

BESTUURSVERSLAG 2019

TERUGBLIK 2

HET JAAR 2019 3

VOORWOORD 4

HOOGTEPUNTEN 5

- Minigenen 2C
- Recordopbrengst Run4Usher
- 5^e editie 40vanBreda
- Dam tot Dam wandeltocht
- Wateringse Veld Loopfestijn
- Jukebox 013
- Usher Mask Party
- 1000 x 1000 Statiegeldactie
- Fase 1/2 STELLAR van start
- Bierfestival 'Hop over de grens'
- Meer weten?

VAN DROOM NAAR WERKELIJKHEID 9

- Missie
- Visie
- Onze droom
- Kernwaarden

KANSEN EN UITDAGINGEN 10

- Samenwerking met fondsenwervende stichtingen
- Samenwerking met bedrijfsleven
- Samenwerking met professionals

- Samenwerking met Ushers, partners, ouders en vrienden
- Samenwerking met internationale patiëntengroepen en organisaties

FONDSENWERVING 14

- Campagnes
- Acties van Derden
- Evenementen
- Usher Awareness

ORGANISATIE 16

- Bestuur
- Raad van Advies
- Medisch Adviesraad
- Ambassadeurs
- Vrienden Van Usher

BESTEDING AAN DOELSTELLING 20

- Wetenschappelijk Onderzoek
- Verbetering van kwaliteit van leven
- Lopende onderzoeken

RISICO'S EN UITDAGINGEN 21

KENGETALLEN 23

VOORUITBLIK 24

FINANCIEEL VERSLAG 26

COLOFON 37

TERUGBLIK



VOORWOORD

Vanaf 1 maart 2019 nam ik het voorzittersstokje over van Liesbeth Geerits. Onder haar leiding hebben we in de voorgaande jaren een krachtige en professionele organisatie kunnen neerzetten. Een stichting waar ik vanaf het eerste uur bij betrokken ben. Eerst als lid van het campagne-team waarbij we als pioniers aan de weg timmerden voor meer bekendheid en meer geld voor wetenschappelijk onderzoek naar Ushersyndroom. Vanaf het moment dat de stichting werd overgedragen van een familiestichting naar Stichting Ushersyndroom was ik betrokken als algemeen bestuurslid. En dan nu in de rol van voorzitter.

Ik kijk met een enorme trots terug op de afgelopen 5 jaren wat we met elkaar hebben bereikt. Onze stichting staat, maakt naam en groeit. Steeds meer mensen weten wat Ushersyndroom is dankzij de vele interviews met Ushers in kranten, tijdschriften, radio en tv. Helaas worden er ook nog steeds jonge mensen gediagnosticeerd met Ushersyndroom, maar zij weten de stichting en de Usher-community te bereiken en vinden veel steun aan elkaar.

In 2019 hebben we een recordbedrag van € 225.991,- aan sponsoring en donaties ontvangen. Er zijn vele statiegeldacties opgestart, events georganiseerd, bedrijfs sponsoring ontvangen. Onze stichting werd meerdere keren gekozen tot het goede doel van een event en onze eigen events hadden dit jaar recordopbrengsten. Op 27 maart 2019 bereikten we onze mijlpaal waarbij we een half miljoen euro hebben opgehaald (vanaf de oprichting van de stichting) en op 18 december 2019 bereikten we de zes zessen. (€ 666.666,-)

Stichting Ushersyndroom is te groot geworden om klein te blijven en te klein om groter te groeien. We hebben daarom met de organisatie een 'Theory of Change' opgesteld, een strategisch plan om onze 'moonshot' naar 2025 te kunnen bereiken. Er zijn verschillende bijeenkomsten geweest om onze bestaande netwerk van vrijwilligers uit te breiden. De groei van vrijwilligers blijft echter achterlopen op de groei die de stichting doormaakt. Dit blijft een groot aandachtspunt voor de komende jaren willen wij onze missie: 'In 2025 is Ushersyndroom' behandelbaar!' bereiken.

Kleine en grote acties, allemaal van grote waarde!

Er zijn zoveel acties en evenementen geweest in 2019 dat we onmogelijk alles in dit jaarverslag kunnen noemen. In dit jaarverslag maken we een kleine selectie. Vele scholen, kinderen en families zijn in actie gekomen voor de stichting. Namens de stichting wil ik jullie allemaal heel erg bedanken voor jullie inzet, vertrouwen en de donaties!

Met een hartelijke groet,
Ivonne Bressers

HET JAAR 2019



HOOGTEPUNTEN



Ontwikkeling gentherapie voor groot USH 2C-gen

Patiënten met Ushersyndroom (waaronder onze bestuursleden Ivonne Bressers en Annouk van Nunen) en onderzoekers van het Radboudumc hebben in het najaar van 2019 samen opnieuw letterlijk en figuurlijk de tandem in beweging gezet voor wetenschappelijk onderzoek naar een behandeling voor Ushersyndroom, ditmaal voor type 2C. Na het succesvolle onderzoek USH 2A Minigenen, waarvan de resultaten naar verwachting in 2020 bekend zullen worden, is er een vervolg gekomen. Stichting Ushersyndroom financiert dit 4 jaar durende onderzoek met behulp van een bijdrage van CUREUsher uit UK/Ierland en de Landelijke Stichting voor Blinden en Slechtzienden (LSBS). Nog niet eerder heeft een onderzoeksinstituut het aangedurfd om een therapie te ontwikkelen voor het grote USH 2C-gen.



Run4Usher-team rent een recordopbrengst

Dit jaar stonden ruim honderd lopers van het Run4Usher-team aan de start van de Zevenheuvelenloop. In het Run4Usher-team renden jonge ouders van een kind met Ushersyndroom, familie, vrienden, onderzoekers, artsen, medewerkers van ProQR en mensen met Usher en hun loopbuddy's mee voor meer naamsbekendheid en awareness. De zesde editie van dit jaarlijks terugkerend event van Stichting Ushersyndroom heeft een recordbedrag opgeleverd aan donaties en sponsoring van ruim € 46.062!



5e editie 40 van Breda

De 5e editie van de 40vanBreda overtrof weer alles. Er is ontzettend veel geld opgehaald voor de 2 goede doelen waarvoor de lopers hebben gerend. Stichting Ushersyndroom heeft een cheque van maar liefst € 19.705,- in ontvangst mogen nemen. Bijzonder was dat Myrthe die ook de diagnose Ushersyndroom heeft, een speciaal dankwoord heeft gesproken na afloop van het event.



Wandelen op Usher Awareness Day

Martine heeft dromen! Één van haar dromen is om op de Internationale Usher Awareness Day met een grote groep mensen de mooiste wandeltocht te lopen. Zij organiseerde de wandeltocht tijdens de Dam tot Dam Wandeltocht op 21 september 2019. Veel mensen sloten zich aan en er werd een bedrag van € 22.855,- opgehaald. De belangstelling is groot om dit event elk jaar te herhalen in samenwerking met de contactgroep Ushersyndroom. Een mooie activiteit op de Usher Awareness Day waarin mensen elkaar kunnen ontmoeten, samen kunnen wandelen, meer naamsbekendheid en awareness kunnen creëren en ook nog sponsoring kunnen ophalen voor meer wetenschappelijk onderzoek.



