



NonProfit Support

Stichting Ushersyndroom

Raapopseweg 128
6824 DV Arnhem

Rapport inzake de jaarrekening 2023

Op al onze diensten zijn onze Algemene Voorwaarden van toepassing die u op verzoek kosteloos worden toegezonden

NonProfit Support is een handelsnaam van DetacheringsPartners in Finance & Accounting Nederland BV
De Panoven 29A | 4191 GW Geldermalsen | Postbus 241 | 4190 CE Geldermalsen | Telefoon: (0345) 47 00 20
www.nonprofitsupport.nl | info@nonprofitsupport.nl | KVK nr: 30163198

Inhoudsopgave

	Pagina
Accountantsrapport	
Samenstellingsverklaring van de accountant	1
Algemeen	2
Resultaten	2
Bestuursverslag	3
Jaarrekening	
Balans per 31 december 2023	13
Staat van baten en lasten over 2023	15
Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	16
Toelichting op de balans	18
Toelichting op de staat van baten en lasten	25

Stichting Ushersyndroom
Raapopseweg 128
6824 DV Arnhem

Leersum, 21 mei 2024
Behandeld door: N.A. Imminkhuizen

Geacht bestuur,

Hierbij bieden wij u het rapport aan inzake de jaarstukken over 2023 van Stichting Ushersyndroom te Arnhem.

Samenstellingsverklaring van de accountant

De jaarrekening van Stichting Ushersyndroom te Amsterdam is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2023 en de staat van baten en lasten over 2023 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

Deze samenstellingsopdracht is door ons uitgevoerd volgens Nederlands recht, waaronder de voor accountants geldende Standaard 4410, 'Samenstellingsopdrachten'. Op grond van deze standaard wordt van ons verwacht dat wij u ondersteunen bij het opstellen en presenteren van de jaarrekening. Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

Bij een samenstellingsopdracht bent u er verantwoordelijk voor dat de informatie klopt en dat u ons alle relevante informatie aanlevert. Wij hebben onze werkzaamheden, in overeenstemming met de daarvoor geldende regelgeving, dan ook uitgevoerd vanuit de veronderstelling dat u aan deze verantwoordelijkheid heeft voldaan. Als slotstuk van onze werkzaamheden zijn wij door het lezen van de jaarrekening globaal nagegaan dat het beeld van de jaarrekening overeenkwam met onze kennis van Stichting Ushersyndroom. Wij hebben geen controle- of beoordelingswerkzaamheden uitgevoerd die ons in staat stellen om een oordeel te geven of een conclusie te trekken met betrekking tot de getrouwheid van de jaarrekening.

Bij het uitvoeren van deze opdracht hebben wij ons gehouden aan de voor ons geldende relevante ethische voorschriften in de Verordening Gedrags- en Beroepsregels Accountants (VGBA). U en andere gebruikers van deze jaarrekening mogen er dan ook van uitgaan dat wij de opdracht professioneel, vakbekwaam en zorgvuldig, integer en objectief hebben uitgevoerd en dat wij vertrouwelijk omgaan met de door u verstrekte gegevens.

Algemeen

Vergelijkende cijfers

De in dit rapport ter vergelijking opgenomen cijfers over 2022 zijn ontleend aan het jaarverslag van 2022, zoals opgesteld d.d. 14-08-2023 door het bestuur van Stichting Ushersyndroom.

Resultaten

Bespreking van de resultaten

	Realisatie 2023	Begroting 2023	Realisatie 2022
	€	€	€
Baten	594.637	612.500	753.421
Doelstelling 'Behandelbaar Usher'	300.000	310.000	460.000
Wervingskosten	79.150	67.400	46.818
Kosten beheer en administratie	7.933	8.000	6.626
Som der lasten	387.083	385.400	513.444
Resultaat	207.554	227.100	239.977
Saldo financiële baten en lasten	6.297	350	-2.082
Netto resultaat	213.851	227.450	237.895

Wij vertrouwen erop u van dienst te zijn geweest en zijn tot nadere toelichting gaarne bereid.

