



JAARVERSLAG 2025



STICHTING USHERSYNDROOM



VOORWOORD

Sinds december vorig jaar mag ik als voorzitter van Stichting Ushersyndroom meewerken aan de ontwikkeling van onze organisatie. 2025 was een jaar waarin we weer een stap verder zijn gekomen. We hebben onze zichtbaarheid vergroot, onze samenwerkingen versterkt en nieuwe mogelijkheden gecreëerd voor mensen met Usher.

Neem bijvoorbeeld het internationale congres USH2025 in Nijmegen. Wat een bijzondere ervaring was het om dit te mogen organiseren! Onderzoekers, zorgverleners en mensen met Usher uit de hele wereld kwamen samen om kennis te delen, nieuwe inzichten op te doen en samen stappen te zetten. Het evenement bevestigde onze rol als brug tussen wetenschap, zorg en ervaring. En die brug wordt steeds sterker.

Ook op het gebied van onderzoek hebben we niet stilgezeten. We hebben flink geïnvesteerd in projecten die niet alleen fundamentele vragen beantwoorden, maar ook concrete hoop bieden voor toekomstige behandelingen. Samen met onze partners in onderzoekscentra werken we aan een toekomst waarin Usher niet langer een onbekend en onbehandelbaar syndroom is.

Achter de schermen was 2025 ook een jaar van groei en professionalisering, wat voor ons betekent: nog beter kunnen doen wat we het allerliefst doen – er zijn voor mensen met Usher.

En dat is precies waar het om draait. Elke euro die we investeren in onderzoek, elk gesprek op het congres, elke samenwerking die we aangaan – het heeft maar één doel: het leven van mensen met Usher en hun naasten verbeteren. Of het nu gaat om betere informatie, meer behandelopties of een groter netwerk van ondersteuning: we zien dat onze inzet verschil maakt.

Dit alles was niet mogelijk geweest zonder de ongelooflijke inzet van onze vrijwilligers, medewerkers, donateurs en partners. Jullie betrokkenheid, creativiteit en toewijding maken het verschil. Van harte dank daarvoor!



In 2026 gaan we door op deze weg. We zetten in op verdere groei – van onze organisatie, evenementen en de ondersteuning van onderzoeksprogramma's. Want hoe meer we groeien, hoe sneller we vooruitgang boeken. En dat is precies wat mensen met Usher verdienen. Met vertrouwen en energie kijken we uit naar de toekomst.

ESTHER VAN POPTA

Voorzitter Stichting Ushersyndroom

11 mei 2026

INHOUD

VOORWOORD	2
1 INLEIDING	4
2 ORGANISATIE	5
Bestuur	5
Wetenschappelijke Adviesraad	5
Vrijwilligers	5
3 RAAD VAN TOEZICHT	6
Posities binnen de Raad van Toezicht	6
Positie binnen het bestuur	6
Inhoudelijke onderwerpen	7
4 ONDERZOEK	7
Vooruitblik	8
5 COMMUNICATIE	9
Herinrichting en strategie	9
Website	9
Leerpunten	10
6 FONDSENWERVING	10
Een greep uit de evenementen in 2025	11
7 INTERNATIONALISERING	11
USH2025 als strategische mijlpaal	11
Internationale impact en samenwerking	12
Wetenschappelijke doorbraken	13
Community en toegankelijkheid	13
8 FINANCIËN	14
Toelichting op baten en lasten	14
Ontwikkeling van reserves en bestedingen	15
Verklaring van afwijkingen ten opzichte van de begroting	15
Samenvatting	16
9 CONCLUSIE EN VOORUITBLIK	17

1. INLEIDING

2025 was voor Stichting Ushersyndroom een jaar van groei, professionalisering en internationale positionering. Het jaar werd gekenmerkt door organisatorische ontwikkelingen, belangrijke investeringen in wetenschappelijk onderzoek en de organisatie van het internationale congres USH2025. Daarnaast stonden fondsenwerving, communicatie, vrijwilligersbeleid en internationale samenwerking nadrukkelijk op de agenda.

Met gerichte investeringen in onderzoek, versterking van de organisatie en uitbreiding van internationale samenwerkingen heeft de stichting verdere stappen gezet richting haar strategische doelstellingen en in het bijzonder onze missie:



Onze missie

In 2030 is Nederland bekend met het Ushersyndroom en zijn diagnose, behandeling en zorg standaard geworden.

€470K

Besteed aan
onderzoek

317

Deelnemers
USH2025

17

Landen
vertegenwoordigd

2. ORGANISATIE

In 2025 zijn belangrijke stappen gezet in de verdere professionalisering van de organisatie.

BESTUUR

Begin 2025 is Ivonne Bressers teruggetreden als voorzitter van het bestuur van de stichting. Johan Driessen heeft vervolgens tot november de rol van interim-voorzitter vervuld, waarna Esther van Popta is benoemd als nieuwe voorzitter.

HET BESTUUR

WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD

Daarnaast is gewerkt aan de verdere doorontwikkeling van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR). Door de toegenomen omvang en complexiteit van de lopende onderzoeksprojecten is uitbreiding van de WAR noodzakelijk geworden. In 2025 heeft Cindy Boer haar werkzaamheden binnen de Wetenschappelijke Adviesraad beëindigd. In 2025 is het reglement van de Wetenschappelijke Adviesraad vastgesteld.

DE WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD

VRIJWILLIGERS

Vrijwilligers blijven van essentieel belang voor de stichting. In 2025 werd voor het eerst een vrijwilligersdag georganiseerd. Deze bijeenkomst werd positief ontvangen en leidde tot nieuwe initiatieven en versterkte betrokkenheid vanuit de achterban. De stichting wil deze dag structureel voortzetten en in 2026 nadrukkelijker koppelen aan concrete activiteiten en vrijwilligersrollen binnen onder andere fondsenwerving, communicatie en evenementenorganisatie.

Tegelijkertijd werd duidelijk dat verdere professionalisering noodzakelijk blijft om de groei van de organisatie duurzaam te ondersteunen.

3. RAAD VAN TOEZICHT

In 2025 is de Raad van Toezicht viermaal bijeengekomen, waarbij de bestuursleden altijd waren uitgenodigd. Het was het eerste volledige kalenderjaar voor de Raad van Toezicht. Dit jaar stond de invulling van de posities centraal.

POSITIES BINNEN DE RAAD VAN TOEZICHT

Er is gestart met het schrijven van een profiel en het zoeken naar een voorzitter. In mei is Marina Senten aangetreden als voorzitter. Vervolgens is ingezet op het vinden van een opvolger voor de financiële positie binnen de Raad van Toezicht. Maarten Stikkelorum is per 1 oktober afgetreden, en heeft de rest van het jaar gefunctioneerd als adviseur van de Raad van Toezicht. Per 15 december is Thijs Bouwman gestart als zijn opvolger binnen de Raad van Toezicht.