Wateringse Veld Loopfestijn loopt voor Stichting Ushersyndroom

In de Haagse wijk Wateringse Veld, onderdeel van het stadsdeel Escamp, heeft op 22 juni 2019 de 9e editie van het hardloopevenement het Wateringse Veld Loopfestijn plaats gevonden. Voor het eerst is er een extra side event aan het evenement toegevoegd: de 'social run'. Stichting Ushersyndroom was dit jaar het goede doel met een opbrengst van € 8.012,-. Later in het jaar werd bekend gemaakt dat Stichting Ushersyndroom ook in 2020 het goede doel zal zijn.



Jukebox 013 zingt voor Usher

Jukebox 013 heeft met medewerking van nog een aantal anderen muzikale artiesten in de omgeving van Tilburg, geheel belangeloos een evenement georganiseerd om op die manier zoveel mogelijk geld in te zamelen. Het was een fantastisch benefietconcert waar vele mensen aan hebben meegewerkt. In totaal is er € 5.653,- opgehaald!



Usher Mask Party

Voor hun vriendin Liesbeth die leeft met het Ushersyndroom, organiseerden familie en vrienden uit Rijnsburg op 30 maart 2019 een heel bijzondere party: de Usher Mask Party. Met een masker op ervaren mensen een beetje wat Liesbeth altijd ervaart met haar kokervisus. Er is een gigantisch bedrag opgehaald met dit geweldige feest. Het Usher Comité uit Rijnsburg overhandigde maar liefst een cheque van ruim € 19.000,- aan de stichting.



#1000x1000

Lisette Boddendijk is tweeëneenhalf jaar geleden gediagnosticeerd met Ushersyndroom. Na deze diagnose wilde ze graag een actie opzetten om geld in te zamelen voor Stichting Ushersyndroom. Ze startte haar eerste statiegeldactie bij een supermarkt bij haar in de buurt. Deze actie was voor haar zo eenvoudig te organiseren en het brengt ook geld op voor het goede doel. 'Het is de meest eenvoudige actie die je maar kunt bedenken', zegt Lisette. 'Je print de voorbedrukte flyer uit, gaat ermee naar de klantenservice en je vraagt of Stichting Ushersyndroom een maand op de statiegeldzuil mag hangen'. Velen volgden haar voorbeeld waardoor met deze actie in 2019 maar liefst € 7.808,- is opgehaald.



betreft de pre-klinische ontwikkeling en een klinische studie (fase1/2) waarin de veiligheid en de therapeutische werking in patiënten getest gaat worden. Stichting Ushersyndroom heeft een goede samenwerking met dit farmaceutische bedrijf. Meer informatie over het programma STELLAR en deze trial vind je op de website van ProQR.

Eerste patiënt behandeld in trial fase1/2 STELLAR

Begin maart 2019 is de eerste patiënt behandeld met het medicijn QR-421a van het programma STELLAR van ProQR Famaceutics B.V. Erwin van Wijk, assistent Professor in het Radboudumc, heeft deze therapie ontwikkeld en getest op zebrevissen. Dankzij een investering van Fighting Blindness van \$7,5 miljoen kan ProQR het medicijn QR-421a ontwikkelen. Dit is een 'genetische pleister' voor patiënten met netvlies degeneratie ten gevolge van mutaties in Exon 13 van het USH2A gen. Het



Bierfestival 'Hop over de grens'

Ronde Tafel 195 Baarle-Nassau organiseerden een bierfestival 'Hop over de Grens' waarvan de opbrengsten, maar liefst € 11.000,-, volledig naar Stichting Ushersyndroom is gegaan. Tijdens 'Hop over de Grens' troffen twee bierlanden elkaar op de grens. De 7 Nederlandse en Belgische bierbrouwers hebben hun beste Speciaal Bieren getoond en laten proeven.

Meer weten?

Informatie over Ushersyndroom, de ontwikkelingen in het wetenschappelijk onderzoek, de projecten van Stichting Ushersyndroom, onze organisatie én informatie over de vele betrokkenen die helpen onze droom 'In 2025 is Ushersyndroom behandelbaar!' te realiseren, kun je teruglezen op onze website www.ushersyndroom.nl.

Heb je vragen, opmerkingen of ideeën en wil je meehelpen? Neem dan contact met ons op via info@ushersyndroom.nl.

VAN DROOM NAAR WERKELIJKHEID

"In 2025 is Ushersyndroom behandelbaar!"

Missie

De statutaire doelstelling van Stichting Ushersyndroom luidt als volgt: *"Het behartigen van de belangen van mensen met het Ushersyndroom en hun sociale omgeving."* Wij streven naar het behandelbaar maken van het Ushersyndroom. In 2025 moet voor alle mensen met Ushersyndroom een reëel uitzicht bestaan op stopzetting van de achteruitgang van gehoor en zicht.

Visie

Stichting Ushersyndroom gelooft in de kracht van een netwerkorganisatie. Een netwerkorganisatie is plat georganiseerd, dat wil zeggen dat we werken met flexibele hubs en rollen. Dat maakt ons als organisatie wendbaar, persoonlijker en informeler en maakt onze communicatie directer. De kernorganisatie wil faciliteren, coördineren, coachen en inspireren waarbij we rekening houden met de persoonlijkheid, talent en drijfveren van de vrijwilligers. De verantwoordelijkheid en bevoegdheid van het bestuur ligt daar waar snel en adequaat moet worden gereageerd. Met een duidelijke visie en inspirerend en positief leiderschap willen we zorgen voor een gevoel van purpose en betrokkenheid en creëren we samenhang en synergie tussen de zelfsturende projectteams. (De hubs). In plaats van vaste doelstellingen, prognoses en strakke (starre) planningen werken we met een **(bewegende) stip op de horizon** en passen deze al doende aan op de praktijksituatie en *realtime* beschikbare informatie. Dit alles vraagt om een cultuur die gericht is op wederzijds vertrouwen.

Onze droom

Het syndroom van Usher is een ernstige aandoening die het leven van patiënten en hun sociale omgeving ingrijpend beïnvloedt. Vanuit het diepst van ons hart willen wij dat deze aandoening er niet meer is. Daarom hebben we de missie geformuleerd "In 2025 is Ushersyndroom behandelbaar!" Dit is het alomvattende doel, de "moonshot", waar al het andere van afgeleid wordt. Dit is waartoe Stichting Ushersyndroom er is.

Kernwaarden

Het bestuur heeft gelijkwaardigheid en participatie hoog in het vaandel. Mensen met Ushersyndroom moeten vrijuit kunnen opereren binnen de stichting zonder dat zij bang hoeven te zijn dat zij in een (zakelijke) discussie lijnrecht tegenover hun eigen zorgverleners komen te staan. Iedere vorm van belangenverstrengeling bij de uitvoering van werkzaamheden binnen de stichting willen wij voorkomen. Zo zul je in onze organisatie geen mensen aantreffen die werkzaam zijn binnen de zorg- en dienstverlening voor mensen met Ushersyndroom.

De benaming 'doofblinden' wordt veelal als een stigma gevoeld. Met het gebruik van de term 'de doofblinde' wordt de persoon aangesproken op zijn/haar beperkingen en niet op zijn/haar 'menszijn'. Onze stichting maakt vaak gebruik van het woord 'Ushers' voor mensen met Ushersyndroom is met een knipoog bedoeld en verwijst naar de betekenis van het Engelse woord 'The Ushers', de bodes. Mensen met Ushersyndroom zijn de boodschappers van een belangrijk verhaal of boodschap.

