteiten uitgevoerd:

- Bijdragen aan het nieuwe strategisch plan 2030, vast te stellen in 2023
- Opzet van een internationale call (uitvraag) naar nieuwe onderzoeksvorstellen; de Moonrocket grant call.
- Beoordelen en bespreking van de ontvangen onderzoeksvorstellen
- Beoordelen van de Uitzicht aanvragen 2022
- Beoordelen van onderzoeksvorstellen Radboudumc: Irene Vasquez en Erwin van Wyk (Reggeborgh)
- Beoordelen en bespreken van voortgangsrapportages bestaande onderzoeksprojecten.

Ambassadeurs

'Ambassadeur van Stichting Ushersyndroom' is de formele titel voor mensen die publiekelijk het gezicht vormen van onze stichting. Onze ambassadeurs vertegenwoordigen

waar mogelijk Stichting Ushersyndroom in situaties, bij gebeurtenissen en/of evenementen waar Stichting Ushersyndroom 'acte de presence' wil geven. Omdat onze ambassadeurs spreken namens de patiëntengroep Usher zijn onze ambassadeurs bij voorkeur zelf gediagnosticeerd met het Ushersyndroom.

Joyce de Ruiter en Machteld Cossee zijn al sinds december 2016 onze ambassadeurs.

Samen doen zij er alles aan om bekendheid te geven aan het Ushersyndroom.

De ambassadeurs hebben het afgelopen jaar 2022 opnieuw veel werk verricht achter de schermen. Zij leggen contacten en verbindingen binnen de Usher-community. Zij signaleren mogelijkheden voor sponsoracties binnen Usher-community en wakkeren daarmee het vuurtje aan bij de eigen achterban. Ook de beide ambassadeurs hebben input geleverd voor het nieuwe strategisch plan 2030.

Vrijwilligers

Onze stichting kan niet draaien zonder alle vrijwilligers die achter de schermen bijdragen aan de missie en doelstelling van Stichting Ushersyndroom. Soms zijn het grote en structurele taken die zij verrichten en soms zijn ze ondersteunend.

- **Team Communicatie en Marketing** – tekstschrijven, copy writing, patiënten brochure, grafisch ontwerp, social media, (toegankelijke) nieuwsbrief, brieven en documenten opstellen, bestelling drukwerk en promotiemateriaal, vertaling teksten Nederlands – Engels
- **Team Run4Usher 7H** – organiseren, mailing, contacten met externe bedrijven, materiaal en promotie, nieuwsbrief Run4Usher, deelnemerslijst en shirts, buddy codes enz.
- **Team Run4Usher ZCR** – contacten met Rotary en event organisator Champion, organiseren, mailing, contacten met externe bedrijven, materiaal en promotie, nieuwsbrief Run4Usher, deelnemerslijst en shirts, buddy codes enz.
- **Donateursadministratie** – mailing, bedankkaarten
- **Team boekhouding en financiën** – boekhouding en ondersteund penningmeester, boekhouding en administratie webshop
- **Team Webshop** – beheer webshop, administratie, verpakken en versturen, mailing, pakketten, fairs en kleine pakketten samenstellen voor verkoop elders
- **Team Let USH Talk** – onderwerpen en thema's bedenken, gasten uitnodigen, afstemmen met studio, dagvoorzitter en registratie, breakout rooms verdeling, evaluatie, tolken inhuren, contact met UVW, cadeaubonnen en bloemen.
- **Team NL Wandelt voor Usher** – organiseren, mailing, contacten met externe bedrijven, materiaal en promotie, deelnemerslijst en shirts, beheer actieplatform
- **Team hand en spandiensten** – verzorging kerst- en CRUSH-presentjes, aanwezigheid bedrijfsjubileum, cheque in ontvangst nemen namens de stichting
- **Team Usher4Usher** – bemiddelen in 1 op 1 contact van mensen met Ushersyndroom

RISICO'S EN ONZEKERHEDEN

De aan Stichting Ushersyndroom toevertrouwde middelen moeten zorgvuldig worden besteed. Goede risicobeheersing is van belang. Gezien de omvang van de stichting is het risicoprofiel laag. In deze paragraaf lichten we de relevante risico's toe.