Hoogachtend,
NonProfit Support

drs. A.H.J. Kraaij
Registeraccountant

2023

+

MOONSHOT

**IN 2030 IS NEDERLAND BEKEND MET HET
USHERSYNDROOM EN ZIJN DIAGNOSE,
BEHANDELING EN ZORG STANDAARD GEWORDEN.**

Beste lezer

Met trots presenteren wij je het sociaal en financieel jaarverslag van Stichting Ushersyndroom voor het jaar 2023. Dit verslag biedt een kort overzicht van de activiteiten, prestaties en financiële gezondheid van onze stichting gedurende het afgelopen jaar.

We hebben in 2023 ons nieuw beleidsplan gepresenteerd en een nieuwe moonshot geformuleerd: “In 2030 is Nederland bekend met het Ushersyndroom en is diagnose, zorg en behandeling standaard geworden”. Dit is de nieuwe en uitdagende missie voor onze Stichting Ushersyndroom en iedereen die hierbij betrokken is.

Stichting Ushersyndroom heeft zich opnieuw ingezet voor het vergroten van bewustzijn, het ondersteunen van onderzoek en het bieden van hoop aan degenen die leven met het Ushersyndroom. Samen met onze betrokken medewerkers, vrijwilligers, donateurs en partners hebben we significante vooruitgang geboekt in het realiseren van deze doelen.

Ons sociaal jaarverslag belicht de diverse initiatieven en evenementen die we hebben georganiseerd. Van voorlichtingscampagnes tot community-building activiteiten, we hebben er alles aan gedaan om mensen te informeren, te verbinden en te ondersteunen.

Daarnaast biedt ons financieel jaarverslag een transparant overzicht van onze inkomsten en uitgaven. We zijn dankbaar voor het vertrouwen en de steun van al onze donateurs en sponsors, wiens bijdragen het mogelijk maken dat we onze activiteiten hebben kunnen ontplooiën. In het jaar 2023 hebben we ook vier nieuwe wetenschappelijke studies financieel kunnen ondersteunen.

Hoewel we terugkijken op een jaar vol uitdagingen, zijn we ook hoopvol gestemd over de toekomst. Samen kunnen we werken aan een toekomst zonder beperkingen, zonder grenzen, zonder Ushersyndroom.

Namens het bestuur en alle betrokkenen van Stichting Ushersyndroom, danken wij u hartelijk voor uw steun en betrokkenheid.

Met vriendelijke groet,

Ivonne Bressers
Voorzitter Stichting Ushersyndroom

Wetenschap en onderzoek

Dankzij steun van onze stichting en onze donateurs zijn er een aantal mooie onderzoeken opgestart en voortgezet.

Zo werkt [Dr. Kerstin Nagel-Wolfrom](#) hard aan een beste aanpak voor een behandeling voor USH1B en heeft Merel Stemerding in het RadboudUMC een zebrawismodel kunnen ontwikkelen voor USH2C.

Dr. Ronald Roepman heeft met hulp van de opbrengsten van de Usherawarenessday zijn onderzoek kunnen starten voor zijn onderzoek: [Harnessing autophagy to combat macular degeneration](#)

Met de Moonrocket grant heeft de stichting 2 baanbrekende onderzoeken kunnen financieren. [Lees meer](#)



(H)erkenning voor Slaapproblematiek. Jessie Hendricks publiceert: Evaluation of sleep quality and fatigue in patients with Usher syndrome type 2a. Presentatie

Merel Stemerding en haar collega's in het Radboudumc hebben een zebravismodel ontwikkeld met een gendefect in adgrv1 (het USH2C-gen).



In actie voor Ushersyndroom

Een greep uit de mooie acties van 2023!

