

Jaarrekening 2020

Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
te Baarn

DATUM 30 juni 2021

Inhoudsopgave

VERSLAG RAAD VAN TOEZICHT	1
1.1 INLEIDING	1
1.2 SCHEIDING TOEZICHT HOUDEN EN BESTUREN	1
1.3 IMPACTMETING	2
1.4 OPTIMALE BESTEDING VAN MIDDELEN	3
1.5 RELATIES MET BELANGHEBBENDEN	3
1.6 VRIJWILLIGERSBELEID	4
1.7 SAMENSTELLING RAAD VAN TOEZICHT IN 2020	4
BESTUURSVERSLAG	5
1.8 DOELSTELLING	5
1.9 SAMENSTELLING BESTUUR	5
1.10 SKATE4AIR	5
1.11 BELEID MET BETREKKING TOT OMVANG EN FUNCTIES RESERVES EN FONDSEN	5
1.12 RISICOMANAGEMENT	6
1.13 BELEGGINGSBELEID	7
1.14 ACTIVITEITEN IN 2020	7
1.15 STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2020	12
1.16 JAARREKENING	13
1.17 ACTIVITEITEN IN 2021	13
1.18 BEGROTING 2021	16
A. BALANS	17
B. STAAT VAN BATEN EN LASTEN	18
C. KASSTROOMOVERZICHT	20
D. ALGEMENE TOELICHTING	21
E. TOELICHTING OP DE BALANS	26
F. TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN	35
G. OVERIGE GEGEVENS	46
- CONTROLEVERKLARING	

Verslag Raad van Toezicht

1.1 Inleiding

De NCFS onderschrijft de Code Goed Bestuur voor Goede Doelen, die bestaat uit de aspecten 'Toezicht houden en besturen', 'Optimale besteding van middelen' en 'Relaties met belanghebbenden'.

De NCFS heeft in kaart gebracht hoe zij zich wil verantwoorden ten aanzien van de genoemde drie aspecten.

1.2 Scheiding toezicht houden en besturen

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

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

De Raad komt viermaal per jaar bij elkaar en vergadert dan in aanwezigheid van het bestuur; ten minste eenmaal per jaar komt de Raad samen zonder dat het bestuur hierbij aanwezig is. Tijdens deze vergadering wordt het functioneren van het bestuur besproken en wordt geëvalueerd hoe de Raad van Toezicht functioneert.

De auditcommissie van de Raad van Toezicht is belast met het beoordelen van de financiële risico's en de eventuele risico's voor de integriteit van de NCFS. Op basis van de uitgevoerde risico-inventarisatie worden te nemen maatregelen getoetst en beoordeeld. De auditcommissie bespreekt tweemaal per jaar de financiële ontwikkelingen met het bestuur en het hoofd bedrijfsvoering. Zo is het interne toezicht gewaarborgd. Het externe toezicht wordt uitgevoerd door With Accountants en door het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF).

Het bestuur wordt gevormd door de directeur (in het vervolg van deze jaarrekening wordt alleen over 'bestuur' gesproken). Het bestuur wordt benoemd door de Raad van Toezicht en is belast met het besturen en leiden van de NCFS. De bevoegdheden en verantwoordelijkheden zijn vastgelegd in een bestuursreglement. Het bestuur is benoemd per 1 november 1998 als statutair directeur en heeft een dienstverband voor onbepaalde tijd. De Raad van Toezicht stelt de beloning van de bestuurder vast. Het beloningsbeleid gaat daarbij uit van een passende beloning naar de zwaarte en de omvang van de functie. Zie pagina 41 en 42 van de jaarrekening.

De directeur van de NCFS is als statutair bestuurder eindverantwoordelijk voor alle werkzaamheden van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS). De directeur speelt een cruciale rol binnen de stichting. De NCFS werkt ook internationaal, met name de directeur. Het salaris van de directeur is afgestemd op de verantwoordelijkheden die dit met zich meebrengt.

De uitgangspunten zoals gehanteerd in de Code Goed Bestuur voor Goede Doelen zijn met enige matiging gehanteerd. De beloning past in het advies Regeling en Beloning Directeuren Goede Doelen, dat is opgesteld door Goede Doelen Nederland. In 2020 toetste de Raad van Toezicht het salaris van de bestuurder, door middel van de remuneratiecommissie die in 2017 in het leven werd geroepen. Deze bestaat uit de voorzitter van de Raad van Toezicht en een lid van de Raad van Toezicht. De remuneratiecommissie van de Raad van Toezicht heeft eenmaal per jaar een functioneringsgesprek met het bestuur en doet voorstellen aan de Raad van Toezicht inzake het beloningsbeleid en de uitvoering daarvan. De directeur heeft in 2020 afgezien van de binnen de norm gestelde salarisindexatie, in verband met de coronacrisis.

Het bestuur heeft tijdens vier vergaderingen in 2020 gerapporteerd aan de Raad van Toezicht over de voortgang en de realisatie van de vastgestelde jaarplannen, de bestedingen en de exploitatie. Het jaarverslag en de jaarrekening worden door het bestuur opgesteld en vastgesteld en door de Raad van Toezicht goedgekeurd.

Het borgen en inspecteren van de kwaliteit van alle facetten van het werk van de NCFS is belangrijk, omdat de belangen van mensen met CF en die van hun omgeving optimaal moeten worden behartigd. Daartoe volgt de NCFS de volgende cyclus van planning en control: er wordt een meerjarenplan gemaakt voor de periode van vijf jaar. Hieruit volgen werkplannen, die per jaar opgesteld worden. Deze worden vertaald in een concrete activiteiten-planning van iedere individuele medewerker. Parallel daaraan wordt een begroting opgesteld. Iedere vier maanden wordt een tussentijdse stand van zaken opgemaakt; iedere maand wordt aan de hand van de maandcijfers bekeken of bijgestuurd moet worden. De jaarrekening en de evaluatie van de werkplannen zorgen ten slotte voor een finale toets en eindbeoordeling op het concretiseren van de doelstellingen van de NCFS. Aan de hand van werkplannen kan ook in toenemende mate meetbaar worden gemaakt wat bereikt is.

1.3 Impactmeting

De NCFS wil graag de impact van haar werk kunnen meten en communiceren. Impactmetingen genereren ook belangrijke managementinformatie, waardoor de besteding van de middelen aan de doelstelling geoptimaliseerd wordt. De NCFS werkt graag zo praktisch mogelijk. De NCFS richt zich daarom op het volgende: bewustwording in de organisatie over de wijze waarop verkregen middelen dienen te worden besteed. Daarnaast moeten projecten altijd geëvalueerd worden; niet alleen aan het einde, maar ook op vaste momenten die vooraf bepaald zijn, zodat bijsturen mogelijk wordt. Actief luisteren naar de achterban genereert veel informatie over de impact die de activiteiten van de NCFS hebben. Op social media wordt regelmatig gereageerd op de impact die de werkzaamheden van de NCFS hebben. Daarnaast heeft de NCFS in 2019 een panel opgezet waarin ouders en patiënten minimaal viermaal per jaar via een enquête worden bevraagd over een bepaald onderwerp. Impactmetingen als zodanig zijn nog in ontwikkeling, dat geldt voor de hele branche. Er bestaan nog geen systemen waarmee we met een cijfer de graad van impact kunnen meten. Tot nu toe gaat het om bewustwording, luisteren en verbetering genereren uit de feedback die je krijgt vanuit de achterban.

1.4 Optimale besteding van middelen

De NCFS is voor een belangrijk deel van haar inkomsten afhankelijk van giften en donaties en van acties die door derden worden georganiseerd. Zeer veel mensen werken voor de NCFS als vrijwilliger. De NCFS hecht dan ook bijzonder aan het zo zorgvuldig en verantwoord mogelijk besteden van de gegenereerde middelen. De verworven middelen moeten zoveel mogelijk worden besteed aan de primaire doelstellingen van de NCFS. Het CBF hanteert de 25%-norm* van gemaakte kosten voor fondsenwerving. In 2020 blijft de NCFS met 14,5 % daar ruim onder.

Daarnaast streeft de NCFS ernaar dat maximaal 10% van de totale kosten wordt besteed aan administratie en beheer. Per jaar wordt bekeken of het mogelijk is dit percentage, in overeenstemming met de ervaringscijfers, naar beneden bij te stellen. Investerings worden getoetst aan de meerjarenbegroting. Aan de hand van de tussentijdse rapportages wordt bekeken of bijsturing noodzakelijk is; de tweede vergadering van het jaar staat in het teken van de jaarrekening en de laatste vergadering van het jaar wordt vooral gesproken over de begroting voor het komende jaar. In 2020 is het percentage administratie en beheer als percentage van de totale lasten 6,3% en blijft daarmee onder de door de organisatie gestelde norm.

* Norm van het CBF: de kosten voor de fondsenwerving, uitgedrukt als percentage van de baten uit eigen fondsenwerving in enig jaar, bedragen over een periode van drie achtereenvolgende jaren gemiddeld niet meer dan 25% van de baten uit eigen fondsenwerving.

1.5 Relaties met belanghebbenden

De NCFS streeft naar een optimale dialoog met belanghebbenden. Dat zijn vooral mensen met CF en hun omgeving. Maar het zijn ook de ruim 400 vrijwilligers die voor de NCFS werkzaam zijn, de donateurs, zorgverleners, onderzoekers, relaties en overheden.

Om zoveel mogelijk transparantie te bereiken, staan jaarrekening en jaarverslag voor iedereen toegankelijk op de website van de NCFS. Ook vindt de NCFS patiëntenparticipatie belangrijk. In 2016 zijn de prioriteiten van patiënten en ouders voor de onderzoeksagenda opnieuw gedefinieerd en vertaald in het HIT CF 2.0 onderzoeksprogramma, dat in 2017 is gestart, samen met artsen en onderzoekers. Sinds 2012 beoordeelt een getrainde groep patiënten en ouders onderzoeksvoorstellen vanuit patiëntenperspectief en beoordelen zij mede de voortgang van de projecten. Maar ook andere stakeholders zijn belangrijk. In 2019 is het Nederlands CF Trialconsortium opgezet. Hierdoor kunnen patiënten uit alle centra in principe meedoen aan de onderzoeken (klinische trials) met nieuwe medicijnen. Alle CF-centra zijn vertegenwoordigd in een vaste overlegstructuur met de NCFS, die het bestuur en de medewerkers van de NCFS gevraagd en ongevraagd adviezen geeft aangaande medische zaken.

Ook beschikt de NCFS over een klachtenprocedure, die openbaar is door middel van de website. Klachten die binnenkomen worden geregistreerd en volgens de klachtenprocedure afgehandeld. In 2020 zijn drie klachten geregistreerd. Deze zijn, na persoonlijk contact met de klager, naar tevredenheid afgerond.

De NCFS registreert gegevens van personen alsmede bijzondere gegevens. Deze registratie is aangemeld bij de Autoriteit Persoonsgegevens. In mei 2018 is de AVG van kracht geworden. PGO-support staat de NCFS met gevraagd en ongevraagd advies bij om AVG-compliant te werken. In 2020 zijn de werkprocessen doorlopen en waar nodig aangescherpt om te voldoen aan de gestelde eisen. In 2020 heeft zich geen datalek voorgedaan.