Ushers vertellen wat zij nodig hebben, welke hulpvraag ze hebben, wat zij belangrijk vinden en hoe zij hun leven met Ushersyndroom ervaren. Autonomie, respect, gelijkwaardigheid en behoud van eigen regie zijn daarom DE kernwaarden van Stichting Ushersyndroom.

KANSSEN EN UITDAGINGEN

Het bestuur investeert veel tijd en energie in het opbouwen en onderhouden van goede connecties met fondsen, patiëntenorganisaties, wetenschappelijke instituten, overheid, zorgverzekeraars, het bedrijfsleven en andere fondsenwervers. De relaties met anderen zijn gebaseerd op wederzijds vertrouwen. Openheid en transparantie is daarbij essentieel. Wij geloven in relaties waarin je van elkaar kunt leren en voor elkaar van betekenis kan zijn. Samenwerken om samen te groeien. Samenwerken is meer dan alleen met elkaar afstemmen. Samenwerken vraagt om een open communicatie waarin je informatie deelt en gezamenlijk projecten uitvoert. Omdat we een kleine stichting zijn met een kleine patiëntengroep, is de stichting sterk afhankelijk van giften van andere fondsenwervende stichtingen.

Samenwerking met fondsenwervende stichtingen.

Fondsen kunnen vaak grotere bedragen verstrekken dan reguliere donateurs. Het beleid van het bestuur is gericht op volledige financiële waarborging van nieuwe onderzoek aanvragen. Met het oog op risicospreiding van eventuele tegenvallende onderzoeksresultaten wordt de financiering bij voorkeur gedaan samen met donateurs en door middel van cofinanciering door andere fondsen.

Stichting Ushersyndroom gaat cofinanciering aan met andere partijen op basis van wederzijds vertrouwen. Goede afspraken moeten gemaakt kunnen worden over de communicatie. Wij verwachten ook van de andere partij transparantie en eerlijkheid. Niet alleen naar ons, maar ook naar hun eigen donateurs.

Zo heeft de stichting in 2019 dankzij de financiële steun van LSBS (Landelijke Stichting Blinden en Slechtzienden) en CUREUSHER de start van het project 'Minigenen 2C' kunnen aankondigen. In april 2019 is

het bestuur op uitnodiging van CUREUsher afgereisd naar Engeland om tijdens de beklimming van de Scafell Pike de internationale betrekkingen aan te halen en de inzamelingsactie van CUREUsher voor wetenschappelijk onderzoek (Minigenen 2C) kracht bij te zetten.

Waar liggen onze kansen en uitdagingen voor 2020?

In Uitzicht werken de meeste fondsen voor slechtziend en blindheid samen in een administratief loket. Deelname van Stichting Ushersyndroom aan Uitzicht zou kunnen betekenen dat gezamenlijk met andere fondsen meer onderzoek naar Ushersyndroom gefinancierd kan worden. Dit gaan we de komend jaar onderzoeken.

De stichting heeft een uitnodiging ontvangen om als toehoorder aanwezig te zijn bij de jaarlijkse bijeenkomst van alle aangesloten stichtingen in Uitzicht in 2020. In deze jaarlijkse vergadering worden de beschikbare gelden verdeeld over de binnengekomen subsidie aanvragen van wetenschappelijk oog onderzoek. Na deze vergadering zal het bestuur besluiten om al of niet deel te nemen aan Uitzicht.

Stichting Ushersyndroom is verheugd over de oprichting van het 'Oorfonds' en hoopt samen met Stichting 'De Negende Van' de mogelijkheden te verkennen voor financiering van een gezamenlijk project. Op internationaal vlak zijn ook vele stichtingen actief die voor Ushersyndroom relevant zijn. Het bestuur wil in 2020 actief gaan inzetten op het internationale front en meetings organiseren met oa. FightingBlindness, SaveSightNow en UsherIII Initiative. Ook zal de stichting deelnemen aan de USH 'connect week' die georganiseerd wordt door de Usher Syndrome Coalition.

Samenwerking met bedrijfsleven

Het bedrijfsleven kan voor de stichting van grote waarde zijn. Uit cijfers blijkt immers dat het bedrijfsleven over het algemeen meer doneert aan goede doelen dan fondsen. Daarnaast willen bedrijven

steeds vaker maatschappelijk en sociaal bewust ondernemen. Sponsoring vanuit het bedrijfsleven kan door projecten en acties financieel te ondersteunen. Partnerships en beschikbaar stellen van materiaal en/of diensten, kan ook een waardevolle bijdrage zijn.

Viadesk heeft in 2019 opnieuw hun platform aan onze stichting ter beschikking gesteld. Met de Economic Board Nijmegen heeft het bestuur diverse gesprekken gevoerd over extra ondersteuning van de stichting door 'uitlening' van personeel op het gebied van marketing, maar ook over investeringen in grotere onderzoeksprojecten. Deze gesprekken zullen in 2020 worden voortgezet.

Samenwerking met professionals

De professionals kunnen niet zonder patiënten en patiënten kunnen niet zonder professionals. In deze relatie zit altijd een soort spanningsveld van wederzijdse afhankelijkheid. Soms kunnen de belangen van een professional net even wat anders zijn dan de belangen van een patiënt of cliënt. Daarom kiest de stichting er bewust voor om geen professionals op sleutelposities in onze organisatie te zetten. De stichting wil voorkomen dat patiënten in een discussie lijnrecht tegenover hun eigen zorgverlener staan.

Stichting Ushersyndroom werkt wel heel nauw samen met professionals. Op basis van een gelijkwaardigheid kunnen wij elkaar versterken in de gezamenlijke doelstelling: "Verbetering van kwaliteit van leven voor mensen met Ushersyndroom en hun sociale omgeving".

Patiënten hebben in 2019 opnieuw een actieve rol gehad in verschillende overleggen, zoals de Patient Advocacy van ProQR, het Patiëntenpanel van Uitzicht en de werkgroepen Ushersyndroom van het Radboudumc. Daarnaast heeft de stichting in nauwe samenwerking met het Radboudumc in 2019 een reeks

nieuwssartikelen gepubliceerd waarin de laatste stand van zaken van het wetenschappelijk onderzoek wereldwijd is beschreven. Deze informatie zal in 2020 worden opgenomen in een door Stichting Ushersyndroom ontwikkeld kennisportaal.

Waar liggen onze kansen en uitdagingen voor 2020?

Professionals uit de zorg- en dienstverlening zijn zich over het algemeen nog onvoldoende bewust van onze kwaliteiten om mee te denken in oplossingen en ons bereik binnen de community. De uitdaging voor onze stichting is om deze zorg professionals meer en anders te laten samenwerken met de patiëntgroep. In 2020 zullen de initiatieven om de nog altijd bestaande 'eilandencultuur' om te zetten in een intensievere samenwerking en onderlinge 'kruisbestuiving' worden voortgezet.

Daarnaast is de stichting in gezamenlijk overleg met het Oogziekenhuis Rotterdam en het Radboudumc aan het onderzoeken of en hoe Nederlandse mensen met Ushersyndroom type 1 kunnen deelnemen aan een (toekomstige) trial USHTher.

