



NEDERLANDSE
CYSTIC FIBROSIS
STICHTING

Jaarrekening 2021

Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
te Baarn

DATUM 22 juni 2022

COPYRIGHT NCFS

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de NCFS.



Inhoud

1	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 2021	4
2	BESTUURSVERSLAG	5
2.1	DOELSTELLING	5
2.2	SAMENSTELLING BESTUUR	5
2.3	PARTNERS IN FONDSSENWERVING	5
2.4	BELEID MET BETREKKING TOT OMVANG EN FUNCTIES RESERVES EN FONDSSEN	6
2.5	RISICOMANAGEMENT	6
2.6	BELEGGINGSBELEID	7
2.7	ACTIVITEITEN IN 2021	7
2.8	STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2021	13
2.9	JAARREKENING 2021	14
3	VOORUITBLIK 2022	15
3.1	ACTIVITEITEN IN 2022	15
3.2	BEGROTING 2022	17
A.	BALANS	19
B.	STAAT VAN BATEN EN LASTEN	20
C.	KASSTROOMOVERZICHT	22
D.	ALGEMENE TOELICHTING	23
E.	TOELICHTING OP DE BALANS	28
F.	TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN	36
G.	OVERIGE GEGEVENS	47
	- CONTROLEVERKLARING	

1. 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 44 en 45 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 2021 toetste de Renumeratiecommissie van de Raad van Toezicht het salaris van de bestuurder. Deze bestond in 2021 uit de voorzitter van de Raad van Toezicht en een lid van de Raad van Toezicht. De remuneratiecommissie van de Raad van Toezicht heeft eenmaal per jaar een functioneringsgesprek met het bestuur en doet voorstellen aan de Raad van Toezicht inzake het beloningsbeleid en de uitvoering daarvan. De directeur heeft in 2021 afgezien van de CAO-gerelateerde salarisindexatie in verband met de onzekere inkomsten vanwege de coronacrisis.

Het bestuur heeft tijdens vier vergaderingen in 2021 gerapporteerd aan de Raad van Toezicht over de voortgang en de realisatie van de vastgestelde jaarplannen, de bestedingen en de exploitatie. Het jaarverslag en de jaarrekening worden door het bestuur opgesteld en vastgesteld en door de Raad van Toezicht goedgekeurd.

Het borgen en inspecteren van de kwaliteit van alle facetten van het werk van de NCFS is belangrijk, omdat de belangen van mensen met CF en die van hun omgeving optimaal moeten worden behartigd. Daartoe volgt de NCFS de volgende cyclus van planning en control: er wordt een meerjarenplan gemaakt voor een periode van vijf jaar. Hieruit volgen werkplannen, die per jaar opgesteld worden. 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. De NCFS werkt graag zo praktisch mogelijk. De NCFS richt zich daarom op het volgende: bewustwording in de organisatie over de wijze waarop verkregen middelen dienen te worden besteed. Daarnaast moeten projecten altijd geëvalueerd worden; niet alleen aan het einde, maar ook op vaste momenten die vooraf bepaald zijn, zodat bijsturen mogelijk is. 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 sinds 2019 een panel waarin ouders en patiënten minimaal viermaal per jaar via een enquête worden bevraagd over een bepaald onderwerp. Impactmetingen als zodanig zijn nog in ontwikkeling, dat geldt voor de hele branche. Er bestaan nog geen systemen waarmee we met een cijfer de graad van impact kunnen meten. Tot nu toe gaat het om bewustwording, luisteren en verbetering genereren uit de feedback die verkregen wordt vanuit de achterban.

1.4 Optimale besteding van middelen

De NCFS is voor een belangrijk deel van haar inkomsten afhankelijk van giften en donaties en van acties die door derden worden georganiseerd. Zeer veel mensen werken voor de NCFS als vrijwilliger. De NCFS hecht dan ook bijzonder aan het zo zorgvuldig en verantwoord mogelijk besteden van de gegenereerde middelen. De verworven middelen moeten zoveel mogelijk worden besteed aan de primaire doelstellingen van de NCFS.

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. Investeringsen worden getoetst aan de meerjarenbegroting. Aan de hand van de tussentijdse rapportages wordt bekeken of bijsturing noodzakelijk is; de tweede vergadering van het jaar staat in het teken van de jaarrekening en de laatste vergadering van het jaar wordt vooral gesproken over de begroting voor het komende jaar. In 2021 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 ruim 400 vrijwilligers die voor de NCFS werkzaam zijn, de donateurs, zorgverleners, onderzoekers, relaties en overheden.

Om zoveel mogelijk transparantie te bereiken, staan jaarrekening en jaarverslag voor iedereen toegankelijk op de website van de NCFS. Ook vindt de NCFS patiëntenparticipatie belangrijk. In 2021 zijn de prioriteiten van patiënten en ouders voor de onderzoeksagenda opnieuw gedefinieerd en vertaald in het HIT CF 3.0 onderzoeksprogramma, dat uitgevoerd wordt 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 konden 54 patiënten uit alle centra 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 2021 is één klacht geregistreerd. Deze werd geuit via social media en is naar tevredenheid van de klager afgehandeld.

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 2021 zijn de werkprocessen doorlopen en waar nodig aangescherpt om te voldoen aan de gestelde eisen. In 2021 heeft zich geen datalek voorgedaan.

1.6 Vrijwilligersbeleid

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

Integriteit

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

1.7 Samenstelling Raad van Toezicht in 2021

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

Mevrouw drs. M. Van der Starre, lid sinds 21 maart 2014 tot 21 maart 2018 (eerste termijn), tweede termijn vanaf 21 maart 2018 tot 21 maart 2021. Voorzitter Raad van Bestuur Zorgpartners Midden-Holland.

De heer drs. M.J. Scheen, lid sinds 31 mei 2017 tot 24 november 2021. Corporate Directeur HR Wageningen University & Research, Toezichthoudend bestuurder Werkplaats Kindergemeenschap Kees Boeke, Bestuurslid Expat Center Food Valley. Per 7 maart 2019 voorzitter van de Raad van Toezicht.

De heer drs. B. Hendriks, lid sinds 19 april 2018 tot 19 april 2022 (eerste termijn). Financieel directeur NS Reizigers, lid van de Raad van Commissarissen van NS Insurance, lid van de Raad van Toezicht van de Universiteit Utrecht.

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.

De heer drs. O. S. Sterkenburg, lid sinds 30 juni 2021. Lid van de Raad van Bestuur van Koramic Holding, CEO van Koramic Building Products Nederland, diverse commissariaten (o.a. bij NedZink, Zinkunie en Lamifil), voorzitter Stichting Skate4AIR. Per 24 november 2021 voorzitter van de Raad van Toezicht.

Mevrouw dr. M. Vleming, lid sinds 30 juni 2021. KNO-arts Flevoziekenhuis Almere. Opleider voor KNO-artsen regio AUMC.

2. Bestuursverslag

2.1 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 mensen 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.

2.2 Samenstelling bestuur

Het bestuur van de NCFS werd in 2021 gevormd door de directeur, mevrouw J.J. Noordhoek-van der Staay MA MSc (1 fte). Mevrouw Noordhoek had in 2021 de volgende nevenfuncties: president van CF Europe, lid Raad van Toezicht Flevoziekenhuis, Lid Raad van Toezicht De Kinderkliniek, lid International Societal and Scientific Advisory Board, Utrecht Life Sciences (ISSAB ULS), lid Global Advisory Board CF Foundation.

Samenstelling team

Gedurende 2021 was het team samengesteld uit 10 medewerkers, over het gehele boekjaar gemiddeld 7,3 fte omvattend. Voor de individuele belangenbehartiging wordt gewerkt met een zzp'er.

2.3 Partners in fondsenwerving

Skate4AIR

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

In 2021 heeft Skate4AIR zich uitgesproken over de projecten die zij in het kader van HIT CF 3.0 willen gaan financieren.

Stichting Taai

In 2020 is kennismaking met Stichting Taai; deze kennismaking is in 2021 verdiept en bestendigd. Stichting Taai zet zich in om wetenschappelijk onderzoek naar de genezing van CF te ondersteunen. In 2021 is samen met Stichting Taai verkend welke projecten zij binnen HIT CF 3.0 willen ondersteunen. De stichting heeft zich voor € 1 miljoen gecommitteerd aan dit vijfjarig onderzoeksprogramma van de NCFS. De administratieve en coördinerende afhandeling is onderwerp van gesprek in 2022.

Stichting The Air Team

Stichting The Air Team (STAT) organiseert al 5 jaar allerlei acties (en met name fietstochten) om geld in te zamelen voor het onderzoeksprogramma van de NCFS.

In overleg met de NCFS heeft STAT eind 2021 twee projecten van het HIT CF 3.0 programma gekozen, die zij de komende jaren volledig willen financieren.

2.4 Beleid met betrekking tot omvang en functies reserves en fondsen

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

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

In overleg met de Raad van Toezicht is na zorgvuldige afweging gekozen om als uitgangspunt te hanteren voor de omvang en functie van de continuïteitsreserve, dat deze voldoende is om een jaar uitvoeringskosten te kunnen betalen. Naar aanleiding van de risicoanalyse die in 2020 is uitgevoerd is de maximale reserve die de organisatie mag aanhouden vastgesteld op € 885.000. Dat gold ook voor 2021.

