

Jaarrekening 2019

Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
te Baarn

DATUM 24 juni 2020

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	2
1.5 RELATIES MET BELANGHEBBENDEN	3
1.6 VRIJWILLIGERSBELEID	3
1.7 SAMENSTELLING RAAD VAN TOEZICHT IN 2019	4
BESTUURSVERSLAG	4
1.8 DOELSTELLING.....	4
1.9 SAMENSTELLING BESTUUR.....	4
1.10 SAMENSTELLING STAF.....	5
1.11 SKATE4AIR.....	5
1.12 JUBILEUM	5
1.13 BELEID MET BETREKKING TOT OMVANG EN FUNCTIES RESERVES EN FONDSEN	5
1.14 RISICOMANAGEMENT	6
1.15 BELEGGINGSBELEID	8
1.16 ACTIVITEITEN IN 2019	8
1.17 STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2019	12
1.18 JAARREKENING	13
1.19 ACTIVITEITEN IN 2020	13
1.20 BEGROTING 2020.....	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 43 en 44 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 2019 toetste de Raad van Toezicht het salaris van de bestuurder, middels 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.

Het bestuur heeft tijdens vier vergaderingen in 2019 gerapporteerd aan de Raad van Toezicht over de voortgang en de realisatie van de vastgestelde jaarplannen, de investeringen 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 worden meerjarenplannen en werkplannen per jaar gemaakt. Deze worden vertaald in een concrete activiteitenplanning van iedere individuele medewerker. Parallel daaraan wordt een begroting opgesteld. Iedere vier maanden wordt een tussentijdse stand van zaken opgemaakt; 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. Er zijn op dit moment geen accurate impactmeet-instrumenten beschikbaar - of ze kosten heel veel geld. 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 vier maal per jaar via een enquête worden bevraagd over een bepaald onderwerp.

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 2019 blijft de NCFS met 14,1 % daar ruim onder.

* 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.

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 besteed aan de begroting voor het komende jaar. In 2019 is het percentage administratie en beheer als percentage van de totale lasten 8,2% en blijft daarmee onder de door de organisatie gestelde norm.

1.5 Relaties met belanghebbenden

De NCFS streeft naar een optimale dialoog met belanghebbenden. Dat zijn vooral mensen met CF en hun omgeving. Maar het zijn ook de 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 heel 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 2019 zijn er vijf 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 2018 zijn de werkprocessen doorlopen en waar nodig aangescherpt om te voldoen aan de gestelde eisen. Daaropvolgend is de privacy statement aangepast en AVG-compliant gemaakt. In 2019 heeft zich geen datalek voorgedaan.

1.6 Vrijwilligersbeleid

De NCFS hanteert beleid ten aanzien van de zo gewaardeerde en belangrijke vrijwilligers; dit beleid is te vinden op www.ncfs.nl. 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.

1.7 Samenstelling Raad van Toezicht in 2019

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 L. Karsten, lid sinds 20 maart 2015, interim-voorzitter vanaf 16 januari 2016, voorzitter per 17 maart 2017. Commissaris bij Ctac. Afgetreden per 7 maart 2019.

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.

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 2019 gevormd door de directeur, mevrouw J.J. Noordhoek-van der Staay MA MSc (1 fte). Mevrouw Noordhoek had in 2019 de volgende nevenfuncties: president van CF Europe, lid RvT Flevoziekenhuis, lid ISSAB ULS. In 2019 is mevrouw Noordhoek benoemd tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau.

1.10 Samenstelling staf

Gedurende 2019 was het team samengesteld uit 10 verschillende medewerkers, over het gehele boekjaar gemiddeld 6,82 fte omvattend. In 2019 heeft de coördinator voorlichting ontslag genomen. Deze vacature is niet meer ingevuld. De NCFS heeft ervoor gekozen een contentspecialist aan te stellen en de coördinerende taken over te dragen aan het Hoofd Bedrijfsvoering.

1.11 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. Afsproken werd dat de NCFS alle sponsorinkomsten vanuit deelnemers direct ontving. Nu de stichting Skate4AIR een bestaansrecht heeft opgebouwd is ervoor gekozen de administratie van Skate4AIR en de NCFS in 2019 te splitsen. De NCFS ontvangt 80% van de baten die zij in een jaar werven. De NCFS kiest in overleg met Skate4AIR researchprojecten waar de opbrengst aan wordt besteed en controleert de voortgang van deze onderzoeken. Skate4AIR en de NCFS werken al negen jaar intensief en in goede verstandhouding samen; de vorm van de samenwerking varieert naar gelang van de behoefte. Zo heeft het Hoofd Bedrijfsvoering voor editie 9 (2018-2019) deel uitgemaakt van het organisatieteam. Daarnaast verliep de financiële administratie via de NCFS.

1.12 Jubileum

De NCFS bestond in 2019 maar liefst 50 jaar. Dit jubileum is aangegrepen om een aantal extra activiteiten te organiseren. Zo is er iedere maand een filmpje gelanceerd waarin CF wordt belicht in combinatie met een bepaald thema, zoals werk, school, kinderen krijgen, segregatie en longtransplantatie. Daarnaast is het jaarlijks symposium uitgebreid met een extra dag, waarin er ruimte was om casuïstiek met elkaar te bespreken. De CF-dag werd georganiseerd in het Corpus te Leiden, waar bezoekers, behalve de CF-dag, ook het museum konden bezoeken.

In juni 2019 organiseerde de NCFS in samenwerking met het Almeers Jeugd en Symfonie Orkest (AJSO) een jubileumconcert in het Concertgebouw in Amsterdam. De presentatie was in handen van Tanja Jess. Tijdens deze avond werd directeur Jacqueliën Noordhoek benoemd tot Ridder in de Orde van Oranje Nassau.

De extra kosten die deze activiteiten met zich meebrachten, zijn gefinancierd uit de in 2018 gemaakte bestemmingsreserve Jubileum. Daarnaast heeft Vertex een bijdrage gedaan van € 6.000 voor het ontwikkelen van de video portretten.

1.13 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 (dit is volgens de begroting 2020 € 834.710, de daadwerkelijke omvang van deze reserve bedraagt ultimo 2019 € 748.167).

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.

1.14 Risicomanagement

Het bestuur en de Raad van Toezicht hebben zich bij de vaststelling en de goedkeuring van de jaarrekening 2019 een oordeel gevormd over het gevoerde risicobeleid.

De NCFS neemt verschillende maatregelen om risico's in te perken. Ten eerste worden overheidsregels opgevolgd en zijn in de administratieve organisatie (AO) diverse beheersmaatregelen getroffen.

Hieronder worden de belangrijkste risico's inclusief beheersmaatregelen benoemd.

1.14.1 Inkomsten risico

Het belangrijkste financiële risico dat de NCFS loopt is het afnemen van donaties. Deze kunnen jaarlijks fluctueren. Het al dan niet ontvangen van een eenmalige grote bijdrage kan veel invloed hebben op het resultaat.

Om het risico van tegenvallende baten op te vangen heeft de NCFS een continuïteitsreserve opgebouwd. Uit deze reserve kunnen lasten betaald worden, die begroot waren en waar al een verplichting voor is aangegaan.

Een andere zekerheid die de organisatie heeft ingebouwd is, dat toezeggingen worden gedaan voor onderzoeksprojecten op het moment dat de baten gerealiseerd zijn. Hierdoor beperkt de NCFS het risico.

De verwachting door deze beheersmaatregelen is dat de NCFS niet in liquiditeitsproblemen zal komen en de continuïteit geborgd is.

1.14.2 Reputatie risico

De NCFS is voor haar inkomsten grotendeels afhankelijk van donaties. Elke gift is een blijk van vertrouwen. Daarom communiceren we eerlijk, open en helder. Voor de communicatie naar buiten zijn bovendien afspraken gemaakt en procedures opgesteld.

Relatie farmaceutische bedrijven

De NCFS vindt overleg met deze bedrijven essentieel, omdat het patiëntenperspectief in onderzoek belangrijk is. De transparantie omtrent de samenwerking met farmaceutische bedrijven is in 2017 vergroot, door een Gedragsslijn Sponsoring te publiceren op de website van de NCFS.

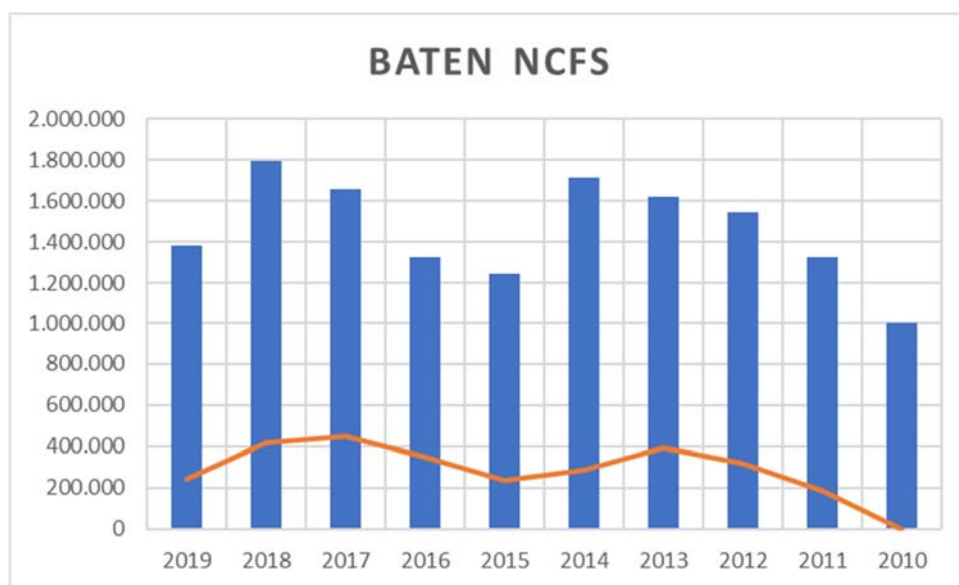
1.14.3 Bedrijfsrisico

De NCFS is een kennisorganisatie. Het is een risico voor de NCFS dat patiëntinformatie of andere gegevens verloren gaan. Het CRM systeem (Salesforce) en de financiële administratie (Exact) zijn beide web-based. Verder draait de organisatie volledig 'in the cloud' via Office 365. De NCFS heeft een strikt beleid voor het omgaan met persoonlijke gegevens, dat voldoet aan de AVG.