Samenwerking met Ushers, partners, ouders en vrienden

Stichting Ushersyndroom is van mening dat met een kleine patiëntengroep van 800 tot 1000 mensen in Nederland alle krachten gebundeld moeten worden. Ushersyndroom kent naast drie verschillende klinische uitingsvormen meer dan tien verschillende genen en meer dan 1000 verschillende mutaties. Doorbraak in de wetenschap biedt alle Ushers een reële hoop op een behandeling.

Waar liggen onze kansen en de uitdagingen voor 2020?

1000 Ushers x 1000 € is een miljoen euro en dat heeft impact. Dat stimuleert niet alleen de wetenschap, maar ook investeerders en de overheid. Als patiënt hebben wij deels de oplossing voor onze ziekte in eigen handen. De drive vanuit de eigen community is groot, maar kan

nog veel groter! Stichting Ushersyndroom heeft nog heel veel vrijwilligers nodig om de gestelde ambities en doelstellingen waar te kunnen maken.

Stichting Ushersyndroom is te groot geworden om klein te blijven en te klein om groter te groeien. Daarom heeft een afvaardiging van het bestuur en de Raad van Advies een 'Theory of Change' opgesteld, een 'moonshot' naar 2025. Vervolgens zijn de ideeën met een kerngroep van ongeveer 20 personen nader uitgewerkt aan de hand van 8 aandachtsgebieden. De bemensing van projecten blijft een punt van aandacht.

Op de nieuwe campagne-website komen concrete vacatures te staan in de hoop dat vrijwilligers zich hiervoor aanmelden. Daar waar niet voldoende vrijwilligers beschikbaar zijn om de organisatie te kunnen ondersteunen, zullen projecten of werkzaamheden tegen betaling moeten worden uitbesteed aan derden. De stichting zal daarnaast in de komende jaren nog meer gaan inzetten op werving van vrijwilligers en de community aanspreken op hun cruciale rol in de ontrafeling van het Ushersyndroom. Een wetenschappelijke oplossing voor het ene type kan tegelijkertijd ook de oplossing zijn voor het andere type.

Stichting Ushersyndroom wil een kennisportaal ontwikkelen en stelt dit portaal via haar nieuwe website beschikbaar. Hiermee hopen we te voorzien in een al jarenlang bestaande behoefte aan informatie en kennis van mensen met Ushersyndroom en hun families. Tot op heden is informatie over Ushersyndroom, de diagnose, oorzaak, de revalidatie en het leven met Ushersyndroom, schaars en zeer versnipperd te vinden op het internet. Dit kennisportaal kan ook bijdragen aan meer kennis en de ontrafeling van de ziekte. Eind 2019 zijn de eerste gesprekken en stappen gezet voor de ontwikkeling van

een kennisportaal. Deze zal voor de zomervakantie van 2020 worden opgeleverd.

Samenwerking met internationale patiëntengroepen en organisaties

Willen we bereiken dat er in 2025 een behandeling is voor Ushersyndroom dan is het in de eerste plaats nodig dat Ushers gediagnosticeerd en met hun DNA geregistreerd zijn in, liefst uniforme, internationaal toegankelijke database. Daarnaast wordt bij voorkeur in ieder land een Expertisecentrum Ushersyndroom ingericht waarin artsen over de juiste expertise beschikken om patiënten te kunnen helpen, selecteren voor trials en een eventuele toekomstige behandeling te kunnen toedienen. Gezamenlijk dragen artsen en de patiëntenorganisaties, de verantwoordelijkheid voor de mobilisatie van patiënten.

Waar liggen onze kansen en uitdagingen in 2020?

Mede dankzij de Engelstalige website wordt Stichting Ushersyndroom steeds vaker benaderd door Europese en internationale patiëntengroepen en -organisaties. Sinds 2012 heeft onze stichting (voorheen Stichting MUS) goede banden met de Usher Syndrome Coalition in Amerika. Daarnaast is er regelmatig overleg geweest met een groep patiënten in Ierland en Engeland die recentelijk de stichting CUREUsher hebben opgericht.

Samen met CUREUsher wil Stichting Ushersyndroom de krachten bundelen om vooral binnen Europa mensen met Ushersyndroom en patiëntengroepen te mobiliseren en wellicht gezamenlijk onderzoeksprojecten te financieren.

Samenwerking binnen Europa heeft vele voordelen. In Europa zijn enkele onderzoeksinstituten bezig met het zoeken naar een oplossing

voor Ushersyndroom. Indien deze studies en toekomstige trials binnen Europa kunnen blijven, dan zal een behandeling eerder en uiteindelijk ook goedkoper beschikbaar komen voor patiënten binnen Europa. Vanwege de strenge regelgeving binnen Nederland en in Europa met betrekking tot mens-gebonden studies, lopen vele hoopvolle wetenschappelijke studies vertraging op en verdwijnen daardoor naar Amerika. Een krachtenbundeling van Europese patiëntengroepen moet hier verandering inbrengen.



FONDSENWERVING

Stichting Ushersyndroom ontvangt geen overheidssteun en is voor wat betreft financiering van wetenschappelijk onderzoek dat moet leiden tot een behandeling, geheel afhankelijk van donaties van donateurs en fondsen.

In 2019 zijn donaties ontvangen via de volgende kanalen bij Stichting Ushersyndroom:

- Via de bankrekening van de stichting
- Online donaties via de website
- Sponsoring en giften van het bedrijfsleven of andere stichtingen
- Machtigingen via website en/of online via kaarten.
- Periodieke schenkingen
- Actieplatforms Whydonate en Support and Donate
- Individuele acties
- Fondsen aanvragen
- SMS code

Campagnes

- **Kies jij voor doof of blind?**

Dit dilemma heeft menigeen zich wel eens afgevraagd en blijkt voor velen een lastige keuze. Deze slogan maakt in enkele zinnen meteen duidelijk welke impact Ushersyndroom heeft. Deze slogan gebruikt Stichting Ushersyndroom vanaf de start van de fondsenwerving in 2015 en elk jaar blijven we deze slogan gebruiken. Ook in 2019 werden de posters en flyers met deze slogan veelvuldig gebruikt in allerlei sponsoracties en events. We zien dat deze slogan (soms ook onrechtmatig door andere stichtingen en zorginstellingen) veelvuldig gebruikt

wordt in media-uitingen, zoals kranten en website artikelen. Dit is een positieve tendens mits de verwijzing naar stichting Ushersyndroom ook toegepast wordt.

- **Usherbril challenge**

Naast posters en flyers heeft de stichting ook 'Usher-brillen'. Met deze brillen kunnen mensen in combinatie met 'earplugs' een kleine ervaring opdoen wat iemand met Ushersyndroom ziet en hoort. De Usher-brillen zijn in 2019 opnieuw veelvuldig besteld en gebruikt ter ondersteuning van acties, presentaties en schoolwerkstukken.

- **USHIE**

Ushie, onze mascotte met zwarte zonnebril en koptelefoon is hot! Ushie staat symbool voor alle mensen die niet goed kunnen horen en zien door het Ushersyndroom. De mascotte werd geboren tijdens de ontwikkeling van de infographics voor een campagne in 2017. Ushie zien we nu steeds vaker verschijnen op social media en gebruikt worden voor promotiedoeleinden zoals op hardloopshirts en sleutelhangers. Ushie is gendervrij, cool en springlevend!