Niet kunnen voldoen aan aangegane verplichtingen

Als organisatie heeft Stichting Ushersyndroom zeer beperkte periodiek terugkerende vaste lasten. Dit komt doordat er geen sprake is van een bezoldiging voor het bestuur, er geen personeelsleden in dienst zijn en er beperkt sprake is van contracten en dergelijke waaruit lasten voor de stichting komen. De jaarlijks terugkerende lasten zien vooral toe op kosten voor bijvoorbeeld de website.

Naast vaste lasten is er sprake van een aangegane verplichting van de financiering van de verschillende lopende onderzoeken, zoals beschreven in de paragraaf/hoofdstuk bestedingen.

Het bestuur heeft vastgesteld dat de stichting aan deze verplichtingen kan voldoen. Het risico op het niet kunnen voldoen aan de aangegane verplichtingen is daarom laag.

Onvoldoende vrijwilligers en bestuursleden

Om ons doel te bereiken is er veel werk te verzetten. Onvoldoende vrijwilligers en bestuursleden om deze activiteiten te verrichten is daarom een belangrijk risico. De stichting is daarom steeds op zoek naar nieuwe vrijwilligers! Uitbreiding van vrijwilligers blijft hard nodig.

Mogelijkheden ten aanzien van doelbestedingen

Om het doel van Stichting Ushersyndroom te halen is de stichting voornamelijk afhankelijk van derde partijen, bijvoorbeeld voor het doen van geschikt en goed onderzoek naar een behandeling. Hiervoor is het van belang dat er voldoende en hierbij passende projecten worden gedaan. Op dit moment zijn we afhankelijk van de project-aanvragen die worden ingediend. We willen groeien naar een positie waarin wij, naast open te staan voor bij ons doel passende projecten, goede projecten bij derde partijen kunnen initiëren. Als stichting zijn wij bezig om ons strategisch te positioneren, we bevinden ons hierbij in een overgangsfase waarbij we steeds actiever onderzoeks-instituten benaderen. Zo proberen we een netwerk op te bouwen buiten Nederland, door bijvoorbeeld een belangrijke positie in te nemen binnen de Europese patiëntenorganisaties.

Niet voldoen aan wet- en regelgeving

Voor Stichting Ushersyndroom is relevante wet- en regelgeving van toepassing. Onze risicobereidheid is hierbij laag. Het risico dat Stichting Ushersyndroom niet voldoet aan deze wet- en regelgeving wordt ondervangen doordat nieuwe ontwikkelingen op dit gebied worden gevolgd. In 2022 heeft zich dit niet voorgedaan, maar mochten er specifieke vraagstukken zijn, dan consulteert het bestuur bij specialisten.

KENGETALLEN

In onderstaande tabel worden het aandeel van bestedingen en kosten in de totale lasten en de totale baten in kengetallen weergegeven:

| Kengetallen | Begroting 2023 | 2022 | Begroting 2022 | 2021 |
|--|----------------|-----------|----------------|-----------|
| Totale baten | € 613.750 | € 753.421 | € 378.500 | € 232.781 |
| Doelbestemming | € 310.000 | € 460.000 | € 265.000 | € 219.637 |
| Overige lasten | € 71.300 | € 52.528 | € 75.400 | € 22.294 |
| Doelbestemming t.o.v. totale lasten | 81,4% | 89,7% | 77,8% | 90,2% |
| Wervingskosten t.o.v. totale lasten | 16,2% | 9,0% | 12,6% | 8,7% |
| Kosten beheer en administratie tov totale last | 2,4% | 1,3% | 9,5% | 1,2% |
| Wervingskosten t.o.v. geworven baten | 10,0% | 6,1% | 11,3% | 9,1% |
| Lasten excl. doelbestemming t.o.v. baten | 11,6% | 7,0% | 19,9% | 9,6% |
| Wervingskosten | € 61.300 | € 45.597 | € 42.900 | € 21.125 |

De fluctuatie in kengetallen ten opzichte van de begroting en 2022 wordt met name verklaard door hogere baten als gevolg van de opleving op diverse terreinen na de coronacrisis. De baten zijn ten opzichte van 2021 met meer als de helft toegenomen.