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.

2.5 Risicomanagement

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

Risico's die hoog scoren op kans en impact

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

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

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

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

- Verliezen van de ANBI-status of boetes door niet compliant werken;
- Werven van goede werknemers;
- Fraude door medewerkers;
- Fraude door vrijwilligers;



- Reputatieschade;
- Niet doelmatig besteden van geld, dat leidt tot afname van donateurs;
- Onverwachte gebeurtenissen, zoals de coronacrisis.

Voor alle hierboven genoemde risico's zijn risicostrategieën en beheersingsmaatregelen geformuleerd. De acties die hieruit voortkomen zullen in de werkplannen opgenomen.

Coronavirus

Het coronavirus trof de hele wereld, dus ook de NCFS. Het verloop van het virus op mensen die CF hebben is niet anders dan bij mensen die geen CF hebben. Dat heeft de NCFS, deel uitmakend van een mondiale groep die hierover rapporteerde, vast kunnen stellen. Wel leven er veel vragen in de achterban inzake corona en het vaccinatiebeleid. Ook in 2021 werden veel vragen gesteld over corona, al was dat iets minder vaak dan het jaar ervoor, toen de pandemie ontstond.

De baten van de NCFS hebben te lijden onder de coronacrisis. Veel van de baten van de NCFS zijn afkomstig van acties en evenementen. Die baten zijn in 2021 licht boven begroting maar lager dan die in 2020. Doordat de NCFS aanspraak heeft gedaan op de NOW-subsidie in 2021 en er de afgelopen jaren een continuïteitsreserve is opgebouwd, heeft de organisatie deze daling op kunnen vangen.

Uiteraard is er ook in 2021 gewerkt aan alternatieve vormen van inkomsten om de daling zoveel mogelijk te beperken.

2.6 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. In 2022 wordt een nieuwe overweging gemaakt.

2.7 Activiteiten in 2021

Onderzoek en Kwaliteit van Zorg

Eind 2021 heeft de NCFS het vijfjarige HIT CF 2.0 programma met 17 deelprojecten afgerond, geheel gericht op gepersonaliseerde medicatie, bij het aanpakken van de oorzaak van CF. Eind 2021 is met cofinanciering van Health~Holland, ZonMw, Galapagos, Cergentis, AHZ, Thirona, Skate4Air, Bike4Air, de Amerikaanse CF Foundation, de UK CF Trust en een Europese subsidie, in totaal € 4,68 miljoen voor dit vijfjarig programma gefinancierd, waarvan € 2,16 miljoen door de NCFS. De eigen bijdrage van de NCFS bedroeg in 2021 € 225.000.

Naast het HIT CF programma reikt de NCFS jaarlijks de Christina Onderzoek Subsidie (COS) uit. In 2021 is een subsidie van € 50.000 toegekend. Twee onderzoeken die gefinancierd zijn door de COS (in eerdere jaren verstrekt) worden begin 2022 afgerond. Deze hebben door de coronamaatregelen enige vertraging opgelopen.

Met een grote jaarlijkse gift van een anonieme donateur, financiert de NCFS extra onderzoek onder de naam Corno Fonds Onderzoek Subsidie (CFOS). Onderzoek dat door de CFOS wordt gefinancierd, dient gericht te zijn op het welzijn van jongeren en volwassenen met CF. In 2021 is de vierde subsidie ter hoogte van € 50.000 aangewend voor nader onderzoek naar maagdarmklachten bij mensen met CF en de impact daarvan op de kwaliteit van leven.

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

Ter voorbereiding van het nieuwe HIT CF 3.0 onderzoeksprogramma heeft de NCFS prioriteiten van mensen met CF en hun naasten bevestigd. Wij hebben een enquête uitgezet in mei en juni met als vraag: "Waar moet de NCFS volgens jou onderzoeksgeld aan besteden?" Met de 'beoordelingsgroep onderzoek' van de NCFS zijn alle mogelijke onderzoeksvragen opgesteld en gegroepeerd per onderwerp, die mensen online konden prioriteren. Er hebben 171 mensen gereageerd. Uit de resultaten van de enquête zijn duidelijke topprioriteiten naar voren gekomen die we in het nieuwe onderzoeksprogramma HIT CF 3.0 gaan opnemen:

- Onderzoek naar de behandeling van het basisprobleem in de cellen bij CF en de uiteindelijke genezing voor iedereen met CF. Dit heeft de hoogste prioriteit.
- Onderzoek om longinfecties en maagdarmproblemen beter te behandelen.
- Onderzoek naar problemen bij de ouder wordende mens met CF.

Samen met onderzoekers zijn twintig projectvoorstellen uitgewerkt en op hoofdlijnen getoetst door onze beoordelingsgroep van mensen met CF en ouders. Gesprekken met mogelijke co-financiers hebben geleid tot prachtige toezeggingen voor cofinanciering door Skate4AIR, Stichting Taai en Stichting The Air Team.

In 2019 is het Nederlands CF Trial Consortium opgericht. Het doel hiervan is om meer patiënten in Nederland mee te kunnen laten doen aan onderzoek, door gegevens uit te wisselen tussen de CF-centra in Nederland. Ruim vijftig Nederlandse patiënten konden dankzij dit consortium in 2021 meedoen aan internationale studies, die zich richten op het aanpakken van de oorzaak van CF op celniveau.

In 2021 is de vijftiende rapportage van de Nederlandse CF Registratie op de website van de NCFS gepubliceerd, met infographics in het Nederlands en Engels. De Nederlandse gegevens zijn eveneens opgenomen in de database en rapportage van de Europese Registratie. De NCFS-medewerker onderzoek is voorzitter van de European Annual Report Working Group.

De NCFS is lid van de Global Registry Harmonisation Working Group om internationale vergelijking van gegevens over CF te realiseren. Bij het uitbreken van het coronavirus is de registratie uitgebreid, omdat bij werd gehouden hoeveel mensen met CF corona kregen. Deze gegevens werden maandelijks besproken in de Global Registry Harmonisation Working Group en vervolgens gedeeld via de communicatiekanalen van de NCFS. Ook zijn de gegevens verwerkt in twee wetenschappelijke publicaties in 2021. Om de gegevens uit de CF-registratie te delen met de kinderlongartsen en longartsen, zijn er twee uitwisselings-bijeenkomsten georganiseerd door de NCFS en is een publicatie voorbereid met gegevens uit de Registratie over Non-Tuberculeuze Mycobacteriën (NTM).

De NCFS is lid van de CF-werkgroep hieprikscreening en voert jaarlijks cross-checks uit tussen de CF Registratie en de RIVM-registratie van de hieprikscreening om de kwaliteit van de gegevens van beide registraties te verbeteren. In samenwerking met behandelaars uit alle CF-centra is een protocol opgesteld om via de CF-registratie gegevens te verzamelen bij de start en follow-up van nieuwe medicijnen (CFTR - modulatoren) die per 1 januari 2022 beschikbaar zijn voor een grote groep mensen met CF.

Helaas moest de vijftiende European CF Young Investigators Meeting in Parijs en de Preconference van de Basic Science Meeting in Albufeira, worden geannuleerd in verband met corona. De NCFS is mede-organisator van beide meetings. Het Hoofd Onderzoek en Kwaliteit van Zorg van de NCFS is voorzitter van de Patient Organizations Research Group van CF Europe, de Europese Federatie van CF-patiënten organisaties. De directeur en het hoofd onderzoek van de NCFS zijn lid van de stuurgroep van het grote Horizon 2020 HIT CF Europe project voor mensen met zeldzame mutaties.

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

Op de NCFS-website zijn maandelijks relevante resultaten van onderzoek in begrijpelijke taal gepubliceerd.

Belangenbehartiging

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

Mensen kunnen de NCFS benaderen met allerlei vragen en problemen, vaak heel individueel en uiteenlopend van aard. Iedere vraag die gesteld wordt, wordt als case in het kader van belangenbehartiging bijgehouden in Salesforce, waardoor er een goed inzicht is in het soort en aantal vragen. Bovendien wordt hiermee een kennisdatabase opgebouwd, waardoor geleerd wordt: dezelfde vragen kunnen in de toekomst sneller worden beantwoord.

In 2021 zijn de volgende vragen van (ouders van) mensen met CF, maar ook zorgprofessionals, ontvangen.

Soort vraag:	Aantal:
Hypotheek/levensverzekering	7
PGB	21
School/studie: studiekeuze, -financiering, -vertraging, -beëindiging, info	7
Dubbele Kinderbijslag	3
Wajong	13
Electrische fiets (niet mogelijk)	5
Zorgverzekering: geen of gedeeltelijke vergoeding, immigratie naar Nederland, lang verblijf buitenland, keuze verzekeraar, machtigingen	22
Werk: Ziektewet, WW, arbeidsongeschiktheid, aanpassingen, minder uren, transitievergoeding	19
Belasting	9
Overig	4
Totaal aantal geregistreerde vragen	110

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

Enkele opvallende zaken:

- In twee gevallen is sprake van langdurige ondersteuning/begeleiding in het traject naar WIA.
- Er is sprake van een relatief groot aantal bezwarenprocedures. Dit betreft met name de Wajong en PGB. Opvallend is dat ruim meer dan de helft van het aantal bezwaren gegrond zijn verklaard. Hoewel dit succesvol kan worden genoemd, is deze ontwikkeling naar de mening van de NCFS zorgelijk. Dit is onder de aandacht gebracht bij Ieder(in) en Per saldo en ook in onze (sociale) media.
- Het aantal Wajong vragen nam af. Het lijkt erop dat de 'vereenvoudiging' van de wetgeving redelijk goed is verlopen.