Daarnaast vormt de gezondheid van werknemers een risico, omdat de medewerkers het kapitaal van de organisatie vormen. De arbodienst 'Zorg voor de zaak' ondersteunt de NCFS bij het minimaliseren van gezondheidsrisico's van medewerkers.

1.14.4 Skate4AIR

Sinds 2011 heeft de NCFS jaarlijks baten vanuit de stichting Skate4AIR. Deze stichting zamelt geld in voor onderzoek naar taaislijmziekte, door het organiseren van schaatsevenementen. Een belangrijk deel van de baten van de NCFS bestaat uit de baten van Skate4AIR. De opbrengsten van Skate4AIR vormen de oranje lijn in de onderstaande grafiek.



Op het moment dat de baten uit een betreffend jaar van Skate4AIR tegenvallen, heeft dit grote impact op de baten van de NCFS. Om dit risico te ondervangen kent de NCFS onderzoeksprojecten die gefinancierd worden met de opbrengst van Skate4AIR pas toe, nadat de baten zijn gerealiseerd.

De Raad van Toezicht en het bestuur hebben vastgesteld dat voor bovenstaande risico's afdoende mitigerende maatregelen genomen zijn.

1.14.5 Coronavirus

Het coronavirus treft de hele wereld, dus ook de NCFS. De verspreiding van het virus vond plaats na balansdatum, en de NCFS zal daar gevolgen van ondervinden. Van overheidswege is bekend geworden dat alle evenementen tot 1 september 2020 geen doorgang mogen vinden. Een groot deel van de baten van de NCFS komt uit acties en evenementen. De verwachting is dan ook dat de baten 2020 terugvallen. De eerste prognose die is afgegeven met het opstellen van de viermaandelijke rapportage wordt een bedrag van € 240.000 minder aan baten verwacht (begroot was € 1.577.510, prognose € 1.334.302).

Doordat de NCFS beroep heeft gedaan op de Noodmaatregel Overbrugging Werkgelegenheid wordt een groot deel van de loonkosten gedekt, waardoor de schade enigszins beperkt blijft. De verwachting is dat de NCFS op een resultaat van € 100.000 negatief zal uitkomen eind 2020. Hierdoor zal terughoudend worden omgegaan met investeringen en out-of-pocket kosten.

1.15 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.

1.16 Activiteiten in 2019

1.16.1 Belangenbehartiging

De NCFS werkt aan een langer en beter leven voor iedereen met Cystic Fibrosis. 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 cases in het kader van belangenbehartiging zijn bijgehouden in Salesforce, 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 2019 zijn de volgende vragen van (ouders van) mensen met CF, maar ook zorgprofessionals, ontvangen.

Soort vraag:	Aantal:
Hypotheek/levensverzekering	5
PGB	6
School/studie: studiekeuze, -financiering, -vertraging, -beëindiging	7
Dubbele Kinderbijslag	3
Wajong	8
Vakantie: vliegen, medicijnen meenemen	4
Zorgverzekering: geen of gedeeltelijke vergoeding, immigratie naar Nederland, lang verblijf buitenland, keuze verzekeraar, machtigingen	32
Werk: Ziektewet, WW, arbeidsongeschiktheid, aanpassingen, minder uren	12
Medisch: Kruis Infectie Preventiebeleid, hygiëne, vanuit buitenland voor behandeling in Nederland	20
Overig, w.o. belasting (2 vragen)	5
Totaal aantal geregistreerde vragen	102

De meeste vragen werden binnen één werkweek beantwoord. Binnen twee werkdagen is een eerste contact met de vraagstellers gerealiseerd.

De belastingbrochure werd geüpdatet.

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. Over de volgende onderwerpen is gesproken:

- Eigen bijdrage Cayston met Zorgverzekeraars
- Free style libre met Diabetes Vereniging Nederland en Zorgverzekeraars
- I-neb met Cresco Pharma en Mediq
- Vergoeding fysiotherapie met zorgverzekeraars
- Overlijdensrisicoverzekering met Verbond voor Verzekeraars en herverzekeraars De Hoop en ICZ

Vanuit het oogpunt van netwerken en van elkaar leren, zijn er contacten met andere patiëntenorganisaties. In 2019 zijn bijeenkomsten bijgewoond van de Nederlandse Transplantatie Stichting, IederIn en Per Saldo. Ook is de dialoogsessie Verzekeraarbaarheid bijgewoond. Met de beheerder van de facebooksite "Ouders met CF-kids" zijn afspraken gemaakt over introductie van de belangenbehartiger wanneer gereageerd wordt. Er is overleg geweest met de Consulanten Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen (OZL) van het WKZ. De NCFS kan naar de OZL doorverwijzen wanneer sprake is van een complexe situatie en er is gekeken naar verbeteringen die kunnen worden aangebracht.

Als NCFS hebben wij onze zienswijze gegeven over de evaluatie Wet Hervorming Kindregelingen met SZW, SVB en CIZ.

De NCFS participeert in en faciliteert Round Tables van deskundigen vanuit de CF-Centra. In 2019 heeft de NCFS de Round Tables voor kinder-MDL-artsen, diëtisten, fysiotherapeuten, verpleegkundigen, onderwijsconsulenten en maatschappelijk werkers bezocht. De NCFS heeft tweemaal per jaar afstemmingsoverleg met alle kinderlongartsen en longartsen van de CF-centra. De NCFS heeft ook in 2019 tweemaal deelgenomen aan de Adviesgroep Neonatale Hiepriek Screening CF.

1.16.2 Communicatie

In 2019 werden de missie, visie en kernwaarden van de NCFS uitgewerkt in samenwerking met een externe communicatieadviseur. Alle (digitale) uitgaven van de NCFS zijn vervolgens onder de loep genomen, om te inventariseren welke geactualiseerd moesten worden. Als eerste is 'CF en Onderwijs' aangepast, waarna ook de puberuitgave *CF en Puberteit* is vernieuwd. De brochure over het segregatiebeleid (nu: KIP beleid) is ook vernieuwd.

In de tweede helft van 2019 werd de vernieuwing van de website ncfs.nl uitgewerkt. Zo werden er nieuwe teksten geschreven en werd besloten wat wel en niet mee moest vanuit de oude site. Vanuit de webdeveloper kreeg de NCFS verschillende ontwerpen voorgelegd voor binnenpagina's. Met het vullen van enkele pagina's werd alvast gestart, evenals het op orde brengen van de navigatie en structuur.

2019 was niet alleen een jaar waarin op het gebied van communicatie veel veranderde, ook bestond de NCFS 50 jaar. In het kader van het jubileum werden filmpjes gemaakt om CF meer onder de aandacht te brengen. Deze filmpjes vielen onder de noemer 'Heb je even voor CF', elke maand werd er een gepubliceerd. Het thema van de filmpjes varieerde. Zo waren er filmpjes over CF en sporten, hygiëne, ouder worden en onderwijs.

Feiten en cijfers communicatie 2019

Eind 2019 hadden ruim 2700 mensen een abonnement op de maandelijkse nieuwsbrief.

Het kwartaalblad CFcenTRaal werd vier keer verstuurd naar ongeveer 3100 adressen. In 2019 werden artikelen geplaatst over onder andere de ontwikkeling van CFTR-modulatoren, lotgenotencontact, ouder worden met CF, kinderen krijgen als je CF hebt en coaching.

De NCFS plaatste sinds de structurering in het social media beleid elke dag (uitgezonderd het weekend) berichten op Facebookpagina en bijna elke dag op Twitter. Het aantal likes van de Facebookpagina steeg in 2019 naar ruim 4100 en het aantal volgers op Twitter naar ongeveer 860. De NCFS is in 2018 begonnen met het posten van foto's op Instagram. Eind 2018 was het aantal volgers 300, in 2019 is dit meer dan verdubbeld naar ruim 600 volgers.

In 2019 werden op Facebook twee live websessies georganiseerd. De eerste websessie ging over de CF-dag 2019 en werd gegeven door Ad Nagelkerke. In de tweede websessie werd door Vincent Gulmans verteld over de registratie en vergoeding van medicijnen, net nadat wij van de IGJ te horen kregen dat dergelijke uitingen gezien zouden kunnen worden als reclame uitingen.