Thijs Bouwman en Maarten Stikkelorum

POSITIE BINNEN HET BESTUUR

Na het aftreden van Yvonne Bressers in januari 2025 is Johan Driessen het hele jaar als interim-voorzitter van het bestuur opgetreden. In de zomer is een profiel opgesteld voor de voorzittersrol, waarna de werving is gestart. In november is Esther van Popta bereid gevonden en per 15 december is zij officieel benoemd als nieuwe bestuursvoorzitter.

INHOUDELIJKE ONDERWERPEN

Tijdens de vergaderingen is gereflecteerd op de financiële positie van de Stichting en is met het bestuur meegedacht over de continuïteitsreserve. Uiteraard zijn het jaarverslag van 2024 en de begroting van 2025 uitgebreid besproken en geaccordeerd.

Ook is stilgestaan bij de voorbereidingen en vervolgens de evaluatie van het internationale congres dat in juni door de Stichting is georganiseerd.

In de decembervergadering zijn het jaarplan en de bijbehorende begroting voor 2026 vastgesteld. Tevens is in dit kader de voortgang van het meerjarenplan besproken.

4. ONDERZOEK

In 2025 heeft Stichting Ushersyndroom belangrijke stappen gezet richting de realisatie van haar strategische doelstellingen: een toekomst waarin Ushersyndroom behandelbaar is en waarin diagnose, behandeling en zorg wereldwijd toegankelijk en bekend zijn. Onderzoek vormt hierin een essentiële pijler. Door gerichte investeringen in nationale en internationale onderzoeksprojecten draagt de stichting actief bij aan de versnelling van wetenschappelijke doorbraken en klinische toepassingen.

Gedurende 2025 zijn meerdere onderzoeksprojecten gefinancierd en voortgezet, zowel nationaal als internationaal. Van de totale bestedingen aan de doelstelling van €470.374 is:

- 52% besteed aan nationale onderzoeksprojecten, waaronder projecten bij het Radboudumc;
- 48% aan internationale samenwerkingen, waaronder het onderzoeksproject van het Oogziekenhuis en het Instituut voor Oncologie in Ljubljana (Slovenië), winnaar van de Usher Crusher Grant Call.

USHER CRUSHER GRANT

Een belangrijke mijlpaal was de toekenning van €233.000 vanuit de Usher Crusher Grant Call aan een internationaal onderzoeksproject onder leiding van prof. Marko Hawlina van het Oogziekenhuis Ljubljana in Slovenië. Dit onderzoek richt zich op het ontwerpen van een slimme, sterk verkleinde versie van het USH2A-gen en sluit nauw aan bij de strategische onderzoeksdoelen van de stichting.



Lucija Malinar en prof. Marko Hawlina
– Usher Crusher Grant



Daarnaast zijn bestaande onderzoeksprogramma's bij onder andere het Radboudumc en andere onderzoeksinstituten voortgezet en waar nodig verlengd. In totaal zijn in 2025 vijf onderzoeksprojecten gefinancierd, die allen door de Wetenschappelijke Adviesraad als "uitstekend" zijn beoordeeld op strategische relevantie.

Dankzij substantiële bijdragen aan diverse onderzoeksprojecten sinds de oprichting van de stichting, zijn in 2025 de eerste klinische trials voor Ushersyndroom van start gegaan. Hiermee is een belangrijke stap gezet richting daadwerkelijke behandelbaarheid.

Stichting Ushersyndroom is wereldwijd één van de weinige financiers van onderzoek naar USH2C. Deze inzet heeft geleid tot betrokkenheid van donateurs uit onder andere de Verenigde Staten en Zweden en tot intensievere samenwerking met internationale zusterorganisaties, waaronder de Usher Syndrome Society.

Daarnaast heeft Stichting Ushersyndroom in 2025 een belangrijke bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van persoonlijke genetische therapieën voor Ushersyndroom. Het onderzoek van Hanka Venselaar naar exon skipping-therapie biedt perspectief op het remmen van achteruitgang van zicht en gehoor. Door innovatieve toepassingen van AI en 3D-eiwitanalyse wordt gewerkt aan nieuwe behandelopties voor patiënten waarvoor momenteel nog geen therapieën beschikbaar zijn.

De stichting heeft in 2025 bewust gekozen voor een selectieve en strategische inzet van middelen, waarbij kwaliteit en impact voorop staan. Dit heeft geleid tot een duidelijke focus op onderzoeken die aansluiten bij de missie en lange termijnstrategie van de stichting.

VOORUITBLIK

Hoewel 2025 een jaar was van sterke groei in onderzoeksactiviteiten, is ook duidelijk geworden dat verdere professionalisering noodzakelijk blijft. Voor 2026 ligt de focus op:

- het afronden en monitoren van lopende onderzoeken;
- het verbeteren van voortgangsrapportages en communicatie;
- het versterken van de Wetenschappelijke Adviesraad en het onderzoeksnetwerk;
- en het verder aanscherpen van de strategische onderzoeksagenda.



Met deze stappen legt de stichting een solide basis voor duurzame impact in de komende jaren.

5. COMMUNICATIE

In 2025 heeft Stichting Ushersyndroom belangrijke stappen gezet in het vergroten van zichtbaarheid, betrokkenheid en positionering. Door gerichte inzet van social media, nieuwsbrieven en campagnecommunicatie is het bereik van de stichting gegroeid en is de community verder geactiveerd.

Verhalen van patiënten, onderzoekers en betrokkenen zijn structureel ingezet om zowel bewustwording als betrokkenheid te vergroten. Dit heeft bijgedragen aan een stijging in participatie bij evenementen en fondsenwervende acties.

HERINRICHTING EN STRATEGIE

Door personele wisselingen aan het begin van het jaar kwam de uitvoering van het bestaande communicatieplan onder druk te staan. In reactie hierop is gekozen voor een meer pragmatische aanpak, waarbij een nieuwe, flexibelere communicatiestrategie is ontwikkeld.

In samenwerking met externe partners is gestart met het opzetten van een structurele aanpak gericht op:

- het vergroten van bereik en zichtbaarheid;
- het beter meten van bereik en effectiviteit;
- het versterken van de positionering van de stichting;
- en het ondersteunen van fondsenwerving en onderzoek.

Ook is ingezet op het beter benutten van beschikbare content, waaronder:

- verhalen rondom onderzoek;
- evenementen en activiteiten;
- audiovisueel materiaal zoals video's en podcasts.