De positieve resultaten zijn met name toe te wijzen aan:

- Succesvolle events zoals de Run4Usher (Zandvoort Circuit Run en 7 Heuvelenloop) en NL Wandelt voor Usher. Tevens en net zo belangrijk zijn de talrijke particuliere acties, donaties en schenkingen.
- De opleving van de economie waardoor bedrijven meer acties ondersteunden (acties Rijnsburg en NL Wandelt) en diverse particuliere acties. Daarnaast genegen waren om meer eenmalig te doneren.

- Cofinanciering van onderzoeken, donaties/ giften en projecten, oa Let Ush Talk, van andere stichtingen zonder winstoogmerk.

We hopen dat we deze trend kunnen voorzetten in 2023.

De (overige) lasten in 2022 zijn hoger dan in 2022, maar blijven netjes in verhouding t.o.v. de totale geworven baten en lasten.

Een groot deel van de kosten van Stichting Ushersyndroom zijn structureel en stabiel.

De toename is als volgt te verklaren:

- Het een en ander staat in relatie tot het weer kunnen organiseren van eigen events en ondersteunen van particuliere acties, met de daar aan gekoppelde kosten voor de actieplatformen
- Kosten voor de 1^e uitzending Let Ush Talk in oktober, daar staat tegenover dat er een drietal subsidies zijn ontvangen van diverse stichtingen voor dit project.
- Toename hulp van vrijwilligers aan de events en bijdrage aan de stichting.
- In 2022 zijn er twee nieuwe bestuursleden aangetreden. Tevens zijn we vanwege grotere complexiteit in regelgeving en verhoogde risico's een tweetal verzekeringen afgesloten
- Kosten voor de eerste stappen in professionalisering, strategie en branding naar de toekomst toe.

In 2022 hebben we, meer dan onze begroting en verwachting, drie doelbestedingen kunnen realiseren. Met name door het nieuw gestarte onderzoek in het Radboudumc CRISPR/Cas9 Exon-excisie. Hierdoor geven de kengetallen ten opzichte van 2021 een enigszins ander beeld.

Het streefpercentage doelbestemmingen ten opzichte van totale lasten van het CBF is een gemiddelde van 70%. We zijn hiervoor afhankelijk van projectaanvragen en beschikbare middelen, omdat onderzoeksprojecten kostbaar zijn. Dit kunnen we vanwege de omvang van de geworven middelen niet jaarlijks halen, alle gestorte reserves en fondsen zullen ingezet worden voor doelbestedingen en daarmee zullen we gemiddeld genomen over een langere periode een hoger percentage dan het streefpercentage halen gezien de lage overige kosten.



FINANCIËEL VERSLAG

Jaarrekening 2022

| Balans | ref | 31-12-2022 | 31-12-2021 |
|--------------------------------|-----|--------------------|------------------|
| Activa | | | |
| Vaste activa | | | |
| Materiële vaste activa | (1) | € 2.353 | € 2.402 |
| | | € 2.353 | € 2.402 |
| Vlottende activa | | | |
| Vorderingen | (2) | € 215.750 | € 2.000 |
| Overlopende activa | | € 99.856 | € 13.830 |
| | | € 315.606 | € 15.830 |
| Liquide middelen | (3) | | |
| Rabobank rekening courant | | € 393.648 | € 382.023 |
| Rabobank bedrijfsspaarrekening | | € 500.000 | € 280.163 |
| | | € 893.648 | € 662.187 |
| Totaal activa | | € 1.211.608 | € 680.418 |

| | ref | 31-12-2022 | 31-12-2021 |
|---------------------------|-----|--------------------|------------------|
| Passiva | | | |
| Reserves en fondsen | (4) | | |
| Reserves | | | |
| Continuïteitsreserve | | € 5.000 | € 5.000 |
| Overige reserve | | € - | € - |
| Bestemmingsreserve | | € 219.581 | € 260.310 |
| | | € 224.581 | € 265.310 |
| Fondsen | | | |
| Bestemmingsfondsen | (4) | € 241.280 | € 33.905 |
| Langlopende projecten | (5) | € 195.000 | € 213.966 |
| Kortlopende schulden | | | |
| Kortlopend deel projecten | (5) | € 308.966 | € 142.500 |
| Overige schulden | (6) | € 241.781 | € 24.737 |
| | | € 550.747 | € 167.237 |
| Totaal passiva | | € 1.211.608 | € 680.418 |