1.6 Vrijwilligersbeleid

De NCFS hecht veel waarde aan de vrijwilligers die de organisatie steunen. Het vrijwilligersbeleid van de NCFS is erop gericht de vrijwilligers enerzijds zo goed mogelijk toe te rusten om hun werk voor de NCFS zo optimaal mogelijk te vervullen; anderzijds hebben vrijwilligers ook verantwoordelijkheden, die hen kenbaar moeten worden gemaakt en waarvoor zij ondersteuning krijgen om deze verantwoordelijkheid te kunnen dragen. In 2020 is er een informatiepakket ontwikkeld voor vrijwilligers, waardoor vrijwilligers nog beter weten wat er van hen wordt verwacht en waar de NCFS voor staat. Daarnaast organiseert de NCFS voor vrijwilligers zoals regiocontactouders en steunpilaren trainingen die hen ondersteunen bij het uitvoeren van de taken. Deze trainingen worden door zowel externe partijen zoals PGO support gegeven als door medewerkers van de NCFS.

Integriteit

De NCFS hecht veel waarde aan betrouwbaar en integer handelen van iedereen die bij de organisatie werkt. De interne gedragscode biedt houvast bij de invulling van dit gedrag. Wij werken vanuit een positieve basishouding. Wij hebben vertrouwen in elkaar en voelen ons verantwoordelijk voor ons eigen gedrag. De interne gedragscode is onderdeel van het personeelshandboek van de NCFS. Meldingen ten aanzien van integriteit kunnen gedaan worden volgens dezelfde procedure als de klachtenprocedure. In 2020 heeft het MT van de NCFS de online integriteitstraining die werd aangeboden door Goede Doelen Nederland en Partos, gevolgd. Medewerkers van de NCFS zullen deze training in 2021 ook volgen. In 2020 heeft de NCFS geen integriteitsmelding ontvangen.

1.7 Samenstelling Raad van Toezicht in 2020

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

Mevrouw drs. M. Van der Starre, lid sinds 21 maart 2014 tot 21 maart 2018 (eerste termijn), tweede termijn vanaf 21 maart 2018; voorzitter Raad van Bestuur Zorgpartners Midden-Holland.

De heer drs. M.J. Scheen, lid sinds 31 mei 2017. Corporate Directeur HR Wageningen University & Research, Toezichthoudend bestuurder Werkplaats Kindergemeenschap Kees Boeke, Bestuurslid Expat Center Food Valley, vader van een kind met CF. Per 7 maart 2019 voorzitter van de Raad van Toezicht.

De heer drs. B. Hendriks, lid sinds 19 april 2018. Financieel directeur Hoofdrailnet NS, lid van de raad van commissarissen van NS Insurance.

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

Bestuursverslag

1.8 Doelstelling

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

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

1.9 Samenstelling bestuur

Het bestuur van de NCFS werd in 2020 gevormd door de directeur, mevrouw J.J. Noordhoek-van der Staay MA MSc (1 fte). Mevrouw Noordhoek had in 2020 de volgende nevenfuncties: president van CF Europe, lid Raad van Toezicht Flevoziekenhuis, Lid Raad van Toezicht De Kinderkliniek, lid International Societal and Scientific Advisory Board, Utrecht Life Sciences (ISSAB ULS), lid Global Advisory Board CF Foundation.

Samenstelling team

Gedurende 2020 was het team samengesteld uit 10 medewerkers, over het gehele boekjaar gemiddeld 7,35 fte omvattend. Voor de individuele belangenbehartiging wordt gewerkt met een zzp'er.

1.10 Skate4AIR

Negen jaar geleden kwamen de initiatiefnemers van Skate4AIR, Arnoud Buizer en Werner Vervaet, met een concept om geld in te zamelen voor onderzoek naar taaislijmziekte. Zij hadden hiervoor een stichting opgericht en wilden graag samenwerken met de NCFS. Afgesproken werd dat de NCFS alle sponsorinkomsten vanuit deelnemers direct ontving. Sinds 2019 is de administratie van Skate4AIR en de NCFS gesplitst. De NCFS voert de administratie van Skate4AIR uit in een eigen boekhoudpakket (Exact). De NCFS ontving in 2020 80% van de baten die zijn geworven door Skate4AIR. Skate4AIR kiest in overleg met de NCFS researchprojecten waar de opbrengst aan wordt besteed en controleert de voortgang van deze onderzoeken. Skate4AIR en de NCFS werken al tien jaar intensief en in goede verstandhouding samen; de vorm van de samenwerking varieert naar gelang van de behoefte.

1.11 Beleid met betrekking tot omvang en functies reserves en fondsen

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

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

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

Dit uitgangspunt valt ruim binnen de genoemde richtlijn van Goede Doelen Nederland, de brancheorganisatie voor charitatieve instellingen. Deze richtlijn geeft geen minimumnorm aan, maar hanteert wel een maximale omvang van de continuïteitsreserve van anderhalf maal de jaarlijkse uitvoeringskosten. Het CBF hanteert dezelfde normen en uitgangspunten.

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

1.12 Risicomanagement

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

1.12.1 Risico's die hoog scoren op kans en impact

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

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

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

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

- Verliezen van de ANBI-status of boetes door niet compliant werken
- Werven van goede werknemers
- Fraude door medewerkers
- Fraude door vrijwilligers
- Reputatieschade
- Niet doelmatig besteden van geld, dat leidt tot afname van donateurs
- Onverwachte gebeurtenissen zoals de coronacrisis
- Voor alle hierboven genoemde risico's zijn risicostrategieën en beheersingsmaatregelen geformuleerd. De acties die hieruit voortkomen zullen in de werkplannen opgenomen.

1.12.3 Coronavirus

Het coronavirus treft de hele wereld, dus ook de NCFS. Het verloop van het virus op mensen die CF hebben is niet anders dan bij mensen die geen CF hebben. Wel leven er veel vragen in de achterban inzake corona en het vaccinatiebeleid. Het afgelopen jaar werden wekelijks vijf tot tien vragen, gesteld door de achterban, beantwoord.

De baten van de NCFS hebben te lijden onder de coronacrisis. Veel van de baten van de NCFS zijn afkomstig van acties en evenementen. Die baten zijn in 2020 gedaald. Doordat de NCFS aanspraak heeft gedaan op de NOW-subsidie en er de afgelopen jaren een continuïteitsreserve is opgebouwd, heeft de organisatie deze daling op kunnen vangen.

Bij het opstellen van de begroting zijn drie scenario's uitgewerkt, waarvan er één is toegepast op de begroting. Echter, op het moment dat er een ander scenario past, kan dat worden ingezet. Daarnaast zijn besparings-mogelijkheden uitgewerkt die, als de situatie er om vraagt, kunnen worden uitgevoerd. Zodra de continuïteitsreserve onder € 400.000 dreigt te komen, dienen deze maatregelen te worden uitgevoerd.

Uiteraard is er in 2020 gewerkt aan alternatieve vormen van inkomsten. Zo is er een succesvolle online loterij georganiseerd, is aan bestaande donateurs gevraagd de bijdrage te verhogen en is er een netwerkcampagne ontwikkeld, die in 2021 uitgerold zal worden.

1.13 Beleggingsbeleid

De NCFS hanteert een defensief beleggingsbeleid. Tijdelijk overtollige middelen worden op een spaarrekening of een depositorekening geplaatst, afhankelijk van de renteontwikkelingen. De NCFS heeft er in het verleden altijd voor gekozen om overtollige middelen niet te beleggen in effecten of andere beleggingsproducten. In 2018 is er een heroverweging gemaakt. De uitkomst hiervan is dat de NCFS overtollige middelen, behalve op een spaarrekening of depositorekening, ook kan beleggen in Nederlandse Staatsobligaties. Dit laatste alleen als het meer rendement oplevert dan plaatsing op een spaar- of depositorekening. Dit beleid is in 2019 vastgelegd in het treasury statuut.

1.14 Activiteiten in 2020

1.14.1 Onderzoek en Kwaliteit van Zorg

In 2017 startte de NCFS met het HIT CF 2.0 programma. Dit onderzoeksprogramma met 17 deelprojecten en een looptijd van vijf jaar is geheel gericht op gepersonaliseerde medicatie, bij het aanpakken van de oorzaak van CF en sluit aan op internationale projecten. Eind 2020 is met cofinanciering van Health~Holland, ZonMw, Galapagos, Cergentis, AHZ, Thirona, Skate4Air, Bike4Air, de Amerikaanse CF Foundation, de UK CF Trust en een Europese subsidie, in totaal 4,3 miljoen euro van de beoogde 5 miljoen voor dit vijfjarig programma gefinancierd. De eigen bijdrage van de NCFS aan dit onderzoeksprogramma bedroeg in 2020 € 519.500.

Naast het HIT CF programma reikt de NCFS jaarlijks de Christina Onderzoek Subsidie (COS) uit. Helaas is er in 2020 geen subsidie verstrekt, omdat de onderzoek aanvragen die werden ingediend, als onvoldoende werden beoordeeld door de beoordelingscommissie. Twee onderzoeken die gefinancierd zijn door de COS (in eerdere jaren verstrekt) zijn in 2020 nog niet afgerond. Deze hebben door de coronamaatregelen enige vertraging opgelopen.

Door een grote jaarlijkse gift van een anonieme donateur, financiert de NCFS extra onderzoek onder de naam CFOS. Onderzoek dat door de CFOS wordt gefinancierd, dient gericht te zijn op het welzijn van jongeren en volwassenen met CF. In 2020 is de derde subsidie ter hoogte van € 50.000 aangewend voor nader onderzoek naar maagdarm-klachten bij mensen met CF en de impact daarvan op de kwaliteit van leven.

De NCFS hecht veel waarde aan de inbreng van patiënten. Daarom worden onderzoeksvoorstellen mede beoordeeld door patiënten die hiervoor zijn opgeleid door de NCFS. Zeven patiënten en ouders van kinderen met CF uit de 'beoordelingsgroep onderzoeksvoorstellen' hebben ten aanzien van nationale en internationale CF-gerelateerde onderzoeksvoorstellen advies uitgebracht en voorstellen beoordeeld.

In 2019 is het Nederlands CF Trial Consortium opgericht. Doel hiervan is om beter samen te werken tussen de CF-centra om zo meer patiënten in Nederland mee te kunnen laten doen aan onderzoek.

Ruim vijftig Nederlandse patiënten konden in 2020 meedoen aan internationale studies die zich richten op het aanpakken van de oorzaak van CF op celniveau. Dit was mede mogelijk door toedoen van de NCFS en de centra in het Nederlands CF Trial Consortium.

In 2020 is de veertiende rapportage van de Nederlandse CF Registratie op de website van de NCFS gepubliceerd, met infographics in het Nederlands en Engels. De Nederlandse gegevens zijn eveneens opgenomen in de database en rapportage van de Europese Registratie. De NCFS is lid van de Global Registry Harmonisation Working Group om internationale vergelijking van gegevens over CF te realiseren. Bij het uitbreken van het coronavirus is de registratie uitgebreid, waarbij werd bijgehouden hoeveel mensen met CF corona kregen. Deze gegevens werden maandelijks besproken in de Global Registry Harmonisation Working Group en vervolgens gedeeld via de communicatiekanalen van de NCFS. Ook zijn de gegevens verwerkt in 2 wetenschappelijke publicaties in 2020. Om de gegevens uit de CF-registratie te delen met de kinderlongartsen en longartsen, zijn er twee uitwisselingsbijeenkomsten georganiseerd door de NCFS.