WEBSITE

In het kader van de verdere professionalisering zijn de digitale middelen geëvalueerd die de stichting toepast. Uit de evaluatie blijkt dat de website technisch niet toekomstbestendig is. Hierop heeft het bestuur besloten om het traject in te zetten voor een nieuwe website. In 2025 zijn hiervoor de eerste stappen gezet. Dit traject zal in 2026 verder worden doorgezet.

Bij de ontwikkeling van de website zal actief worden gebruikgemaakt van een eigen testpanel, bestaande uit mensen met Ushersyndroom. Hiermee worden gebruiksvriendelijkheid, toegankelijkheid en begrijpelijkheid van de content actief getoetst. Deze aanpak zorgt ervoor dat de website niet alleen inhoudelijk sterk is, maar ook optimaal aansluit bij de behoeften van de doelgroep.

LEERPUNTEN

Naast de behaalde resultaten zijn binnen marketing en communicatie ook verschillende leerpunten geïdentificeerd. Zo bleek het begin 2025 nog onvoldoende mogelijk om de effectiviteit van communicatie-inspanningen structureel en datagedreven te meten. Dit onderstreepte de noodzaak tot het versneld inrichten van analytics en het formuleren van duidelijke KPI's, wat inmiddels in gang is gezet.

Daarnaast werd zichtbaar dat informatie en content niet altijd centraal en eenduidig beschikbaar waren binnen de organisatie. Dit bevestigde de noodzaak voor een centrale SharePoint-omgeving.

Tot slot hebben technische beperkingen bij het verzenden van nieuwsbrieven tijdelijk geleid tot beperkte bereikbaarheid van de achterban. Dit benadrukte het belang van een robuuste en betrouwbare communicatiestructuur. De opgedane inzichten zijn vertaald naar concrete verbeteracties voor 2026, gericht op verdere professionalisering en continuïteit.

6. FONDSSENWERVING

Fondsenwerving liet in 2025 een gemengd beeld zien. Evenementen zoals “Nederland Wandelt voor Usher” waren succesvol en leverden significante inkomsten op. Tegelijkertijd bleven reguliere donaties achter bij de verwachtingen.

Een belangrijk inzicht uit 2025 is de relatief grote afhankelijkheid van enkele grotere evenementen voor de inkomsten van de stichting. Dit maakt de financiële positie deels volatiel en benadrukt het belang van verdere spreiding van inkomstenbronnen.

De stichting zet daarom in op diversificatie van inkomsten en op het versterken van relaties met fondsen, sponsors en particuliere donateurs.

In 2025 is kritisch gekeken naar de effectiviteit van verschillende fondsenwervingsmethoden. De inzet van een externe professionele fondsenwerfer heeft niet het gewenste resultaat opgeleverd en is daarom beëindigd.

Tegelijkertijd bleek dat de inzet van betrokken vrijwilligers, ondersteund met passende tools en systemen, juist effectief kan zijn. Deze ervaringen vormen een belangrijke basis voor de verdere inrichting van fondsenwerving in 2026.

EEN GREEP UIT DE EVENEMENTEN IN 2025

Ook in 2025 zijn er weer veel initiatieven geweest om geld op te halen voor de stichting. Een greep uit de evenementen:



Oliebollen met impact in Dronrijp



Usher Walk - Usher actie Rijnsburg



*Nederland Wandelt voor Usher – €151.000
(Eindopbrengst is zelfs 184.000 geworden!)*



7. INTERNATIONALISERING

USH2025 ALS STRATEGISCHE MIJLPAAL

In 2025 vond het internationale congres USH2025 plaats, waarin wetenschap en patiëntencommunity op unieke wijze samenkwamen. De stichting speelde een actieve rol in zowel de organisatie als de verbinding tussen onderzoekers, klinici, patiëntenorganisaties en mensen met Ushersyndroom.



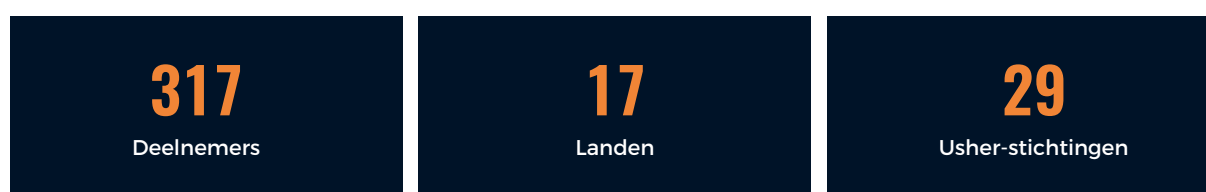
Internationaal congres USH2025

USH2025 vormde een belangrijke strategische mijlpaal in de realisatie van de Moonshot-doelstellingen van Stichting Ushersyndroom. Tijdens het congres werd zichtbaar dat behandelingen voor Ushersyndroom niet langer toekomstmuziek zijn. Ontwikkelingen op het gebied van onder andere gentherapie, optogenetica en exon-skipping laten zien dat achteruitgang van horen en zien in toenemende mate beïnvloedbaar wordt.

Het congres heeft daarmee niet alleen bijgedragen aan kennisdeling en internationale samenwerking, maar ook aan het versterken van de positie van de stichting als verbindende schakel tussen onderzoek en patiënt.

De stichting heeft een beperkte financiële bijdrage geleverd aan de organisatie van het congres. Deze bijdrage vertegenwoordigde circa 2,3% van de totale lasten over 2024 en 2025 en werd beschouwd als een strategische investering in internationale positionering, kennisdeling en netwerkontwikkeling. In het verslag van USH2025 staat meer informatie over dit evenement.

INTERNATIONALE IMPACT EN SAMENWERKING



USH2025 was het eerste internationale Usher-congres in zeven jaar en bracht 317 deelnemers uit 17 landen samen, waaronder wetenschappers, patiënten, zorgverleners, farmaceutische bedrijven en patiëntenorganisaties.

In totaal waren 29 internationale Usher-stichtingen betrokken, waarvan 19 actief hebben bijgedragen via sponsoring, presentaties of inhoudelijke deelname.

Tijdens het congres zijn diverse nieuwe internationale samenwerkingen ontstaan tussen onderzoeksinstituten en farmaceutische bedrijven, waaronder samenwerkingen met Harvard, onderzoekscentra in Tsjechië en de Democratische Republiek Congo, en bedrijven zoals Sepulbio, Eli Lilly en Nacuity.