- Cash for Usher-fair Wassenaar [Lees meer](#)
- Benefietfeest Rijnsburg, [Lees meer](#)
- [Global Usher Awareness Day](#) in combinatie met [NL wandelt voor Usher](#) in [het spoorwegmuseum Utrecht](#)



Let USH Talk

- Online evenement met inspirerende tafelgasten
- Aankondiging van de vierde editie in 2024

[Meer informatie](#)



Ushersyndroom in de spotlight

- Radiospot op Qmusic
- Postercampagne
- Magazine "Hoe doen zij dat?"
- In de media

Kies jij voor
DOOF OF BLIND?



Ik kan niet kiezen, want door Ushersyndroom word ik doof én blind

steun en doneer op ushersyndroom.nl

Achter de schermen

- Door aansluiting bij Transnational Giving Europe nu mogelijk om Fiscaal vriendelijk te schenken in België.
- [Beleidsplan 2030](#) met een nieuwe moonshot: "In 2030 is Nederland bekend met het Ushersyndroom en zijn diagnose, zorg en behandeling standaard geworden"



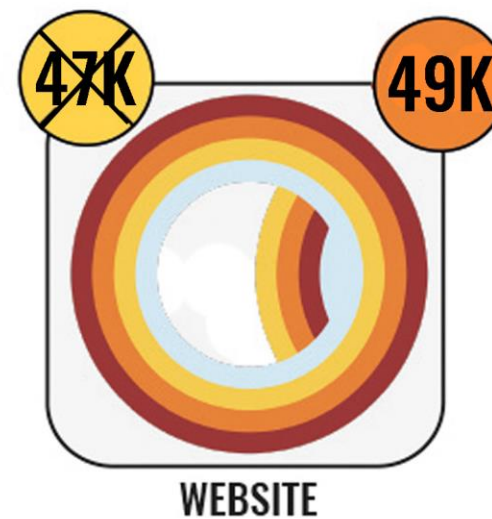
Bedankt aan alle vrijwilligers!

- Belang van vrijwilligers voor Stichting Ushersyndroom
- [Ook vrijwilliger worden? Lees meer!](#)





20
23



**Stichting Ushersyndroom
te Arnhem**

Balans per 31 december 2023

(na resultaatbestemming)

	<u>31 december 2023</u>		<u>31 december 2022</u>	
	€	€	€	€
ACTIVA				
Vaste activa				
<i>Materiële vaste activa</i>				
Andere vaste bedrijfsmiddelen		1.731		2.353
Vlottende activa				
<i>Vorderingen</i>				
Overige vorderingen	144.500		215.750	
Overlopende activa	<u>19.682</u>		<u>99.856</u>	
		164.182		315.606
<i>Liquide middelen</i>		1.000.084		893.648
Totaal		<u><u>1.165.997</u></u>		<u><u>1.211.607</u></u>

	<u>31 december 2023</u>		<u>31 december 2022</u>	
	€	€	€	€
PASSIVA				
Reserves en fondsen				
Reserves	495.885		224.581	
Bestemmingsfondsen	<u>183.827</u>		<u>241.280</u>	
		679.712		465.861
Langlopende projecten		121.250		195.000
Kortlopende schulden				
Kortlopend deel projecten	364.966		308.966	
Overige schulden	<u>69</u>		<u>241.780</u>	
		365.035		550.746
Totaal		<u>1.165.997</u>		<u>1.211.607</u>