Ushie wordt ook gebruikt in relatie met de nieuwe SMS code. Door middel van een sticker wordt opgeroepen om te sms'en naar 4333. Voor elke sms doet een donateur een donatie van €3,- aan Stichting Ushersyndroom.

- **#1000X1000**

In Nederland leven ongeveer 1000 mensen met het Ushersyndroom. 1000 families en betrokkenen starten net als Lisette een of meerdere statiegeldacties bij de supermarkten bij hun in de buurt. Een statiegeldactie levert in een maand al een mooi bedrag op. Drie statiegeldacties in drie verschillende

supermarkten geeft al een opbrengst van ongeveer €1000. Stel je eens voor: 1000 'Ushers' X €1000 = 1 miljoen!!!

Acties van Derden

In 2019 zijn er vele mensen met Ushersyndroom en families actief geweest voor Stichting Ushersyndroom. Er zijn veel acties in 2019 georganiseerd waarbij samen maar liefst ruim € 78.000,- bijeen is gebracht.

UsherAwareness

Ushersyndroom is in 2019 opnieuw meermalen in de media geweest! Mensen met Ushersyndroom of hun naasten werden geïnterviewd voor een artikel in de krant of magazine. Ook waren enkele mensen te horen en te zien op de radio via een podcast én op televisie of in een documentaire. Hieronder een opsomming (in willekeurige volgorde en niet volledig):

- **Behandeling Ushersyndroom: niet langer angstaanjagende zekerheid dat je doof en blind wordt**
- **Als ik sport bestaat mijn beperking niet**
- **'Vechtlust van de sjaele gigolo', De Limburger**
- **'Jordan (28) uit Enschede wordt langzaam blind en doof', Tubantia**
- **'Eenzaamheid ligt altijd op de loer', Omroep West**
- **'Romy is twintig jaar en zal over tien jaar helemaal blind zijn', Cosmopolitan**
- **'Ushermom op radio 2 De Madammen', radio 2**
- **Documentaire 'Voordat het morgen donker wordt'**
- **Documentaire 'Een gevoel van zwart'**

ORGANISATIE

Bestuur

In 2019 heeft een bestuurswissel plaatsgevonden. Liesbeth Geerits heeft in maart de voorzittershamer overgedragen aan Ivonne Bressers. Liesbeth is oma geworden en wil daar volop van genieten. Met trots kijkt zij terug op al datgene wat in de afgelopen drie jaren is bereikt en met een lach en een traan hebben wij afscheid van haar genomen. Liesbeth blijft wel als vrijwilliger betrokken bij de stichting.

De overige bestuursleden hebben er vooralsnog voor gekozen om het bestuur niet uit te breiden met bestuurlijke rollen gelet op de omvang van de stichting. Er is wel dringend behoefte aan helpende handjes om onze doelstellingen voor de komende jaren te kunnen bereiken. Voor het overige is het bestuur gelijk gebleven.

Het bestuur van 2019 zag er als volgt uit:

Liesbeth Geerits (voorzitter tot 1 maart 2019)

Ariëlla van Weerd-Ellenkamp RA (penningmeester)

ariella.ellenkamp@ushersyndroom.nl

Ivonne Bressers (Algemeen bestuurslid en per 1 maart 2019 voorzitter)

ivonne.bressers@ushersyndroom.nl

Annouk van Nunen (secretaris) annouk.vannunen@ushersyndroom.nl

Naast de dagelijkse gang van zaken, zoals beantwoording van binnengekomen post, het beheren van het betalingsverkeer en social media en de klassieke bestuurstaken heeft het bestuur in 2019 samen met Raad van Advies lid Nico de Milliano en enkele 'Vrienden van Usher', gewerkt aan een strategisch groeiplan om de stichting nog groter te laten groeien.

Het bestuur ontvangt voor de uitoefening van haar bestuurstaken geen bezoldiging, maar wel een vergoeding in de vorm van vacatiegeld.

Raad van Advies

Stichting Ushersyndroom kent conform de statuten een Raad van Advies. Deze bestaat uit drie personen die allen persoonlijk betrokken zijn bij iemand met Ushersyndroom. Ieder lid heeft aantoonbare affiniteit met de doelstelling van de stichting en draagt deze ook publiekelijk uit. Daarnaast boren de leden van de raad van Advies hun persoonlijke en zakelijke netwerk effectief aan indien dit noodzakelijk is voor de realisatie van de doelen van de stichting. Net als de bestuursleden ontvangen de leden van raad van Advies geen bezoldiging voor hun werkzaamheden voor Stichting Ushersyndroom. De Raad van Advies adviseert gevraagd en ongevraagd het bestuur. Met haar adviezen draagt de raad bij aan de kwaliteit van het beleid, zowel op het gebied van doelbestedingen als bij fondsenwerving.

De Raad van Advies bestaat uit:

- Nico de Milliano
- Stijn Belt
- Maarten Stikkelorum

In 2019 heeft de Raad van Advies geadviseerd over het meerjarenbeleidsplan. Het meerjarenbeleidsplan laat zien hoe stappen worden gezet naar behandeling van het Ushersyndroom.

Medisch Adviesraad

De Medisch Adviesraad (MAR) bestaat uit mensen met een medisch/wetenschappelijke achtergrond. Net als de bestuursleden en

leden van de Raad van Advies hebben zij ofwel zelf Ushersyndroom dan wel partners of ouder van iemand met Ushersyndroom.

De Medisch Adviesraad bestaat uit:

- Willem Quite
- Emile Cossee
- Roland Thijs
- Cindy Boer

Medisch Adviesraad adviseert het bestuur inzake het te volgen beleid aangaande de financiering van wetenschappelijk onderzoek en met betrekking tot de financiering van onderzoeksprojecten. De MAR ondersteunt het bestuur in haar contacten met relevante, medisch specialisten en wetenschappers. De MAR attendeert, informeert en reflecteert met het bestuur inzake wetenschappelijke ontwikkelingen en/of publicaties en vragen op het gebied van diagnose en behandeling van het Ushersyndroom.

De MAR vat belangrijke wetenschappelijke ontwikkelingen en/of publicaties en ontwikkelingen op het gebied van diagnose en behandeling in eenvoudige taal samen.

De leden van de MAR bezoeken (wetenschappelijk) relevante lezingen, workshops, congressen en/of bijeenkomsten en informeert het bestuur hierover.

De MAR brengt actief informatie op wetenschappelijk gebied in bij het campagneteam ten behoeve van de nieuwsbrief en website.

In 2019 heeft de MAR zich gebogen over de subsidie-aanvraag voor het project Minigenen 2C. Een substantiële toevoeging van de Raad is geweest dat de te ontwikkelen therapie naast zebnavissen ook getest zal worden op menselijk huidbiopten.