Voor de veertiende keer is de NCFS medeorganisator geweest van de succesvolle European CF Young Investigators Meeting in Parijs. Het Hoofd Onderzoek en Kwaliteit van Zorg van de NCFS is voorzitter van de werkgroep Patient Organisations Research Group van CF Europe, de Europese Federatie van CF-patiënten organisaties. De directeur en het hoofd onderzoek zijn lid van de stuurgroep van het grote Horizon 2020 HIT CF Europe project voor mensen met zeldzame mutaties.

De NCFS ondersteunt het Europees CF Clinical Trial Network en de Europese CF registratie met subsidies voor drie jaar en levert een bijdrage aan de research grant voor drie Europese post-doc CF-onderzoekers.

Het coaching aanbod is in 2018 uitgebreid naar patiënten en ouders van kinderen van alle leeftijden. In 2020 hebben (verwanten van) 24 kinderen/volwassenen met CF van dit aanbod gebruik gemaakt. De evaluatie enquêtes laten een onveranderd positief beeld zien. Vrijwel alle aspecten worden goed tot zeer goed beoordeeld. 100% van de deelnemers beveelt coaching aan anderen aan. Een wetenschappelijke publicatie over coaching voor ouders na de diagnose CF bij hielpruk is in 2020 gepubliceerd in [Psychology and Behavioral Science](#) (J. Noordhoek e.a.).

Op de NCFS website zijn maandelijks relevante resultaten van onderzoek in begrijpelijke taal gepubliceerd. De NCFS heeft als lid van de stuurgroep de nieuwe kwaliteitsstandaard CF afgerond met een online versie voor patiënten.

1.14.2 Belangenbehartiging

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

De casussen in het kader van belangenbehartiging zijn bijgehouden in een relatiebeheer systeem, waardoor er een goed inzicht is in het soort en aantal vragen. Bovendien wordt hiermee een kennisdatabase opgebouwd, hetgeen ervoor zorgt dat geleerd wordt van vragen die worden gesteld: dezelfde vragen kunnen in de toekomst sneller worden beantwoord.

In 2020 zijn de volgende vragen van (ouders van) mensen met CF, maar ook zorgprofessionals, ontvangen.

Soort vraag:	Aantal:
Hypotheek/levensverzekering	10
PGB	18
School/studie: studiekeuze, -financiering, -vertraging, -beëindiging	7
Dubbele Kinderbijslag	5
Wajong	20
Vakantie: vliegen, medicijnen meenemen	2
Zorgverzekering: geen of gedeeltelijke vergoeding, immigratie naar Nederland, lang verblijf buitenland, keuze verzekeraar, machtigingen	13
Werk: Ziektewet, WW, arbeidsongeschiktheid, aanpassingen, minder uren	11
Belasting	10
Overig, w.o. corona (6), medisch (3), financieel (5)	17
Totaal aantal geregistreerde vragen	113

De meeste vragen werden binnen één werkweek beantwoord. Binnen twee werkdagen is een eerste contact met de vraagstellers gerealiseerd. Vragen over corona betreffen vragen die op gebied van belangenbehartiging gesteld zijn, dit betreft vooral arbeidsgelateerde vragen. Actuele vragen over corona en de vaccinatiestrategie zijn niet in dit overzicht opgenomen. Deze zijn dagelijks verwerkt in onze corona updates.

De grote hoeveelheid vragen over de Wajong hebben met name betrekking op de vereenvoudiging van deze regeling per 1 januari 2021.

Helaas was en is er nog veel onduidelijk, wat voor 2021 weer de nodige vragen kan gaan opleveren.

De volgende brochures werden geüpdatet:

- Belastingbrochure
- CF en huis kopen
- CF en volwassen worden

De volgende nieuwe brochures zijn gemaakt:

- PGB-wijzer
- Werk en ziekte

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

Met het Verbond voor Verzekeraars en herverzekeraars De Hoop en ICZ is gesproken over een overlijdensrisicoverzekering. Dit heeft geresulteerd in een advies naar de CF-centra over de wijze waarop met vragen van verzekeraars kan worden omgegaan. Daarnaast is de NCFS in gesprek met de bovengenoemde partijen om een passende overlijdensrisicoverzekering te ontwikkelen.

Er zijn veel telefonische contacten geweest met Per Saldo over het PGB en met IederIn over de Wajong.

In 2020 is er een websessie georganiseerd over PGB. Hier werd algemene informatie gegeven over het PGB en konden deelnemers vragen stellen. De websessie is ruim 1.300 keer bekeken.

1.14.3 Communicatie

2020 stond bij de afdeling communicatie in het teken van een aantal grote vernieuwingen. Allereerst werd in maart de nieuwe website gelanceerd. De nieuwe website is overzichtelijker, gebruiksvriendelijker, ziet er mooier uit en het contentmanagementsysteem (CMS) is eenvoudiger in het gebruik. Daarbij is in 2020 de website cfenbewegen.nl geïntegreerd in ncfs.nl.

De lancering van de nieuwe website was meteen het startschot voor de vijf bloggers; zij schrijven sinds maart 2020 om de beurt wekelijks een blog waarin CF de rode draad is. Daarnaast schrijft onze directeur sinds dit jaar maandelijks een column die gepubliceerd wordt op de website.

De tweede grote verandering was de vervanging van het kwartaalblad CFcenTRaal door het magazine *Adempauze*. Deze nieuwe uitgave verschijnt drie keer per jaar en kent één uitgave van acht pagina's (voorjaar) en twee uitgaves van tenminste 32 pagina's (zomer en winter). *Adempauze* heeft meer de uitstraling van een magazine dan CFcenTRaal en bevat grotere interviews (inclusief door professionele fotografen geschoten foto's), meer rubrieken en andere aansprekende en inspirerende content.

Los van deze grote projecten was de afdeling communicatie in 2020 druk met uiteenlopende projecten. Zo eiste de communicatie over het coronavirus veel tijd op, werden er voor onder andere fondsenwerving flyers en banners ontworpen, werd er meegewerkt aan de speciale website voor lotgenotencontact - CF-connect.nl - en is er een nieuw digitaal informatiepakket voor ouders van jonge kinderen met CF ontwikkeld.

Aan het eind van het jaar zijn twee videoprojecten opgeleverd. In samenwerking met EyeMovement Media Producties werd voor de achterban een dankfilmje opgenomen waarin enkele mensen met CF/familieleden hun dank uitspreken naar donateurs en uitleggen wat donaties concreet betekenen voor hun leven.

Het andere videoproject werd vanuit Studio Lemoncreatives gecoördineerd en draaide om het ontwikkelen van de animatievideo 'Weet Wat Ik Heb, Taaislijmziekte'. Hierin wordt op begrijpelijke en speelse wijze aan kinderen uitgelegd wat taaislijmziekte is en wat dit betekent in hun leven. De animatievideo is aangevuld met een hand-out en voorbeeldspreekbeurt voor kinderen en een lesmodule over taaislijmziekte, voor leraren.

Feiten en cijfers communicatie 2020

Eind 2020 hadden ruim 2.996 mensen een abonnement op de maandelijkse nieuwsbrief.

Het magazine *Adempauze* werd drie keer gestuurd naar ongeveer 3.100 abonnees. In 2020 bevatte *Adempauze* verhalen over sport en bewegen, de tijd na de diagnose CF, coaching, onderzoek, het coronavirus en lotgenotencontact. Verder waren in het magazine interviews met CF-behandelaars en kinderen te vinden en leverden verschillende personen uit de CF-wereld een column aan.

De NCFS ging in 2020 door met haar social mediastrategie. Elke dag (uitgezonderd het weekend) en soms meerdere keren per dag, plaatste de NCFS berichten op de Facebookpagina. Het aantal likes van de Facebookpagina steeg naar 4.429, ruim 300 meer dan in 2019. Op Twitter werden ook bijna dagelijks alle volgers voorzien van een bericht, het aantal volgers steeg naar 883. Het derde kanaal van de NCFS, Instagram, heeft in 2020 meer prioriteit gekregen. Dat resulteerde in gemiddeld twee posts per week en een stijging van het aantal volgers naar bijna 800. Dit aantal had hoger kunnen zijn, ware het niet dat in het najaar een kleine volgersschoonmaak werd gehouden en werd gekeken welke accounts niet langer gevolgd werden; enkele interessante accounts werden toegevoegd aan de volgerslijst.

Tot slot organiseerde de NCFS in 2020 veel meer websessies dan in 2019. Zo vond de CF-dag digitaal plaats; kijkers konden workshops en plenaire presentaties bijwonen via Microsoft Teams. Daarnaast zat Prof. Dr. Harry Heijerman vanaf maart bijna maandelijks klaar om tijdens live websessies op Facebook vragen van kijkers over het coronavirus te beantwoorden.

1.14.4 Lotgenotencontact

2020 stond grotendeels in het teken van de ontwikkeling en realisatie van CF-connect.nl, hét lotgenotenplatform voor iedereen met CF en hun naasten. Zij kunnen op dit platform in contact worden gebracht met ervaringsdeskundige, getrainde lotgenoten (steunpilaren), of ze kunnen zichzelf aanmelden als steunpilaar. Daarnaast zijn op de website veel ervaringsverhalen te lezen over allerlei CF-gerelateerde thema's. Iedereen met CF, ouders van kinderen met CF en andere familie, kan er zijn of haar eigen ervaringsverhaal/-verhalen opschrijven. Een groep enthousiaste vrijwilligers uit de doelgroep (klankbordgroep) heeft meegeholpen, bijvoorbeeld door via enquêtes meerdere malen feedback te geven op de website in ontwikkeling.

In 2020 is een twintigtal steunpilaren gezocht, geselecteerd en aangesteld (vrijwillige basis). Dit zijn allen ervaringsdeskundige mensen met CF, ouders van kinderen met CF, partners of andere familieleden. Zij geven een-op-een ondersteuning aan lotgenoten die daar behoefte aan hebben, via CF-connect.nl.

De coördinator lotgenotencontact heeft voor deze steunpilaren een training ontwikkeld, samen met een externe professional. Deze training is in september gegeven aan de steunpilaren (deels fysiek aanwezig, deels via livestream). De training is opgenomen zodat later ingestroomde steunpilaren deze ook kunnen bekijken. Een geschreven handleiding maakt deel uit van het trainingsprogramma. Eind 2020 is een online bijeenkomst georganiseerd met alle steunpilaren. Doel hiervan was onderling (nader) kennismaken en leren van elkaars ervaringen.

In het kader van de online CF-weken in november, zijn zes online ervaringssessies georganiseerd. Deze sessies zijn gericht op het onderling uitwisselen van ervaringen door de deelnemers, onder begeleiding van de coördinator. Thema's waren bijvoorbeeld 'je kind met CF voor het eerst naar school/opvang' en 'werken en vermoeidheid'.