De volgende brochures werden geüpdatet:

- Belastingbrochure
- CF en vergoedingen
- CF en huis kopen
- PGB-wijzer
- Werk en ziekte

Aan de hand van concrete vragen uit het klinisch zorgveld, de CF-centra, vinden gesprekken plaats met zorgverzekeraars, leveranciers en dergelijke. Vaak gaat het om het niet (volledig) vergoeden van bepaalde medicijnen of het leveren van een ander hulpmiddel dan voorgeschreven. Wat zorgverzekeraars betreft is 2021 een relatief rustig jaar geweest.

Door corona zijn er geen bijeenkomsten bijgewoond vanuit het oogpunt van netwerken en van elkaar leren. Wel zijn er telefonische- en e-mailcontacten geweest met Per Saldo over het PGB en met Ieder(in) over de Wajong en PGB.

De NCFS participeert in en faciliteert Round Tables van deskundigen vanuit de CF-Centra. In 2021 hebben de Round Tables door de coronamaatregelen niet fysiek plaats gevonden. Diverse disciplines hebben wel online besprekingen gehad.

De NCFS heeft tweemaal per jaar online afstemmingsoverleg gehad met kinderlongartsen en longartsen van alle CF-centra. De NCFS heeft ook in 2021 tweemaal online deelgenomen aan de Adviesgroep Neonatale Hieprikscreening CF.

Het coaching aanbod van de NCFS is in 2018 uitgebreid naar mensen met CF en ouders van kinderen van alle leeftijden. In 2021 hebben 40 mensen met CF of ouders van kinderen met CF van het coaching aanbod van de NCFS gebruikgemaakt. Dat houdt in dat zij bij hen thuis vier gesprekken konden hebben met een gecertificeerde coach, die veel ervaring heeft met CF en de impact ervan op het dagelijks leven, het psychisch welbevinden en de kwaliteit van leven. De evaluatie enquêtes laten een onveranderd positief beeld zien van het coaching aanbod. Vrijwel alle aspecten worden goed tot zeer goed beoordeeld. 97% van de deelnemers beveelt coaching aan anderen aan. De mensen die ervan gebruik maken, wordt niets in rekening gebracht.

Communicatie

De afdeling communicatie voerde al in 2020 veel vernieuwingen door en borduurde daar in 2021 op voort. Zo werden de social media-kanalen intensiever gebruikt om de achterban te bereiken en te betrekken. De website werd verbeterd en aangevuld met nieuwe content, filmpjes/animaties werden ontwikkeld en in het najaar werd de eerste podcast van de NCFS, Zout & zuurstof gelanceerd. Daarnaast werden weer drie edities van het magazine Adempauze uitgegeven, schreven vijf vaste bloggers elke week om de beurt een blog en verschenen veel nieuwsberichten en andere communicatie richting de achterban met betrekking tot corona.

Nieuwsberichten werden aangekondigd op social media en verschenen in hun geheel op de website. De website trok in 2021 veel meer bezoekers, onder andere door verbeteringen op het gebied van Search Engine Optimisation (SEO). Enkele pagina's werden aan de website toegevoegd waarvan bekend was dat de onderwerpen van deze pagina's populair zijn bij de achterban. Aan sommige pagina's werden bovendien advertenties gekoppeld via Google (Search Engine Advertising, SEA), waardoor deze pagina's beter vindbaar werden in de zoekresultaten en meer verkeer naar de website genereerden.

De website werd begin april ook uitgebreid met een vijftal pagina's over CF, gericht op kinderen. Dit was onderdeel van de integratie van de kinderwebsite ikbentaa.nl in onze site. Aan de kinderpagina's werd een filmpje over het gebruik van enzymen toegevoegd. Later in het jaar werd nog een filmpje ontwikkeld, voor volwassenen. Dit filmpje behandelt de wijze waarop CF 'werkt' in het lichaam.

Nieuw was de podcast Zout & zuurstof. Vanaf september verscheen iedere maand een aflevering, met uitzondering van december. In de podcast kwamen mensen met taaislijmziekte aan het woord over hun leven en over iets bijzonders dat zij meemaakten in hun leven. Vanaf februari 2022 zullen er maandelijks weer afleveringen verschijnen, als vervolg van het project.

Een van de nieuwe afleveringen zal mogelijk in het teken staan van het wel en niet krijgen van het nieuwe medicijn elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio). Omdat de verwachting was dat het medicijn eind 2021 beschikbaar zou komen voor veel mensen met taaislijmziekte (en dat gebeurde), werden vooral in het najaar bijna elke wekelijks updates geplaatst over de ontwikkelingen en moesten er regelmatig vragen worden beantwoord.

Tot slot ondersteunde de afdeling communicatie in 2021 de andere afdelingen van de NCFS bij verschillende projecten. Zo werden websessies over uiteenlopende onderwerpen (zoals longbloedingen en CF & puberteit) gefaciliteerd, werden flyers, banners en visuals ontworpen voor fondsenwervende doeleinden zoals de Nationale CF Week, de Online Collecte en de Loterij, en werd de afdeling Onderzoek geholpen bij het digitaliseren van de CF Registratie. Dit laatste gebeurde met het programma Flipsnack, waarmee in 2021 ook veel van de NCFS-informatiebrochures zijn gedigitaliseerd.

Feiten en cijfers communicatie 2021

Eind 2021 hadden 3.337 mensen een abonnement op de maandelijks digitale nieuwsbrief.

Het magazine Adempauze werd drie keer gestuurd naar ruim 3.100 abonnees. Een van de nummers stond in het teken van longtransplantaties en in een ander nummer was het thema 'In de genen'.

De NCFS ging in 2021 door met haar social mediastrategie. Elke dag (uitgezonderd het weekend) en soms verschillende keren per dag, plaatste de NCFS-berichten op de Facebookpagina.

Nieuw dit jaar is de rubriek Bobbie's Masterclass waarin luiaard Bobbie maandelijks (een deel van) data uit de CF Registratie uitlicht. Het aantal likes van de Facebookpagina steeg naar 4.800, bijna 400 meer dan in 2020.

Op Twitter werden twee à drie keer per week alle volgers voorzien van een bericht, het aantal volgers steeg naar ruim 900.

Het derde kanaal van de NCFS, Instagram, heeft in 2021 nog meer prioriteit gekregen dan in 2020. Dat resulteerde in gemiddeld drie posts per week én de aftrap van verhalen/stories. Het resultaat ligt er niet om: een stijging van het aantal volgers naar ongeveer 1.000.

LinkedIn is in 2021 geïntensiveerd met een maandelijkse post over de CF Registratie, dat is terug te zien aan het aantal volgers: 420.

Lotgenotencontact

In het eerste kwartaal van 2021 is het nieuwe platform CF-connect.nl gelanceerd. Mensen kunnen hier op basis van thema's, een-op-een gekoppeld worden aan een getrainde ervaringsdeskundige (steunpilaar) voor een luisterend oor, steun en/of uitwisseling van ervaringen. Daarnaast zijn ervaringsverhalen te lezen op de website. Het platform heeft in 2021 voor diverse aanvragers geresulteerd in een koppeling met een steunpilaar. Na afloop vond een feedback gesprek plaats met een medewerker van de NCFS. De reacties van zowel aanvrager als steunpilaar waren zeer positief. De steunpilaren bleken voor de aanvragers zeer waardevol en van hulp geweest te zijn. Ervaringen van aanvragers werden gedeeld in het magazine Adempauze en op de social media platformen van de NCFS.

De NCFS geeft vorm aan het lotgenotencontact met behulp van veel vrijwilligers. Er zijn de contactouders, die nieuwe, jonge ouders opvangen in de eigen regio, er zijn vrijwilligers die de contactgroep Nabestaanden onderhouden, er zijn WhatsApp groep beheerders en natuurlijk de steunpilaren van CF-Connect. De al eerdergenoemde folder voor vrijwilligers, om hen wegwijs te maken in de wereld van de NCFS, wordt met hen gedeeld. In 2021 hebben vrijwel geen contactavonden in de regio plaatsgevonden, vanwege corona. Er zijn enkele digitale bijeenkomsten geweest.

Fondsenwerving

Met het voortduren van de coronacrisis, konden ook dit jaar veel evenementen geen doorgang vinden. Er zijn, naast reguliere activiteiten, ook alternatieve vormen van fondsenwerving ingezet. Er werd in 2021 twee keer een loterij georganiseerd. Deze hebben samen bijna € 15.000 opgeleverd. Verbeterpunten zijn waar mogelijk, geïmplementeerd tijdens de loterij die in het najaar plaatsvond. Hierdoor was de opbrengst van deze loterij iets hoger. De tweede loterij had als doel geld inzamelen voor onderzoek naar CF en corona.