1.16.3 Lotgenotencontact

In 2019 heeft de NCFS een nieuwe coördinator lotgenotencontact aangetrokken. Uit het onderzoek, gedaan door Consultancybureau Jonge Honden in 2018 onder de NCFS doelgroep, kwam een aantal aanbevelingen naar voren, zoals het ontwikkelen van een online lotgenotenplatform. Op die manier kunnen mensen met CF, gericht en onder de paraplu van de NCFS, deelnemen aan lotgenotencontact. De aanbevelingen uit het onderzoek zijn door de nieuwe coördinator uitgewerkt.

In 2019 heeft de NCFS een subsidieaanvraag gedaan in het ZonMw programma Voor Elkaar! Deze aanvraag betrof de bekostiging van een nieuwe lotgenoten website. Een website waar mensen met CF en hun naasten een-op-een aan elkaar gekoppeld kunnen worden voor ondersteuning en waar op themagerichte wijze ervaringsverhalen gedeeld zullen worden. De NCFS-aanvraag werd gehonoreerd voor het volledige aangevraagde bedrag van € 92.098,17. In oktober 2019 is het project officieel van start gegaan.

In 2019 is de NCFS succesvol gestart met twee WhatsApp-groepen. In iedere groep zitten twee beheerders uit de betreffende doelgroep. In deze groepen worden op enthousiaste ervaringen gedeeld en deelnemers geven aan hier echt steun te krijgen.

Regiocontactouders organiseerden in de eigen regio minimaal één regiobijeenkomst. Verder werd door de NCFS in het noorden van Nederland een regiocontactavond georganiseerd, omdat daar momenteel geen regiocontactouders zijn, die dit voor de NCFS doen.

In oktober werd er een kaderdag georganiseerd. De regiocontactouders en coördinator hebben kennisgemaakt en de stand van zaken rondom onder meer de regiocontactavonden besproken. Daarnaast zijn de nieuwe plannen gedeeld.

1.16.4 Onderzoek en Kwaliteit van Zorg

In 2019 is de dertiende rapportage van de Nederlandse CF Registratie op de website van de NCFS geplaatst, met infographics in het Nederlands en Engels. De Nederlandse gegevens zijn eveneens opgenomen in de 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.

De NCFS heeft uitwisselingsbijeenkomsten over de gegevens uit de CF Registratie georganiseerd met kinderlongartsen, longartsen, kindermaagdarmlleverartsen en kinder-diëtisten.

Eind 2019 is het Nederlands CF Trial Consortium officieel gelanceerd. De NCFS coördineert het consortium, een samenwerkingsverband met alle Nederlandse CF-centra en de NCFS.

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 personalised medicine bij het aanpakken van de oorzaak van CF en wordt gekenmerkt door aansluiting op internationale projecten. Eind 2019 is met co-funding van Health~Holland, Cergentis, Thirona, Apotheek Haagse Ziekenhuizen, de Amerikaanse CF Foundation en een Europese subsidie, bijna € 4 miljoen van de beoogde € 5 miljoen voor dit vijfjarig programma gefinancierd, waarvan in 2019 € 260.000 via de NCFS.

De Christina Onderzoek Subsidie (COS; € 50.000) is begin 2019 toegekend. Daarnaast zijn er in de CF-centra nog twee andere studies met een COS-subsidie gaande.

Door een grote jaarlijkse gift kan de NCFS extra onderzoek financieren, gericht op het welzijn van jongeren en volwassenen met CF. Begin 2019 zijn twee onderzoeksubsidies van ieder € 50.000 toegekend aan dergelijke projecten.

Zeven patiënten en ouders van kinderen met CF uit de 'beoordelingsgroep onderzoeksvorstellen' hebben ten aanzien van nationale en internationale CF-gerelateerde onderzoeksvorstellen advies uitgebracht en voorstellen beoordeeld.

Er zijn twee subsidies toegekend aan jonge onderzoekers voor buitenlandse stages. De NCFS ondersteunt het Europees CF Clinical Trial Network en de Europese CF-registratie met subsidies voor drie jaar.

De NCFS is lid van de stuurgroep voor de ontwikkeling van een nieuwe kwaliteitsstandaard CF, als vervolg op de in 2007 ontwikkelde 'Richtlijn diagnostiek en behandeling CF'. In mei 2020 wordt deze kwaliteitsstandaard opgeleverd, inclusief een versie voor patiënten.

Voor de dertiende keer is de NCFS medeorganisator geweest van de succesvolle European CF Young Investigators Meeting in Parijs en voor de zevende keer heeft de NCFS een rol gehad in de organisatie van een pre-conference seminar tijdens de Europese Basic Science Meeting.

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 NCFS biedt een coaching programma voor mensen met CF en hun omgeving. Het aanbod betreft professionele mental health coaches die hulpvragenden vier sessies kunnen begeleiden. De kosten van dit traject zijn voor rekening van de NCFS. In 2019 hebben 30 mensen (volwassenen met CF of ouders/verwanten van kinderen/volwassenen met CF) van dit aanbod gebruik gemaakt.

1.16.5 Fondsenwerving

De opbrengsten zijn in 2019 lager dan begroot en ook lager dan de baten in 2018. Er zijn drie belangrijke factoren die dit verschil verklaren.

1. De NCFS heeft ervoor gekozen een andere systematiek te hanteren ten aanzien van de opbrengst van Skate4AIR. Op advies van de accountant van de NCFS is de administratie van Skate4AIR gescheiden van de NCFS. Van de cheque opbrengst wordt 80% overgemaakt aan de NCFS. De overige kosten en baten worden in de eigen administratie van Skate4AIR bijgehouden. Deze werkwijze is in de realisatie van jaarrekening 2019 doorgevoerd. In de begroting werd nog uitgegaan van de oude situatie, waarin de volledige opbrengsten en kosten via de NCFS werden geboekt.
2. De opbrengst van Skate4AIR bleef aanzienlijk achter bij de begroting. Begroot was € 425.000. Gerealiseerd werd € 240.142. Het verschil heeft te maken met een tegenvallend aantal deelnemers.

3. De NCFS heeft in 2017 en 2018 een subsidie ontvangen van het ministerie van VWS voor de Nederlandse CF Registratie. De aanvraag voor de subsidie 2019 en 2020 kon pas gedaan worden op het moment dat de subsidie 2017 en 2018 was vastgesteld. Deze subsidie is pas in maart 2020 vastgesteld. Ondertussen heeft de NCFS wel een aanvraag gedaan en is de toekenning zeer recentelijk ook gedaan. Begroot was een bedrag van € 100.000, gerealiseerd is een bedrag van € 6.990.

Ondanks deze tegenvallers zijn er ook mooie activiteiten te melden op het gebied van fondsenwerving. De CF Run werd in 2019 voor de vierde en tevens laatste keer georganiseerd met een record editie-opbrengst van € 41.804. Het Huisweid Festival bracht het bedrag op van € 62.500.

In 2019 organiseerde de NCFS onder de vlag van Run4AIR de Dam-tot-Damloop. Ook een aantal deelnemers aan de Nijmeegse Vierdaagse liep een mooi bedrag bij elkaar. De in 2019 geïntroduceerde luiaard knuffel is een succes en leverde al veel geld op. In navolging op de Online Collecte die in 2017 en 2018 werd georganiseerd, ging in oktober 2019 de Online Collecte van start. De collecte leverde ongeveer evenveel op als in 2018. Ook werd in 2019 weer een eindejaarscampagne gehouden. De campagne Fix een Foutje leverde € 30.000 op.

Skate4AIR organiseerde in 2019 de Classic en de Daylight Challenge. De deelnemers van Skate4AIR hebben € 300.178 bij elkaar geschaatst. Hiervan is door de stichting Skate4AIR 80% (€ 240.142) beschikbaar gesteld aan de NCFS om onderzoek naar CF mee te financieren.

In 2019 ontving de NCFS één grote nalatenschap van ruim € 150.000.

1.17 Staat van baten en lasten 2019

1.17.1 Baten en lasten overall

De baten in 2019 zijn flink achtergebleven op de begroting. Het gaat om een bedrag van € 307.406. In [paragraaf 1.16.5](#) wordt hier een nadere toelichting op gegeven. De lasten zijn bijna € 180.000 lager dan begroot. Er is in totaal € 77.176 minder besteed aan de doelstelling. Omdat de baten dit jaar achterbleven, is besloten minder te besteden aan wetenschappelijk onderzoek en voorlichting.

1.17.2 Wervingskosten

Het percentage wervingskosten als percentage van de totale lasten is 9,9%; begroot was 15%. Het percentage wervingskosten als percentage van de totaal geworven baten is 11,4%; begroot was 15,1%. De kosten eigen fondsenwerving gedeeld door de baten uit eigen fondsenwerving bedragen 14,1%; begroot was 24,5%. Het CBF hanteert bij het laatste percentage 25% als norm.

1.17.3 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 fondsenwerving) van de NCFS.

Per medewerker is een verdeelsleutel gemaakt van de tijdsbesteding aan deze kernactiviteiten en de overige activiteiten. De overige activiteiten zijn aangemerkt als beheer en administratie. In 2019 bedroeg het percentage beheer en administratie 8,2%. Dit percentage ligt binnen de norm van 10% die door het bestuur van de NCFS is vastgesteld.