Staat van baten en lasten

| | ref | 2022 | Begroting | 2021 |
|---|-----|------------------|------------------|------------------|
| Baten | | | | |
| Baten van particulieren | (7) | € 300.232 | € 230.605 | € 143.907 |
| Baten van bedrijven | | € 65.818 | € 72.895 | € 11.219 |
| Baten van andere organisaties zonder winststreven | | € 387.371 | € 85.000 | € 77.655 |
| Som van de geworven baten | | € 753.421 | € 388.500 | € 232.781 |

| | | | | |
|--|-----|------------------|------------------|-------------------|
| Lasten | | | | |
| - Doelstelling 'Behandelbaar Usher' | (5) | € 460.000 | € 265.000 | € 218.526 |
| Vrijval doelbesteding | | € - | € - | € 1.111 |
| Wervingskosten | (8) | € 45.597 | € 77.700 | € 21.125 |
| Kosten beheer en administratie | | € 7.848 | € 7.700 | € 2.831 |
| Som van de lasten | | € 513.445 | € 350.400 | € 243.593 |
| Saldo vóór financiële baten en lasten | | € 239.977 | € 38.100 | € (10.812) |
| Saldo financiële baten en lasten | (9) | € (2.081) | € - | € (1.662) |
| Saldo van baten en lasten | | € 237.895 | € 38.100 | € (12.474) |
| Toevoeging/onttrekking aan | | | | |
| - bestemmingsreserves | | € 237.895 | € (38.100) | € 11.133 |
| - bestemmingsfonds | | | € - | € (23.607) |
| | | € 237.895 | € - | € (12.474) |

Waarderingsgrondslagen

Deze jaarrekening is opgesteld conform de Richtlijnen voor de jaarverslaggeving, specifiek C2 voor de Jaarverslaggeving van kleine fondsenwervende organisaties. De stichting is aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) volgens artikel 5b Algemene wet inzake rijksbelastingen. De jaarrekening is opgesteld in euro's.

De jaarrekening is opgesteld uitgaande van de continuïteitsveronderstelling.

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

Activa

Materiële vaste activa

Vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs inclusief direct toerekenbare kosten, onder aftrek van lineaire afschrijvingen gedurende de verwachte toekomstige gebruiksduur en bijzondere waardeverminderingen.

Er wordt gestart met afschrijven vanaf ingebruikname van het actief. De afschrijving wordt berekend op basis van de geschatte gebruiksduur. De materiële vaste activa betreft hardware met een geschatte gebruiksduur van 5 jaar.

Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen worden bij eerste opname gewaardeerd tegen reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. De reële waarde en de geamortiseerde kostprijs van de openstaande vorderingen en overlopende activa zijn gelijk aan de nominale waarde.

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit banktegoeden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde.

De liquide middelen staan ter vrije beschikking van de stichting.

Reserves en fondsen

Continuïteitsreserve

Een continuïteitsreserve wordt gevormd voor de dekking van risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat de Stichting ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen. Het voortbestaan van de Stichting dient eveneens gewaarborgd te zijn.

Bestemmingsreserves

Het vermogen is gevormd uit overschotten van de baten en lasten. Het bestuur van Stichting Ushersyndroom kan een deel van de reserves afzonderen voor een specifiek bestedingsdoel. De bestemmingsreserves zijn benoemd in de toelichting.

Fondsen

Bestemmingsfondsen worden aangehouden in het kader van de doelstelling. Bestemmingsfondsen betreffen middelen die zijn verkregen met een door derden aangegeven specifieke bestemming, bijvoorbeeld geormerkte donaties.

Overige passiva

Projecten

De projecten omvatten verplichtingen jegens derden en reserveringen voor projecten. Dit heeft een langlopend karakter, het kortlopende deel wordt onder de kortlopende schulden verantwoord.

Kortlopende schulden

De kortlopende schulden hebben een verwachte looptijd van maximaal een jaar. De

schulden worden bij de eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens tegen de geamortiseerde kostprijs. Deze waarde is voor de per balansdatum openstaande schulden gelijk aan de nominale waarde.

Resultaatsbepaling

Baten

Donaties worden verantwoord in het jaar waarin zij worden ontvangen of toegezegd.