In het verleden is straatwerving een succesvol middel gebleken om nieuwe donateurs te werven. Daarom is vanaf september 2021 weer een start gemaakt met het werven van donateurs op straat. Dit resulteerde in 239 maandelijkse donateurs en 63 eenmalige donateurs.

Samen met de stichtingen Taai, Skate4AIR en The Air Team is in de eerste week van september de CF week georganiseerd. Elke stichting organiseerde zijn eigen event en de NCFS heeft voor de eerste keer The Lung Walk georganiseerd. Vanwege corona was dit een online event. De opbrengst was ruim € 12.000. Gezien de omstandigheden van de pandemie, is dit een succes te noemen.

De online collecte in oktober en de eindejaar campagne zijn beiden ingezet om fondsen te werven met als titel 'steunen is een eitje'. De opbrengst in 2021 is € 26.804. Donaties overgemaakt in 2022 worden in 2022 als opbrengst geboekt.

2.8 Staat van baten en lasten 2021

Baten en lasten overall

De baten in 2021 zijn licht hoger dan begroot. Het gaat om een bedrag van € 26.800. De lasten zijn € 35.880 lager dan begroot. Er is in totaal € 7.430 minder besteed aan de doelstelling. Aan lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging is minder (€ 57.493) besteed dan begroot, terwijl aan wetenschappelijk onderzoek juist (€ 50.063) meer is besteed.

Wervingskosten

Het percentage wervingskosten als percentage van de totale lasten is 9,0%; begroot was 10,6%.

Het percentage wervingskosten als percentage van de totaal geworven baten is 9,8%; begroot was 12,1%.

De kosten eigen fondsenwerving gedeeld door de baten uit eigen fondsenwerving bedragen 17,8%; begroot was 19,6%.

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 2021 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.

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.

Resultaat

Begroot was een resultaat van € 117.519 negatief; gerealiseerd is € 57.624 negatief.

Het saldo is gemuteerd op het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR, Cornofonds onderzoekssubsidie en op de continuïteitsreserve.

Bestedingspercentage, continuïteitsreserve en bestemmingsfondsen

Het door de NCFS gedefinieerde beleid is erop gericht een financiële reserve te hebben die, wanneer een substantieel deel van de opbrengstenstroom wegvalt, de NCFS voor enige tijd in staat stelt de voortgang van haar werkzaamheden veilig te stellen. De maximale omvang is bepaald op basis van een risicoanalyse die in 2020 is uitgevoerd. Ultimo 2021 kent de NCFS naast de continuïteitsreserve (€ 716.857) nog drie bestemmingsfondsen: het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR (€ 0), het bestemmingsfonds Natasja (€ 175.000) en het Cornofonds onderzoekssubsidie (€ 46.642).

De NCFS heeft in 2021 82,8% van de totale lasten besteed aan de doelstelling. Dit kengetal is 1,7% hoger dan begroot.

Liquide middelen

De liquide middelen bedroegen eind 2021 € 1.315.060. Het grootste deel van deze middelen staat op een spaarrekening en is direct opvraagbaar.

2.9 Jaarrekening 2021

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

3. Vooruitblik 2022

3.1 Activiteiten in 2022

De reguliere taken en activiteiten in het kader van lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatievoorziening zullen in 2022 gecontinueerd worden, waarbij kwaliteitsverbeteringen nagestreefd worden.

Onderzoek en kwaliteit van zorg

De NCFS start voor de periode van 2022 -2026 een nieuw onderzoeksprogramma: HIT CF 3.0. Evenals bij HIT CF 2.0 zijn de prioriteiten van mensen met CF en hun naasten daarbij het uitgangspunt. De NCFS gaat in vijf jaar tijd samen met onderzoekers 20 projecten uitvoeren met een gezamenlijk budget van € 6 miljoen. In 2022 starten tenminste 10 van de 20 projecten, na beoordeling door buitenlandse experts en onze beoordelingsgroep onderzoeksvoorstellen, bestaande uit 8 mensen met CF en ouders van kinderen met CF.

Het in stand houden van de Nederlandse CF-Registratie is een belangrijke taak van de NCFS. In 2022 wordt de kwaliteitsslag voortgezet op vorm, inhoud en veiligheid, daarnaast wordt meer informatie uit de registratie gedeeld op LinkedIn. De NCFS draagt in opdracht van de European Medicines Agency (EMA) met de CF-registratie bij aan twee grote Europese studies over het gebruik van CFTR-modulatoren.

Het Nederlands CF Trial Consortium wordt in 2022 verder vormgegeven. Door optimale samenwerking tussen alle Nederlandse CF centra te faciliteren en zoveel mogelijk studies in Nederland te laten lopen, kunnen meer mensen met CF aan onderzoek meedoen. De NCFS maakt zich sterk voor de vergoeding van nieuwe CFTR-modulatoren voor alle mensen met CF die daar baat bij hebben, middels overleg met de CF-centra, het Zorg Instituut Nederland, Zorgverzekeraars, het Ministerie van VWS en farmaceuten. Ook wordt in 2022 weer regelmatig gecommuniceerd naar de belanghebbenden over onderzoeksresultaten in 'gewone mensen taal'. Daarnaast is er de ambitie om medische onderwerpen meer te visualiseren en zo begrijpelijker te maken.

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

Naast de organisatie van het jaarlijkse Nederlandse CF Symposium voor zorgverleners organiseert de NCFS in juni 2022 aansluitend aan het Europese ECFS congres in Rotterdam een nationaal symposium met als thema "How close is the future for all with CF".

Belangenbehartiging

De NCFS blijft individuele vragen van mensen met CF of van ouders van kinderen met CF beantwoorden. Daarbij zoeken we de dialoog met zorgprofessionals, overheidsinstanties en politiek, met zorgverzekeraars, farmaceuten, leveranciers, collega-organisaties en ervaringsdeskundigen. We overleggen dossiers die breder lijken dan alleen CF, met koepelorganisaties als Ieder(in) of Per Saldo. Wajong en PGB blijven onze belangstelling houden. De brochures met betrekking tot CF en Belastingen, CF en vergoedingen zullen in 2022 geactualiseerd worden.

Communicatie

In het jaar 2022 ligt de focus van de afdeling communicatie op het updaten van het kinderboekje 'Thijs heeft CF'. Hier is in 2021 een begin mee gemaakt. Het boekje wordt geüpdatet wat betreft de medische inzichten en de tekeningen worden aangepast aan de huidige tijd. Daarnaast zullen human interest en fondsenwervende filmpjes worden gemaakt, hiertoe is reeds een filmcursus gevolgd. Ook wordt de website verder geoptimaliseerd, onder andere door deze op alle fronten 'responsive' te maken, de snelheid van de site te verhogen en de woordenboekfunctie tool versimpelen. Verder wordt de online vindbaarheid van de NCFS verder vergroot door middel van SEO en SEA. Er zullen ook nieuwe podcastafleveringen gemaakt worden.

Lotgenotencontact

In 2022 wordt het platform CF-connect.nl blijvend onder de aandacht gebracht. Aanvragers worden binnen enkele dagen na aanvraag gebeld om de hulpvraag te bepalen en te onderzoeken aan welke steunpilaar zij het best gekoppeld kunnen worden. Momenteel melden meer mensen zich aan als steunpilaar dan als aanvrager, waardoor een wachtlijst met steunpilaren is ontstaan. Er zal getracht worden hier meer balans in aan te brengen.

Iedere vijf jaar organiseert de NCFS een herdenkingsbijeenkomst voor nabestaanden van mensen met CF. In 2022 vindt in mei de herdenkingsbijeenkomst plaats. Ongeveer 350 nabestaanden worden hiervoor uitgenodigd. Ook zal afscheid genomen worden van de mensen die de werkgroep draaiende hielden: omdat de belangstelling voor deze manier van herdenken afneemt en er inmiddels een draaiboek door de NCFS is ontwikkeld, is het niet meer nodig hiervoor vrijwilligers te werven.

2022 wordt het jaar waarin onderzocht gaat worden aan welke vorm van lotgenotencontact behoefte is. Het huidige format bestaat al erg lang en is feitelijk verouderd. Zo nemen besloten Facebook groepen inmiddels vaker de plaats in van lotgenotengroepen.

Fondsenwerving

De eerste twee kwartalen van 2022 zullen worden benut om donateurs te werven middels straatwerving. Het doel is om ruim 200 mensen kennis te laten maken met de NCFS en hun steun daarvoor te ontvangen. Een loterij in eigen beheer is een beproefd middel gebleken om fondsen te werven voor de NCFS. In 2022 wordt één keer een loterij georganiseerd waarmee fondsen worden geworven voor onderzoek naar CF. Er zijn steeds meer mensen die hun betrokkenheid met de NCFS en de urgentie van het werk, willen ondersteunen met een periodieke schenking. Deze vorm van geven levert de gever belastingvoordeel op. Om de vragen over deze manier van geven goed te kunnen beantwoorden, wordt een infographic ontwikkeld en gepromoot. Doordat de coronamaatregelen zijn versoepeld, komen acties en evenementen weer op gang. De NCFS zal hierin de benodigde ondersteuning bieden. In 2022 zullen diverse vermogensfondsen worden aangeschreven om voor vastgestelde projecten gelden te werven. Daarnaast gaan steeds meer mensen het gesprek met de NCFS aan, om te bespreken hoe zij de het werk van de NCFS middels hun nalatenschap kunnen steunen. Inmiddels is voldoende expertise in huis, om te kunnen adviseren over de wijze waarop men de NCFS in een nalatenschap kan steunen.