De NCFS geeft het lotgenotencontact vorm met veel vrijwilligers. Zo zijn er regio contactouders, vrijwilligers voor de contactgroep nabestaanden, een WhatsApp groep beheerders en steunpilaren. Om deze vrijwilligers beter voor te bereiden op hun taak is er een speciale folder voor vrijwilligers ontwikkeld.

In 2020 zijn vier nieuwe contactouders geworven voor de regio's Noord-Nederland en Twente-Achterhoek. Door corona hebben veel bijeenkomsten geen doorgang gevonden, wel is een aantal regiocontactavonden online georganiseerd. De jaarlijkse bijeenkomst voor alle contactouders, die in najaar 2020 zou plaatsvinden in de vorm van een training 'groepsgewijs lotgenotencontact', is uitgesteld naar 2021 in verband met corona. In plaats hiervan vond een digitale bijeenkomst met alle contactouders en de coördinator lotgenotencontact plaats.

1.14.5 Fondsenwerving

De opbrengsten zijn in 2020 lager dan begroot. Dit heeft voornamelijk te maken met de coronacrisis. Waar de NCFS normaal gesproken veel baten realiseert uit acties en evenementen, is dit in 2020 vrijwel volledig stil komen te liggen. Gelukkig werd Skate4AIR georganiseerd voor de coronacrisis uitbraak en werd door Skate4AIR een recordopbrengst gerealiseerd. Daardoor was er een mooie bijdrage voor het HIT CF programma beschikbaar in 2020.

De NCFS heeft de daling in baten proberen te beperken door alternatieve vormen van fondsenwerving op te zetten. Zo is er een succesvolle upgrade telemarketingactie gevoerd, waarbij ruim 32% van de donateurs de bijdrage heeft verhoogd. Daarnaast werd er een online loterij georganiseerd die bijna € 18.000 opleverde. Ondanks het feit dat de Stichting 'Vrienden voor een Ander' dit jaar natuurlijk geen Huisweidfestival organiseerde, heeft deze stichting toch € 15.000 geschonken voor onderzoek.

De online collecte die de NCFS jaarlijks in oktober organiseert heeft ruim € 20.000 opgeleverd. Een hele mooie opbrengst die de daling in de reguliere collecte opbrengsten enigszins opvangt.

De eindejaar campagne die de NCFS voerde heeft een bedrag van ruim € 20.000 opgeleverd, waarvan € 14.232 is overgemaakt in 2020. Het restant is overgemaakt in 2021 en wordt daarom in 2021 als opbrengst geboekt.

1.15 Staat van baten en lasten 2020

1.15.1 Baten en lasten overall

De baten in 2020 zijn flink achtergebleven op de begroting. Het gaat om een bedrag van € 117.358. De lasten zijn € 102.686 lager dan begroot. Er is in totaal € 86.135 meer besteed aan de doelstelling. Dit komt met name door de hogere opbrengst van Skate4AIR. Deze extra baten zijn, zoals afgesproken met Skate4AIR, direct besteed aan wetenschappelijk onderzoek.

1.15.2 Wervingskosten

Het percentage wervingskosten als percentage van de totale lasten is 6,8%; begroot was 17%.

Het percentage wervingskosten als percentage van de totaal geworven baten is 7%; begroot was 17,5%.

De kosten eigen fondsenwerving gedeeld door de baten uit eigen fondsenwerving bedragen 14,5%; begroot was 28,5%. Het CBF hanteert bij het laatste percentage 25% als norm.

1.15.3 Kosten beheer en administratie

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

Per medewerker is een verdeelsleutel gemaakt van de tijdsbesteding aan deze kernactiviteiten en de overige activiteiten. De overige activiteiten zijn aangemerkt als beheer en administratie. In 2020 bedroeg het percentage beheer en administratie 6,3%. Dit percentage ligt binnen de norm van 10% die door het bestuur van de NCFS is vastgesteld.

1.15.4 Baten uit beleggingen

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

1.15.5 Resultaat

Begroot was een resultaat van € 0; gerealiseerd is € 13.859 negatief.

Het saldo is gemuteerd op het bestemmingsfonds onderzoek Skate4AIR en de continuïteitsreserve. Door de coronacrisis werd ziekenhuisbezoek zoveel mogelijk beperkt. Door een project te ondersteunen waarbij patiënten thuis longfunctie kunnen meten, was er controle op afstand mogelijk. De kosten van de aanschaf van longfunctiemeters voor patiënten thuis, zijn betaald vanuit het bestemmingsfonds onderzoek Skate4AIR. Dit is goedgekeurd door het bestuur van Skate4AIR. Dit ging om een bedrag van € 21.652.

1.15.6 Bestedingspercentage, continuïteitsreserve en bestemmingsfondsen

Het door de NCFS gedefinieerde beleid is erop gericht een financiële reserve te hebben die, wanneer een substantieel deel van de opbrengstenstroom wegvalt, de NCFS voor enige tijd in staat stelt de voortgang van haar werkzaamheden veilig te stellen. De maximale omvang is bepaald op basis van een risicoanalyse die in 2020 is uitgevoerd. Ultimo 2020 kent de NCFS naast de continuïteitsreserve (€ 755.960) nog drie bestemmingsfondsen: het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR (€ 18.490), het bestemmingsfonds Natasja (€ 175.000) en het bestemmingsfonds Corno (€ 46.313).

De NCFS heeft in 2020 86,9% van de totale lasten besteed aan de doelstelling. Dit kengetal is 6,5% hoger dan begroot en 4,9% hoger dan de realisatie in 2019.

1.15.7 Liquide middelen

De liquide middelen bedroegen eind 2020 € 1.163.563. Het grootste deel van deze middelen staat op een spaarrekening en is direct opvraagbaar. De ontvangen rente wordt verantwoord onder 'rentebaten'.

1.16 Jaarrekening

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

1.17 Activiteiten in 2021

De reguliere taken en activiteiten in het kader van lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatievoorziening zullen in 2021 gecontinueerd worden, waarbij er intern gewerkt blijft worden aan kwaliteitsverbeteringen in het kader van dienstverlening.

1.17.1 Onderzoek en Kwaliteit van Zorg

Het jaar 2021 staat in het teken van het opstellen van de onderzoeksagenda en het onderzoeksprogramma voor de komende vijf jaar. Dit programma wordt gebaseerd op de prioriteiten van mensen met CF en hun naasten. Het in stand houden van de Nederlandse CF-Registratie is een belangrijke taak van de NCFS. In 2021 wordt er een kwaliteitsslag gemaakt op vorm, inhoud en veiligheid, hiervoor wordt overgestapt naar nieuwe software met de mogelijkheid tot het invoeren van gegevens per patiëntbezoek aan het ziekenhuis. Daarnaast wordt meer informatie uit de registratie gedeeld op LinkedIn. Het Nederlands CF Trial Consortium wordt in 2021 verder vormgegeven. Het doel is om door samenwerking tussen alle Nederlandse CF centra zoveel mogelijk studies in Nederland te laten lopen, waar patiënten uit alle centra aan mee kunnen doen. De NCFS maakt zich sterk voor de vergoeding van nieuwe CFTR modulatoren voor zoveel mogelijk mensen met CF die daar baat bij hebben, via overleg met de CF-centra, het Zorginstituut Nederland, Zorgverzekeraars, het Ministerie van VWS en farmaceuten. In 2021 wordt een tevredenheidsonderzoek gedaan naar inhalatiemedicatie. Ook wordt in 2021 regelmatig gerapporteerd over onderzoeksresultaten in 'gewone mensen taal'. Daarnaast is er de ambitie om medische onderwerpen meer te visualiseren, om het zo begrijpelijker te maken.

Naast de activiteiten die hierboven zijn beschreven, worden de jaarlijks terugkerende activiteiten ook uitgevoerd. Denk hierbij aan het financieren van wetenschappelijk onderzoek, bevorderen van samenwerking tussen de Nederlandse CF-centra, internationale samenwerking, met name in het HIT CF Europe programma en beantwoorden van vragen over de zorg van patiënten.

1.17.2 Belangenbehartiging

Op het gebied van belangenbehartiging blijven we vooral doen wat we doen. We beantwoorden individuele vragen van patiënten of hun ouders. We zijn in gesprek met zorgprofessionals, overheidsinstanties en politiek, zorgverzekeraars, farmaceuten, leveranciers, collega-organisaties, farmaceuten en (ouders en naasten van) patiënten. Ook vindt regelmatig overleg plaats met Per Saldo en IederIn. Dit heeft met name betrekking op Wajong en PGB.

Daarnaast zullen we in 2021 de volgende brochures actualiseren:

- De brochure CF en belastingen (2020)
- De brochure CF en vergoedingen
- De brochure CF en huis kopen

1.17.3 Communicatie

De communicatieafdeling van de NCFS voerde in 2020 veel vernieuwingen door, in 2021 worden deze activiteiten gecontinueerd en uitgebreid. Zo was er in 2020 meer aandacht voor social media, in 2021 wordt dit geïntensiveerd door middel van een grotere focus op Instagram en LinkedIn.

De website ncfs.nl wordt verder geoptimaliseerd. Allereerst wordt in 2021 de online vindbaarheid van de NCFS vergroot door middel van zoekmachinemarketing (SEO en SEA). Daarnaast wordt de kinderwebsite ikbentaai.nl geïntegreerd in ncfs.nl en het streven is om de webshop ook onder de eigen website te hangen. Ook worden (digitale) uitgaven van de NCFS omgezet naar digitale, bladerbare boekjes.

In navolging op de animatievideo over CF die in 2020 is ontwikkeld voor kinderen, wordt in 2021 een animatievideo ontwikkeld die zich richt op volwassenen. Ook hierin wordt - met meer diepgang - uitgelegd wat CF is.

Verder zet de NCFS in 2021 in op het vermeerderen van het aantal Webinars en wordt onderzocht of podcasts van toegevoegde waarde zijn voor de NCFS. De NCFS wil in 2021 een nieuwe ambassadeur werven die naast Dani Jašarević en Arnold Vanderlyde inzetbaar is. Hier is ruimte voor omdat Jochem Uytdehaage in 2020 afscheid heeft genomen als ambassadeur van de NCFS.

1.17.4 Lotgenotencontact

Het jaar 2021 staat in het teken van verdere intensivering van de onderlinge uitwisseling van ervaringskennis door mensen met CF, ouders van kinderen met CF en andere naasten.

In het eerste kwartaal van 2021 wordt CF-connect.nl gelanceerd. Hier kunnen mensen een-op-een, en op basis van thema's, gekoppeld worden aan een ervaringsdeskundige en getrainde steunpilaar voor een luisterend oor, voor steun en/of uitwisseling van ervaringen. Daarnaast zijn veel ervaringsverhalen te lezen op de website.

Vanaf april 2021 zal elke maand een online ervarings sessie worden georganiseerd voor kleine groepen deelnemers over wisselende thema's. Doel van deze sessies is onderlinge uitwisseling van ervaringskennis. Thema's die de revue zullen passeren, zijn bijvoorbeeld 'Werken met CF', 'Mijn kind met CF gaat voor het eerst naar school' en 'Studeren en zelfstandig gaan wonen'.