1.17.4 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.

1.17.5 Resultaat

Begroot was een resultaat van € 0; gerealiseerd is € 120.821 negatief.

Het saldo is gemuteerd op de continuïteitsreserve, de bestemmingsreserve jubileum, het bestemmingsfonds Wetenschappelijk Onderzoek, het bestemmingsfonds onderzoek Skate4AIR, bestemmingsfonds Skate4AIR en het bestemmingsfonds Corno.

1.17.6 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 een jaar uitvoeringskosten, zoals deze blijken uit de begroting voor het komende jaar. Dit uitgangspunt valt ruim binnen de richtlijn voor reserves die is vastgesteld door de Goede Doelen Nederland. Ultimo 2019 kent de NCFS naast de continuïteitsreserve (€ 748.167) nog drie bestemmingsfondsen: het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR (€ 40.142), het bestemmingsfonds Natasja (€ 175.000) en het bestemmingsfonds Corno (€ 46.313).

De NCFS heeft in 2018 82% van de totale lasten besteed aan de doelstelling. Dit kengetal is hoger dan begroot en aanzienlijk hoger dan de realisatie in 2018.

1.17.7 Liquide middelen

De liquide middelen bedroegen eind 2019 € 1.714.332. Het grootste deel van deze middelen staat op een spaarrekening en is direct opvraagbaar. De ontvangen rente wordt verantwoord onder 'rentebaten'.

1.18 Jaarrekening

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

1.19 Activiteiten in 2020

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.

1.19.1 Belangenbehartiging

Wij ontvangen regelmatig vragen over het PGB. Een goede voorbereiding van een aanvraag is erg belangrijk. Het is niet altijd duidelijk bij welke instantie men moet zijn. De voor- en nadelen van een PGB worden in beeld gebracht door de NCFS. De opties zijn: zorg in natura (zorgaanbieder levert zorg en organiseert voor de administratie) en een PGB zelf beheren (met het budget zelf zorgverleners contracteren, betalen en de bijbehorende administratie bijhouden). In navolging van de in 2018 ontwikkelde wegwijzer Dubbele Kinderbijslag, zal in 2020 wegwijzer PGB worden ontwikkeld.

De nieuwe Wajong wordt medio 2020 verwacht. De gevolgen hiervan voor mensen met CF worden in 2020 in kaart gebracht.

1.19.2 Activiteiten communicatie

Het jaar 2020 staat bij de communicatieafdeling in het teken van het verder uitvoeren van de vernieuwingen. Te denken valt aan de nieuwe website lanceren en optimaliseren. Zo moeten de websites ikbentaa.nl en cfebewegen.nl nog worden geïntegreerd in www.ncfs.nl. Het kwartaalblad CF centRaal wordt vervangen door een nieuw, moderner magazine, waarvoor eind 2019 de eerste plannen zijn gemaakt. Ten slotte worden in 2020 de overgebleven digitale uitgaven omgezet in toegankelijke, bladerbare pdf's. Op Facebook vinden in 2020 minimaal twee websessies plaats. Daarnaast raadpleegt de NCFS het patiënten panel in 2020 minimaal vier keer over nader in te vullen onderwerpen.

1.19.3 Lotgenotencontact

In 2020 wordt de nieuwe lotgenotenwebsite cf-connect.nl op projectmatige wijze verder ontwikkeld. De verwachting is dat de website eind 2020 live zal gaan. Het werven en trainen van geschikte 'steunpilaren' zal doorlopend plaatsvinden, mede afhankelijk van de vraag naar deze steunpilaren.

Er worden, vooruitlopend op het online gaan van de nieuwe website, vast ervaringsverhalen voor en door mensen met CF en hun naasten verzameld. In 2020 zullen een/enkele redacteur(s) worden gezocht die op vrijwillige basis willen ondersteunen bij het redigeren van de verhalen.

Er is een terugloop te zien in het aantal bezoekers van regiocontactavonden. Daarom zal in 2020 worden geprobeerd, aanvullend op het huidige aanbod, andere bijeenkomsten te organiseren. Deze zijn mogelijk wat grootschaliger, themagericht en steeds met een ervaren spreker en veel ruimte voor interactie.

Het bestaande concept van de door regiocontactouders te organiseren regiocontactavonden blijft bestaan en aangeboden worden. In regio's waar geen contactouders zijn, organiseert de coördinator bijeenkomsten. Er zal meer over de grenzen van de huidige regio-indeling heen worden gekeken, door bijvoorbeeld de ouders uit meerdere regio's uit te nodigen voor deze avonden. In 2020 zal samen met de regiocontactouders goed worden bekeken of er voldoende animo bestaat voor het bezoeken van deze avonden.

Er zal in 2020 door worden gegaan met de Whatsapp groepen die zijn opgezet in 2019. Ook zullen twee kaderdagen worden georganiseerd. Daarnaast worden de voorbereidingen getroffen voor de organisatie van de Herdenkingsbijeenkomst in 2021. Dit wordt in samenwerking met de contactgroep nabestaanden gedaan.

1.19.4 Onderzoek en Kwaliteit van Zorg

De voortgang van het HIT CF 2.0 onderzoeksprogramma wordt medio juni 2020 beoordeeld en waar nodig inhoudelijk bijgestuurd voor de laatste anderhalf jaar van het programma, om de impact zo groot mogelijk te maken.

Voor de Nederlandse CF Registratie wordt overgestapt naar nieuwe software met de mogelijkheid tot het invoeren van gegevens per bezoek. De CF-centra worden door de NCFS getraind in het gebruik. De Standard Operating Procedures (SOPS) worden daarvoor aangepast en er wordt toegewerkt naar een audit bij de CF centra, in 2021.

Medio 2020 wordt een nieuwe 'Kwaliteitstandaard CF' vastgesteld. Mede op grond hiervan worden de kwaliteitscriteria bijgesteld voor de evaluatie van de kwaliteit van de zorg in de CF-centra vanuit het patiënten perspectief. De NFU heeft aangegeven niet meer mee te werken aan de vele keurmerken die er in Nederland zijn. De CF-centra vinden de feedback van patiënten echter wel belangrijk. De tweede audit in het kader van (voorheen Keurmerk) nu patiënttevredenheidsonderzoek wordt voorbereid, zodat deze in 2020 kan starten.

Het coaching aanbod voor patiënten en ouders van kinderen van alle leeftijden wordt voortgezet en aan het eind van 2020 geëvalueerd.

De internationale samenwerking met name in het HIT CF Europe programma wordt onverminderd voortgezet.

1.19.5 Fondsenwerving

Op gebied van fondsenwerving zal de NCFS in 2020 met betrekking tot het werven van donateurs verder experimenteren met online campagnes. Daarnaast worden mensen die hun donateurschap de afgelopen twee jaar hebben opgezegd via telemarketing gevraagd om weer donateur te worden. Een eindejaarsactie is onderdeel van het jaarplan. De ambitie is om de baten vanuit donateurs te stabiliseren.

In 2020 worden er diverse vermogensfondsen benaderd voor de financiering van een project. Het belangrijkste project is een animatiefilmpje waarop duidelijk wordt uitgelegd wat cystic fibrosis is. Als dit wordt gehonoreerd worden andere fondsen benaderd met een project voor de digitalisering van het voorlichtingsmateriaal. Ook zal er in het tweede halfjaar van 2020 gezocht worden naar vermogensfondsen die een bijdrage willen doen in de optimalisatie en inrichting van SEO en SEA.

Een belangrijk deel van de baten zijn acties en evenementen. De NCFS heeft in 2018 de Kidsrun nieuw leven ingeblazen en zo weer een nieuw eigen evenement geïntroduceerd. In 2019 is dit in verband met het jubileum niet georganiseerd. In 2020 wil de NCFS dit evenement weer organiseren.

De NCFS zal in 2020 aan de slag gaan met het ontwikkelen van een nieuw platform ter vervanging van het huidige systeem.

In 2020 lanceert de NCFS een nieuw eigen evenement. In eigen beheer zal een (online) loterij georganiseerd worden. Het doel is om hier € 15.000 mee in te zamelen.

1.20 Begroting 2020

De samenvatting voor de begroting kan als volgt worden weergegeven:

Bedragen x € 1.000

Baten

Baten van particulieren	629,0
Baten van bedrijven	132,5
Baten van loterijorganisaties	40,0
Baten van subsidies van overheden	258,5
Baten van andere organisaties zonder winststreven	470,0
Baten als tegenprestatie voor de levering van een product	30,0
Overige baten en lasten	17,5
Totaal baten	1.577,5

Lasten

Besteed aan doelstellingen	1.321,0
Werving baten	139,0
Beheer en administratie	108,0
Totaal lasten	1.568,0 *
Saldo voor financiële baten en lasten	9,5
Saldo financiële baten en lasten	0
Saldo van baten en lasten	9,5

* De totale lasten bestaan voor k€ 733,3 uit directe lasten en voor k€ 834,7 uit indirecte lasten.