Ambassadeurs

'Ambassadeur van Stichting Ushersyndroom' is de formele titel voor mensen die publiekelijk het gezicht vormen van onze stichting. Onze ambassadeurs vertegenwoordigen Stichting Ushersyndroom in situaties, bij gebeurtenissen en/of evenementen waar Stichting Ushersyndroom 'acte de presence' wil geven. Omdat onze ambassadeurs spreken namens de patiëntengroep Usher zijn onze ambassadeurs bij voorkeur zelf gediagnosticeerd met het Ushersyndroom. Voor de ondersteuning van de landelijke bekendheid van Stichting Ushersyndroom is de stichting op zoek naar een bekende Nederlander. Dankzij hun kennis, ervaringen en/of maatschappelijke positie zijn onze ambassadeurs vaandeldrager voor de Usher-gemeenschap en goed in staat om de Usher Awareness in binnen- en buitenland te vergroten. Onze ambassadeurs hebben zich dan ook bereid verklaard om de representatieve rol die hoort bij het ambassadeurschap met verve uit te dragen.

Joyce de Ruiter en Machteld Cossee zijn, met ingang van 16 december 2016 officieel onze ambassadeurs.

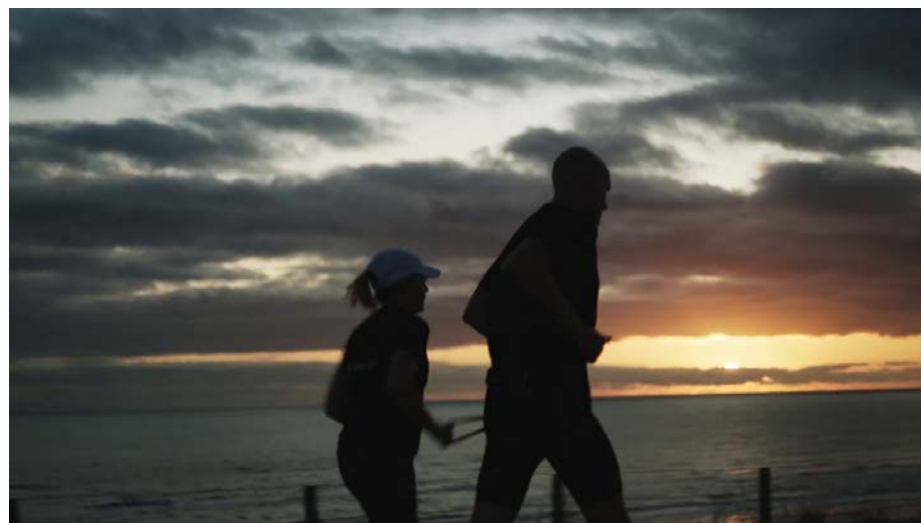
Samendoen zijer alles aan om bekendheid te geven aan het Ushersyndroom. In 2019 hebben de ambassadeurs zich gericht op onderstaande zaken:

- **Aanwezigheid bij evenementen**
- **Zichtbaar en actief op (Social) media**
- **Netwerken binnen en buiten de 'Usher' community**

De ambassadeurs hebben het afgelopen jaar opnieuw veel werk verricht achter de schermen. Zij leggen contacten en verbindingen binnen de Usher community. Zij signaleren mogelijkheden voor sponsoracties binnen Usher-community en wakkeren daarmee het vuurtje aan bij de eigen achterban.

Tevens worden zij zelf ook benaderd door personen die recentelijk te maken hebben gehad met de diagnose Ushersyndroom. Deze direct betrokkenen willen graag in gesprek gaan met de ambassadeurs. Ook hierin verwijzen zij door of pakken zij dit zelf op.

Met de ontwikkeling van het strategisch groeiplan van Stichting Ushersyndroom denken zij actief mee in de daarvoor georganiseerde bijeenkomsten. Joyce maakt samen met Ivonne Bressers ook de nieuwsbrief die de Stichting verstuurt naar onze achterban.



Machteld was in de tweede helft van 2019 veelvuldig te zien op billboards, in reclamespotjes op tv en zelfs tijdens het reclameblok in de bioscoop. Het betrof een reclamecampagne van een verzekeringsmaatschappij. Zij steunen de mensen die blind en slechtziend zijn en willen hardlopen (RunningBlind)

Joyce sloot het jaar af als spreker op een grote bijeenkomst van bedrijven in Noord-Holland. Na afloop ontving zij een grote cheque ter waarde van € 5.000 voor Stichting Ushersyndroom.



Vrienden van Usher

Stichting Ushersyndroom vindt dat iedereen die leeft met Ushersyndroom zijn of haar eigen unieke verhaal heeft. Daarom stimuleren wij nadrukkelijk dat er in de verschillende media interviews ook verschillende gezichten en verhalen te horen zullen zijn.

Als 'Vriend van Usher' zijn we allemaal betrokken bij de stichting en het onderzoek waar wij geld voor werven. Bovendien draagt iedereen zijn steentje bij aan meer naamsbekendheid en UsherAwareness wat uiteindelijk ook bij zal dragen aan meer kennis en begrip.

De 'Vrienden van Usher' zijn vrijwilligers die zich enthousiast inzetten voor Stichting Ushersyndroom. De 'Vrienden van Usher' zijn de drijvende kracht achter onze stichting. Dankzij hun projecten, initiatieven, hulp en netwerkrelaties is de stichting uitgegroeid tot wat het nu is. Maar: vrienden heb je nooit genoeg. Daarom is de stichting voortdurend op zoek naar nieuwe vrienden. Het bestuur is erop gericht om deze groep de komende jaren aanzienlijk uit te breiden, niet alleen regionaal, maar ook nationaal en zelfs internationaal. De stichting faciliteert graag in de vorm van advies en communicatie, maar laat de regie en uitvoering bij voorkeur in handen van onze vrienden. Dat doen wij, omdat we geloven in hun capaciteiten en omdat wij het belangrijk vinden dat mensen plezier hebben in hun eigen acties en vrijwilligerswerk.

BESTEDING AAN DOELSTELLING

Wetenschappelijk onderzoek

- **CRUSH-studie**

Het Expertisecentrum Ushersyndroom in Radboudumc in Nijmegen heeft in 2019 de eerste patiënten opgeroepen voor deelname aan de natuurlijk beloop studie naar het Ushersyndroom. Een zeer belangrijke stap in het onderzoek naar een behandeling van Ushersyndroom, omdat deze studie de doorlooptijd van trials aanzienlijk kan verkorten. Oog- en KNO-artsen werken samen om de CRUSH-studie uit te voeren. Stichting Ushersyndroom financierde deze vijfjarige studie voor ruim €257.000,= dat mogelijk is gemaakt dankzij de giften van donateurs en co-financiering van Dr. Vaillantfonds en Oogfonds.

Aan de hand van de resultaten van de natuurlijk beloopstudies bij 37 patiënten met Ushersyndroom wordt een track-record opgebouwd die in de toekomst verder uitgebouwd kan worden. Door heel precies de achteruitgang van de visus en het gehoor in kaart te brengen, legt men de basis voor de toekomstige evaluatie van effectiviteit van klinische trials bij Ushersyndroom. Deze ervaringen zijn niet alleen van belang voor patiënten met Ushersyndroom, maar ook voor patiënten met een andere erfelijke oogaandoening. Dit onderzoek kan een voorbeeld zijn voor hoe het beste de doorlooptijd bekort kan worden, zodat studies naar effectiviteit op tijd kunnen starten.