In 2021 gaan de vier nieuw geworven contactouders (regio's Noord-Nederland en Twente/Achterhoek) aan de slag. In eerste instantie door het organiseren van online kennismakingsbijeenkomsten voor de ouders van kinderen met CF in hun regio. En daarna, wanneer dat weer veilig kan in verband met corona, door het organiseren van fysieke bijeenkomsten. Het organiseren van online regiobijeenkomsten wordt eveneens gestimuleerd en ondersteund voor de contactouders van alle andere regio's.

Verder wordt in het voorjaar opnieuw een online bijeenkomst voor alle contactouders (16) georganiseerd, en volgen zij in het najaar een eendaagse training 'Groepsgewijs lotgenotencontact' op locatie.

1.17.5 Fondsenwerving

De online campagne die de NCFS in 2020 heeft opgezet om donateurs te werven heeft niet het gewenste resultaat opgeleverd. Daarom zal de NCFS in 2021 weer straatwerving inzetten om donateurs te werven. Daarnaast zal er een programma ontwikkeld worden om alle contacten die de organisatie heeft uit te nodigen om donateur te worden. De verwachting is dat door het coronavirus er het eerste halfjaar van 2021 geen evenementen georganiseerd worden. De evenementen die georganiseerd worden zullen dan ook gepland worden voor het tweede halfjaar. Er zijn twee evenementen in de planning, een Kidsrun en een Lung Run.

In navolging op het succes van de online loterij in 2020, wordt er in 2021 tweemaal een online loterij georganiseerd. De online collecte heeft in 2020 een mooie opbrengst opgeleverd, deze wordt in oktober 2021 herhaald.

In 2021 worden er diverse vermogensfondsen benaderd voor de financiering van een project. Het belangrijkste project is een filmpje waarin duidelijk wordt uitgelegd wat cystic fibrosis is. In 2020 is dit ontwikkeld voor kinderen, in navolging hierop wordt ook iets ontwikkeld voor volwassenen.

1.18 Begroting 2021

De samenvatting voor de begroting kan als volgt worden weergegeven:

Bedragen x € 1.000

Baten

Baten van particulieren	519,0
Baten van bedrijven	110,0
Baten van loterijorganisaties	25,0
Baten van subsidies van overheden	345,3
Baten van andere organisaties zonder winststreven	160,0
Baten als tegenprestatie voor de levering van een product	35,0
Overige baten en lasten	14,5
Totaal baten	1.208,8

Lasten

Besteed aan doelstellingen	1.074,7
Werving baten	140,5
Beheer en administratie	110,2
Totaal lasten	1.325,4 *
Saldo voor financiële baten en lasten	-116,5
Saldo financiële baten en lasten	-1,0
Saldo van baten en lasten	-117,5

* De totale lasten bestaan voor k€ 489,5 uit directe lasten en voor k€ 835,9 uit indirecte lasten.

De NCFS kiest bewust voor een negatieve begroting. De essentie hiervan is dat de NCFS de verwachte, tijdelijke terugval in baten als gevolg van Corona niet ten koste wil laten gaan van alle activiteiten voor mensen met CF. Om die reden kiest de organisatie ervoor in 2021 licht in te teren op de continuïteitsreserve die in de voorgaande jaren is gevormd. De verwachting is dat in 2022, na afloop van de coronacrisis, weer een sluitende begroting wordt opgesteld.

Baarn, 30 juni 2021

drs. J.J. Noordhoek, directeur



A. Balans

Ref.		<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
		€	€
	Vaste activa		
1.	- Materiële vaste activa - bedrijfsmiddelen	<u>10.734</u>	<u>16.121</u>
	Totaal vaste activa	<u>10.734</u>	<u>16.121</u>
	Vlottende activa		
2.	- Voorraden	36.903	19.253
3.	- Vorderingen	191.270	110.445
4.	- Liquide middelen	<u>1.163.563</u>	<u>1.714.332</u>
	Totaal vlottende activa	<u>1.391.736</u>	<u>1.844.030</u>
	Totaal activa	<u><u>1.402.470</u></u>	<u><u>1.860.151</u></u>
	Reserves en fondsen		
	Reserves		
5.	- Continuïteitsreserve	755.960	748.167
6.	- Bestemmingsreserve Jubileum	<u>0</u>	<u>0</u>
	Totaal reserves	<u>755.960</u>	<u>748.167</u>
	Fondsen		
7.	- Bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek	0	0
8.	- Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	18.490	40.142
9.	- Bestemmingsfonds Natasja	175.000	175.000
10.	- Bestemmingsfonds Corno	<u>46.313</u>	<u>46.313</u>
	Totaal fondsen	<u>239.803</u>	<u>261.455</u>
	Totaal reserves en fondsen	<u>995.763</u>	<u>1.009.622</u>
	Schulden		
11.	- Schulden op lange termijn	0	20.000
12.	- Schulden op korte termijn	<u>406.707</u>	<u>830.529</u>
	Totaal schulden	<u>406.707</u>	<u>850.529</u>
	Totaal passiva	<u><u>1.402.470</u></u>	<u><u>1.860.151</u></u>



B. Staat van baten en lasten

Ref.		Realisatie 2020	Begroting 2020	Realisatie 2019
		€	€	€
	<u>Baten</u>			
13.	Baten van particulieren	543.668	629.000	695.156
14.	Baten van bedrijven	138.865	132.510	163.615
15.	Baten van loterijorganisaties	22.787	40.000	33.713
16.	Baten van subsidies van overheden	399.743	258.500	58.043
17.	Baten van andere organisaties zonder winststreven	464.918	618.450	339.269
	<i>Totaal geworven baten</i>	<i>1.569.981</i>	<i>1.678.460</i>	<i>1.289.796</i>
18.	Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten	26.246	30.000	61.236
19.	Overige baten	12.375	17.500	18.537
	Totaal baten	1.608.602	1.725.960	1.369.569
	<u>Lasten</u>			
	<i>Besteed aan doelstellingen</i>			
20.	- Lotgenotencontact	131.682	166.190	104.196
21.	- Voorlichting	192.874	216.121	220.985
22.	- Belangenbehartiging	150.029	168.806	171.477
23.	- Wetenschappelijk onderzoek	932.505	769.838	723.004
	Totaal besteed aan doelstellingen	1.407.090	1.320.955	1.219.662
	<i>Werving baten</i>			
24.	- Wervingskosten	109.382	292.975	146.648
	<i>Beheer en administratie</i>			
25.	- Kosten beheer en administratie	102.802	108.030	121.460
	Totaal lasten	1.619.274	1.721.960	1.487.770
	Saldo voor financiële baten en lasten	-10.672	4.000	-118.201
	Saldo financiële baten en lasten	-3.187	-4.000	-2.620
	Saldo van baten en lasten	-13.859	0	-120.821



	<u>Realisatie 2020</u>	<u>Begroting 2020</u>	<u>Realisatie 2019</u>
	€	€	€
Het saldo wordt gemuteerd op:			
- Continuïteitsreserve	7.793	0	30.353
- Bestemmingsreserve Jubileum	0	0	-75.000
- Bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek	0	0	-66.239
- Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	-21.652	0	40.142
- Bestemmingsfonds Natasja	0	0	0
- Bestemmingsfonds Skate4AIR	0	0	-77
- Bestemmingsfonds Corno	0	0	-50.000
Totaal	<u>-13.859</u>	<u>0</u>	<u>-120.821</u>

RATIO'S

I Aandeel in de lasten

Totaal bestedingen aan de doelstelling
als percentage van de totale lasten

86,9% 76,7% 82,0%

Wervingskosten als percentage
van de totale lasten

6,8% 17,0% 9,8%

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

6,3% 6,3% 8,2%

100,0% 100,0% 100,0%

II Wervingskosten als percentage van de totaal geworven baten

7,0% 17,5% 11,4%

III Kosten van eigen fondsenwerving gedeeld door de baten uit eigen fondsenwerving norm CBF - maximaal 25%

14,5% 28,5% 14,1%



C. Kasstroomoverzicht

Het saldo van de liquide middelen per 31 december 2020 muteerde van € 1.714.332 naar € 1.163.563.

	2020		2019	
	€	€	€	€
<u>Kasstroom uit operationele activiteiten</u>				
Saldo van baten en lasten		-13.859		-120.821
Afschrijvingen		<u>5.387</u>		<u>6.850</u>
		-8.472		-113.971
Mutaties in werkkapitaal:				
- voorraden		-17.650		-19.253
- kortlopende vorderingen		-80.825		45.277
- kortlopende schulden		-423.822		221.230
- langlopende schulden		<u>-20.000</u>		<u>-85.500</u>
Totaal mutaties in werkkapitaal		<u>-542.297</u>		<u>161.754</u>
Totaal kasstroom uit operationele activiteiten		-550.769		47.783
<u>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</u>				
Mutaties in materiële vaste activa		<u>0</u>		<u>-1.424</u>
Nettokasstroom		<u>-550.769</u>		<u>46.359</u>
Beginsaldo geldmiddelen		1.714.332		1.667.973
Eindsaldo geldmiddelen		<u>1.163.563</u>		<u>1.714.332</u>
Mutatie geldmiddelen		<u>-550.769</u>		<u>46.359</u>



D. Algemene toelichting

Activiteiten

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

Bestemming saldo

Het saldo 2020 wordt als volgt verdeeld:

- Continuïteitsreserve: € 7.793
- Bestemmingsreserve Jubileum: € 0
- Bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek: € 0
- Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR: -/- € 21.652
- Bestemmingsfonds Natasja: € 0
- Bestemmingsfonds Corno: € 0

Totaal: -/- € 13.859

Deze verdeling is verwerkt in de balans per 31 december 2020.

Continuïteitsveronderstelling

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

Bijzondere gebeurtenissen na balansdatum

Er hebben zich geen bijzondere gebeurtenissen voorgedaan na de balansdatum van 31 december 2020.

Stelselwijzigingen

In 2020 hebben zich geen stelselwijzigingen voorgedaan.



Toelichting op het kasstroomoverzicht

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

Schattingen

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

Functionele valuta

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

Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

Algemeen

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

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

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

Vergelijking met voorgaand jaar

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

Bijzondere waardevermindering van vaste activa

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



Materiële vaste activa

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

- computerapparatuur en -programmatuur	33⅓%
- inventaris	20%

Vorraden

De voorraden worden gewaardeerd tegen kostprijs.

Operationele leasing

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

Vorderingen

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

Liquide middelen

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

Schulden op lange termijn

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

Schulden op korte termijn

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

Pensioenregeling medewerkers

De NCFS heeft de pensioenregeling ondergebracht bij Delta Lloyd. De overeenkomst loopt van 1 januari 2017 tot 1 januari 2022. Dit is een verzekerde regeling waarbij de werknemer het risico loopt. De opbouw van pensioen verloopt via een staffel. De eigen bijdrage van de werknemers betreft 4% van de pensioengrondslag.



Grondslagen voor de resultaatbepaling

Algemeen

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

Baten

Baten van particulieren

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

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

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

Baten van bedrijven

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

Baten van loterijorganisaties

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

Baten uit acties van derden

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

Subsidies van overheden

Onder subsidies van overheden worden vergoedingen verantwoord van Fonds PGO. Dit betreft een exploitatievergoeding voor de activiteiten van de NCFS alsmede een projectgerichte vergoedingen. Daarnaast wordt een projectgerichte vergoeding van ZonMw verantwoord. Tevens worden vergoedingen verantwoord via de toegekende TKI-toeslag voor innovatief onderzoek. Tot slot worden hieronder ook vergoedingen verantwoord uit toegekende NOW-subsidie.