Baarn, 24 juni 2020

drs. J.J. Noordhoek, directeur



A. Balans

Ref.		<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
		€	€
	Vaste activa		
1.	- Materiële vaste activa - bedrijfsmiddelen	<u>16.121</u>	<u>21.547</u>
	Totaal vaste activa	<u>16.121</u>	<u>21.547</u>
	Vlottende activa		
2.	- Voorraden	19.253	0
3.	- Vorderingen	110.445	155.722
4.	- Liquide middelen	<u>1.714.332</u>	<u>1.667.973</u>
	Totaal vlottende activa	<u>1.844.030</u>	<u>1.823.695</u>
	Totaal activa	<u><u>1.860.151</u></u>	<u><u>1.845.242</u></u>
	Reserves en fondsen		
	Reserves		
5.	- Continuïteitsreserve	748.167	717.814
6.	- Bestemmingsreserve Jubileum	<u>0</u>	<u>75.000</u>
	Totaal reserves	<u>748.167</u>	<u>792.814</u>
	Fondsen		
7.	- Bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek	0	66.239
8.	- Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	40.142	0
9.	- Bestemmingsfonds Natasja	175.000	175.000
10.	- Bestemmingsfonds Skate4AIR	0	77
11.	- Bestemmingsfonds Corno	<u>46.313</u>	<u>96.313</u>
	Totaal fondsen	<u>261.455</u>	<u>337.629</u>
	Totaal reserves en fondsen	<u>1.009.622</u>	<u>1.130.443</u>
12.	Schulden		
	- Schulden op lange termijn	20.000	105.500
	- Schulden op korte termijn	<u>830.529</u>	<u>609.299</u>
	Totaal schulden	<u>850.529</u>	<u>714.799</u>
	Totaal passiva	<u><u>1.860.151</u></u>	<u><u>1.845.242</u></u>



B. Staat van baten en lasten

Ref.		Realisatie 2019	Begroting 2019	Realisatie 2018
		€	€	€
	<u>Baten</u>			
13.	Baten van particulieren	695.156	728.150	709.195
14.	Baten van bedrijven	163.615	215.000	226.998
15.	Baten van loterijorganisaties	33.713	40.000	20.057
16.	Baten van subsidies van overheden	58.043	195.000	185.000
17.	Baten van andere organisaties zonder winststreven	339.269	475.000	527.796
	<i>Totaal geworven baten</i>	<i>1.289.796</i>	<i>1.653.150</i>	<i>1.669.046</i>
18.	Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten	61.236	3.825	4.469
19.	Overige baten	18.537	20.000	21.489
	Totaal baten	1.369.569	1.676.975	1.695.004
	<u>Lasten</u>			
	<i>Besteed aan doelstellingen</i>			
20.	- Lotgenotencontact	104.196	87.881	84.490
21.	- Voorlichting	220.985	246.519	167.357
22.	- Belangenbehartiging	171.477	154.342	160.900
23.	- Wetenschappelijk onderzoek	723.004	808.096	775.853
	Totaal besteed aan doelstellingen	1.219.662	1.296.838	1.188.600
	<i>Werving baten</i>			
24.	- Wervingskosten	146.648	249.309	297.074
	<i>Beheer en administratie</i>			
25.	- Kosten beheer en administratie	121.460	120.828	130.915
	Totaal lasten	1.487.770	1.666.975	1.616.589
	Saldo voor financiële baten en lasten	-118.201	10.000	78.415
	Saldo financiële baten en lasten	-2.620	-10.000	-13.722
	Saldo van baten en lasten	-120.821	0	64.693



	<u>Realisatie 2019</u>	<u>Begroting 2019</u>	<u>Realisatie 2018</u>
	€	€	€
Het saldo wordt gemuteerd op:			
- Continuïteitsreserve	30.353	0	46.180
- Bestemmingsreserve Jubileum	-75.000	0	75.000
- Bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek	-66.239	0	-83.757
- Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	40.142	0	0
- Bestemmingsfonds Natasja	0	0	0
- Bestemmingsfonds Skate4AIR	-77	0	-19.043
- Bestemmingsfonds Corno	-50.000	0	46.313
Totaal	<u>-120.821</u>	<u>0</u>	<u>64.693</u>

RATIO'S

I Aandeel in de lasten

Totaal bestedingen aan de doelstelling
als percentage van de totale lasten

82,0% 77,8% 73,5%

Wervingskosten als percentage
van de totale lasten

9,9% 15,0% 18,4%

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

8,2% 7,2% 8,1%

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

II Wervingskosten als percentage van de totaal geworven baten

11,4% 15,1% 17,8%

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

14,1% 24,5% 15,9%

C. Kasstroomoverzicht

Het saldo van de liquide middelen per 31 december 2019 muteerde van € 1.667.973 naar € 1.714.332.

	2019		2018	
	€	€	€	€
<u>Kasstroom uit operationele activiteiten</u>				
Saldo van baten en lasten	-120.821		64.693	
Afschrijvingen	<u>6.850</u>		<u>4.356</u>	
		-113.971		69.049
Mutaties in werkkapitaal:				
- voorraden	-19.253		12.109	
- kortlopende vorderingen	45.277		196.957	
- kortlopende schulden	221.230		-42.617	
- langlopende schulden	<u>-85.500</u>		<u>-53.500</u>	
Totaal mutaties in werkkapitaal		<u>161.754</u>		<u>112.949</u>
Totaal kasstroom uit operationele activiteiten		47.783		181.998
<u>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</u>				
Mutaties in materiële vaste activa		<u>-1.424</u>		<u>-18.809</u>
Nettokasstroom		<u>46.359</u>		<u>163.189</u>
Beginsaldo geldmiddelen		1.667.973		1.504.784
Eindsaldo geldmiddelen		<u>1.714.332</u>		<u>1.667.973</u>
Mutatie geldmiddelen		<u>46.359</u>		<u>163.189</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 2019 wordt als volgt verdeeld:

- Continuïteitsreserve: € 30.353
- Bestemmingsreserve Jubileum: -/- € 75.000
- Bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek: -/- € 66.239
- Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR: € 40.142
- Bestemmingsfonds Natasja: € 0
- Bestemmingsfonds Skate4AIR: -/- € 77
- Bestemmingsfonds Corno: -/- € 50.000

Totaal: -/- € 120.821

Deze verdeling is verwerkt in de balans per 31 december 2019.

Continuïteitsveronderstelling

De gehanteerde grondslagen voor waardering en resultaatbepaling zijn gebaseerd op de continuïteitsveronderstelling. Hoewel de financiële impact van de uitbraak van het coronavirus ten tijde van het opmaken van deze jaarrekening nog niet volledig duidelijk is (zie ook hetgeen hieromtrent is toegelicht onder de toelichting van gebeurtenissen na balansdatum), zijn wij van mening dat op basis van de momenteel beschikbare informatie, de inmiddels genomen maatregelen, het beschikbare reserveniveau en bestaande liquiditeitsbuffer, de bij het opmaken van deze jaarrekening gehanteerde continuïteitsveronderstelling niet geraakt wordt.

Gebeurtenissen na balansdatum

Het coronavirus treft de hele wereld, dus ook de NCFS. De verspreiding van het virus vond plaats na balansdatum, en de NCFS zal daar gevolgen van ondervinden. Van overheidswege is bekend geworden dat alle evenementen tot 1 september 2020 geen doorgang mogen vinden. Een groot deel van de baten van de NCFS komt uit acties en evenementen. De verwachting is dan ook dat de baten 2020 terugvallen. De eerste prognose die is opgesteld met het opstellen van de viermaandelijke rapportage laat aan het einde van het jaar een resultaat zien van € 100.000 negatief (begroot € 9.500). Doordat de NCFS beroep heeft gedaan op de Noodmaatregel Overbrugging Werkgelegenheid wordt een groot deel van de loonkosten gedekt, waardoor de schade enigszins beperkt blijft. Daarnaast zal terughoudend worden omgegaan met investeringen en out-of-pocket kosten.



De NCFS beschikt over een continuïteitsreserve die de geprognoseerde financiële tegenslag ruimschoots kan opvangen. Uiteraard wordt er alles aan gedaan om een terugloop van inkomsten zoveel mogelijk te beperken en in te zetten op fondsenwervingstechnieken die passen bij deze tijd van crisis. Mocht het zo zijn dat door de coronacrisis onderzoek stil komt te vallen heeft dit geen effect op de besteding van de onderzoeksgelden. Omdat de NCFS bij de financiering van onderzoeken vooraf afspraken maakt over tussentijdse voortgangsrapportages, wordt de financiering stilgelegd op het moment dat er onvoldoende voortgang wordt geboekt. De exacte financiële gevolgen op de middenlange- en langetermijn zijn op dit moment nog niet te overzien.

Er hebben zich verder geen bijzondere gebeurtenissen voorgedaan na de balansdatum van 31 december 2019.

Stelselwijzigingen

In 2019 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

In 2019 is in overleg met Stichting Skate4AIR besloten om de baten ten behoeve van fondsenwerving Skate4AIR (zijnde 20% van de opgehaalde gelden) en de lasten van de fondsenwerving voor het evenement niet meer op te nemen in de cijfers. Achterliggende reden is dat dit daadwerkelijk baten en lasten van Stichting Skate4AIR zijn en niet van NCFS. In het vorige boekjaar werden deze baten en lasten nog wel opgenomen. Voor een verdere toelichting zie de pagina 36 en 42.

De overige 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%

Voorraden

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.