Daarnaast positioneerde Stichting Ushersyndroom zich nadrukkelijk als internationale speler binnen het domein van onderzoek, behandeling en community-building rondom Ushersyndroom.

WETENSCHAPPELIJKE DOORBRAGEN

Tijdens USH2025 werden 41 wetenschappelijke posters, keynotes en workshops gepresenteerd over onder andere:

- genetica;
- ziekte-modellen;
- gentherapie;
- regeneratieve therapieën;
- en innovatieve behandelmethoden voor verschillende typen Ushersyndroom.

De directe interactie tussen onderzoekers en patiënten leidde bovendien tot nieuwe onderzoeksvragen en samenwerkingen. Alle presentaties en inzichten worden beschikbaar gesteld via de internationale kennisbank voor de wereldwijde Usher-community.

COMMUNITY EN TOEGANKELIJKHEID

Het Congrestival op 21 juni bracht 238 deelnemers samen in een toegankelijk programma met workshops, “Meet the Scientist”-sessies, innovatieve technologieën en panelgesprekken met jongvolwassenen met Ushersyndroom.

Toegankelijkheid stond centraal tijdens het evenement. Er werd gebruikgemaakt van onder andere:

- Nederlandse Gebarentaal;
- internationale gebarentaal;
- AI-captioning;
- SpeakSee;
- ringleiding;
- en visuele contrastverhoging.

De tentoonstelling “Heb je een ogenblik” in de Stevenskerk in Nijmegen trok circa 2.400 bezoekers. De tentoonstelling combineerde portretten, kunst en persoonlijke verhalen en kreeg landelijke en regionale media-aandacht, waaronder aandacht op NPO Radio 1.

USH2025 heeft bovendien een grote hoeveelheid foto-, video- en audiomateriaal opgeleverd dat in de komende jaren ingezet zal worden voor communicatie, bewustwording en fondsenwerving.



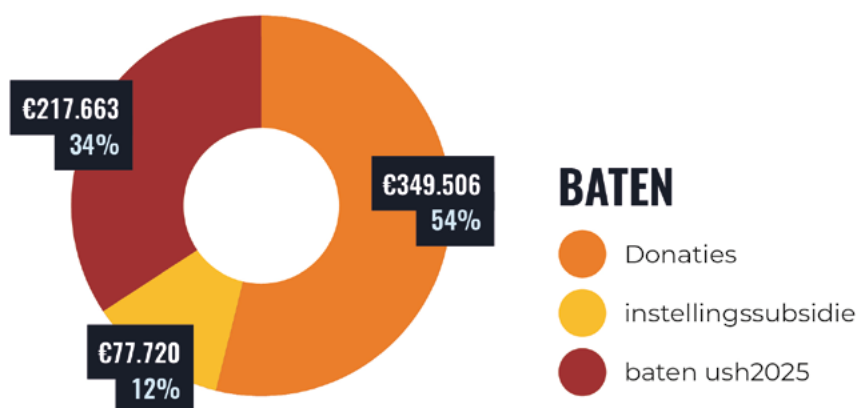
Tentoonstelling
“Heb je een ogenblik” –
Stevenskerk Nijmegen



8. FINANCIËN

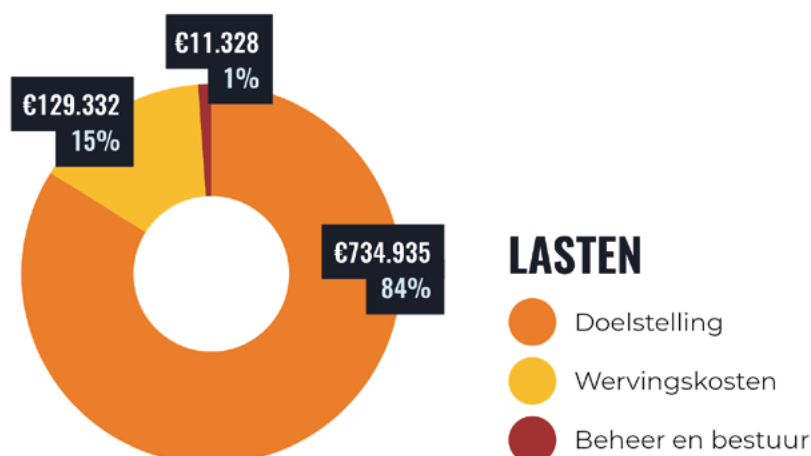
TOELICHTING OP BATEN EN LASTEN

De baten van de stichting zijn voornamelijk afkomstig uit donaties van particulieren, bedrijven en fondsen, stichtingen zonder winstoogmerk (54%), aangevuld met instellingssubsidies van het Ministerie van VWS (12%) en inkomsten uit sponsoring en bijdragen in het kader van het internationaal congres USH2025 (34%).



De lasten zijn grotendeels (84%) besteed aan de realisatie van de doelstellingen van de stichting, met name aan (nieuw) wetenschappelijk onderzoek en de organisatie van het internationaal congres USH2025. Hiermee is het merendeel van de middelen direct ingezet ten behoeve van de doelstelling.

Ten opzichte van voorgaande jaren is sprake van een verschuiving in zowel baten als lasten als gevolg van de intensivering van activiteiten rondom het congres en de voorbereiding en financiering van meerdere onderzoeksprojecten.



	REALISATIE 2025	BEGROTING 2025	REALISATIE 2024
Baten	€ 644.889	€ 1.010.520	€ 571.128
Som der lasten	€ 875.595	€ 1.181.163	€ 768.545
Resultaat	€ -230.706	€ -170.643	€ -197.417
Saldo financiële baten en lasten	€ 11.363	€ 13.800	€ 11.832
NETTO RESULTAAT	€ -219.343	€ -156.843	€ -185.585

ONTWIKKELING VAN RESERVES EN BESTEDINGEN

De stichting heeft in de afgelopen jaren bewust een bestemmingsreserve opgebouwd ter financiering van grootschalige projecten in 2025. Deze reserve, gericht op het behandelbaar maken van het Ushersyndroom, is in het verslagjaar deels aangewend conform het strategisch plan 2030.

De afname van de reserves in 2025 houdt direct verband met investeringen in het internationaal congres USH2025 en de financiering van vraaggestuurd onderzoek, waaronder de USHER CRUSHER GRANT en andere nieuwe onderzoeksinitiatieven.

De inzet van deze middelen past binnen het meerjarige beleid van de stichting, waarbij reserves doelgericht worden opgebouwd en aangewend om impactvolle projecten mogelijk te maken en continuïteit in de financiering van onderzoek te waarborgen.