Baten van overige organisaties zonder winststreven

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

Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten

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

Overige baten

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

Lasten

De lasten bestaan uit kosten besteed aan doelstellingen, kosten besteed aan werving baten en kosten besteed aan beheer en administratie. De kosten worden toegerekend aan het verslagjaar waarop ze betrekking hebben. Bij deze toerekening wordt een bestendige gedragslijn gevolgd. Directe kosten worden direct aan de desbetreffende bestemming toegerekend. De indirecte kosten worden verdeeld op basis van een kostenverdeelsleutel. Deze kostenverdeelsleutel is gebaseerd op een schatting van de bestede tijd van de medewerkers van de NCFS over de doelstellingen, werving baten en beheer en administratie. Zie pagina 38 voor een toelichting op de lastenverdeling.

Wetenschappelijk onderzoek

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

Personeelsbeloningen

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

Afschrijvingen

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

Saldo financiële baten en lasten

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



E. Toelichting op de balans

1. Materiële vaste activa - bedrijfsmiddelen

	Computer- apparatuur en -program- matuur	Inventaris	Totaal
	€	€	€
Boekwaarden per 1 januari 2020	2.256	13.865	16.121
Mutaties 2020:			
- investeringen	0	0	0
- afschrijvingen	<u>-1.625</u>	<u>-3.762</u>	<u>-5.387</u>
Boekwaarden per 31 december 2020	<u>631</u>	<u>10.103</u>	<u>10.734</u>
Stand per 31 december 2020:			
- cumulatieve aanschafwaarden	23.408	64.981	88.389
- cumulatieve afschrijvingen	<u>-22.777</u>	<u>-54.878</u>	<u>-77.655</u>
Boekwaarden per 31 december 2020	<u>631</u>	<u>10.103</u>	<u>10.734</u>

De materiële vaste activa worden aangewend in het kader van de bedrijfsvoering.



	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
2. <u>Vorraden</u>		
Luisaards	<u>36.903</u>	<u>19.253</u>
3. <u>Vorderingen</u>		
Nog te ontvangen TKI-toeslag	96.500	47.000
Vooruitbetaalde bedragen	28.357	6.532
Nog te ontvangen NOW-subsidie	17.945 *	0
Interest	25	341
Overige vorderingen	<u>48.443</u>	<u>56.572</u>
Totaal vorderingen	<u>191.270</u>	<u>110.445</u>
* Dit bedrag bestaat uit de nog te ontvangen NOW 1.0 ad € 7.603, NOW 2.0 ad € 3.521 en NOW 3.1 voor de maanden november en december ad € 6.821.		
4. <u>Liquide middelen</u>		
Internetspaarrekeningen	1.136.011	1.705.740
Rekeningen-courant	<u>27.552</u>	<u>8.592</u>
Totaal liquide middelen	<u>1.163.563</u>	<u>1.714.332</u>

Per 31 december 2020 zijn alle liquide middelen direct opvraagbaar behoudens de bankgarantie ad € 5.125 met betrekking tot de huurovereenkomst.



	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
<u>Reserves en fondsen</u>		
<i>Reserves</i>		
Continuïteitsreserve	755.960	748.167
Bestemmingsreserve Jubileum	<u>0</u>	<u>0</u>
Totaal reserves	<u>755.960</u>	<u>748.167</u>
5. - Continuïteitsreserve		
Stand per 1 januari	748.167	717.814
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>7.793</u>	<u>30.353</u>
Stand per 31 december	<u>755.960</u>	<u>748.167</u>
6. - Bestemmingsreserve Jubileum		
Stand per 1 januari	0	75.000
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>0</u>	<u>-75.000</u>
Stand per 31 december	<u>0</u>	<u>0</u>

Het door het bestuur gedefinieerde beleid is erop gericht dat de NCFS een zodanige financiële reserve dient te hebben dat, in geval van het wegvallen van een substantieel deel van de opbrengstenstroom, de NCFS voor enige tijd de voortgang van haar werkzaamheden veilig kan stellen. Naar aanleiding van de risicoanalyse die in 2020 is uitgevoerd is de maximale reserve die de organisatie mag aanhouden vastgesteld op € 885.000. Dit bedrag valt ruim binnen de genoemde richtlijn van Goede Doelen Nederland, de brancheorganisatie voor charitatieve instellingen. Deze richtlijn geeft geen minimumnorm aan, maar hanteert wel een maximale omvang van de continuïteitsreserve van anderhalf maal de jaarlijkse uitvoeringskosten. Het CBF hanteert dezelfde normen en uitgangspunten.

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



	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
<i>Fondsen</i>		
Bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek	0	0
Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	18.490	40.142
Bestemmingsfonds Natasja	175.000	175.000
Bestemmingsfonds Corno	<u>46.313</u>	<u>46.313</u>
Totaal fondsen	<u><u>239.803</u></u>	<u><u>261.455</u></u>

7. - Bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek

Stand per 1 januari	0	66.239
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>0</u>	<u>-66.239</u>
Stand per 31 december	<u><u>0</u></u>	<u><u>0</u></u>

Het bestemmingsfonds wetenschappelijk onderzoek dient te worden aangewend ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek op het terrein van cystic fibrosis. De totale lasten ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek bedroegen € 428.305. De totale baten geoormerkt ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek betroffen € 251.787 en zijn daarmee lager. Door het verschil van lasten en baten van € 176.518 ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek toe te kennen vanuit de algemene ongeoormerkte baten, muteert het bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek niet.

Het beleid van de NCFS is erop gericht om het saldo van het bestemmingsfonds zo laag mogelijk te laten zijn, zodat de middelen die specifiek ontvangen worden ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek zo spoedig mogelijk aangewend worden voor het wetenschappelijk onderzoek waarvoor deze middelen geworven zijn. Door de kwaliteitseisen die aan het onderzoek gesteld worden, vergt het doorgaans enige tijd voordat het onderzoek daadwerkelijk start. De NCFS heeft het voornemen om het saldo van het bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek nagenoeg nihil te houden. In 2020 is dat ook daadwerkelijk gerealiseerd door hogere lasten voor wetenschappelijk onderzoek dan de gerealiseerde baten.

8. - Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR

Stand per 1 januari	40.142	0
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>-21.652</u>	<u>40.142</u>
Stand per 31 december	<u><u>18.490</u></u>	<u><u>40.142</u></u>

Het saldo is grotendeels aangewend voor wetenschappelijk onderzoek. De totale baten ten behoeve van het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR in 2020 bedragen € 432.548 en de totale lasten € 454.200 (directe kosten betreffende verstrekte subsidies HIT-CF). Totaal muteert het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR daardoor met € 21.652 negatief.

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
9. - Bestemmingsfonds Natasja		
Stand per 1 januari	175.000	175.000
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>0</u>	<u>0</u>
Stand per 31 december	<u>175.000</u>	<u>175.000</u>

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

10. - Bestemmingsfonds Corno		
Stand per 1 januari	46.313	96.313
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>0</u>	<u>-50.000</u>
Stand per 31 december	<u>46.313</u>	<u>46.313</u>

De NCFS mocht in 2017 een periodieke schenking ontvangen van totaal € 250.000. Deze schenking wordt in vijf jaar betaald in gelijkmatige bedragen. Met de schenker is afgesproken dat de donatie wordt besteed aan kosten voor het NCFS Keurmerk (visitaties e.d.) en aan projecten die zich richten op de psychosociale kant van de zorg voor (jong)volwassen mensen met CF. In 2020 is een bedrag van € 50.000 besteed aan een project dat aan de gestelde voorwaarde voldeed. Daarnaast is er een schenking van € 50.000 ontvangen. Daardoor muteert het bestemmingsfonds Corno niet.



	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
<u>Schulden</u>		
11. - Schulden op lange termijn		
Verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek *	<u>0</u>	<u>20.000</u>
12. - Schulden op korte termijn		
Verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek *	272.257	382.142
Loonheffingen	34.490	35.535
Overige vooruit ontvangen baten	25.849	43.652
Nog te betalen vakantiegeld	23.408	22.173
Omzetbelasting	3.989	3.997
Rekening-courant Skate4AIR **	2.400	256.384
Nog te besteden bijdrage Pubercoaching ***	0	12.083
Vooruit ontvangen sponsorbijdrage	0	10.000
Nog te betalen personeelskosten	0	410
Overige schulden	<u>44.314</u>	<u>64.153</u>
Totaal schulden op korte termijn	<u>406.707</u>	<u>830.529</u>

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

** In 2019 is een rekening-courant met Skate4AIR gevormd. Dit betreffen alle baten die door NCFS zijn ontvangen minus de lasten die NCFS voor het evenement heeft gemaakt.

*** Per balansdatum is de gehele vooruitontvangen bijdrage besteed.



NIET IN DE BALANS OPGENOMEN RECHTEN EN VERPLICHTINGEN

Huurcontract

In 1999 heeft de NCFS met Stichting Drakenburgh een huurovereenkomst afgesloten voor de huur van kantoorruimte aan de Dr. Albert Schweitzerweg 3 te Baarn. De huurovereenkomst is meerdere malen verlengd en loopt op dit moment tot en met 30 september 2022. De opzegtermijn van de overeenkomst bedraagt ten minste één jaar. De huurprijs bedraagt op 31 december 2020 € 24.943 per jaar en wordt jaarlijks per 1 december aangepast overeenkomstig de wijziging van het prijsindexcijfer voor de gezinsconsumptie. Er is geen omzetbelasting verschuldigd over de huurprijs. In verband met deze huurovereenkomst is door de NCFS een bankgarantie ten behoeve van de verhuurder afgegeven van € 5.125.

Contract kopieermachine

In 2019 is de NCFS een huurovereenkomst aangegaan betreffende een kopieermachine. Deze overeenkomst is aangegaan voor de periode 15 oktober 2019 tot en met 15 oktober 2025. De verplichting voor de huur van de kopieermachine in 2021 bedraagt € 2.082.

Schenking en periodieke uitkering Stichting Natasja

In 2013 is een schenking ontvangen van Stichting Natasja van € 200.000. Er zijn twee voorwaarden aan deze schenking verbonden. Zoals afgesproken met het bestuur van Stichting Natasja heeft de NCFS in 2013 € 25.000 toegekend aan het Erasmus MC voor het project ToNI (I-Neb studie). De andere voorwaarde is dat het resterende bedrag beschikbaar blijft zodat er vanaf 18 maart 2023 een maandelijkse uitkering van € 600 gedaan kan worden aan een bepaald persoon, tot het moment dat deze persoon AOW ontvangt. Conform afspraak wordt dit bedrag periodiek geïndexeerd. Bij de huidige pensioenleeftijd gaat dit om een periode van 17 jaar en 4 maanden.

Komt de persoon voor de pensioengerechtigde leeftijd te overlijden, is het restbedrag vrij te besteden door de NCFS. Uiteraard dient dit bedrag besteed te worden aan de doelstelling van de NCFS. Stichting Natasja heeft voor de persoon een lijfrente met contraverzekering afgesloten tot 18 maart 2023. De NCFS is aangewezen als de begunstigde van deze contraverzekering.