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 40 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 2019	3.920	17.627	21.547
Mutaties 2019:			
- investeringen	1.424	0	1.424
- desinvesteringen	0	0	0
- afschrijvingen desinvesteringen	0	0	0
- afschrijvingen	-3.088	-3.762	-6.850
Boekwaarden per 31 december 2019	<u>2.256</u>	<u>13.865</u>	<u>16.121</u>
Stand per 31 december 2019:			
- cumulatieve aanschafwaarden	23.408	64.981	88.389
- cumulatieve afschrijvingen	<u>-21.152</u>	<u>-51.116</u>	<u>-72.268</u>
Boekwaarden per 31 december 2019	<u>2.256</u>	<u>13.865</u>	<u>16.121</u>

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



	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
2. <u>Vorraden</u>		
Luisaards	<u>19.253</u>	<u>0</u>

De NCFS heeft in 2019 een nieuwe knuffel gelanceerd: de luisaard. Daarom was er geen voorraad per 31 december 2018.

3. <u>Vorderingen</u>		
Nog te ontvangen TKI-toeslag	47.000	62.000
Vooruitbetaalde bedragen	6.532	22.252
Interest	341	929
Schaatskleding Skate4AIR	0	9.161
Overige vorderingen	<u>56.572</u>	<u>61.380</u>
Totaal vorderingen	<u>110.445</u>	<u>155.722</u>

4. <u>Liquide middelen</u>		
Internetspaarrekeningen	1.705.740	1.654.496
Rekeningen-courant	<u>8.592</u>	<u>13.477</u>
Totaal liquide middelen	<u>1.714.332</u>	<u>1.667.973</u>

Per 31 december 2019 zijn alle liquide middelen direct opvraagbaar behoudens de bankgarantie ad € 5.105 met betrekking tot de huurovereenkomst.



	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
<u>Reserves en fondsen</u>		
<i>Reserves</i>		
5. Continuïteitsreserve	748.167	717.814
6. Bestemmingsreserve Jubileum	<u>0</u>	<u>75.000</u>
Totaal reserves	<u><u>748.167</u></u>	<u><u>792.814</u></u>
 - Continuïteitsreserve		
Stand per 1 januari	717.814	671.634
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>30.353</u>	<u>46.180</u>
Stand per 31 december	<u><u>748.167</u></u>	<u><u>717.814</u></u>
 - Bestemmingsreserve Jubileum		
Stand per 1 januari	75.000	0
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>-75.000</u>	<u>75.000</u>
Stand per 31 december	<u><u>0</u></u>	<u><u>75.000</u></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. De maximale omvang is bepaald op een jaar uitvoeringskosten, zoals deze blijken uit de begroting voor het komende jaar. Dat is voor 2020 € 834.710. Dit uitgangspunt valt binnen de richtlijn voor reserves die is vastgesteld door Goede Doelen Nederland.

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

Fondsen

Bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek	0	66.239
Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	40.142	0
Bestemmingsfonds Natasja	175.000	175.000
Bestemmingsfonds Skate4AIR	0	77
Bestemmingsfonds Corno	<u>46.313</u>	<u>96.313</u>
Totaal fondsen	<u><u>261.455</u></u>	<u><u>337.629</u></u>



	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
7. - Bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek		
Stand per 1 januari	66.239	149.996
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>-66.239</u>	<u>-83.757</u>
Stand per 31 december	<u><u>0</u></u>	<u><u>66.239</u></u>

Het bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek dient te worden aangewend ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek op het terrein van cystic fibrosis. De totale baten ten behoeve van het wetenschappelijk onderzoek in 2019 bedragen € 356.765 en de totale lasten € 423.004 (€ 142.766 directe kosten en € 280.238 indirecte kosten). Totaal muteert het bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek daardoor met € 66.239 negatief.

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 2019 is dat ook daadwerkelijk gerealiseerd door hogere lasten voor wetenschappelijk onderzoek dan de gerealiseerde baten.

8. - Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR		
Stand per 1 januari	0	0
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>40.142</u>	<u>0</u>
Stand per 31 december	<u><u>40.142</u></u>	<u><u>0</u></u>

Het saldo is grotendeels aangewend voor wetenschappelijk onderzoek. De totale baten ten behoeve van het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR in 2019 bedragen € 240.142 en de totale lasten € 200.000 (€ 200.000 directe kosten betreffende verstrekte subsidies HIT-CF). Totaal muteert het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR daardoor met € 40.142.



	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</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 Skate4AIR		
Stand per 1 januari	77	19.120
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>-77</u>	<u>-19.043</u>
Stand per 31 december	<u>0</u>	<u>77</u>

Het nog resterende saldo van het bestemmingsfonds Skate4AIR valt vrij ten gunste van Stichting Skate4AIR. Dit bestemmingsfonds was gevormd ter dekking van de kosten van het evenement Skate4AIR. In 2019 is besloten om deze lasten niet meer op te nemen in de cijfers.

11. - Bestemmingsfonds Corno		
Stand per 1 januari	96.313	50.000
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>-50.000</u>	<u>46.313</u>
Stand per 31 december	<u>46.313</u>	<u>96.313</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 2019 is een bedrag van € 100.000 besteed aan projecten die aan de gestelde voorwaarde voldeden. Daarnaast is er een schenking van € 50.000 ontvangen. Daardoor muteert het bestemmingsfonds Corno € 50.000 negatief.



	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
12. <u>Schulden</u>		
- Schulden op lange termijn		
Verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek *	<u>20.000</u>	<u>105.500</u>
- Schulden op korte termijn		
Verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek *	382.142	309.884
Rekening-courant Skate4AIR **	256.384	0
Overige vooruit ontvangen baten	43.652	4.681
Loonheffingen	35.535	32.042
Nog te betalen vakantiegeld	22.173	20.061
Nog te besteden bijdrage Pubercoaching ***	12.083	28.459
Vooruit ontvangen sponsorbijdrage	10.000	12.826
Omzetbelasting	3.997	5.793
Nog te betalen personeelskosten	410	1.420
Vooruit ontvangen bijdragen Skate4AIR	0	143.140
Nog te betalen vakantiedagen	0	716
Overige schulden	<u>64.153</u>	<u>50.277</u>
Totaal schulden op korte termijn	<u>830.529</u>	<u>609.299</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. In het vorige boekjaar werden de baten en lasten nog via de staat van baten en lasten van NCFS gepresenteerd. Per einde boekjaar is nog een bedrag over te maken aan Skate4AIR. Een deel van dit bedrag zal weer retour komen naar de NCFS als gift, zijnde 80% van de opgehaalde gelden van het Skate4AIR evenement in 2020.

*** Per balansdatum is er nog een te besteden bijdrage van € 12.083 die de komende periode zal worden aangewend ter dekking van de kosten voor het coachen van pubers.



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 2019 € 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 € 5.105.

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 2020 bedraagt € 2.001.

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 maandelijks 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 31-12-2017	Ten laste van boek- jaar 2018	Betaald in boekjaar 2018	Nog te betalen per 31-12-2018	Ten laste van boek- jaar 2019	Betaald in boekjaar 2019	Nog te betalen per 31-12-2019
	€	€	€	€	€	€	€
<u>Verstrekke subsidies en bijdragen aan derden</u>							
Onderzoek campagne							
- schimmelbank	25.000	0	25.000	0	0	0	0
Totaal Onderzoek campagne	25.000	0	25.000	0	0	0	0
Subsidies HIT CF							
- HIT CF 2.0 (Skate4AIR)	279.666	332.931	349.666	262.931	200.000	187.931	275.000
- HIT CF 2.0 (Bijdrage NCFS)	153.334	67.069	153.334	67.069	0	67.069	0
Totaal Subsidies HIT CF	433.000	400.000	503.000	330.000	200.000	255.000	275.000
<i>Doorlopend</i>							
Onderzoekssubsidie (COS)	49.434	50.000	25.000	74.434	50.000	49.717	74.717
Onderzoekssubsidie (CFOS)	0	0	0	0	100.000	50.000	50.000
Stages	1.000	2.000	1.500	1.500	1.859	2.859	500
Young Investigators Meeting	0	3.768	3.768	0	137	137	0
Basic Science Meeting	0	0	0	0	1.899	1.899	0
Totaal verstrekke subsidies en bijdragen aan derden	508.434	455.768	558.268	405.934	353.895	359.612	400.217



	Nog te betalen per 31-12-2017	Ten laste van boek- jaar 2018	Betaald in boekjaar 2018	Nog te betalen per 31-12-2018	Ten laste van boek- jaar 2019	Betaald in boekjaar 2019	Nog te betalen per 31-12-2019
	€	€	€	€	€	€	€
<u>Overige directe kosten</u>							
CF registratie	9.520	60.994	61.064	9.450	59.998	67.523	1.925
CF Research Network (PGO)	0	3.181	3.181	0	3.564	3.564	0
CF Research Network ECFS-CTN	0	10.000	10.000	0	10.000	10.000	0
CF Research Nieuws	0	848	848	0	0	0	0
CF Registratie ECFS	0	10.000	10.000	0	10.000	10.000	0
Congressen	0	3.303	3.303	0	2.567	2.567	0
Diverse kosten WO	0	4.726	4.726	0	2.742	2.742	0
Totaal overige directe kosten	<u>9.520</u>	<u>93.052</u>	<u>93.122</u>	<u>9.450</u>	<u>88.871</u>	<u>96.396</u>	<u>1.925</u>
 Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u><u>517.954</u></u>	<u><u>548.820</u></u>	<u><u>651.390</u></u>	<u><u>415.384</u></u>	<u><u>442.766</u></u>	<u><u>456.008</u></u>	<u><u>402.142</u></u>
 <i>Verdeling verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek</i>							
Schulden op lange termijn	159.000			105.500			20.000
Schulden op korte termijn	<u>358.954</u>			<u>309.884</u>			<u>382.142</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u><u>517.954</u></u>			<u><u>415.384</u></u>			<u><u>402.142</u></u>