Staat van baten en lasten over 2023

	Realisatie 2023	Begroting 2023	Realisatie 2022
	€	€	€
Baten			
Baten van particulieren	242.170	340.250	300.232
Baten van bedrijven	191.557	162.250	65.819
Baten van andere organisaties zonder winststreven	160.910	110.000	387.370
	<u>594.637</u>	<u>612.500</u>	<u>753.421</u>
Lasten			
Doelstelling 'Behandelbaar Usher'	300.000	310.000	460.000
Wervingskosten	79.150	67.400	46.818
Kosten beheer en administratie	7.933	8.000	6.626
	<u>387.083</u>	<u>385.400</u>	<u>513.444</u>
Resultaat	207.554	227.100	239.977
Saldo financiële baten en lasten	<u>6.297</u>	<u>350</u>	<u>-2.082</u>
Netto resultaat	<u>213.851</u>	<u>227.450</u>	<u>237.895</u>
Resultaatbestemming			
Continuïteitsreserve	5.000		-
Bestemmingsreserve Ushersyndroom behandelbaar	261.304		237.895
Reserve organisatie ontwikkeling	5.000		-
Wetenschappelijk onderzoek Usher type 2	26.940		-
CRISP/Ca9 exon-excisie	-71.250		-
LetUshTalk	-13.143		-
	<u>213.851</u>		<u>237.895</u>

Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Informatie over de rechtspersoon

Vestigingsadres en inschrijfnummer handelsregister

Stichting Ushersyndroom is feitelijk gevestigd op Raapopseweg 128, 6824 DV te Arnhem, is statutair gevestigd in Amsterdam en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 851786571.

Algemene toelichting

De belangrijkste activiteiten van de rechtspersoon

Omtrent de activiteiten van Stichting Ushersyndroom is in artikel 2 van de statuten het volgende bepaald:

1. De stichting heeft als doel het behartigen van de belangen van mensen met het Ushersyndroom en hun sociale omgeving.
2. Zij tracht dit doel onder meer te bereiken middels samenwerking in een netwerkorganisatie bekendheid te geven aan het Ushersyndroom en door het werven van middelen om de kwaliteit van leven van mensen met het Ushersyndroom te verbeteren.
3. De geldmiddelen van de stichting bestaand:
 - donaties;
 - subsidies en sponsorgelden;
 - verkrijgingen krachtens erfstelling, legaat, schenking of gift;
 - de inkomsten en revenuen die de stichting verkrijgt door de van haar uitgaande activiteiten en de exploitatie van haar bezittingen;
 - overige baten.
4. De stichting beoogt niet het maken van winst.

Algemene grondslagen voor verslaggeving

De standaarden op basis waarvan de jaarrekening is opgesteld

De jaarrekening is opgesteld op basis van de grondslagen zoals opgenomen in de Richtlijn voor de Jaarverslaggeving C2 voor kleine fondsenwervende organisaties. De waardering van activa en passiva vindt plaats op basis van historische kosten. Tenzij bij de desbetreffende grondslag voor de specifieke balanspost anders wordt vermeld, worden de activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde.

Grondslagen

Materiële vaste activa

Materiële vaste activa worden, tenzij anders aangegeven, gewaardeerd tegen verkrijgings- of vervaardigingsprijs inclusief direct toerekenbare kosten, onder aftrek van lineaire afschrijvingen gedurende de verwachte toekomstige gebruiksduur en bijzondere waardeverminderingen.

Vorderingen

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie. Handelsvorderingen worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit banktegoeden met een looptijd korter dan twaalf maanden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Algemene reserve

Continuïteitsreserve

Een continuïteitsreserve wordt gevormd door 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.

Bestemmingsfondsen

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.

Langlopende schulden

Onder de langlopende schulden zijn de langlopende projecten opgenomen. 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

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, zijnde het ontvangen bedrag rekening houdend met agio of disagio en onder aftrek van transactiekosten. Dit is meestal de nominale waarde.

De bepaling van het resultaat

Baten en lasten

Het resultaat wordt bepaald op basis van het verschil tussen baten en alle hiermee verbonden, aan het verslagjaar toe te rekenen lasten. De lasten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor vermelde waarderingsgrondslagen. De baten en lasten worden toegerekend aan de verslagperiode waarop deze betrekking hebben.

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 rente baten worden verantwoord onder de post saldo financiële baten en lasten. Bankkosten worden in mindering gebracht op het saldo financiële baten en lasten.