In 2019 bleek het erg lastig te zijn om voldoende patiënten te includeren voor deze studie. Veel patiënten voldeden niet aan

de inclusie criteria. Er werd met name een beroep gedaan op jonge mensen in de leeftijd van 16 tot 30 jaar. Dit is tevens de moeilijkste groep om te bereiken. Stichting Ushersyndroom heeft meermalen de mensen opgeroepen om deel te nemen via social media en nieuwsbrief.

- **Minigenen**

In september 2016 financierde Stichting Ushersyndroom de doorstart van het wetenschappelijk onderzoek naar 'mini-genen'.

In het 'mini-genen' project wordt het USH 2A-gen kunstmatig verkleind door specifieke onderdelen van het gen te gebruiken en aan elkaar te plakken (= mini-gen). Hierdoor wordt het ineens wel mogelijk om deze mini-genen in te brengen in de huidige vectoren voor toepassing van genetische therapie.

Zijn 'minigenen' de oplossing voor het probleem van Ushersyndroom? We hopen eind 2020 de bevindingen en de resultaten uit dit onderzoek te kunnen delen.

In vervolg op dit onderzoek is onlangs een promovendus gestart met een soortgelijk onderzoek naar minigenen 2C. Dit onderzoek is in 2019 gefinancierd door Stichting Ushersyndroom met behulp van een bijdrage van CUREUsher en LSBS.

RISICO'S EN ONZEKERHEDEN

De aan Stichting Ushersyndroom toevertrouwde middelen moeten zorgvuldig worden besteed. Goede risicobeheersing is van belang. Gezien de omvang van de stichting is het risicoprofiel laag. In deze paragraaf lichten we de relevante risico's toe.

Niet kunnen voldoen aan aangegane verplichtingen

Als organisatie heeft Stichting Ushersyndroom zeer beperkte periodiek terugkerende vaste lasten. Dit komt doordat er geen sprake is van een bezoldiging voor het bestuur, er geen personeelsleden in dienst zijn en er beperkt sprake is van contracten en dergelijke waaruit lasten voor de stichting komen. De jaarlijks terugkerende lasten zien vooral toe op kosten voor bijvoorbeeld de website.

Naast vaste lasten is er sprake van een aangegane verplichting voor 5 jaar van de financiering van de CRUSH-studie en 4 jaar voor het project Minigenen 2C. Dit leidt tot een jaarlijkse bijdrage van ongeveer € 110.000,-. Het bestuur heeft vastgesteld dat de stichting aan deze verplichtingen kan voldoen. Het risico op het niet kunnen voldoen aan de aangegane verplichtingen is daarom laag.

Onvoldoende vrijwilligers en bestuursleden

Om ons doel te bereiken is er veel werk te verzetten. Onvoldoende vrijwilligers en bestuursleden om deze activiteiten te verrichten is daarom een belangrijk risico. Het bestuur is begin 2019 naar drie leden teruggebracht. Dit maakt het bestuur kwetsbaar in geval van ziekte of dergelijke. Ook het aantal vrijwilligers is kwetsbaar. De stichting is daarom naarstig op zoek naar nieuwe vrijwilligers of vrijwilligers die meer zouden willen doen! Hiervoor zijn een aantal acties op touw gezet, onder andere een aantal bijeenkomsten in 2019 waarin de visie

en strategie nader vorm is gegeven in activiteiten. Tot op heden heeft dit nog niet tot het gewenste stijging in aantal vrijwilligers geleid. De organisatie blijft daardoor kwetsbaar.

Ondanks de kwetsbaarheid van de organisatie is een stijging in de baten in 2019 zichtbaar. We zien dat mensen gemotiveerd zijn en zich enorm inzetten om donaties te doen of te werven voor onderzoek naar een behandeling voor het Ushersyndroom.

Fluctuaties in de baten

Stichting Ushersyndroom is afhankelijk van giften. Onze risicobereidheid is wat dat betreft laag. De afgelopen jaren zijn de inkomsten redelijk stabiel. Dit komt met name door de stabiele acties en events. Het risico op fluctuaties in de inkomstenstroom kunnen we opvangen door de gevormde reserve. Dit risico kan invloed hebben op de continuïteit van de stichting. Het risico heeft zich in 2019 niet voorgedaan. In 2020 is er echter door de coronacrisis wel sprake van terugloop in baten. Tot op heden zijn er een aantal evenementen niet doorgegaan waardoor opgehaalde gelden bij acties van derden is gedaald. Daarnaast ziet de stichting dat er minder donaties worden gedaan. Er is onzekerheid over het doorgaan van komende evenementen, zowel acties van derden als eigen events. Dit brengt verdere risico's met zich mee. We verwachten daarom dat de baten in 2020 lager zullen uitvallen dan over 2019. De exacte omvang valt op dit moment nog niet te voorspellen. De liquiditeit van de stichting is echter goed waardoor de stichting de impact van de coronacrisis kan opvangen.

Mogelijkheden ten aanzien van doelbestedingen

Om het doel van Stichting Ushersyndroom te behalen is de stichting voornamelijk afhankelijk van derde partijen, bijvoorbeeld voor het doen van geschikt en goed onderzoek naar een behandeling. Hiervoor

is het van belang dat er voldoende en hierbij passende projecten worden gedaan. Op dit moment zijn we afhankelijk van de projectaanvragen die worden ingediend. We willen groeien naar een positie waarin wij, naast open te staan voor bij ons doel passende projecten, goede projecten bij derde partijen kunnen initiëren. Als stichting zijn wij bezig om ons strategisch te positioneren. Zo proberen we een netwerk op te bouwen buiten Nederland, door bijvoorbeeld een belangrijke positie in te nemen in de Europese patiënten-organisaties.

Niet voldoen aan wet- en regelgeving

Voor Stichting Ushersyndroom zijn er een aantal relevante wet- en regelgeving van toepassing. Onze risicobereidheid is hierbij laag. Het risico dat Stichting Ushersyndroom niet voldoet aan deze wet- en regelgeving wordt ondervangen doordat nieuwe ontwikkelingen op dit gebied worden gevolgd. In 2019 heeft zich dit niet voorgedaan, maar mochten er specifieke vraagstukken zijn, consulteert het bestuur indien nodig bij specialisten.



KENGETALLEN

In de onderstaande tabel worden de aandelen van bestedingen en kosten in de totale lasten en de totale baten in kengetallen weergegeven:

	2019	Begroting 2019	2018
Totale baten	225.991	278.300	132.290
Doelbestemming	230.000	-	259.123
Overige lasten	28.665	31.225	15.101
Doelbestemming t.o.v. totale lasten	89%	0%	95%
Wervingskosten t.o.v. totale lasten	10%	81%	4%
Kosten beheer en administratie t.o.v. totale lasten	1%	19%	1%
Wervingskosten t.o.v. geworven baten	11%	9%	8%
Lasten excl. doelbestemming t.o.v. baten	13%	11%	11%

De fluctuatie in kengetallen ten opzichte van de begroting wordt verklaard door doelbestemming in 2019. Het gaat hierbij om de toegekende bijdrage aan het project Minigenen 2C waarbij de bijdrage van Stichting Ushersyndroom € 230.000 bedraagt. Tijdens het vaststellen van de begroting over 2019 werd deze financiering in 2020 verwacht. Door eerdere start van het project en eerdere toekenning door Stichting Ushersyndroom is deze doelbestemming in 2019 verantwoord. In 2018 heeft Stichting Ushersyndroom een bijdrage van € 257.923,- toegekend aan de CRUSH-studie.