3.2 Begroting 2022

De samenvatting voor de begroting kan als volgt worden weergegeven:

bedragen x € 1.000

Baten

Baten van particulieren	559,0
Baten van bedrijven	125,0
Baten van loterijorganisaties	30,0
Baten van subsidies van overheden	70,0
Baten van andere organisaties zonder winststreven	505,0
Baten als tegenprestatie voor de levering van een product	45,0
Overige baten en lasten	19,3

Totaal baten	1.353,3
--------------	---------

Lasten

Besteed aan doelstellingen	1.149,0
Werving baten	143,7
Beheer en administratie	107,4

Totaal lasten	1.400,1	*
---------------	---------	---

Saldo voor financiële baten en lasten	-46,8
---------------------------------------	-------

Saldo financiële baten en lasten	-1,0
----------------------------------	------

Saldo van baten en lasten	-47,8
---------------------------	-------

* De totale lasten bestaan voor k€ 618,4 uit directe lasten en voor k€ 781,7 uit indirecte lasten.

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

Baarn, 22 juni 2022

drs. J.J. Noordhoek, directeur



Akkoord jaarrekening

Martijn Scheen
voorzitter Raad van Toezicht

Jacqueline Noordoek
directeur

Bas Hendriks
voorzitter audit commissie en lid Raad van Toezicht

André Broekmans
lid Raad van Toezicht

Olaf Sterkenburg
lid Raad van Toezicht

Marleen Vleming
lid Raad van Toezicht



A. Balans

Ref.		<u>31-12-2021</u>	<u>31-12-2020</u>
		€	€
	Vaste activa		
1.	- Materiële vaste activa - bedrijfsmiddelen	<u>7.047</u>	<u>10.734</u>
	Totaal vaste activa	<u>7.047</u>	<u>10.734</u>
	Vlottende activa		
2.	- Voorraden	24.335	36.903
3.	- Vorderingen	127.118	191.270
4.	- Liquide middelen	<u>1.315.060</u>	<u>1.163.563</u>
	Totaal vlottende activa	<u>1.466.513</u>	<u>1.391.736</u>
	Totaal activa	<u>1.473.560</u>	<u>1.402.470</u>
	Reserves en fondsen		
	<i>Reserves</i>		
5.	- Continuïteitsreserve	<u>716.857</u>	<u>755.960</u>
	Totaal reserves	<u>716.857</u>	<u>755.960</u>
	<i>Fondsen</i>		
6.	- Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	0	18.490
7.	- Bestemmingsfonds Natasja	175.000	175.000
8.	- Cornofonds onderzoekssubsidie	<u>46.642</u>	<u>46.313</u>
	Totaal fondsen	<u>221.642</u>	<u>239.803</u>
	Totaal reserves en fondsen	<u>938.499</u>	<u>995.763</u>
	Schulden		
9.	- Schulden op lange termijn	35.100	0
10.	- Schulden op korte termijn	<u>499.961</u>	<u>406.707</u>
	Totaal schulden	<u>535.061</u>	<u>406.707</u>
	Totaal passiva	<u>1.473.560</u>	<u>1.402.470</u>



B. Staat van baten en lasten

Ref.		<u>Realisatie 2021</u>	<u>Begroting 2021</u>	<u>Realisatie 2020</u>
		€	€	€
	<u>Baten</u>			
11.	Baten van particulieren	475.337	519.000	543.668
12.	Baten van bedrijven	126.129	110.000	138.865
13.	Baten van loterijorganisaties	14.667	25.000	22.787
14.	Baten van subsidies van overheden	390.295	345.335	399.743
15.	Baten van andere organisaties zonder winststreven	186.604	160.000	464.918
	<i>Totaal geworven baten</i>	<i>1.193.032</i>	<i>1.159.335</i>	<i>1.569.981</i>
16.	Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten	29.342	35.000	26.246
17.	Overige baten	13.261	14.500	12.375
	Totaal baten	<u>1.235.635</u>	<u>1.208.835</u>	<u>1.608.602</u>
	<u>Lasten</u>			
	<i>Besteed aan doelstellingen</i>			
18.	- Lotgenotencontact	130.565	148.066	131.682
19.	- Voorlichting	180.351	206.881	192.874
20.	- Belangenbehartiging	131.425	144.887	150.029
21.	- Wetenschappelijk onderzoek	624.881	574.818	932.505
	Totaal besteed aan doelstellingen	<u>1.067.222</u>	<u>1.074.652</u>	<u>1.407.090</u>
	<i>Werving baten</i>			
22.	- Wervingskosten	116.609	140.547	109.382
	<i>Beheer en administratie</i>			
23.	- Kosten beheer en administratie	105.699	110.211	102.802
	Totaal lasten	<u>1.289.530</u>	<u>1.325.410</u>	<u>1.619.274</u>
	Saldo voor financiële baten en lasten	-53.895	-116.575	-10.672
	Saldo financiële baten en lasten	<u>-3.369</u>	<u>-944</u>	<u>-3.187</u>
	Saldo van baten en lasten	<u>-57.264</u>	<u>-117.519</u>	<u>-13.859</u>



	<u>Realisatie 2021</u>	<u>Begroting 2021</u>	<u>Realisatie 2020</u>
	€	€	€
Het saldo wordt gemuteerd op:			
- Continuïteitsreserve	-39.103	-117.519	7.793
- Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	-18.490	0	-21.652
- Bestemmingsfonds Natasja	0	0	0
- Cornofonds onderzoekssubsidie	<u>329</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
Totaal	<u><u>-57.264</u></u>	<u><u>-117.519</u></u>	<u><u>-13.859</u></u>

RATIO'S

I Aandeel in de lasten

Totaal bestedingen aan de doelstelling als percentage van de totale lasten	82,8%	81,1%	86,9%
Wervingskosten als percentage van de totale lasten	9,0%	10,6%	6,8%
Kosten beheer en administratie als percentage van de totale lasten norm NCFS - maximaal 10%	<u>8,2%</u>	<u>8,3%</u>	<u>6,3%</u>
	<u>100,0%</u>	<u>100,0%</u>	<u>100,0%</u>

II Wervingskosten als percentage van de totaal geworven baten	9,8%	12,1%	7,0%
--	------	-------	------

III Kosten van eigen fondsenwerving gedeeld door de baten uit eigen fondsenwerving norm CBF - maximaal 25%	17,8%	19,6%	14,5%
---	-------	-------	-------



C. Kasstroomoverzicht

Het saldo van de liquide middelen per 31 december 2021 muteerde van € 1.163.563 naar € 1.315.060.

	<u>2021</u>		<u>2020</u>	
	€	€	€	€
<u>Kasstroom uit operationele activiteiten</u>				
Saldo van baten en lasten	-57.264		-13.859	
Afschrijvingen	<u>4.236</u>		<u>5.387</u>	
		-53.028		-8.472
Mutaties in werkkapitaal:				
- voorraden	12.568		-17.650	
- kortlopende vorderingen	64.152		-80.825	
- kortlopende schulden	93.254		-423.822	
- langlopende schulden	<u>35.100</u>		<u>-20.000</u>	
Totaal mutaties in werkkapitaal		<u>205.074</u>		<u>-542.297</u>
Totaal kasstroom uit operationele activiteiten		152.046		-550.769
<u>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</u>				
Mutaties in materiële vaste activa		<u>-549</u>		<u>0</u>
Nettokasstroom		<u>151.497</u>		<u>-550.769</u>
Beginsaldo geldmiddelen		1.163.563		1.714.332
Eindsaldo geldmiddelen		<u>1.315.060</u>		<u>1.163.563</u>
Mutatie geldmiddelen		<u>151.497</u>		<u>-550.769</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 2021 wordt als volgt verdeeld:

- Continuïteitsreserve: -/- € 39.103
- Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR: -/- € 18.490
- Bestemmingsfonds Natasja: € 0
- Bestemmingsfonds Corno: € 329

Totaal: -/- € 57.264

Deze verdeling is verwerkt in de balans per 31 december 2021.

Continuïteitsveronderstelling

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

Bijzondere gebeurtenissen na balansdatum

Er hebben zich geen bijzondere gebeurtenissen voorgedaan na de balansdatum van 31 december 2021.

Stelselwijzigingen

In 2021 hebben zich geen stelselwijzigingen voorgedaan.



Toelichting op het kasstroomoverzicht

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

Schattingen

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

Functionele valuta

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

Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

Algemeen

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

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

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

Vergelijking met voorgaand jaar

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

Bijzondere waardevermindering van vaste activa

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



Materiële vaste activa

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

- computerapparatuur en -programmatuur	33⅓%
- inventaris	20%

Vorraden

De voorraden worden gewaardeerd tegen kostprijs.