Overige baten worden verantwoord in het jaar waarop ze betrekking hebben.

Lasten

Onder de lasten worden verstaan de overeenkomstig gestelde doelstellingen van de Stichting in het boekjaar toegekende bestedingen en de op het boekjaar betrekking hebbende kosten.

Bestedingen aan doelstellingen

De bestedingen worden als last verantwoord in het jaar waarin het besluit tot toekenning schriftelijk aan de aanvrager is medegedeeld.

Financiële baten en lasten

De rentebaten worden verantwoord onder de post saldo financiële baten en lasten.

Bankkosten worden in mindering gebracht op het saldo financiële baten en lasten.

1. Materiele vaste activa

| | 2022 | | 2021 | |
|---|------|-------|------|-------|
| Stand per 1 januari 2022 | | | | |
| Verkrijgings- of vervaardigingsprijs | € | 4.487 | € | 3.957 |
| Cum. waarde- vermindering en afschrijving | € | 2.085 | € | 1.241 |
| Boekwaarden | € | 2.402 | € | 2.716 |
| Mutaties | | | | |
| Investering | € | 1.621 | € | 530 |
| Desinvestering | € | (490) | | |
| Afschrijving | € | 1.222 | € | 844 |
| Saldo | € | 2.353 | € | 2.402 |
| Stand per 31 december 2021 | | | | |
| Verkrijgings- of vervaardigingsprijs | € | 6.108 | € | 4.487 |
| Cum. waarde- vermindering en afschrijving | € | 3.755 | € | 2.085 |
| Boekwaarde | € | 2.353 | € | 2.402 |

Afschrijvingspercentages

20%

De vaste bedrijfsmiddelen worden in 5 jaar afgeschreven. De bedrijfsmiddelen worden ten behoeve van het doel van de stichting gebruikt. Het betreft labelprinters ten behoeve van de webshop. Tevens zijn er computers beschikbaar gesteld aan de beide leden van het bestuur met het Ushersyndroom, teneinde hun bestuurlijke en ook de diverse administratieve taken adequaat te kunnen uitvoeren.

2. Vorderingen en overlopende activa

| | 31-12-2022 | 31-12-2021 |
|---|------------------|-----------------|
| Vorderingen | | |
| Vorderingen met specifieke doelbestemming | € 215.750 | € 2.000 |
| Overige nog te ontvangen bedragen | € 99.856 | € 13.830 |
| Totaal overlopende activa | € 315.606 | € 15.830 |

De vordering met specifieke doelbestemming betreft een vordering met een looptijd langer dan 1 jaar. Het betreft de toegezegde financiering door Reggeborgh van het Crispr-CAS onderzoek

3. Liquide middelen

De liquide middelen bestaan enkel uit saldi op bankrekeningen en bedragen € 893.648.

4. Reserves en bestemmingsfondsen

Het verloop van de reserves van de stichting is als volgt:

| | 31-12-2021 | Mutatie 2022 | Bestemmings- resultaat | 31-12-2022 |
|--|------------------|--------------------|---------------------------|------------------|
| Continuïteitsreserve | € 5.000 | € - | € - | € 5.000 |
| Overige reserves | | | | |
| Bestemmingsreserve Ushersyndroom behandelbaar | € 260.311 | € (278.625) | € 237.895 | € 219.581 |
| Totaal reserves | € 265.311 | € (278.625) | € 237.895 | € 224.581 |

Het resultaat uit 2022 is, na aftrek van geormerkte donaties, volledig toegevoegd aan de bestemmingsreserve Ushersyndroom behandelbaar.

Daarnaast zijn er bestemmingsfondsen gevormd die aansluiten bij wensen van donateurs en het doel van de stichting. Geormerkte donaties worden gereserveerd via een door de donateur te kiezen bestemmingsfonds. Het verloop van de bestemmingsfondsen in 2022 is als volgt:

| | 31-12-2021 | Mutatie 2022 | Bestemmings- resultaat | 31-12-2022 |
|---|-----------------|------------------|---------------------------|------------------|
| CRUSH studie | € 2.000 | € - | € - | € 2.000 |
| Wetenschappelijk onderzoek Usher type 1 | € 31.905 | € 957 | € 32.862 | € - |
| Wetenschappelijk onderzoek Usher type 2 | € - | € 7.901 | € 7.901 | € - |
| Wetenschappelijk onderzoek Usher type 3 | € - | € - | € - | € - |
| Slaaponderzoek | € - | € - | € - | € - |
| LetUshTalk | € - | € 25.530 | € - | € 25.530 |
| CRISP/Cas9 exon-excisie | € - | € 213.750 | € - | € 213.750 |
| Totaal bestemmingsfondsen | € 33.905 | € 248.137 | € 40.763 | € 241.280 |