Toelichting op de balans

Vaste activa

Materiële vaste activa

	Andere vaste bedrijfs- middelen
	<u>€</u>
Stand per 1 januari 2023	
Aanschafwaarde	6.108
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-3.755</u>
Boekwaarde per 1 januari 2023	<u><u>2.353</u></u>
Mutaties	
Afschrijvingen	<u>-622</u>
Saldo mutaties	<u><u>-622</u></u>
Stand per 31 december 2023	
Aanschafwaarde	6.108
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-4.377</u>
Boekwaarde per 31 december 2023	<u><u>1.731</u></u>

De vaste bedrijfsmiddelen worden in 5 jaar afgeschreven. De bedrijfsmiddelen worden ten behoeven 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 en operationele taken adequaat te kunnen uitvoeren.

Afschrijvingspercentage: 20%

**Stichting Ushersyndroom
te Arnhem**

Vlottende activa

Vorderingen

<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
€	€

Vorderingen

Vorderingen met specifieke doelbestemming	<u>144.500</u>	<u>215.750</u>
---	----------------	----------------

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.

<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
€	€

Overlopende activa

Overige nog te ontvangen bedragen	<u>19.682</u>	<u>99.856</u>
-----------------------------------	---------------	---------------

Liquide middelen

Rabobank rekening-courant	200.084	393.648
Rabobank spaarrekening	<u>800.000</u>	<u>500.000</u>
	<u>1.000.084</u>	<u>893.648</u>

**Stichting Ushersyndroom
te Arnhem**

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
Reserves		
Continuïteitsreserve	10.000	5.000
Bestemmingsreserve Ushersyndroom behandelbaar	480.885	219.581
Reserve organisatie ontwikkeling	5.000	-
	<u>495.885</u>	<u>224.581</u>

Het resultaat uit 2023 is, na aftrek van geormerkte donaties voor vervolgonderzoek USH2C, het verhogen van de continuïteitsreserve en het instellen van de reserve organisatieontwikkeling, volledig toegevoegd aan de bestemmingsreserve Ushersyndroom behandelbaar.

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
Continuïteitsreserve		
Stand per 1 januari	5.000	5.000
Resultaatverdeling	5.000	-
Stand per 31 december	<u>10.000</u>	<u>5.000</u>

De continuïteitsreserve is gevormd voor 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.

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
Bestemmingsreserve Ushersyndroom behandelbaar		
Stand per 1 januari	219.581	260.311
Resultaatverdeling	261.304	237.895
Mutatie	-	-278.625
Stand per 31 december	<u>480.885</u>	<u>219.581</u>

Via de resultaatverdeling is € 142.500 gecorrigeerd inzake 2022. Deze correcties bestaan uit:

- een na publicatie ontdekte te hoog ingestelde kortlopende schuld van € 71.250 welke is gecorrigeerd voor hetzelfde bedrag op de beginbalans 01-01-2023
- vrijval van € 71.250 i.v.m. ontvangst van een vordering met specifiek doelbestemming.

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
Reserve organisatie ontwikkeling		
Stand per 1 januari	-	-
Resultaatverdeling	5.000	-
Stand per 31 december	<u>5.000</u>	<u>-</u>

**Stichting Ushersyndroom
te Arnhem**

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
Bestemmingsfondsen		
CRUSH studie	2.000	2.000
Wetenschappelijk onderzoek Usher type 2	26.940	-
CRISP/Ca9 exon-excisie	142.500	213.750
LetUshTalk	12.387	25.530
	<u>183.827</u>	<u>241.280</u>

Deze gevormde bestemmingsfondsen sluiten aan op de wensen van donateurs en het doel van de stichting. Geormerkte donaties worden gereserveerd via een door de donateur te kiezen bestemmingsfonds.