Operationele leasing

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

Vorderingen

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

Liquide middelen

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

Schulden op lange termijn

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

Schulden op korte termijn

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

Pensioenregeling medewerkers

De NCFS heeft de pensioenregeling ondergebracht bij Nationale Nederlanden. De oorspronkelijke overeenkomst liep van 1 januari 2017 tot 1 januari 2022. Deze overeenkomst is verlengd met een periode van 5 jaar tot 1 januari 2027. 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 vergoeding. Daarnaast wordt een projectgerichte vergoeding van ZonMw verantwoord. Tevens worden vergoedingen verantwoord via de toegekende TKI-toeslag voor innovatief onderzoek. Tot slot worden hieronder ook vergoedingen verantwoord uit toegekende NOW-subsidie.



Baten van overige organisaties zonder winststreven

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

Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten

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

Overige baten

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

Lasten

De lasten bestaan uit kosten besteed aan doelstellingen, kosten besteed aan werving baten en kosten besteed aan beheer en administratie. De kosten worden toegerekend aan het verslagjaar waarop ze betrekking hebben. Bij deze toerekening wordt een bestendige gedragslijn gevolgd. Directe kosten worden direct aan de desbetreffende bestemming toegerekend. De indirecte kosten worden verdeeld op basis van een kostenverdeelsleutel. Deze kostenverdeelsleutel is gebaseerd op een schatting van de bestede tijd van de medewerkers van de NCFS over de doelstellingen, werving baten en beheer en administratie. Zie pagina 39 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 2021	631	10.103	10.734
Mutaties 2021:			
- investeringen	549	0	549
- afschrijvingen	<u>-474</u>	<u>-3.762</u>	<u>-4.236</u>
Boekwaarden per 31 december 2021	<u>706</u>	<u>6.341</u>	<u>7.047</u>
Stand per 31 december 2021:			
- cumulatieve aanschafwaarden	23.957	64.981	88.938
- cumulatieve afschrijvingen	<u>-23.251</u>	<u>-58.640</u>	<u>-81.891</u>
Boekwaarden per 31 december 2021	<u>706</u>	<u>6.341</u>	<u>7.047</u>

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



	<u>31-12-2021</u>	<u>31-12-2020</u>
	€	€
2. <u>Vorraden</u>		
Luiaards	<u>24.335</u>	<u>36.903</u>
3. <u>Vorderingen</u>		
Nog te ontvangen TKI-toeslag	29.100	96.500
Vooruitbetaalde bedragen	21.767	28.357
Nog te ontvangen NOW-subsidie	19.753	17.945
Nog te ontvangen ZonMw-subsidie	16.725	0
Interest	0	25
Overige vorderingen	<u>39.773</u>	<u>48.443</u>
Totaal vorderingen	<u>127.118</u>	<u>191.270</u>
4. <u>Liquide middelen</u>		
Internetspaarrekeningen	1.041.037	1.136.011
Rekeningen-courant	<u>274.023</u>	<u>27.552</u>
Totaal liquide middelen	<u>1.315.060</u>	<u>1.163.563</u>

Per 31 december 2021 zijn alle liquide middelen direct opvraagbaar behoudens de bankgarantie ad € 5.125 met betrekking tot de huurovereenkomst.



	<u>31-12-2021</u>	<u>31-12-2020</u>
	€	€
<u>Reserves en fondsen</u>		
<i>Reserves</i>		
Continuïteitsreserve	<u>716.857</u>	<u>755.960</u>
Totaal reserves	<u><u>716.857</u></u>	<u><u>755.960</u></u>
5. - Continuïteitsreserve		
Stand per 1 januari	755.960	748.167
Mutatie boekjaar	<u>-39.103</u>	<u>7.793</u>
Stand per 31 december	<u><u>716.857</u></u>	<u><u>755.960</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. Naar aanleiding van de risicoanalyse die in 2020 is uitgevoerd en periodiek wordt geüpdatet, is de maximale reserve die de organisatie mag aanhouden vastgesteld op € 885.000. Dit conform de Handreiking verantwoord financieel beheer van 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.



	<u>31-12-2021</u>	<u>31-12-2020</u>
	€	€
<i>Fondsen</i>		
Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	0	18.490
Bestemmingsfonds Natasja	175.000	175.000
Cornofonds onderzoekssubsidie	<u>46.642</u>	<u>46.313</u>
Totaal fondsen	<u><u>221.642</u></u>	<u><u>239.803</u></u>

6. - Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR

Stand per 1 januari	18.490	40.142
Toevoeging boekjaar	175.000	432.548
Ontrekking boekjaar	<u>-193.490</u>	<u>-454.200</u>
Stand per 31 december	<u><u>0</u></u>	<u><u>18.490</u></u>

Het saldo is grotendeels aangewend voor wetenschappelijk onderzoek. De totale baten ten behoeve van het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR in 2021 bedragen € 175.000 en de totale lasten bedragen € 193.490 (directe kosten betreffende verstrekte subsidies HIT-CF). Totaal muteert het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR daardoor met € 18.490 negatief.

7. - Bestemmingsfonds Natasja

Stand per 1 januari	175.000	175.000
Toevoeging boekjaar	0	0
Ontrekking boekjaar	<u>0</u>	<u>0</u>
Stand per 31 december	<u><u>175.000</u></u>	<u><u>175.000</u></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 33 wordt hier een nadere toelichting op gegeven.



	<u>31-12-2021</u>	<u>31-12-2020</u>
	€	€
8. - Cornofonds onderzoekssubsidie		
Stand per 1 januari	46.313	46.313
Toevoeging boekjaar	50.000	50.000
Ontrekking boekjaar	<u>-49.671</u>	<u>-50.000</u>
Stand per 31 december	<u>46.642</u>	<u>46.313</u>

Het reeds bestaande bestemmingsfonds Corno is dit boekjaar van naam gewijzigd en zal voortaan aangeduid worden met Cornofonds onderzoekssubsidie. 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 2021 is een bedrag van € 49.671 besteed aan een project dat aan de gestelde voorwaarde voldeed. Daarnaast is er een schenking van € 50.000 ontvangen. Daardoor muteert het Cornofonds onderzoekssubsidie per saldo met € 329 positief.

Schulden

9. - Schulden op lange termijn		
Verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek *	<u>35.100</u>	<u>0</u>
10. - Schulden op korte termijn		
Verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek *	367.541	272.257
Loonheffingen	33.057	34.490
Nog te betalen vakantiegeld	21.982	23.408
Overige vooruit ontvangen baten	19.508	25.849
Rekening-courant Skate4AIR **	6.259	2.400
Vooruit ontvangen sponsorbijdrage	3.708	0
Omzetbelasting	3.616	3.989
Terug te betalen VWS-subsidie	3.264	0
Overige schulden	<u>41.026</u>	<u>44.314</u>
Totaal schulden op korte termijn	<u>499.961</u>	<u>406.707</u>

* Voor een specificatie van de verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek: zie pagina 34 en 35.

** Er 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.



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 2021 € 24.943 per jaar en wordt jaarlijks per 1 december aangepast overeenkomstig de wijziging van het prijsindexcijfer voor de gezinsconsumptie. Er is geen omzetbelasting verschuldigd over de huurprijs. In verband met deze huurovereenkomst is door de NCFS een bankgarantie ten behoeve van de verhuurder afgegeven van € 5.125.

Contract kopieermachine

In 2019 is de NCFS een huurovereenkomst aangegaan betreffende een kopieermachine. Deze overeenkomst is aangegaan voor de periode 15 oktober 2019 tot en met 15 oktober 2025. De verplichting voor de huur van de kopieermachine in 2022 bedraagt € 2.163.

Schenking en periodieke uitkering Stichting Natasja

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

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

Specificatie verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek

	Nog te betalen per 31-12-2019	Ten laste van boek- jaar 2020	Betaald in boekjaar 2020	Nog te betalen per 31-12-2020	Ten laste van boek- jaar 2021	Betaald in boekjaar 2021	Nog te betalen per 31-12-2021
	€	€	€	€	€	€	€
<u>Verstrekke subsidies en bijdragen aan derden</u>							
Lungfunctiemeters							
- luchtbrug CF	0	24.200	24.200	0	0	0	0
Subsidies HIT CF							
- HIT CF 2.0 (Skate4AIR)	275.000	430.000	561.000	144.000	18.490	132.490	30.000
- HIT CF 2.0 (Bijdrage TKI)	0	49.500	40.000	9.500	0	0	9.500
- HIT CF 2.0 (Bijdrage NCFS)	0	40.000	40.000	0	31.510	6.510	25.000
- HIT CF 3.0 (Skate4AIR)	0	0	0	0	175.000	0	175.000
Totaal Subsidies HIT CF	275.000	519.500	641.000	153.500	225.000	139.000	239.500
Overige subsidies							
- PPS Golden Gate	0	0	0	0	39.100	0	39.100
- CAR CF	0	0	0	0	5.000	4.000	1.000
Totaal overige subsidies	0	0	0	0	44.100	4.000	40.100
<i>Doorlopend</i>							
Onderzoekssubsidie (COS)	74.717	0	25.000	49.717	-47.292	-22.575	25.000
Onderzoekssubsidie (CFOS)	50.000	50.000	40.000	60.000	49.671	25.000	84.671
Stages	500	0	0	500	-500	0	0
Young Investigators Meeting	0	6.306	6.306	0	-1.154	-1.154	0
Totaal verstrekte subsidies en bijdragen aan derden	400.217	600.006	736.506	263.717	269.825	144.271	389.271