F. Toelichting op de staat van baten en lasten

	Realisatie 2019	Begroting 2019	Realisatie 2018
	€	€	€
BATEN			
13. <u>Baten van particulieren</u>			
Giften NCFS	194.157	240.000	216.767
Giften onderzoek	82.632	163.150	116.983
Eigen acties onderzoek	50.761	100.000	30.776
Nalatenschappen en legaten	151.211	0	129.296
Overige baten uit eigen fondsenwerving	192.008	200.000	208.250
Bijdragen symposium	24.387	25.000	7.123
Totaal baten van particulieren	<u>695.156</u>	<u>728.150</u>	<u>709.195</u>

Het totaalbedrag uit acties en evenementen is € 399.423 (begroot € 455.000), waarvan € 50.761 geoormerkt (eigen acties onderzoek) en € 348.662 ongeormerkt (overige baten uit eigen fondsenwerving, acties van bedrijven en acties en giften stichtingen). Het gehele ongeormerkte bedrag is niet benodigd voor dekking van de uitvoeringskosten van de NCFS. Daarom is besloten om € 98.886 extra aan wetenschappelijk onderzoek toe te kennen.

14. <u>Baten van bedrijven *</u>			
Sponsorbijdragen van bedrijven	106.088	110.000	107.526
Acties van bedrijven	<u>57.527</u>	<u>105.000</u>	<u>119.472</u>
Totaal baten van bedrijven	<u>163.615</u>	<u>215.000</u>	<u>226.998</u>

* Conform de NCFS Gedragscode Sponsoring wordt het volgende overzicht weergegeven van de farmaceutische bedrijven die de NCFS sponsoren: € 8.500 Teva, € 18.959 Vertex, € 2.500 BMEDcare, € 14.000 Mylan Healthcare, € 9.000 Mediq, € 3.250 Westfalen, € 6.500 Cresco, € 2.000 Dekas, € 5.000 Klinerva, € 15.000 Chiesi, € 2.500 Nestlé en € 2.000 Novartis.

15. <u>Baten van loterijorganisaties</u>			
Opbrengst loterijen	<u>33.713</u>	<u>40.000</u>	<u>20.057</u>



	<u>Realisatie 2019</u>	<u>Begroting 2019</u>	<u>Realisatie 2018</u>
	€	€	€
16. <u>Baten van subsidies van overheden</u>			
Fonds PGO: Exploitatiesubsidie	45.000	45.000	45.000
TKI-toeslag	0	50.000	40.000
Fonds PGO: registratie	6.990	100.000	100.000
Zon-Mw	5.468	0	0
Fonds PGO: Op eigen kracht aan het werk	585	0	0
	<u>58.043</u>	<u>195.000</u>	<u>185.000</u>
Totaal baten van subsidies van overheden	<u>58.043</u>	<u>195.000</u>	<u>185.000</u>
17. <u>Baten van andere organisaties zonder winststreven</u>			
Skate4AIR *	240.142	425.000	416.164
Acties en giften stichtingen	<u>99.127</u>	<u>50.000</u>	<u>111.632</u>
	<u>339.269</u>	<u>475.000</u>	<u>527.796</u>
Totaal baten van andere organisaties zonder winststreven	<u>339.269</u>	<u>475.000</u>	<u>527.796</u>
* De deelnemers aan Skate4AIR 2019 hebben totaal € 300.178 opgehaald. Van dit bedrag wordt 80% zijnde € 240.142 aangewend voor wetenschappelijk onderzoek. Dit bedrag wordt verantwoord in de baten van Skate4AIR bij NCFS zoals bovenstaand weergegeven. In totaal wordt 20% van de opbrengst zijnde € 60.036 door de Stichting Skate4AIR aangewend om de komende jaren de kosten te dekken van het organiseren van Skate4AIR. Dit wordt bij Stichting Skate4AIR verantwoord. In 2018 werd nog de volledige 100% van de opgehaalde gelden, zijnde € 416.164 gepresenteerd in de cijfers. In 2019 is besloten om enkel het deel dat betrekking heeft op het wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van NCFS weer te geven. Dit is zoals vermeld 80% van de totaal opgehaalde gelden. Dit verklaart mede het grote verschil tussen realisatie 2019, begroting 2019 en realisatie 2018. Daarnaast viel het aantal deelnemers in 2019 tegen.			
18. <u>Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten</u>			
Levering diensten	20.000	0	0
Verkopen artikelen	60.825	15.000	23.786
Af: inkopen artikelen	<u>-19.589</u>	<u>-11.175</u>	<u>-19.317</u>
	<u>61.236</u>	<u>3.825</u>	<u>4.469</u>
Totaal baten als tegenprestatie voor de levering van een product	<u>61.236</u>	<u>3.825</u>	<u>4.469</u>



	<u>Realisatie 2019</u>	<u>Begroting 2019</u>	<u>Realisatie 2018</u>
	€	€	€
19. <u>Overige baten</u>			
Opbrengst brochures, folders enz.	655	1.000	873
Opbrengst CF-dag	5.845	4.000	5.391
Overige baten	<u>12.037</u>	<u>15.000</u>	<u>15.225</u>
Totaal overige baten	<u>18.537</u>	<u>20.000</u>	<u>21.489</u>
 Totaal baten	 <u>1.369.569</u>	 <u>1.676.975</u>	 <u>1.695.004</u>

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 2019</u>	<u>Begroting 2019</u>	<u>Realisatie 2018</u>
	€	€	€
<i>Besteed aan doelstellingen</i>			
20. Lotgenotencontact			
- directe kosten	635	9.000	16.673
- indirecte kosten	<u>103.561</u>	<u>78.881</u>	<u>67.817</u>
Totaal lotgenotencontact	<u>104.196</u>	<u>87.881</u>	<u>84.490</u>
21. Voorlichting			
- directe kosten	77.462	77.500	61.127
- indirecte kosten	<u>143.523</u>	<u>169.019</u>	<u>106.230</u>
Totaal voorlichting	<u>220.985</u>	<u>246.519</u>	<u>167.357</u>
22. Belangenbehartiging			
- directe kosten	46.118	42.500	39.306
- indirecte kosten	<u>125.359</u>	<u>111.842</u>	<u>121.594</u>
Totaal belangenbehartiging	<u>171.477</u>	<u>154.342</u>	<u>160.900</u>
23. Wetenschappelijk onderzoek			
- directe kosten	442.766	550.625	548.820
- indirecte kosten	<u>280.238</u>	<u>257.471</u>	<u>227.033</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u>723.004</u>	<u>808.096</u>	<u>775.853</u>
Totaal besteed aan doelstellingen	<u>1.219.662</u>	<u>1.296.838</u>	<u>1.188.600</u>



	<u>Realisatie 2019</u>	<u>Begroting 2019</u>	<u>Realisatie 2018</u>
	€	€	€
<i>Werving baten</i>			
24. Wervingskosten			
- directe kosten	56.534	145.000	167.804
- indirecte kosten	<u>90.114</u>	<u>104.309</u>	<u>129.270</u>
Totaal werving baten	<u>146.648</u>	<u>249.309</u>	<u>297.074</u>
25. <i>Kosten beheer en administratie</i>			
- indirecte kosten	<u>121.460</u>	<u>120.828</u>	<u>130.915</u>
Totaal lasten	<u><u>1.487.770</u></u>	<u><u>1.666.975</u></u>	<u><u>1.616.589</u></u>
<i>Specificatie</i>			
Totaal directe kosten	623.515	824.625	833.730
Totaal indirecte kosten	<u>864.255</u>	<u>842.350</u>	<u>782.859</u>
Totaal lasten	<u><u>1.487.770</u></u>	<u><u>1.666.975</u></u>	<u><u>1.616.589</u></u>

Toelichting lastenverdeling - specificatie en verdeling lasten realisatie 2019 naar bestemming

Lasten	Bestemming						Totaal realisatie 2019	Begroting 2019	Realisatie 2018
	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	353.895	0	0	353.895	456.000	455.768
Overige directe kosten	635	77.462	46.118	88.871	0	0	213.086	223.625	210.158
Wervingskosten	0	0	0	0	56.534	0	56.534	145.000	167.804
Totaal directe kosten	635	77.462	46.118	442.766	56.534	0	623.515	824.625	833.730
<u>Indirecte kosten</u>									
Personeelskosten	78.041	106.184	98.781	207.331	66.670	89.859	646.866	654.100	651.158
Reis- en verblijfkosten	1.763	2.580	1.836	5.037	1.620	2.183	15.019	11.000	11.585
Huisvestingskosten	4.006	5.861	4.172	11.444	3.680	4.959	34.122	33.500	32.868
Kantoorkosten	4.672	6.836	4.866	13.348	4.292	5.787	39.801	26.500	28.739
Kosten jubileum	8.805	12.882	9.170	25.153	8.088	10.902	75.000	75.000	0
Kosten Raad van Toezicht	177	259	184	506	163	220	1.509	1.000	0
Algemene kosten	6.097	8.921	6.350	17.419	5.601	7.550	51.938	41.250	58.509
Totaal indirecte kosten	103.561	143.523	125.359	280.238	90.114	121.460	864.255	842.350	782.859
Totaal	104.196	220.985	171.477	723.004	146.648	121.460	1.487.770	1.666.975	1.616.589