De stichting zet zich in om voor alle Usher types waardevolle (onderzoeks)projecten, die relevant zijn voor het doel van de stichting, mogelijk te maken. Op nationaal en internationaal niveau wordt gekeken naar mogelijk interessante projecten. De omvang van een bestemmingsfonds is niet bepalend voor het financieren van een project. Het bestuur van de stichting beoordeelt op basis van het advies van de Medische Adviesraad of een project waardevol is en bijdraagt aan het doel van onze stichting. Hiervoor worden middelen uit de (vrije) bestemmingsreserve en middelen uit een bestemmingsfonds ingezet. Een grotere omvang van een bestemmingsfonds kan wel bijdragen aan een hogere bijdrage in de financiering van een project door Stichting Ushersyndroom.

5. Langlopende projecten

| | 31-12-2022 | 31-12-2021 |
|--|------------------|------------------|
| Radboudumc /Crush | € - | € 83.966 |
| Radboudumc /Minigenen USH2c | € - | € 115.000 |
| Radboudumc /Slaaponderzoek | € 31.250 | € 93.750 |
| LUMC USH2a | € 21.250 | € 63.750 |
| Radboudumc /CRISP/Cas9 exon-excisie | € 142.500 | |
| Radboudumc / Marker USH1b | € - | |
| Universität Mainz /USH1B cellular models | € - | |
| Boekwaarde per 31-12 | € 195.000 | € 356.466 |

Na de start in 2018 is 2023 het laatste jaar voor de CRUSH-studie. In 2023 staat er alleen nog een kortlopende verplichting open van €51.466. Dit betreft een termijn van € 32.500 en een bedrag van €18.966. Dit laatste bedrag betreft het naar beneden bijgestelde bedrag nav tussenevaluatie 1e helft 2021 vanuit het Radboud.

Het bedrag ad €18.966 betreft het eindbedrag na afwikkeling eindverslag cq -evaluatie. Obv het eindverslag cq -evaluatie zal blijken of dit bedrag nog noodzakelijk is voor het onderzoek, zo niet dan zal het bedrag vrijvallen tgv "bestemmingsreserve Ushersyndroom behandelbaar".

Ook het onderzoek Minigenen 2C zal in 2023 in zijn laatste fase bevinden. Hiervoor staat in 2023 nog een kortlopende verplichting open van €57.500. Afhankelijk van het moment afwikkeling eindverslag cq -evaluatie kan er mogelijk nog een financiële afwikkeling plaats vinden begin 2024.

Het Slaaponderzoek is gestart in 2021 (€31.250) en loopt tot en met 2024, dit geldt ook voor het USH2A onderzoek in het LUMC (€21.250).

Nieuw zijn:

1. Radboudumc /CRISP/Cas9 exon-excisie onderzoek
2. Radboudumc / Marker USH1b pilot studie
3. Universität Mainz /USH1B cellular models onderzoek

Alleen het CRISP/Cas9 exon-excisie onderzoek is een vierjarige studie (€142.500).

De lasten van deze doelbestedingen worden volledig verantwoord in het jaar van het bestuursbesluit en aanvang van het project, alle drie in het jaar 2022.

6. Overige schulden

| | 31-12-2022 | 31-12-2021 |
|---------------------------------|------------------|-----------------|
| Kortlopende schulden | € - | € - |
| Overige nog te betalen bedragen | € 234.585 | € 24.737 |
| Totaal overige schulden | € 234.585 | € 24.737 |

De kortlopende schulden bestaan uit te betalen bedragen van periodieke kosten € 531. De overige nog te betalen bedragen bestaan voornamelijk uit nog te betalen vergoedingen namelijk de 1^e termijn van de nieuwe onderzoeken.

Toelichting op de staat van baten en lasten.