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
CRUSH studie		
Stand per 1 januari	2.000	2.000
Mutaties	-	-
Stand per 31 december	<u>2.000</u>	<u>2.000</u>

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
Wetenschappelijk onderzoek Usher type 2		
Stand per 1 januari	-	-
Resultaatverdeling	26.940	-
Stand per 31 december	<u>26.940</u>	<u>-</u>

CRISP/Ca9 exon-excisie		
Stand per 1 januari	213.750	-
Resultaatverdeling	-71.250	-
Mutatie	-	213.750
Stand per 31 december	<u>142.500</u>	<u>213.750</u>

LetUshTalk		
Stand per 1 januari	25.530	-
Resultaatverdeling	-13.143	-
Mutatie	-	25.530
Stand per 31 december	<u>12.387</u>	<u>25.530</u>

**Stichting Ushersyndroom
te Arnhem**

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
Langlopende projecten		
Langlopende projecten	121.250	195.000

Langlopende projecten

	Stand per 31 december 2023	Resterende looptijd > 1 jaar
	€	€
Totaal	121.250	121.250

Langlopende projecten

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. 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.

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
Radboudumc/CRISP/Cas9 exon-excisie	71.250	142.500
RadboudUmc/Harnessing autophagy	50.000	-
Radboudumc/Slaaponderzoek	-	31.250
LUMC USH2a	-	21.250
	<u>121.250</u>	<u>195.000</u>

Stichting Ushersyndroom te Arnhem

Toelichting Onderzoeken

Nieuwe onderzoeken:

- Institute of Neuroscience, University of Oregon, USA/Exon-skipping USH1F 1 jaar
UCL institute of Ophthalmology, London, Het Verenigd Koninkrijk/Non-viral episomal vectors 1 jaar
- RadboudUmc/Harnessing autophagy 3 jaar

De lasten van deze doelbestedingen worden volledig verantwoord in het jaar van het bestuursbesluit en aanvang van het project, alle drie in het jaar 2023.

Lopende onderzoeken:

- Radboudumc/CRISP/Cas9 exon-excisie

Verlengde onderzoeken:

- Radboudumc/Marker USH1b Pilotstudie; betreft een budget neutrale verlenging van project 'Exosome as a marker' tot en met juli 2024 (6 maanden verlenging).
- Radboudumc/Minigenen USH2c; betreft een budget neutrale verlenging van het project 'Minigenen USH2C' tot 1 april 2025 (1 jaar verlenging).

Beide onderzoeken zijn als gevolg van onvoorziene omstandigheden vertraagd in de tijd. Gelet op de mogelijk positieve resultaten zijn de onderzoekers er zelf in geslaagd om aanvullende financiering te machtigen. Deze verlenging heeft geen financiële consequenties voor 2023

Aflopende onderzoeken:

- Radboudumc/CRUSH
- Radboudumc/Slaaponderzoek
- LUMC USH2a
- Universität Mainz/USH1B cellular models

Voor de bovenstaande onderzoeken zullen er in 2024 de eindverslagen en evaluaties plaatsvinden.

Dit geldt ook voor de onderstaande 1-jarige onderzoeken:

- Institute of Neuroscience, University of Oregon, USA/Exon-skipping USH1F
- UCL instiute of Ophthalmology, London, Het Verenigd Koninkrijk/Non-viral episomal vectors
- Radboudumc/Marker USH1b Pilotstudie

Kortlopende schulden

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
Kortlopend deel projecten		
Radboudumc/VRISPR/Cas9	71.250	71.250
Oregon/Eon-skipping USH1f	50.000	-
Londen/Non-viral episomal vectors	50.000	-
Minigenen 2C	46.000	57.500
Slaaponderzoek	31.250	31.250
Radboudumc/Marker USH1b	26.250	26.250
Uni Mainz/USH1B celular mod	25.000	50.000
RadboudUmc/Harnessing autophagy	25.000	-
LUMC USH2a	21.250	21.250
CRUSH studie (1)	18.966	51.466
	<u>364.966</u>	<u>308.966</u>

**Stichting Ushersyndroom
te Arnhem**

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
Overige schulden		
Overige nog te betalen bedragen	<u>69</u>	<u>241.780</u>

De overige nog te betalen bedragen bestaan uit te betalen bedragen periodieke kosten uit 2023. Het grote verschil tussen 2022 en 2023 wordt veroorzaakt doordat een drietal onderzoeken eind 2022 zijn ondertekend en de betaling van een drietal 1e voorschotten pas na de balansdatum heeft plaatsgevonden.