	Nog te betalen per 31-12-2019	Ten laste van boek- jaar 2020	Betaald in boekjaar 2020	Nog te betalen per 31-12-2020	Ten laste van boek- jaar 2021	Betaald in boekjaar 2021	Nog te betalen per 31-12-2021
	€	€	€	€	€	€	€
<u>Overige directe kosten</u>							
CF registratie	1.925	58.153	51.538	8.540	72.001	67.171	13.370
CF Research Network (PGO)	0	0	0	0	0	0	0
CF Research Network ECFS-CTN	0	10.000	10.000	0	10.000	10.000	0
CF Research Nieuws	0	0	0	0	0	0	0
CF Registratie ECFS	0	10.000	10.000	0	10.000	10.000	0
Congressen	0	321	321	0	730	730	0
Diverse kosten WO	0	775	775	0	575	575	0
Totaal overige directe kosten	1.925	79.249	72.634	8.540	93.306	88.476	13.370
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	402.142	679.255	809.140	272.257	363.131	232.747	402.641
 <i>Verdeling verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek</i>							
Schulden op lange termijn	20.000			0			35.100
Schulden op korte termijn	382.142			272.257			367.541
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	402.142			272.257			402.641



F. Toelichting op de staat van baten en lasten

	<u>Realisatie 2021</u>	<u>Begroting 2021</u>	<u>Realisatie 2020</u>
	€	€	€
BATEN			
11. <u>Baten van particulieren</u>			
Giften NCFS	256.279	250.000	235.543
Giften onderzoek	99.248	75.000	85.005
Eigen acties onderzoek	250 *	45.000	22.908
Nalatenschappen en legaten	17.104	0	96.716
Overige baten uit eigen fondsenwerving	102.456	140.000	90.766
Bijdragen symposium	<u>0 *</u>	<u>9.000</u>	<u>12.730</u>
Totaal baten van particulieren	<u>475.337</u>	<u>519.000</u>	<u>543.668</u>

* Vanwege het coronavirus zijn veel acties en evenementen niet doorgegaan. Vandaar dat het gerealiseerde bedrag eigen acties onderzoek fors lager is dan begroot. Voor deze acties en evenementen zijn als vanzelfsprekend ook geen wervingskosten of andere kosten gerealiseerd. Ook het symposium heeft om dezelfde reden niet plaatsgevonden.

12. <u>Baten van bedrijven *</u>			
Sponsorbijdragen van bedrijven	65.214	75.000	85.483
Acties van bedrijven	<u>60.915</u>	<u>35.000</u>	<u>53.382</u>
Totaal baten van bedrijven	<u>126.129</u>	<u>110.000</u>	<u>138.865</u>

* Conform de NCFS Gedragscode Sponsoring wordt het volgende overzicht weergegeven van de farmaceutische bedrijven die de NCFS sponsoren: € 20.250 Chiesi, € 15.000 Vertex, € 13.810 Mylan Healthcare, € 7.000 Mediq, € 3.500 Westfalen, € 3.000 Cresco, € 2.500 BMEDcare, € 1.500 Isea Nederland en € 750 Bayer.

13. <u>Baten van loterijorganisaties</u>			
Opbrengst loterijen	<u>14.667</u>	<u>25.000</u>	<u>22.787</u>



	<u>Realisatie 2021</u>	<u>Begroting 2021</u>	<u>Realisatie 2020</u>
	€	€	€
14. <u>Baten van subsidies van overheden</u>			
Fonds PGO: Exploitatiesubsidie	45.000	45.000	45.000
TKI-toeslag	39.100	0	49.500
Fonds PGO: registratie	93.001	100.000	92.295
Zon-Mw	42.574	50.335	42.363
NOW-subsidie	<u>170.620</u>	<u>150.000</u>	<u>170.585</u>
Totaal baten van subsidies van overheden	<u>390.295</u>	<u>345.335</u>	<u>399.743</u>
15. <u>Baten van andere organisaties zonder winststreven</u>			
Skate4AIR onderzoek *	175.000	120.000	432.548
Acties en giften stichtingen	<u>11.604</u>	<u>40.000</u>	<u>32.370</u>
Totaal baten van andere organisaties zonder winststreven	<u>186.604</u>	<u>160.000</u>	<u>464.918</u>
* Uit het door de deelnemers aan Skate4AIR 2021 ingezamelde sponsorgeld heeft NCFS een donatie van € 175.000 ontvangen van Skate4AIR.			
16. <u>Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten</u>			
Levering diensten	20.000	20.000	20.000
Verkopen artikelen	12.604	20.000	18.941
Af: inkopen artikelen	<u>-3.262</u>	<u>-5.000</u>	<u>-12.695</u>
Totaal baten als tegenprestatie voor de levering van een product	<u>29.342</u>	<u>35.000</u>	<u>26.246</u>



	<u>Realisatie 2021</u>	<u>Begroting 2021</u>	<u>Realisatie 2020</u>
	€	€	€
17. <u>Overige baten</u>			
Opbrengst brochures, folders enz.	446	500	255
Opbrengst CF-dag	0 *	4.000	0
Overige baten	<u>12.815</u>	<u>10.000</u>	<u>12.120</u>
Totaal overige baten	<u>13.261</u>	<u>14.500</u>	<u>12.375</u>
Totaal baten	<u>1.235.635</u>	<u>1.208.835</u>	<u>1.608.602</u>

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

LASTEN

De toelichting op de lasten begint op pagina 39 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 2021</u>	<u>Begroting 2021</u>	<u>Realisatie 2020</u>
	€	€	€
<i>Besteed aan doelstellingen</i>			
18. Lotgenotencontact			
- directe kosten	24.408	34.500	24.366
- indirecte kosten	<u>106.157</u>	<u>113.566</u>	<u>107.316</u>
Totaal lotgenotencontact	<u>130.565</u>	<u>148.066</u>	<u>131.682</u>
19. Voorlichting			
- directe kosten	49.022	59.500	57.628
- indirecte kosten	<u>131.329</u>	<u>147.381</u>	<u>135.246</u>
Totaal voorlichting	<u>180.351</u>	<u>206.881</u>	<u>192.874</u>
20. Belangenbehartiging			
- directe kosten	28.402	30.000	42.785
- indirecte kosten	<u>103.023</u>	<u>114.887</u>	<u>107.244</u>
Totaal belangenbehartiging	<u>131.425</u>	<u>144.887</u>	<u>150.029</u>
21. Wetenschappelijk onderzoek			
- directe kosten	363.131	310.500	679.255
- indirecte kosten	<u>261.750</u>	<u>264.318</u>	<u>253.250</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u>624.881</u>	<u>574.818</u>	<u>932.505</u>
Totaal besteed aan doelstellingen	<u>1.067.222</u>	<u>1.074.652</u>	<u>1.407.090</u>



	<u>Realisatie 2021</u>	<u>Begroting 2021</u>	<u>Realisatie 2020</u>
	€	€	€
<i>Werving baten</i>			
22. Wervingskosten			
- directe kosten	36.563	55.000	30.541
- indirecte kosten	<u>80.046</u>	<u>85.547</u>	<u>78.841</u>
Totaal werving baten	<u>116.609</u>	<u>140.547</u>	<u>109.382</u>
23. <i>Kosten beheer en administratie</i>			
- indirecte kosten	<u>105.699</u>	<u>110.211</u>	<u>102.802</u>
Totaal lasten	<u><u>1.289.530</u></u>	<u><u>1.325.410</u></u>	<u><u>1.619.274</u></u>
<i>Specificatie</i>			
Totaal directe kosten	501.526	489.500	834.575
Totaal indirecte kosten	<u>788.004</u>	<u>835.910</u>	<u>784.699</u>
Totaal lasten	<u><u>1.289.530</u></u>	<u><u>1.325.410</u></u>	<u><u>1.619.274</u></u>



Toelichting lastenverdeling - specificatie en verdeling lasten realisatie 2021 naar bestemming

Lasten	Bestemming						Totaal realisatie 2021	Begroting 2021	Realisatie 2020
	Besteed aan doelstellingen				Werving baten				
	Lotgeno-tencontact	Voor-lichting	Belangen-behartiging	Weten-schappelijk onderzoek	Wervings-kosten	Beheer en admini-stratie			
	€	€	€	€	€	€	€	€	€
<u>Directe kosten</u>									
Verstreckte subsidies en bijdragen aan derden	0	0	0	269.825	0	0	269.825	221.000	600.006
Overige directe kosten	24.408	49.022	28.402	93.306	0	0	195.138	213.500	204.028
Wervingskosten	0	0	0	0	36.563	0	36.563	55.000	30.541
Totaal directe kosten	24.408	49.022	28.402	363.131	36.563	0	501.526	489.500	834.575
<u>Indirecte kosten</u>									
Personeelskosten	94.668	112.107	89.934	223.439	68.331	90.227	678.706	729.500	673.829
Reis- en verblijfkosten	360	603	410	1.201	367	485	3.426	5.500	1.489
Huisvestingskosten	3.497	5.851	3.984	11.661	3.566	4.709	33.268	35.000	34.000
Kantoorkosten	3.003	5.024	3.421	10.014	3.062	4.045	28.569	26.660	29.570
Kosten Raad van Toezicht	0	0	0	0	0	0	0	1.250	0
Algemene kosten	4.629	7.744	5.274	15.435	4.720	6.233	44.035	38.000	45.811
Totaal indirecte kosten	106.157	131.329	103.023	261.750	80.046	105.699	788.004	835.910	784.699
Totaal	130.565	180.351	131.425	624.881	116.609	105.699	1.289.530	1.325.410	1.619.274