VERKLARING VAN AFWIJKINGEN TEN OPZICHTE VAN DE BEGROTING

Lasten

De bestedingen aan onderzoek zijn lager uitgevallen dan begroot. Dit wordt voornamelijk veroorzaakt doordat een onderzoeksproject, waarvoor in september via een wandelevenement middelen zijn geworven, pas begin 2026 kon worden gecontracteerd. De in 2025 ontvangen middelen worden derhalve in 2026 besteed. In het verslagjaar zijn desondanks vijf onderzoeken geheel of gedeeltelijk gefinancierd.

De kosten voor het internationaal congres USH2025 zijn eveneens lager uitgekomen dan begroot. Het congres heeft een eenmalig karakter en strekt zich uit over twee boekjaren. In 2025 zijn meevallers gerealiseerd aan de lastenkant, onder andere door lagere kosten voor onderdelen van het congresfestival, een bijdrage van het UWV voor tolkvoorzieningen en het niet volledig hoeven benutten van de post onvoorziene uitgaven.

De wervingskosten zijn lager dan begroot als gevolg van een efficiënte inzet van de instellingssubsidie, met name op het gebied van informatievoorziening, belangenbehartiging en ondersteuning van de organisatie.

Baten

De baten uit bijdragen van bedrijven zijn lager uitgevallen dan begroot, voornamelijk doordat een grote externe actie van derden geen doorgang heeft gevonden en is doorgeschoven naar het volgende jaar.

De baten van fondsen en andere organisaties zonder winstoogmerk zijn eveneens lager dan verwacht. Een belangrijk deel hiervan betreft cofinanciering van onderzoeksprojecten. In zowel 2024 als 2025 zijn meerdere fondsen aangeschreven in het kader van het internationaal congres USH2025; de opbrengsten hiervan zijn achtergebleven bij de verwachtingen. De stichting zet in op een verbeterde benadering van fondsenwerving in 2026.

De baten gerelateerd aan USH2025 zijn lager dan begroot. Net als bij de lasten geldt dat het congres zich over meerdere boekjaren uitstrekt en in 2024 juist een positief resultaat heeft laten zien. Daarnaast zijn de resultaten van de inzet van externe fondsenwerving in 2025 achtergebleven bij de verwachtingen.

SAMENVATTING

De financiële ontwikkelingen in 2025 worden in belangrijke mate bepaald door de uitvoering van grootschalige, deels meerjarige activiteiten, waaronder het internationaal congres USH2025 en de financiering van meerdere onderzoeksprojecten. Afwijkingen ten opzichte van de begroting zijn grotendeels verklaarbaar door fasering in tijd en incidentele meevallers en tegenvallers. De stichting blijft haar middelen doelgericht inzetten in lijn met de strategische doelstellingen.

Volledige jaarrekening

Voor de volledige jaarrekening 2025 – inclusief balans, staat van baten en lasten, grondslagen van waardering en alle toelichtingen – verwijzen wij naar de bijlage achterin dit jaarverslag. Deze betreft het accountantsrapport van NonProfit Support (concept d.d. 9 april 2026).

9. CONCLUSIE EN VOORUITBLIK

2025 was voor Stichting Ushersyndroom een jaar van groei, internationale positionering en inhoudelijke doorbraken. De stichting heeft haar rol als verbindende schakel tussen patiënten, onderzoekers en internationale partners verder versterkt.

Met investeringen in onderzoek, de organisatie van USH2025 en de verdere professionalisering van communicatie en organisatie is een stevige basis gelegd voor de komende jaren.

Tegelijkertijd heeft 2025 duidelijk gemaakt dat verdere groei vraagt om versterking van de interne organisatie, structurelere fondsenwerving en verdere uitbreiding van het internationale netwerk.

In 2026 richt de stichting zich op

- verdere ondersteuning van klinische onderzoeken;
- versterking van structurele inkomstenbronnen;
- professionalisering van communicatie en vrijwilligersorganisatie;
- verdere uitbouw van internationale samenwerking richting Moonshot 2030.



De ontwikkelingen van het afgelopen jaar bevestigen dat de ambitie van een behandeling voor Ushersyndroom steeds realistischer wordt. Daarmee zijn we goed op weg naar het bereiken van onze missie:

Onze missie

In 2030 is Nederland bekend met het Ushersyndroom en zijn diagnose, behandeling en zorg standaard geworden.

ACCOUNTANTSRAPPORT

BIJLAGE | JAARREKENING 2025 - NONPROFIT SUPPORT

De volgende pagina's bevatten het volledige accountantsrapport van NonProfit Support inzake de jaarrekening 2025 van Stichting Ushersyndroom (concept d.d. 9 april 2026), inclusief samenstellingsverklaring, balans, staat van baten en lasten en alle toelichtingen.

Stichting Ushersyndroom

Noordzijde 23 D
2969 AR Oud-Alblas

Rapport inzake de jaarrekening 2025

Inhoudsopgave

Pagina

Accountantsrapport

Samenstellingsverklaring van de accountant	1
Algemeen	1
Resultaten	2

Jaarrekening

Balans per 31 december 2025	3
Staat van baten en lasten over 2025	5
Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	6
Toelichting op de balans	8
Toelichting op de staat van baten en lasten	16

Stichting Ushersyndroom
Noordzijde 23 D
2969 AR Oud-Alblas

Leersum, 1 juni 2026
Behandeld door: N.A. Imminkhuizen

Geacht bestuur,

Hierbij bieden wij u het rapport aan inzake de jaarstukken over 2025 van Stichting Ushersyndroom te Oud-Alblas.

Samenstellingsverklaring van de accountant

De jaarrekening van Stichting Ushersyndroom te is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2025 en de staat van baten en lasten over 2025 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 in overeenstemming met Richtlijn RJK C2 Kleine fondsenwervende organisaties. 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.