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 2019	Begroting 2019	Realisatie 2018
	€	€	€
DIRECTE KOSTEN			
<u>Lotgenotencontact</u>			
- Overige directe kosten			
Regionale activiteiten	165	2.000	239
Kaderdag	470	1.000	404
Jonge Honden	0	0	16.030
Overig	0	6.000	0
Totaal overige directe kosten	635	9.000	16.673
<u>Voorlichting</u>			
- Overige directe kosten			
Website	8.092	2.000	2.595
CF-dag	20.212	20.000	16.717
CFcenTRaal	16.388	20.000	17.617
Elektronische nieuwsbrief	0	500	95
Symposium	18.518	20.000	21.082
Uitgaven CF-reeks	6.423	10.000	0
Patiëntenpanel	0	0	1.389
Overig	7.829	5.000	1.632
Totaal overige directe kosten	77.462	77.500	61.127
<u>Belangenbehartiging</u>			
- Overige directe kosten			
Samenwerking	25.927	20.000	24.177
Round Table	189	1.000	840
Coaching	16.376	20.000	12.243
Overig	3.626	1.500	2.046
Totaal overige directe kosten	46.118	42.500	39.306



	<u>Realisatie 2019</u>	<u>Begroting 2019</u>	<u>Realisatie 2018</u>
	€	€	€
<u>Wetenschappelijk onderzoek</u>			
- Verstrekte subsidies en bijdragen aan derden			
Subsidies HIT CF (Skate4AIR)	200.000	350.000	332.931
Subsidies HIT CF	0	0	67.069
Onderzoekssubsidie (COS)	50.000	100.000	50.000
Onderzoekssubsidie (CFOS)	100.000	0	0
Stages	2.000	3.000	2.000
Young Investigators Meeting	137	2.000	3.768
Basic Science Meeting	1.899	1.000	0
Vrijval	-141	0	0
	<u>353.895</u>	<u>456.000</u>	<u>455.768</u>
Totaal verstrekte subsidies en bijdragen aan derden			
	<u>353.895</u>	<u>456.000</u>	<u>455.768</u>
- Overige directe kosten			
CF registratie	59.998	57.625	60.994
CF Research Network	3.564	3.000	3.181
Kwaliteitsvisitaties CF-centra	0	4.000	0
CF Research Network ECFS-CTN	10.000	10.000	10.000
CF Research Nieuws	0	0	848
CF Registratie ECFS	10.000	10.000	10.000
Congressen	2.567	9.000	3.303
Diverse kosten Wetenschappelijk onderzoek	2.742	1.000	4.726
	<u>88.871</u>	<u>94.625</u>	<u>93.052</u>
Totaal overige directe kosten			
	<u>88.871</u>	<u>94.625</u>	<u>93.052</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u>442.766</u>	<u>550.625</u>	<u>548.820</u>
<u>Wervingskosten</u>			
- Wervingskosten			
Kosten fondsenwerving NCFS	56.534	60.000	58.747
Kosten fondsenwerving Skate4AIR*	0	85.000	109.057
	<u>56.534</u>	<u>145.000</u>	<u>167.804</u>
Totaal wervingskosten			
	<u>56.534</u>	<u>145.000</u>	<u>167.804</u>

* In 2019 is besloten om de kosten fondsenwerving Skate4AIR niet meer op te nemen in de cijfers. De fondsenwerving vindt plaats door Stichting Skate4AIR. In 2018 zijn de fondsenwervingskosten Skate4AIR nog wel ten laste gekomen van NCFS, net als de baten. Zie daarvoor de toelichting op pagina 36. Dit verklaart het verschil tussen realisatie 2019, begroting 2019 en realisatie 2018.



	<u>Realisatie 2019</u>	<u>Begroting 2019</u>	<u>Realisatie 2018</u>
	€	€	€
INDIRECTE KOSTEN			
<u>Personeelskosten</u>			
Salarissen	475.447	483.600	488.363
Ontvangen ziekengeld	-14.931	0	-15.064
Sociale lasten	66.198	62.000	63.128
Pensioenpremie	60.207	60.000	57.235
Opleidingskosten	2.193	3.000	28.662
Kosten externe ondersteuning	23.196	12.500	14.234
Overige personeelskosten	<u>34.556</u>	<u>33.000</u>	<u>14.600</u>
Totaal personeelskosten	<u><u>646.866</u></u>	<u><u>654.100</u></u>	<u><u>651.158</u></u>
<i>Gemiddeld aantal personeelsleden in fte</i>	<i>6,82</i>	<i>6,75</i>	<i>6,94</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 € 121.708 per 1 juli 2019 behorende bij salarisoniveau H (voor BSD-scores 411-450) van de regeling.

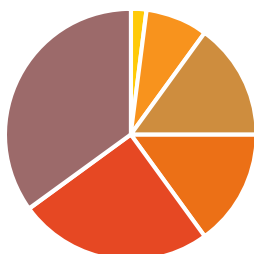
Het voor de toetsing, aan het geldende maximum, relevante werkelijke jaarinkomen van de bestuurder bedroeg € 115.680. Deze beloning blijft daarmee binnen het geldende maximum zoals vastgesteld op basis van de BSD-score. Ook de totale bezoldiging (het jaarinkomen en de pensioenlasten) van totaal € 136.330 blijft binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 194.000 per jaar.

Voor meer informatie zie pagina 1 van het bestuursverslag.



	Realisatie 2019	Realisatie 2018
	€	€
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	98.902	96.062
Vakantiegeld	7.912	7.571
Eindejaarsuitkering	8.866	8.484
Subtotaal jaarinkomen	115.680	112.117
Pensioenpremie	20.650	19.598
Totaal bezoldiging	136.330	131.715

Tijdsbesteding directeur



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

	Realisatie 2019	Begroting 2019	Realisatie 2018
	€	€	€
<u>Reis- en verblijfkosten</u>			
Reis- en verblijfkosten personeel	14.909	10.000	11.362
Reis- en verblijfkosten vrijwilligers	110	1.000	223
Totaal reis- en verblijfkosten	15.019	11.000	11.585

2019 is een jaar geweest waarin de internationale samenwerking sterk toenam. Verschillende medewerkers hebben bijgedragen aan congressen en bijeenkomsten in bijvoorbeeld Brussel, Lissabon, Nashville, Kiev en Manchester. Dit was bij het opstellen van de begroting nog niet bekend, waardoor deze post ruim is overschreden.



	<u>Realisatie 2019</u>	<u>Begroting 2019</u>	<u>Realisatie 2018</u>
	€	€	€
<u>Huisvestingskosten</u>			
Huur	24.870	25.000	24.557
Onderhoud en schoonmaak	7.745	7.000	6.972
Overige huisvestingskosten	<u>1.507</u>	<u>1.500</u>	<u>1.339</u>
Totaal huisvestingskosten	<u><u>34.122</u></u>	<u><u>33.500</u></u>	<u><u>32.868</u></u>
 <u>Kantoorkosten</u>			
Kantoorbenodigdheden	1.869	500	1.025
Kantoordrukwerk	1.258	1.000	1.325
Kopieerkosten	4.073	3.000	3.744
Kosten telecommunicatie	3.602	5.000	3.357
Verzendkosten	7.788	5.000	4.947
Kosten automatisering	13.168	9.000	8.887
Afschrijvingskosten	6.850	2.000	4.356
Overige kantoorkosten	<u>1.193</u>	<u>1.000</u>	<u>1.098</u>
Totaal kantoorkosten	<u><u>39.801</u></u>	<u><u>26.500</u></u>	<u><u>28.739</u></u>
 <u>Kosten jubileum</u>			
	<u><u>75.000</u></u>	<u><u>75.000</u></u>	<u><u>0</u></u>
 <u>Kosten Raad van Toezicht</u>			
	<u><u>1.509</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.			
 <u>Algemene kosten</u>			
Representatiekosten	526	750	684
Administratieve kosten	30.147	25.000	30.711
Accountantskosten	15.205	11.000	21.780
Verzekeringen	3.507	2.500	2.957
Overige algemene kosten	<u>2.553</u>	<u>2.000</u>	<u>2.377</u>
Totaal algemene kosten	<u><u>51.938</u></u>	<u><u>41.250</u></u>	<u><u>58.509</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 2019

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2019 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 2019 een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting per 31 december 2019 en van het resultaat over de periode 1 januari 2019 tot en met 31 december 2019 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties'.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2019 met een balanstotaal van € 1.860.151;
2. de staat van baten en lasten voor het boekjaar eindigend op 31 december 2019 met een resultaat van € 120.821 (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.

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, 24 juni 2020.

WITH accountants B.V.
Drs. J. Snoei RA

Bijlage.

Bijlage bij onze controleverklaring over de jaarrekening 2019 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.