7. Baten

| | Baten van andere organisaties zonder | | | Totaal |
|---------------------------|--------------------------------------|-----------------|------------------|------------------|
| | Baten particulier | Baten bedrijven | winststreven | |
| Acties van derden | € 94.816 | € 43.591 | € 7.398 | € 145.805 |
| Cofinanciering | € - | € - | € 290.000 | € 290.000 |
| Donaties en giften | € 72.443 | € 17.204 | € 54.972 | € 144.619 |
| Eigen events | € 131.483 | € 5.000 | € - | € 136.483 |
| Cofinanciering LetUshTalk | € - | € - | € 35.000 | € 35.000 |
| Webshop | € 1.490 | € 24 | € - | € 1.514 |
| Totaal | € 300.232 | € 65.818 | € 387.371 | € 753.421 |

8. Lasten

| | Doel- bestemming | Administratie- kosten | Wervings- kosten | Totaal |
|-----------------------|---------------------|--------------------------|---------------------|------------------|
| Automatiseringskosten | | | € 3.044 | € 3.044 |
| Bestuurskosten | | € 6.626 | € 2.099 | € 8.725 |
| Doelbestemming | € 460.000 | | | € 460.000 |
| Vrijwilligers | | | € 7.787 | € 7.787 |
| Afschrijvingskosten | | | € 1.222 | € 1.222 |
| Overige kosten | | | € 21.615 | € 21.615 |
| LetUshTalk | | | € 11.051 | € 11.051 |
| Totaal | € 460.000 | € 6.626 | € 46.819 | € 513.445 |

9. Financiële baten en lasten

| | 31-12-2022 | 31-12-2021 |
|---------------|------------------|------------------|
| Rentebaten | € (1.165) | € - |
| Bankkosten | € (917) | € (1.662) |
| Totaal | € (2.081) | € (1.662) |

10. Bezoldiging bestuursleden

Het bestuur heeft geen bezoldiging in de vorm van salaris ontvangen. Wel is er sprake van een vacatievergoeding van maximaal € 1.500,- per jaar/per bestuurslid, ten behoeve van bestuursvergaderingen.

11. Gebeurtenissen na balansdatum

Er is geen sprake van gebeurtenissen na balansdatum.

VOORUITBLIK

In 2023 willen we het strategische plan voor de toekomst verder vormgeven. Dit gaat ons houvast bieden voor de komende jaren. Deze zaken staan voor 2023 op het programma:

- Professionaliseren van de organisatie door middel van:
 - Verdere uitbreiding van het bestuur
 - Het maken van een strategisch plan voor 2023 – 2030
 - Onderzoeksdashboard; om voortgang en milestones van de verschillende onderzoeken te monitoren.
- Groei in fondsenwerving door middel van:
 - Focus op het werven van vaste donateurs vanuit de warme achterban
 - Doorontwikkelen van de jaarlijkse terugkerende events zoals Run4Usher
 - Nieuw fondsenwervend evenement gericht op de mensen zonder directe betrokkenheid zoals bijvoorbeeld 'Nederland Wandelt voor Usher'.
 - Werven van fondsen via stichtingen en andere fondsen
 - Doorontwikkelen van het zakelijk netwerk
- Opnieuw onderzoek naar de mogelijkheden van deelname als goed doel van loterijen.
- Marketing & landelijke naamsbekendheid door middel van:
 - Ontwikkelen en uitvoeren van een meerjaren campagne strategie
 - Implementeren van een (online) marketingstrategie
 - Inzet van producten zoals de Usher-sokken voor meer bekendheid
 - Verder professionaliseren van sociale marketing en content
 - Ontwikkelen van huisstijl handboek
- Vergroten van de impact door middel van:
 - Ontwikkelen van een periodieke (jaarlijks) subsidie oproep (Grant Call) van Stichting Ushersyndroom
 - Samenwerking met partners en ziekenhuizen om impact te vergroten
 - Actualiseren van het financieel beleid overeenkomstig de visie, missie en strategie van Stichting Ushersyndroom:
 - Ontwikkelen van een strategisch kader
 - Invulling geven aan financiële continuïteit en daarmee het waarborgen van de mogelijkheid om zowel nu als in de toekomst, onze ambities en doelstelling te bereiken.