Toelichting op de staat van baten en lasten

	Realisatie 2023	Begroting 2023	Realisatie 2022
	€	€	€
Baten			
Baten van particulieren	242.170	340.250	300.232
Baten van bedrijven	191.557	162.250	65.819
Baten van andere organisaties zonder winststreven	160.910	110.000	387.370
	<u>594.637</u>	<u>612.500</u>	<u>753.421</u>
Baten van particulieren			
Eigen events	126.995	340.250	131.483
Donaties en giften	69.640	-	72.443
Acties van derden	43.955	-	94.816
Webshop	1.580	-	1.490
	<u>242.170</u>	<u>340.250</u>	<u>300.232</u>
Baten van bedrijven			
Eigen events	106.609	162.250	5.000
Donaties en giften	54.812	-	17.204
Acties van derden	30.131	-	43.591
Webshop	5	-	24
	<u>191.557</u>	<u>162.250</u>	<u>65.819</u>
Baten van andere organisaties zonder winststreven			
Cofinanciering	50.000	110.000	325.000
Acties van derden	22.957	-	7.398
Eigen events	9.500	-	-
Donaties en giften	7.203	-	54.972
Cofinanciering (correctie vorig boekjaar)	71.250	-	-
	<u>160.910</u>	<u>110.000</u>	<u>387.370</u>

**Stichting Ushersyndroom
te Arnhem**

Besteed aan doelstellingen

	Realisatie 2023	Begroting 2023	Realisatie 2022
	€	€	€
Doelstelling 'Behandelbaar Usher'			
Besteed aan doelstelling	<u>300.000</u>	<u>310.000</u>	<u>460.000</u>
Wervingskosten			
Vrijwilligers	5.819	67.400	7.787
Automatiseringskosten	2.926	-	3.044
Bestuurskosten	1.691	-	2.099
Afschrijvingskosten	1.070	-	1.222
LetUshTalk	-	-	11.051
Overige kosten	<u>67.644</u>	<u>-</u>	<u>21.615</u>
	<u>79.150</u>	<u>67.400</u>	<u>46.818</u>
Kosten beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	<u>7.933</u>	<u>8.000</u>	<u>6.626</u>

Bezoldiging bestuurders

Het bestuur heeft geen bezoldiging in de vorm van salaris ontvangen, wel is er sprake van een vacatievergoeding ten behoeve van bestuursvergaderingen. Deze vacatievergoeding bedraagt in 2023 € 1.900 per bestuurslid.

**Stichting Ushersyndroom
te Arnhem**

	Realisatie 2023	Begroting 2023	Realisatie 2022
	€	€	€
Saldo financiële baten en lasten			
Overige rentebaten	7.095	350	-
Rentelasten en soortgelijke kosten	-798	-	-2.082
	<u>6.297</u>	<u>350</u>	<u>-2.082</u>
Overige rentebaten			
Ontvangen rente Rabobank spaarrekening	<u>7.095</u>	<u>350</u>	<u>-</u>
Betaalde bankrente			
Bankkosten Rabobank betaalrekening	798	-	918
Betaalde rente Rabobank spaarrekening	-	-	1.164
	<u>798</u>	<u>-</u>	<u>2.082</u>

Arnhem, 21 mei 2024
Stichting Ushersyndroom

I.L.F. Bressers
Voorzitter

E. Brouwer
Penningmeester

D.S. Heijkoop
Secretaris
Bestuurslid

J.H.A. Driessen
Algemeen bestuurslid