Specificatie verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek

	Nog te betalen per 31-12-2018	Ten laste van boek- jaar 2019	Betaald in boekjaar 2019	Nog te betalen per 31-12-2019	Ten laste van boek- jaar 2020	Betaald in boekjaar 2020	Nog te betalen per 31-12-2020
	€	€	€	€	€	€	€
<u>Verstrekke subsidies en bijdragen aan derden</u>							
Lungfunctiemeters							
- luchtbrug CF	0	0	0	0	24.200	24.200	0
Subsidies HIT CF							
- HIT CF 2.0 (Skate4AIR)	262.931	200.000	187.931	275.000	430.000	641.000	64.000
- HIT CF 2.0 (Bijdrage TKI)	0	0	0	0	49.500	0	49.500
- HIT CF 2.0 (Bijdrage NCFS)	67.069	0	67.069	0	40.000	0	40.000
Totaal Subsidies HIT CF	330.000	200.000	255.000	275.000	519.500	641.000	153.500
<i>Doorlopend</i>							
Onderzoekssubsidie (COS)	74.434	50.000	49.717	74.717	0	25.000	49.717
Onderzoekssubsidie (CFOS)	0	100.000	50.000	50.000	50.000	40.000	60.000
Stages	1.500	1.859	2.859	500	0	0	500
Young Investigators Meeting	0	137	137	0	6.306	6.306	0
Basic Science Meeting	0	1.899	1.899	0	0	0	0
Totaal verstrekke subsidies en bijdragen aan derden	405.934	353.895	359.612	400.217	600.006	736.506	263.717



	Nog te betalen per 31-12-2018	Ten laste van boek- jaar 2019	Betaald in boekjaar 2019	Nog te betalen per 31-12-2019	Ten laste van boek- jaar 2020	Betaald in boekjaar 2020	Nog te betalen per 31-12-2020
	€	€	€	€	€	€	€
<u>Overige directe kosten</u>							
CF registratie	9.450	59.998	67.523	1.925	58.153	51.538	8.540
CF Research Network (PGO)	0	3.564	3.564	0	0	0	0
CF Research Network ECFS-CTN	0	10.000	10.000	0	10.000	10.000	0
CF Research Nieuws	0	0	0	0	0	0	0
CF Registratie ECFS	0	10.000	10.000	0	10.000	10.000	0
Congressen	0	2.567	2.567	0	321	321	0
Diverse kosten WO	0	2.742	2.742	0	775	775	0
Totaal overige directe kosten	9.450	88.871	96.396	1.925	79.249	72.634	8.540
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	415.384	442.766	456.008	402.142	679.255	809.140	272.257
 <i>Verdeling verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek</i>							
Schulden op lange termijn	105.500			20.000			0
Schulden op korte termijn	309.884			382.142			272.257
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	415.384			402.142			272.257

F. Toelichting op de staat van baten en lasten

	Realisatie 2020	Begroting 2020	Realisatie 2019
	€	€	€
BATEN			
13. <u>Baten van particulieren</u>			
Giften NCFS	235.543	200.000	194.157
Giften onderzoek	85.005	140.000	82.632
Eigen acties onderzoek	22.908	70.000	50.761
Nalatenschappen en legaten	96.716	0	151.211
Overige baten uit eigen fondsenwerving	90.766	210.000	192.008
Bijdragen symposium	12.730	9.000	24.387
Totaal baten van particulieren	<u>543.668</u>	<u>629.000</u>	<u>695.156</u>

Het totaalbedrag uit acties en evenementen is € 199.426 (begroot € 470.000), waarvan € 22.908 geoormerkt (eigen acties onderzoek) en € 176.518 ongeoormerkt (overige baten uit eigen fondsenwerving, acties van bedrijven en acties en giften stichtingen). Het ongeoormerkte bedrag is niet benodigd voor dekking van de uitvoeringskosten van de NCFS. Daarom is besloten om € 176.518 extra aan wetenschappelijk onderzoek toe te kennen.

14. <u>Baten van bedrijven *</u>			
Sponsorbijdragen van bedrijven	85.483	92.510	106.088
Acties van bedrijven	<u>53.382</u>	<u>40.000</u>	<u>57.527</u>
Totaal baten van bedrijven	<u>138.865</u>	<u>132.510</u>	<u>163.615</u>

* Conform de NCFS Gedragscode Sponsoring wordt het volgende overzicht weergegeven van de farmaceutische bedrijven die de NCFS sponsoren: € 25.000 Chiesi, € 19.000 Vertex, € 9.000 Mylan Healthcare, € 7.000 Mediq, € 3.900 Westfalen, € 3.000 Teva, € 3.000 Cresco, € 3.000 BMEDcare en € 500 Evibra Healthcare.

15. <u>Baten van loterijorganisaties</u>			
Opbrengst loterijen	<u>22.787</u>	<u>40.000</u>	<u>33.713</u>



	<u>Realisatie 2020</u>	<u>Begroting 2020</u>	<u>Realisatie 2019</u>
	€	€	€
16. <u>Baten van subsidies van overheden</u>			
Fonds PGO: Exploitatiesubsidie	45.000	45.000	45.000
TKI-toeslag	49.500	50.000	0
Fonds PGO: registratie	92.295	100.000	6.990
Zon-Mw	42.363	63.500	5.468
NOW-subsidie	170.585	0	0
Fonds PGO: Op eigen kracht aan het werk	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>585</u>
Totaal baten van subsidies van overheden	<u>399.743</u>	<u>258.500</u>	<u>58.043</u>
17. <u>Baten van andere organisaties zonder winststreven</u>			
Skate4AIR onderzoek *	432.548	400.000	240.142
Skate4AIR bijdrage organisatiekosten	0	68.450	0
Acties en giften stichtingen	<u>32.370</u>	<u>150.000</u>	<u>99.127</u>
Totaal baten van andere organisaties zonder winststreven	<u>464.918</u>	<u>618.450</u>	<u>339.269</u>
* De deelnemers aan Skate4AIR 2020 hebben totaal € 540.672 aan sponsorgeld ingezameld. Van dit bedrag is 80% zijnde € 432.548 aangewend voor wetenschappelijk onderzoek. Dit bedrag wordt verantwoord in de baten van Skate4AIR bij NCFS zoals bovenstaand weergegeven. Het restant wordt door de Stichting Skate4AIR aangewend om de kosten te dekken van het organiseren van Skate4AIR en een reserve op te bouwen voor de komende jaren. Dit wordt bij Stichting Skate4AIR verantwoord.			
18. <u>Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten</u>			
Levering diensten	20.000	10.000	20.000
Verkopen artikelen	18.941	25.000	60.825
Af: inkopen artikelen	<u>-12.695</u>	<u>-5.000</u>	<u>-19.589</u>
Totaal baten als tegenprestatie voor de levering van een product	<u>26.246</u>	<u>30.000</u>	<u>61.236</u>



	<u>Realisatie 2020</u>	<u>Begroting 2020</u>	<u>Realisatie 2019</u>
	€	€	€
19. <u>Overige baten</u>			
Opbrengst brochures, folders enz.	255	1.000	655
Opbrengst CF-dag	0 *	4.000	5.845
Overige baten	<u>12.120</u>	<u>12.500</u>	<u>12.037</u>
Totaal overige baten	<u>12.375</u>	<u>17.500</u>	<u>18.537</u>
Totaal baten	<u>1.608.602</u>	<u>1.725.960</u>	<u>1.369.569</u>

* Door corona is de CF-dag online georganiseerd. Hierdoor zijn er geen opbrengsten, maar zijn er ook geen kosten gemaakt.

LASTEN

De toelichting op de lasten begint op pagina 38 met de verdeling van lasten naar bestemming.

Specificatie lasten naar direct en indirect

De verklaring van verschillen tussen realisatie en begroting van de indirecte kosten is dat er een herdefiniëring heeft plaatsgevonden van de schattingen van de tijdsbesteding van de medewerkers toegerekend aan de diverse bestemmingen.

	<u>Realisatie 2020</u>	<u>Begroting 2020</u>	<u>Realisatie 2019</u>
	€	€	€
<i>Besteed aan doelstellingen</i>			
20. Lotgenotencontact			
- directe kosten	24.366	50.500	635
- indirecte kosten	<u>107.316</u>	<u>115.690</u>	<u>103.561</u>
Totaal lotgenotencontact	<u>131.682</u>	<u>166.190</u>	<u>104.196</u>
21. Voorlichting			
- directe kosten	57.628	72.250	77.462
- indirecte kosten	<u>135.246</u>	<u>143.871</u>	<u>143.523</u>
Totaal voorlichting	<u>192.874</u>	<u>216.121</u>	<u>220.985</u>
22. Belangenbehartiging			
- directe kosten	42.785	44.000	46.118
- indirecte kosten	<u>107.244</u>	<u>124.806</u>	<u>125.359</u>
Totaal belangenbehartiging	<u>150.029</u>	<u>168.806</u>	<u>171.477</u>
23. Wetenschappelijk onderzoek			
- directe kosten	679.255	511.500	442.766
- indirecte kosten	<u>253.250</u>	<u>258.338</u>	<u>280.238</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u>932.505</u>	<u>769.838</u>	<u>723.004</u>
Totaal besteed aan doelstellingen	<u>1.407.090</u>	<u>1.320.955</u>	<u>1.219.662</u>



	<u>Realisatie 2020</u>	<u>Begroting 2020</u>	<u>Realisatie 2019</u>
	€	€	€
<i>Werving baten</i>			
24. Wervingskosten			
- directe kosten	30.541	209.000	56.534
- indirecte kosten	<u>78.841</u>	<u>83.975</u>	<u>90.114</u>
Totaal werving baten	<u>109.382</u>	<u>292.975</u>	<u>146.648</u>
25. <i>Kosten beheer en administratie</i>			
- indirecte kosten	<u>102.802</u>	<u>108.030</u>	<u>121.460</u>
Totaal lasten	<u><u>1.619.274</u></u>	<u><u>1.721.960</u></u>	<u><u>1.487.770</u></u>
<i>Specificatie</i>			
Totaal directe kosten	834.575	887.250	623.515
Totaal indirecte kosten	<u>784.699</u>	<u>834.710</u>	<u>864.255</u>
Totaal lasten	<u><u>1.619.274</u></u>	<u><u>1.721.960</u></u>	<u><u>1.487.770</u></u>

Toelichting lastenverdeling - specificatie en verdeling lasten realisatie 2020 naar bestemming