Resultaten

Bespreking van de resultaten

	Realisatie 2025	Begroting 2025	Realisatie 2024
	€	€	€
Baten	644.889	1.010.520	571.128
Doelstelling 'Behandelbaar Usher'	734.935	1.002.893	647.269
Wervingskosten	129.332	160.270	107.487
Kosten beheer en administratie	11.328	18.000	13.789
Som der lasten	875.595	1.181.163	768.545
Resultaat	-230.706	-170.643	-197.417
Saldo financiële baten en lasten	11.363	13.800	11.832
Netto resultaat	-219.343	-156.843	-185.585

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

**Stichting Ushersyndroom
te Oud-Alblas**

Balans per 31 december 2025

(na resultaatbestemming)

	<u>31 december 2025</u>		<u>31 december 2024</u>	
	€	€	€	€
ACTIVA				
Vaste activa				
<i>Materiële vaste activa</i>				
Andere vaste bedrijfsmiddelen		377		809
Vlottende activa				
<i>Vorderingen</i>				
Overige vorderingen	71.725		75.616	
Overlopende activa	<u>40.012</u>		<u>46.838</u>	
		111.737		122.454
<i>Liquide middelen</i>		1.174.721		1.316.281
Totaal		<u>1.286.835</u>		<u>1.439.544</u>

	<u>31 december 2025</u>		<u>31 december 2024</u>	
	€	€	€	€
PASSIVA				
Reserves en fondsen				
Reserves	271.784		441.703	
Bestemmingsfondsen	<u>3.000</u>		<u>52.424</u>	
		274.784		494.127
Voorzieningen				
Garantievoorziening onderzoek Radboud		23.277		208.277
Langlopende projecten		472.034		298.066
Kortlopende schulden				
Schulden aan leveranciers	-		6.637	
Kortlopend deel projecten	515.282		361.658	
Overige schulden	<u>1.458</u>		<u>70.779</u>	
		516.740		439.074
Totaal		<u>1.286.835</u>		<u>1.439.544</u>

Staat van baten en lasten over 2025

	Realisatie 2025	Begroting 2025	Realisatie 2024
	€	€	€
Baten			
Baten van particulieren	317.417	332.850	295.812
Baten van bedrijven	70.834	142.400	88.372
Baten van andere organisaties zonder winststreven	256.638	535.270	186.944
	<u>644.889</u>	<u>1.010.520</u>	<u>571.128</u>
Lasten			
Doelstelling 'Behandelbaar Usher'	734.935	1.002.893	647.269
Wervingskosten	129.332	160.270	107.487
Kosten beheer en administratie	11.328	18.000	13.789
Som der lasten	<u>875.595</u>	<u>1.181.163</u>	<u>768.545</u>
Resultaat	-230.706	-170.643	-197.417
Saldo financiële baten en lasten	<u>11.363</u>	<u>13.800</u>	<u>11.832</u>
Netto resultaat	<u>-219.343</u>	<u>-156.843</u>	<u>-185.585</u>
Resultaatbestemming			
Continuïteitsreserve	3.000		-
Bestemmingsreserve Ushersyndroom behandelbaar	-172.920		-191.682
Reserve organisatie ontwikkeling	-		-5.000
CRUSH studie	-		-2.000
Wetenschappelijk onderzoek Usher type 2	-52.423		25.484
LetUshTalk	-		-12.387
Bestemmingsfonds Run4Usher	3.000		-
	<u>-219.343</u>		<u>-185.585</u>

In 2025 heeft foutherstel plaatsgevonden met betrekking tot de in de jaarrekening 2024 verwerkte ontvangen baten inzake cofinanciering, verantwoorde langlopende schuld inzake CRISP/Ca9 exon-excisie en verantwoorde bestemmingsfonds inzake CRISP/Ca9 exon-excisie. In de huidige jaarrekening zijn de opgenomen vergelijkende cijfers over 2024 aangepast. De verschillen met de oorspronkelijke cijfers 2024 zijn als volgt:

- Baten inzake cofinanciering is € 71.250 lager;
- Bestemmingsfonds CRISP/Ca9 exon-excisie is € 142.500 lager;
- Langlopende schuld CRISP/Ca9 exon-excisie is € 71.250 hoger.

Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Informatie over de rechtspersoon

Vestigingsadres, rechtsvorm en inschrijfnummer handelsregister

Stichting Ushersyndroom is feitelijk gevestigd op Noordzijde 23 D, 2969 AR te Oud-Alblas, is statutair gevestigd in 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.

Foutenherstel

In 2025 heeft foutenherstel plaatsgevonden met betrekking tot de in de jaarrekening 2024 verwerkte ontvangen baten inzake cofinanciering, verantwoorde langlopende schuld inzake CRISP/Ca9 exon-excisie en verantwoorde bestemmingsfonds inzake CRISP/Ca9 exon-excisie. In de huidige jaarrekening zijn de opgenomen vergelijkende cijfers over 2024 aangepast. De verschillen met de oorspronkelijke cijfers 2024 zijn als volgt:

- Baten inzake cofinanciering is € 71.250 lager;
- Bestemmingsfonds CRISP/Ca9 exon-excisie is € 142.500 lager;
- Langlopende schuld CRISP/Ca9 exon-excisie is € 71.250 hoger.

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 geoormerkte donaties.

Voorzieningen

Voorzieningen worden gevormd voor in rechte afdwingbare of feitelijke verplichtingen die op de balansdatum bestaan, waarbij het waarschijnlijk is dat een uitstroom van middelen noodzakelijk is en waarvan de omvang op betrouwbare wijze is te schatten.

De voorzieningen worden gewaardeerd tegen de beste schatting van de bedragen die noodzakelijk zijn om de verplichtingen per balansdatum af te wikkelen. Pensioenvoorzieningen worden gewaardeerd op basis van actuariële grondslagen. De overige voorzieningen worden gewaardeerd tegen de contante waarde van de uitgaven die naar verwachting noodzakelijk zijn om de verplichtingen af te wikkelen, tenzij de tijdswaarde van geld niet materieel is. Als de periode waarover de uitgaven contant worden gemaakt maximaal een jaar is, wordt de voorziening tegen nominale waarde gewaardeerd.

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 bedrijfsmiddelen
	<u>€</u>
Stand per 1 januari 2025	
Aanschafwaarde	4.610
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-3.801</u>
Boekwaarde per 1 januari 2025	<u>809</u>
Mutaties	
Afschrijvingen	<u>-432</u>
Saldo mutaties	<u>-432</u>
Stand per 31 december 2025	
Aanschafwaarde	4.610
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-4.233</u>
Boekwaarde per 31 december 2025	<u>377</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%

Vlottende activa

Vorderingen

<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>
€	€

Belastingen en premies sociale verzekeringen

Omzetbelasting	<u>475</u>	<u>4.366</u>
----------------	------------	--------------

Vorderingen

Vorderingen met specifieke doelbestemming	<u>71.250</u>	<u>71.250</u>
---	---------------	---------------

De vordering met specifieke doelbestemming betreft een vordering inzake toegezegde financiering door Reggeborgh van het Crispr-CAS onderzoek. De laatste termijn wordt in maart 2026 ontvangen.