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 2021	Begroting 2021	Realisatie 2020
	€	€	€
DIRECTE KOSTEN			
<u>Lotgenotencontact</u>			
- Overige directe kosten			
Regionale activiteiten	0	1.000	149
Kaderdag	0	1.000	0
Lotgenotenplatform	24.408	31.500	24.034
Overig	0	1.000	183
Totaal overige directe kosten	<u>24.408</u>	<u>34.500</u>	<u>24.366</u>
<u>Voorlichting</u>			
- Overige directe kosten			
Website	5.100	8.000	8.879
CF-dag	0	17.500	0
Adempauze	16.937	15.300	17.665
Elektronische nieuwsbrief	0	700	0
Symposium	0	10.000	18.626
Uitgaven CF-producties	20.884	0	551
Overig	6.101	8.000	11.907
Totaal overige directe kosten	<u>49.022</u>	<u>59.500</u>	<u>57.628</u>
<u>Belangenbehartiging</u>			
- Overige directe kosten			
Samenwerking	17.700	15.000	24.170
Round Table	0	500	160
Coaching	10.557	12.500	12.298
Overig	145	2.000	6.157
Totaal overige directe kosten	<u>28.402</u>	<u>30.000</u>	<u>42.785</u>



	<u>Realisatie 2021</u>	<u>Begroting 2021</u>	<u>Realisatie 2020</u>
	€	€	€
<u>Wetenschappelijk onderzoek</u>			
- Verstrekte subsidies en bijdragen aan derden			
Subsidies HIT CF (Skate4AIR)	193.490	120.000	430.000
Subsidies HIT CF (TKI-toeslag)	0	0	49.500
Subsidies HIT CF (bijdrage NCFS)	31.510	0	40.000
Onderzoekssubsidie (COS)	0 *	50.000	0
Onderzoekssubsidie (CFOS)	49.671	50.000	50.000
Overige subsidies	44.100	0	0
Stages	0	0	1.000
Young Investigators Meeting	0	0	6.306
Basic Science Meeting	0	1.000	0
Longfunctiemeters	0	0	24.200
Vrijval	<u>-48.946</u>	<u>0</u>	<u>-1.000</u>
Totaal verstrekte subsidies en bijdragen aan derden	<u>269.825</u>	<u>221.000</u>	<u>600.006</u>
* De Onderzoekssubsidie (COS) is in 2021 herbestemd en toegevoegd aan het HIT CF 2.0 project.			
- Overige directe kosten			
CF registratie	72.001	60.000	58.153
CF Research Network	0	2.000	0
Kwaliteitsvisitaties CF-centra	0	500	0
CF Research Network ECFS-CTN	10.000	10.000	10.000
CF Registratie ECFS	10.000	10.000	10.000
Congressen	730	5.000	321
Vergoeding Patiënten Beoordelingsgroep	575	1.000	275
Diverse kosten Wetenschappelijk onderzoek	<u>0</u>	<u>1.000</u>	<u>500</u>
Totaal overige directe kosten	<u>93.306</u>	<u>89.500</u>	<u>79.249</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u>363.131</u>	<u>310.500</u>	<u>679.255</u>
<u>Wervingskosten</u>			
- Wervingskosten			
Totaal wervingskosten	<u>36.563</u>	<u>55.000</u>	<u>30.541</u>



	<u>Realisatie 2021</u>	<u>Begroting 2021</u>	<u>Realisatie 2020</u>
	€	€	€
INDIRECTE KOSTEN			
<u>Personeelskosten</u>			
Salarissen	513.373	528.000	508.092
Ontvangen ziekengeld	-2.421	0	-9.878
Sociale lasten	66.119	71.000	72.014
Pensioenpremie	65.113	66.000	63.993
Opleidingskosten	1.327	4.500	3.120
Kosten externe ondersteuning	13.593	20.000	18.698
Overige personeelskosten	<u>21.602</u>	<u>40.000</u>	<u>17.790</u>
Totaal personeelskosten	<u>678.706</u>	<u>729.500</u>	<u>673.829</u>
<i>Gemiddeld aantal personeelsleden in fte</i>	<i>7,30</i>	<i>7,30</i>	<i>7,35</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. In 2021 heeft de bestuurder afgezien van indexatie van de beloning gezien de financieel pittige fase waarin NCFS verkeerde door het coronavirus. Het bezoldigingsbeleid is conform de Regeling beloning directeuren van goederdoelen-organisaties.

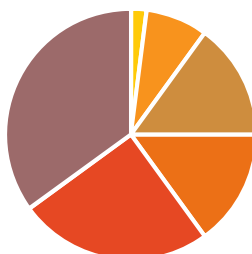
De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen uitgedrukt in zogenoemde BSD-punten (Basis Score voor Directiefuncties). De weging van de situatie bij de directeur bestuurder, J.J. Noordhoek, vond plaats door de remuneratiecommissie. Dit leidde tot een BSD-score van 430 punten. Het maximumjaarinkomen dat volgens de regeling bij deze score hoort is € 125.011 per 1 december 2020 behorende bij salarisoniveau H (voor BSD-scores 411-450) van de regeling.

Het voor de toetsing, aan het geldende maximum, relevante werkelijke jaarinkomen van de bestuurder bedroeg € 116.300. 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 € 138.927 blijft binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 209.000 per jaar.



	Realisatie 2021	Realisatie 2020
	€	€
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	99.432	98.987
Vakantiegeld	7.955	8.033
Eindejaarsuitkering	8.913	9.001
Subtotaal jaarinkomen	116.300	116.021
Pensioenpremie	22.627	21.872
Totaal bezoldiging	138.927	137.893

Tijdsbesteding directeur



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

	Realisatie 2021	Begroting 2021	Realisatie 2020
	€	€	€
<u>Reis- en verblijfkosten</u>			
Reis- en verblijfkosten personeel	3.369	5.000	1.489
Reis- en verblijfkosten vrijwilligers	57	500	0
Totaal reis- en verblijfkosten	3.426	5.500	1.489

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



	<u>Realisatie 2021</u>	<u>Begroting 2021</u>	<u>Realisatie 2020</u>
	€	€	€
<u>Huisvestingskosten</u>			
Huur	24.944	26.000	24.944
Onderhoud en schoonmaak	7.270	8.000	6.993
Overige huisvestingskosten	<u>1.054</u>	<u>1.000</u>	<u>2.063</u>
Totaal huisvestingskosten	<u><u>33.268</u></u>	<u><u>35.000</u></u>	<u><u>34.000</u></u>
 <u>Kantoorkosten</u>			
Kantoorbenodigdheden	686	500	133
Kantoordrukwerk	0	1.000	1.601
Kopieerkosten	2.062	1.660	1.623
Kosten telecommunicatie	3.391	3.000	2.846
Verzendkosten	3.754	2.000	4.982
Kosten automatisering	13.455	9.000	11.590
Afschrijvingskosten	4.236	9.000	5.386
Overige kantoorkosten	<u>985</u>	<u>500</u>	<u>1.409</u>
Totaal kantoorkosten	<u><u>28.569</u></u>	<u><u>26.660</u></u>	<u><u>29.570</u></u>
 <u>Kosten Raad van Toezicht</u>			
	<u><u>0</u></u>	<u><u>1.250</u></u>	<u><u>0</u></u>

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

Algemene kosten

Representatiekosten	824	500	190
Administratieve kosten	19.437	18.500	24.409
Accountantskosten	14.796	14.500	14.828
Verzekeringen	6.538	3.000	3.374
Overige algemene kosten	<u>2.440</u>	<u>1.500</u>	<u>3.010</u>
Totaal algemene kosten	<u><u>44.035</u></u>	<u><u>38.000</u></u>	<u><u>45.811</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 2021

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2021 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 2021 een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting per 31 december 2021 en van het resultaat over de periode 1 januari 2021 tot en met 31 december 2021 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties'.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2021 met een balanstotaal van € 1.473.560;
2. de staat van baten en lasten voor het boekjaar eindigend op 31 december 2021 met een resultaat van € 57.264 (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

Het jaarverslag omvat andere informatie, naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie:

- met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat;
- alle informatie bevat die op grond van RJ-Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties' is vereist voor het bestuursverslag en de overige gegevens.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole 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 het bestuursverslag en de overige gegevens in overeenstemming met RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

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

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

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

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

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

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

Amersfoort, 28 juni 2022.

WITH accountants B.V.

Drs. P.J.C. Lutikholt-Weijers RA

Bijlage

Bijlage bij onze controleverklaring over de jaarrekening 2021 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 gereede 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.