Lasten	Bestemming						Totaal realisatie 2020	Begroting 2020	Realisatie 2019
	Besteed aan doelstellingen				Werving baten				
	Lotgeno-tencontact	Voor-lichting	Belangen-behartiging	Weten-schappelijk onderzoek	Wervings-kosten	Beheer en admini-stratie			
	€	€	€	€	€	€	€	€	€
<u>Directe kosten</u>									
Verstrekte subsidies en bijdragen aan derden	0	0	0	600.006	0	0	600.006	423.000	353.895
Overige directe kosten	24.366	57.628	42.785	79.249	0	0	204.028	255.250	213.086
Wervingskosten	0	0	0	0	30.541	0	30.541	209.000	56.534
Totaal directe kosten	24.366	57.628	42.785	679.255	30.541	0	834.575	887.250	623.515
<u>Indirecte kosten</u>									
Personeelskosten	94.121	115.191	94.114	215.697	67.150	87.556	673.829	719.300	646.866
Reis- en verblijfkosten	177	269	176	504	157	206	1.489	11.000	15.019
Huisvestingskosten	4.047	6.150	4.027	11.516	3.585	4.675	34.000	35.750	34.122
Kantoorkosten	3.519	5.349	3.502	10.016	3.118	4.066	29.570	28.910	41.310
Kosten jubileum	0	0	0	0	0	0	0	0	75.000
Kosten Raad van Toezicht	0	0	0	0	0	0	0	1.000	0
Algemene kosten	5.452	8.287	5.425	15.517	4.831	6.299	45.811	38.750	51.938
Totaal indirecte kosten	107.316	135.246	107.244	253.250	78.841	102.802	784.699	834.710	864.255
Totaal	131.682	192.874	150.029	932.505	109.382	102.802	1.619.274	1.721.960	1.487.770

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



Vervolg toelichting lasten

	Realisatie 2020	Begroting 2020	Realisatie 2019
	€	€	€
DIRECTE KOSTEN			
<u>Lotgenotencontact</u>			
- Overige directe kosten			
Regionale activiteiten	149	4.000	165
Kaderdag	0	1.000	470
Lotgenotenplatform	24.034	43.500	0
Overig	183	2.000	0
Totaal overige directe kosten	24.366	50.500	635
<u>Voorlichting</u>			
- Overige directe kosten			
Website	8.879	500	8.092
CF-dag	0	20.000	20.212
Adempauze	17.665	15.000	16.388
Elektronische nieuwsbrief	0	250	0
Symposium	18.626	20.000	18.518
Uitgaven CF-reeks	551	11.500	6.423
Overig	11.907	5.000	7.829
Totaal overige directe kosten	57.628	72.250	77.462
<u>Belangenbehartiging</u>			
- Overige directe kosten			
Samenwerking	24.170	27.500	25.927
Round Table	160	1.000	189
Coaching	12.298	15.000	16.376
Overig	6.157	500	3.626
Totaal overige directe kosten	42.785	44.000	46.118



	<u>Realisatie 2020</u>	<u>Begroting 2020</u>	<u>Realisatie 2019</u>
	€	€	€
<u>Wetenschappelijk onderzoek</u>			
- Verstrekte subsidies en bijdragen aan derden			
Subsidies HIT CF (Skate4AIR)	430.000	320.000	200.000
Subsidies HIT CF (TKI-toeslag)	49.500	0	0
Subsidies HIT CF (bijdrage NCFS)	40.000	0	0
Onderzoekssubsidie (COS)	0	50.000	50.000
Onderzoekssubsidie (CFOS)	50.000	50.000	100.000
Stages	1.000	0	2.000
Young Investigators Meeting	6.306	2.000	137
Basic Science Meeting	0	1.000	1.899
Longfunctiemeters	24.200	0	0
Vrijval	-1.000	0	-141
Totaal verstrekte subsidies en bijdragen aan derden	<u>600.006</u>	<u>423.000</u>	<u>353.895</u>
- Overige directe kosten			
CF registratie	58.153	55.000	59.998
CF Research Network	0	2.000	3.564
Kwaliteitsvisitaties CF-centra	0	2.000	0
CF Research Network ECFS-CTN	10.000	10.000	10.000
CF Registratie ECFS	10.000	10.000	10.000
Congressen	321	7.500	2.567
Vergoeding Patiënten Beoordelingsgroep	275	1.000	0
Diverse kosten Wetenschappelijk onderzoek	500	1.000	2.742
Totaal overige directe kosten	<u>79.249</u>	<u>88.500</u>	<u>88.871</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u>679.255</u>	<u>511.500</u>	<u>442.766</u>
<u>Wervingskosten</u>			
- Wervingskosten			
Kosten fondsenwerving NCFS	30.541	55.000	56.534
Kosten fondsenwerving Skate4AIR	0	154.000	0
Totaal wervingskosten	<u>30.541</u>	<u>209.000</u>	<u>56.534</u>



	<u>Realisatie 2020</u>	<u>Begroting 2020</u>	<u>Realisatie 2019</u>
	€	€	€
INDIRECTE KOSTEN			
<u>Personeelskosten</u>			
Salarissen	508.092	515.100	475.447
Ontvangen ziekengeld	-9.878	0	-14.931
Sociale lasten	72.014	68.200	66.198
Pensioenpremie	63.993	63.500	60.207
Opleidingskosten	3.120	2.500	2.193
Kosten externe ondersteuning	18.698	30.000	23.196
Overige personeelskosten	<u>17.790</u>	<u>40.000</u>	<u>34.556</u>
Totaal personeelskosten	<u>673.829</u>	<u>719.300</u>	<u>646.866</u>
<i>Gemiddeld aantal personeelsleden in fte</i>	<i>7,35</i>	<i>7,35</i>	<i>6,82</i>

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

De directie vormt tevens het bestuur van de NCFS.

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

Specificatie bezoldiging bestuur

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

De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen uitgedrukt in zogenoemde BSD-punten (Basis Score voor Directiefuncties). De weging van de situatie bij de directeur bestuurder, J.J. Noordhoek, vond plaats door de remuneratiecommissie. Dit leidde tot een BSD-score van 430 punten. Het maximumjaarinkomen dat volgens de regeling bij deze score hoort is € 124.142 per 1 november 2020 behorende bij salarisoniveau H (voor BSD-scores 411-450) van de regeling.

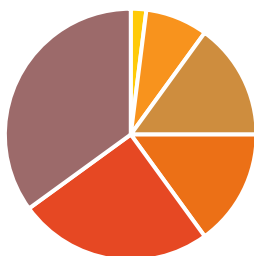
Het voor de toetsing, aan het geldende maximum, relevante werkelijke jaarinkomen van de bestuurder bedroeg € 116.021. Deze beloning blijft daarmee binnen het geldende maximum zoals vastgesteld op basis van de BSD-score. Ook de totale bezoldiging (het jaarinkomen en de pensioenlasten) van totaal € 137.893 blijft binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 201.000 per jaar.

Voor meer informatie zie pagina 1 van het bestuursverslag.



	Realisatie 2020	Realisatie 2019
	€	€
Naam	J.J. Noordhoek	
Functie	Directeur-bestuurder	
- Dienstverband		
Aard	onbepaald	onbepaald
Uren	40 uur	40 uur
Parttimepercentage	100%	100%
Periode	jan-dec	jan-dec
- Bezoldiging		
Brutosalaris	98.987	98.902
Vakantiegeld	8.033	7.912
Eindejaarsuitkering	9.001	8.866
Subtotaal jaarinkomen	116.021	115.680
Pensioenpremie	21.872	20.650
Totaal bezoldiging	137.893	136.330

Tijdsbesteding directeur



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

	Realisatie 2020	Begroting 2020	Realisatie 2019
	€	€	€
<u>Reis- en verblijfkosten</u>			
Reis- en verblijfkosten personeel	1.489	10.000	14.909
Reis- en verblijfkosten vrijwilligers	0	1.000	110
Totaal reis- en verblijfkosten	1.489	11.000	15.019

In verband met het COVID-19 virus zijn er minder reis- en verblijfkosten gemaakt dan begroot.



	<u>Realisatie 2020</u>	<u>Begroting 2020</u>	<u>Realisatie 2019</u>
	€	€	€
<u>Huisvestingskosten</u>			
Huur	24.944	26.000	24.870
Onderhoud en schoonmaak	6.993	8.250	7.745
Overige huisvestingskosten	<u>2.063</u>	<u>1.500</u>	<u>1.507</u>
Totaal huisvestingskosten	<u><u>34.000</u></u>	<u><u>35.750</u></u>	<u><u>34.122</u></u>
 <u>Kantoorkosten</u>			
Kantoorbenodigdheden	133	750	1.869
Kantoordrukwerk	1.601	1.000	1.258
Kopieerkosten	1.623	1.660	4.073
Kosten telecommunicatie	2.846	3.500	3.602
Verzendkosten	4.982	3.000	7.788
Kosten automatisering	11.590	9.000	13.168
Afschrijvingskosten	5.386	9.000	6.850
Overige kantoorkosten	<u>1.409</u>	<u>1.000</u>	<u>2.702</u>
Totaal kantoorkosten	<u><u>29.570</u></u>	<u><u>28.910</u></u>	<u><u>41.310</u></u>
 <u>Kosten jubileum</u>			
	<u><u>0</u></u>	<u><u>0</u></u>	<u><u>75.000</u></u>
 <u>Kosten Raad van Toezicht</u>			
	<u><u>0</u></u>	<u><u>1.000</u></u>	<u><u>0</u></u>

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

Algemene kosten

Representatiekosten	190	750	526
Administratieve kosten	24.409	20.000	30.147
Accountantskosten	14.828	12.500	15.205
Verzekeringen	3.374	3.000	3.507
Overige algemene kosten	<u>3.010</u>	<u>2.500</u>	<u>2.553</u>
Totaal algemene kosten	<u><u>45.811</u></u>	<u><u>38.750</u></u>	<u><u>51.938</u></u>



G. Overige gegevens

Controleverklaring

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

Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
Dr. Albert Schweitzerweg 3
3744 MG BAARN

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

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

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2020

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2020 van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting te Baarn gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening voor het jaar geëindigd op 31 december 2020 een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting per 31 december 2020 en van het resultaat over de periode 1 januari 2020 tot en met 31 december 2020 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties'.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2020 met een balanstotaal van € 1.402.470;
2. de staat van baten en lasten voor het boekjaar eindigend op 31 december 2020 met een resultaat van € 13.859 (tekort); en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting, zoals vereist in de Verordening inzake de Onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening Gedrags- en Beroepsregels Accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die bestaat uit:

- het verslag van de Raad van Toezicht;
- het bestuursverslag;
- de overige gegevens.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is, geen materiële afwijkingen bevat en alle informatie bevat die op grond van de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties' vereist is. Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de controle of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat. Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie, waaronder het bestuursverslag, in overeenstemming met RJ-Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties'.

Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties'. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de activiteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is. Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

De Raad van Toezicht is verantwoordelijk voor het uitoefenen van toezicht op het proces van financiële verslaggeving van de stichting.

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel. Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken. Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fouten of fraude en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Een meer gedetailleerde beschrijving van onze verantwoordelijkheden is opgenomen in de bijlage bij onze controleverklaring.

Was getekend te Amersfoort, 26 juli 2021.

WITH accountants B.V.
Drs. P.J.C. Lutikholt-Weijers RA

Bijlage.

Bijlage bij onze controleverklaring over de jaarrekening 2020 van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting te Baarn

In aanvulling op wat is vermeld in onze controleverklaring hebben wij in deze bijlage onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening nader uiteengezet en toegelicht wat een controle inhoudt.

Wij hebben onze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze doelstelling is om een redelijke mate van zekerheid te verkrijgen dat de jaarrekening vrij van materiële afwijkingen als gevolg van fouten of fraude is. Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de entiteit;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een stichting haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen;
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met het bestuur onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.