Overlopende activa

Overige nog te ontvangen bedragen	<u>40.012</u>	<u>46.838</u>
-----------------------------------	---------------	---------------

Liquide middelen

Rabobank rekening-courant	149.238	407.888
Rabobank spaarrekeningen	1.025.000	907.095
Paypal	<u>483</u>	<u>1.298</u>
	<u>1.174.721</u>	<u>1.316.281</u>

**Stichting Ushersyndroom
te Oud-Alblas**

	<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>
	€	€
Reserves		
Continuïteitsreserve	13.000	10.000
Bestemmingsreserve Ushersyndroom behandelbaar	<u>258.784</u>	<u>431.703</u>
	<u>271.784</u>	<u>441.703</u>

Het resultaat uit 2025 is, na aftrek van geormerkte donaties voor vervolgonderzoek USH2C, onttrokken aan de bestemmingsreserve Ushersyndroom behandelbaar.

De mutaties 2025 zijn als volgt:

- a. inzet van de middelen voor diverse nieuwe onderzoeken
- b. inzet van de middelen voor een succesvol internationaal congres USH 2025

	<u>2025</u>	<u>2024</u>
	€	€
Continuïteitsreserve		
Stand per 1 januari	10.000	10.000
Resultaatverdeling	<u>3.000</u>	<u>-</u>
Stand per 31 december	<u>13.000</u>	<u>10.000</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>2025</u>	<u>2024</u>
	€	€
Bestemmingsreserve Ushersyndroom behandelbaar		
Stand per 1 januari	431.703	480.885
Resultaatverdeling	-172.919	-191.682
Foutherstel	<u>-</u>	<u>142.500</u>
Stand per 31 december	<u>258.784</u>	<u>431.703</u>

**Stichting Ushersyndroom
te Oud-Alblas**

	<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>
	€	€
Bestemmingsfondsen		
Wetenschappelijk onderzoek Usher type 2	-	52.424
Bestemmingsfonds Run4Usher	<u>3.000</u>	<u>-</u>
	<u>3.000</u>	<u>52.424</u>

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

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 Wetenschappelijk 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>2025</u>	<u>2024</u>
	€	€
Wetenschappelijk onderzoek Usher type 2		
Stand per 1 januari	52.424	26.940
Resultaatverdeling	<u>-52.424</u>	<u>25.484</u>
Stand per 31 december	<u>-</u>	<u>52.424</u>

CRISP/Ca9 exon-excisie

Stand per 1 januari	-	142.500
Foutherstel	<u>-</u>	<u>-142.500</u>
Stand per 31 december	<u>-</u>	<u>-</u>

In 2025 heeft foutherstel plaatsgevonden met betrekking tot de in de jaarrekening 2024 verantwoorde bestemmingsfonds CRISP/CA9 exon-excisie welke onterecht was opgenomen. In de huidige jaarrekening zijn de vergelijkende cijfers over 2024 aangepast. Het bestemmingsfonds CRISP/CA9 exon-excisie is € 142.500 lager dan in de oorspronkelijke cijfers over 2024.

	<u>2025</u>	<u>2024</u>
	€	€
Bestemmingsfonds Run4Usher		
Stand per 1 januari	-	-
Resultaatverdeling	<u>3.000</u>	<u>-</u>
Stand per 31 december	<u>3.000</u>	<u>-</u>

Voorzieningen

	<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>
	€	€
Overige voorzieningen		
Garantievoorziening onderzoek Radboud	<u>23.277</u>	<u>208.277</u>
	<u>2025</u>	<u>2024</u>
	€	€
Garantievoorziening onderzoek Radboud		
Stand per 1 januari	208.277	-
Garantiekosten ten laste van voorziening	-185.000	-
Verhoging	<u>-</u>	<u>208.277</u>
Stand per 31 december	<u><u>23.277</u></u>	<u><u>208.277</u></u>

In 2024 heeft het bestuur besloten om het onderzoek financieel te ondersteunen, waarbij het Radboudfonds de taak op zich nam om aanvullende financiering te werven. Dit is deels gelukt, waardoor het onderzoek na de zomer van 2024 kon starten. Om de continuïteit van het onderzoek te waarborgen, heeft het bestuur een financiële garantie verleend.

In 2025 is het onderzoek gecontracteerd en is het grootste deel van de benodigde financiering veiliggesteld. Hierdoor is de oorspronkelijke garantieverlening grotendeels komen te vervallen. Er blijft echter een kleine garantievoorziening bestaan, om eventuele resterende financiële risico's af te dekken. Deze voorziening is bedoeld als buffer voor onvoorziene kosten of vertragingen in de aanvullende financiering.

Het Radboudfonds heeft een inspanningsverplichting en samen met het bestuur streven we ernaar om rond de zomer van 2026 het definitief af te ronden, waardoor de garantievoorziening volledig kan worden opgeheven.

**Stichting Ushersyndroom
te Oud-Alblas**

	<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>
	€	€
Langlopende projecten		
Langlopende projecten	<u>472.034</u>	<u>298.066</u>

Langlopende projecten

	Stand per 31 december 2025	Resterende looptijd > 1 jaar
	€	€
Totaal	<u>472.034</u>	<u>472.034</u>

Langlopende projecten

	<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>
	€	€
Radboudumc/CRISP/Cas9 exon-excisie	71.250	71.250
RadboudUmc/Harnessing autophagy	25.000	25.000
LUMC Human retina-on-a-chip	16.668	33.334
Radboudumc /Biomarkers en en eindpunten USH2	57.366	114.732
RAdb /Personalized treatmen	20.000	20.000
Radb /The cone photorecepto	33.750	33.750
Radboudfonds /USH1SON	92.500	-
Radb/Improving the detection of therapeutic exon skipping	82.500	-
Slovenie AI-Drive design of mini-USH2A and gene electrotransfer	63.000	-
Radb/PRIME-RET: developing prime editing	10.000	-
	<u>472.034</u>	<u>298.066</u>

In 2025 heeft foutherstel plaatsgevonden met betrekking tot de in de jaarrekening 2024 verantwoorde langlopende schuld aan Radboudumc/CRISP/Cas9 exon-excisie. In de huidige jaarrekening zijn de opgenomen vergelijkende cijfers over 2024 aangepast. De langlopende schuld inzake Radboudumc/CRISP/Cas9 exon-excisie is € 71.250 hoger dan in de oorspronkelijke cijfers over 2024.

Toelichting Onderzoeken

Nieuwe onderzoeken

- Radboudumc USH2C vervolgonderzoek 1 jaar
- Radboudfonds USH1SON 3 jaar
- Radboud Improving the detection of therapeutic exon skipping 3 jaar
- USHER CRUSHER GRANT uit Slovenië AI-Driven design of mini-USH2A and gene electrotransfer 4 jaar
- Radboudumc Pilot studie PRIME RET1 jaar

De lasten van deze doelbestedingen worden volledig verantwoord in het jaar van het bestuursbesluit en aanvang van het project, alle vier in het jaar 2025.