COLOFON



Dit is het Jaarverslag 2022 van:

Stichting Ushersyndroom

Adres: Raapopseweg 128
6824 DV Arnhem

Mailadres: info@ushersyndroom.nl
bestuur@ushersyndroom.nl

Website: www.ushersyndroom.nl

Bankgegevens: KvK: 55 61 3004
RSIN 85 17 86 571
NL 85 RABO 0362.3905.25
BIC: RABO NL2U

ANBI-status en CBF Erkend.

14-08-2023
Arnhem

Ivonne Bressers

14-08-23
Wapenveld

Johan Driessen

14-08-2023
Vlaardingen

Rick E. Brouwer

15-08-2023
Oud Alblas

Diede Heijkoop.



USHERSYNDROOM

reaching out for sight and sound

Stichting Ushersyndroom
Raapopseweg 128
6824 DV Arnhem
info@ushersyndroom.nl
www.ushersyndroom.nl
Bank: NL85 RABO 0362.3905.25
KvK: 55613004
ANBI status
CBF Erkend

Amstelveen/Vlaardingen, datum 11 augustus 2023
Per E-mail

Aan : Bestuur Stichting Ushersyndroom

Verslag kascommissie

Geachte Bestuur,

Ondergetekenden hebben op vrijwillige basis de kascommissie gevormd voor de jaarrekening 2022 van de Stichting Ushersyndroom. In deze brief geven wij een overzicht van onze werkzaamheden en komen wij tot een advies.

In 2023 heeft, chronologisch, het volgende overleg plaats gevonden tussen de kascommissie en de penningmeester:

06/03: online bespreking jaarrekening tussen penningmeester en leden kascommissie

07/03: alle informatie en documentatie ten behoeve van de jaarstukken 2022 zijn aan de kascommissie beschikbaar gesteld.

02/05: de kascommissie heeft haar vragen, bevindingen en feedback geformuleerd en aanbevelingen gedaan en deze toegezonden aan de penningmeester.

11/05: de penningmeester heeft de vragen beantwoord en toegelicht.

20/05 de kascommissie heeft hierop aanvullende opmerkingen en aanbevelingen gedaan en deze toegezonden aan de penningmeester.

22/05: toelichting van de penningmeester aan de kascommissie inzake de jaarstukken en nav de vragen, aanvullende opmerkingen en aanbevelingen dd 20/05 en de beantwoording daarop van de penningmeester dd 22/05.

01/06 online bespreking tussen penningmeester, lid bestuur, lid raad van advies en leden kascommissie. Nav deze bespreking is er extern accountantsadvies door het bestuur gevraagd met betrekking tot een aantal boekingen. Tevens geeft de kascommissie aan, dat gelet op de hoogte van geworven inkomsten in 2022 en mogelijk in de toekomst, er een verschuiving kan gaan plaatsvinden in de CBF-erkenning van categorie B naar C. Wat consequenties kan hebben in de vorm van controle op de jaarrekening door een accountant ipv een kascommissie.

10/07 nav de bevindingen en aanbevelingen van 01/06 is er door het bestuur extern accountants advies ingewonnen en verwerkt in de jaarrekening 2022. De definitieve stukken zijn door de penningmeester gestuurd

29/07 de laatste afrondende vragen gesteld door de kascommissie

30/07 de laatste afrondende vragen beantwoordt door de penningmeester



USHERSYNDROOM

reaching out for sight and sound

Stichting Ushersyndroom
Raapopseweg 128
6824 DV Arnhem
info@ushersyndroom.nl
www.ushersyndroom.nl
Bank: NL85 RABO 0362.3905.25
KvK: 55613004
ANBI status
CBF Erkend

Conclusie:

De kascommissie heeft de administratie en jaarrekening 2022 gecontroleerd. Deze geven een een getrouw beeld van de financiële huishouding van de Stichting Ushersyndroom.

De eindbalans kent een totaalstelling van € 1.211.608 en de staat van baten en lasten 2022 met een positief resultaat van € 237.895.

De kascommissie,

getekend door:
Dhr. Ron Nagtzaam

Datum: 17 augustus 2023
Plaats: Pukkershoek

Dhr. Maarten Paling

Datum: Amstelveen
Plaats: 16 augustus 2023