Verlengde onderzoeken

- Geen

Aflopende onderzoeken

De volgende onderzoeken zijn in 2025 afgerond of bevinden zich in de afrondende fase:

- Radboudumc Minigenen USH2c onderzoek
- Radboudumc Slaaponderzoek
- LUMC USH2a
- Institute of Neuroscience, University of Oregon, USA /Exon
- UCL institute of Ophthalmology, London, Het Verenigd Koninkrijk episomal vectors. Het betreft een budget neutrale verlenging
- LUMC Human retina-on-a-chip platform
- Radboudumc Personalized treatment for retinal disease

Voor de bovenstaande onderzoeken zullen er in 2026 de eindverslagen en evaluaties gaan plaatsvinden.

Kortlopende schulden

	<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>
	€	€
Schulden aan leveranciers		
Crediteuren	-	6.637
	<u> </u>	<u> </u>
Kortlopend deel projecten		
Radboudumc/CRISPR/Cas9	71.250	71.250
Slovenie AI-Drive design of mini-USH2A and gene electrotransfer	60.000	-
Radboudumc /Biomarkers en en eindpunten USH2	57.366	57.366
Radboudfonds/USH1SON	46.250	-
Minigenen 2C	46.000	46.000
Radb/Improving the detection of therapeutic exon skipping	40.000	-
Radb/USH2C vervolgonderzoek	29.500	-
Londen/Non-viral episomal vectors	25.000	50.000
Oregon/Eon-skipping USH1f	25.000	25.000
RadboudUmc/Harnessing autophagy	25.000	25.000
Slaaponderzoek	25.000	25.000
LUMC USH2a	17.000	17.000
LUMC Human retina-on-a-chip	16.666	16.666
Radb /The cone photorecepto	11.250	11.250
RAdb /Personalized treatmen	10.000	10.000
Radb/PRIME-RET: developing prime editing	10.000	-
CRUSH studie (1)	-	7.126
	<u>515.282</u>	<u>361.658</u>
Overige schulden		
Overige nog te betalen bedragen	1.458	70.779
	<u> </u>	<u> </u>

Toelichting op de staat van baten en lasten

	Realisatie 2025	Begroting 2025	Realisatie 2024
	€	€	€
Baten			
Baten van particulieren	317.417	332.850	295.812
Baten van bedrijven	70.834	142.400	88.372
Baten van andere organisaties zonder winststreven	256.638	535.270	186.944
	<u>644.889</u>	<u>1.010.520</u>	<u>571.128</u>
Baten van particulieren			
Eigen events	145.922	115.500	128.948
Donaties en giften	80.447	64.000	72.128
Acties van derden	28.972	94.000	85.480
Webshop	35	1.500	450
USH2025	62.041	57.850	8.806
	<u>317.417</u>	<u>332.850</u>	<u>295.812</u>
Baten van bedrijven			
Eigen events	13.500	19.875	20.500
Donaties en giften	8.677	25.000	6.720
Acties van derden	3.956	55.125	61.152
USH2025	44.701	42.400	-
	<u>70.834</u>	<u>142.400</u>	<u>88.372</u>

**Stichting Ushersyndroom
te Oud-Alblas**

	Realisatie 2025	Begroting 2025	Realisatie 2024
	€	€	€
Baten van andere organisaties zonder winststreven			
Cofinanciering	5.500	150.000	17.500
Instellingssubsidie	77.720	77.720	59.452
USH2025	110.921	232.550	62.500
Eigen events	31.170	-	39.500
Donaties en giften	4.900	57.750	4.825
Acties van derden	26.427	17.250	3.167
	<u>256.638</u>	<u>535.270</u>	<u>186.944</u>

Foutherstel

In 2025 heeft foutherstel plaatsgevonden met betrekking tot de in de jaarrekening 2024 verwerkte ontvangen baten inzake cofinanciering. In de huidige jaarrekening zijn de opgenomen vergelijkende cijfers over 2024 aangepast. De baten inzake cofinanciering is € 71.250 lager dan in de oorspronkelijke cijfers over 2024.

Instellingssubsidie

In 2025 heeft Stichting Ushersyndroom een instellingssubsidie ontvangen van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De subsidie is bestemd voor lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging en backoffice. De subsidie is in 2025 volledig besteed conform de daarvoor gestelde voorwaarden.

**Stichting Ushersyndroom
te Oud-Alblas**

Besteed aan doelstellingen

	Realisatie 2025	Begroting 2025	Realisatie 2024
	€	€	€
Doelstelling 'Behandelbaar Usher'			
Besteed aan doelstelling onderzoek	470.374	658.000	616.940
Besteed aan doelstelling USH2025	264.561	344.893	30.329
	<u>734.935</u>	<u>1.002.893</u>	<u>647.269</u>

Wervingskosten

Kosten tlv instellingssubsidie	78.434	77.720	59.452
Vrijwilligers	12.820	18.500	7.345
Bestuurskosten	1.569	2.000	1.315
Afschrijvingskosten	432	1.100	922
Automatiseringskosten	478	3.250	188
Overige kosten	35.599	57.700	27.505
Kosten tlv Let Ush Talk	-	-	10.760
	<u>129.332</u>	<u>160.270</u>	<u>107.487</u>

Kosten beheer en administratie

Kosten beheer en administratie	<u>11.328</u>	<u>18.000</u>	<u>13.789</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 2025 € 2.100 per bestuurslid.

**Stichting Ushersyndroom
te Oud-Alblas**

	Realisatie 2025	Begroting 2025	Realisatie 2024
	€	€	€
Saldo financiële baten en lasten			
Overige rentebaten	12.070	15.000	12.536
Rentelasten en soortgelijke kosten	-707	-1.200	-704
	<u>11.363</u>	<u>13.800</u>	<u>11.832</u>
Overige rentebaten			
Ontvangen rente Rabobank spaarrekening	<u>12.070</u>	<u>15.000</u>	<u>12.536</u>
Betaalde bankrente			
Bankkosten Rabobank betaalrekening	<u>707</u>	<u>1.200</u>	<u>704</u>

Oud-Alblas, 1 juni 2026
Stichting Ushersyndroom

E. Brouwer
Penningmeester

D.E. Ramirez Bochard
Bestuurslid Marketing en Communicatie

D.S. Heijkoop
Secretaris

E. Weijers - van Popta
Voorzitter

J.H.A. Driessen
Bestuurslid

**Stichting Ushersyndroom
te Oud-Alblas**

Ondertekening commissarissen:

M. Senten
Lid raad van toezicht

T. Bouwman
Lid raad van toezicht