De overige kosten zijn in 2019 met ongeveer € 13.000 gestegen, met name in de categorie wervingskosten. Dit wordt onder andere veroorzaakt door hogere ICT kosten en voorbereidende kosten van een nieuwe website. Afgezien van de incidentele kosten voor een nieuwe website zijn de kosten van Stichting Ushersyndroom stabiel.

Voor 2020 verwachten we minder doelbestedingen te doen waardoor de kengetallen een ander beeld laten zien. Het streefpercentage doelbestemmingen ten opzichte van totale lasten van het CBF is een gemiddelde van 70%. We zijn hiervoor afhankelijk van projectaanvragen en beschikbare middelen, omdat onderzoeks-projecten zeer kostbaar zijn. Dit kunnen we vanwege de omvang van de geworven middelen niet jaarlijks halen, alle gestorte reserves en fondsen zullen ingezet worden voor doelbestedingen en daarmee zullen we gemiddeld genomen over een langere periode een hoger percentage dan het streefpercentage halen gezien de lage overige kosten.

VOORUITBLIK

Met het oog op trials en de voortgang in de wetenschap is het van groot belang dat op nationaal en internationaal niveau nauw wordt samengewerkt tussen wetenschappers, patiënten en specialisten.

In een ideale situatie:

- Werken oog- en oor specialisten nauw samen
- Zijn alle Ushers bekend in een database en gediagnosticeerd
- Is wetenschappelijk onderzoek niet alleen gericht op stopzetting en herstel, maar ook op innovatieve mogelijkheden die de kwaliteit van leven van mensen met Ushersyndroom kunnen verbeteren.

We hebben heel veel ideeën, plannen en inspiratie om onze moonshot: “In 2025 is Ushersyndroom behandelbaar!” te bereiken.

Zoals: kennisplatform implementeren | nieuwe campagne website | webshop | vrijwilligerspool | nieuwe onderzoeken financieren | 1000X1000 challenge | events | trials naar Nederland voor Nederlandse patiënten | Europees samenwerking | Symposium | samenwerken met andere fondsen en stichtingen | vrijwilligers werven | grote investeringen | projectmanagement | bekende ambassadeur | klachtenprocedure en integriteit beleid.

Covid-19

Bij het opstellen van dit jaarverslag is duidelijk geworden dat de coronacrisis een grote impact heeft op de maatschappij. De coronacrisis heeft ook invloed op Stichting Ushersyndroom.

Ondertussen zijn er een aantal evenementen niet doorgegaan en we verwachten dat er meer evenementen dit jaar niet door zullen gaan of in een aangepaste vorm. De financiële gevolgen betreffen vooralsnog gederfde inkomsten uit donaties en opgehaalde gelden bij acties van derden en eigen events. De vaste lasten van de Stichting zijn beperkt, bezuiniging is daarom niet noodzakelijk. De lasten van 2019 waren incidenteel hoger dan normaal vanwege bijvoorbeeld kosten voor een nieuwe website. We verwachten dat de lasten in 2020 minder zijn, bovendien zijn deze kosten op te vangen met onze vaste inkomstenstroom. Wel drukt de jaarlijkse termijnen voor projecten de CRUSH-studie en Minigenen 2C op de liquiditeit van de Stichting. Echter zijn er voldoende middelen in kas om deze termijnen te voldoen.

De financiële positie van Stichting Ushersyndroom is voldoende solide om eventuele financiële gevolgen van de coronacrisis op te vangen.



FINANCIEEL VERSLAG

Jaarrekening 2019

Balans

	<i>ref</i>		31-12-2019	31-12-2018
Activa				
<i>Vaste activa</i>			1.048	1.348
Materiële vaste activa	(1)	1.048		1.348
<i>Vlottende activa</i>			2.623	25.394
Vorderingen		2.000		2.000
Overlopende activa	(2)	623		23.394
Liquide middelen	(3)		571.365	349.028
Totaal activa			575.036	375.770
Passiva				
<i>Reserves en fondsen</i>	(4)			
<i>Reserves</i>			97.965	154.252
Continuïteitsreserve		5.000		5.000
Overige reserve		-		149.252
Bestemmingsreserve		92.965		-
<i>Fondsen</i>				
Bestemmingsfonds	(4)		38.101	14.450
Langlopende projecten	(5)		327.254	154.754
<i>Kortlopende schulden</i>			111.716	52.314
Kortlopend deel projecten	(5)	109.085		51.585
Overige schulden	(6)	2.632		730
Totaal passiva			575.036	375.770

Staat van baten en lasten

	<i>ref</i>	2019	Begroting	2018
Baten				
Baten van particulieren		155.138	173.050	72.077
Baten van bedrijven		18.216	32.500	16.660
Baten van andere organisaties zonder winststreven	(7)	52.638	72.750	43.554
Som van de geworven baten		225.991	278.300	132.290
Lasten				
Besteed aan doelstellingen				
- Doelstelling 'Behandelbaar Usher'	(5)	230.000	-	259.123
Wervingskosten		25.447	25.175	11.153
Kosten beheer en administratie	(8)	2.835	6.050	3.588
Som van de lasten		258.282	31.225	273.864
Saldo vóór financiële baten en lasten		(32.291)	247.075	(141.574)
Saldo financiële baten en lasten	(9)	(344)	-	(248)
Saldo van baten en lasten		(32.636)	247.075	(141.821)
Bestemming saldo van baten en lasten (4)				
Toevoeging/onttrekking aan				
- overige reserve		-	-	(141.821)
- bestemmingsreserves		(56.287)	247.075	-
- bestemmingsfonds		23.651	-	-
		(32.636)	247.075	(141.821)

Waarderingsgrondslagen

Deze jaarrekening is opgesteld conform de Richtlijnen voor de jaarverslaggeving, specifiek C2 voor de Jaarverslaggeving van kleine fondsenwervende organisaties. De stichting is aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) volgens artikel 5b Algemene wet inzake rijksbelastingen. De jaarrekening is opgesteld in euro's.

De jaarrekening is opgesteld uitgaande van de continuïteitsveronderstelling.

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva en bepaling van het resultaat

Activa

Materiële vaste activa

Vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs inclusief direct toerekenbare kosten, onder aftrek van lineaire afschrijvingen gedurende de verwachte toekomstige gebruiksduur en bijzondere waardeverminderingen.

Er wordt gestart met afschrijven vanaf ingebruikname van het actief. De afschrijving wordt berekend op basis van de geschatte gebruiksduur. De materiële vaste activa betreft hardware met een geschatte gebruiksduur van 5 jaar.

Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen worden bij eerste opname gewaardeerd tegen reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. De reële waarde en de geamortiseerde kostprijs van de openstaande vorderingen en overlopende activa zijn gelijk aan de nominale waarde.

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit banktegoeden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde.

De liquide middelen staan ter vrije beschikking van de stichting.

Reserves en fondsen

Continuïteitsreserve

Een continuïteitsreserve wordt gevormd voor de dekking van risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat de Stichting ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen. Het voortbestaan van de Stichting dient eveneens gewaarborgd te zijn.

Overige reserves

Het vermogen is gevormd uit overschotten van de baten en lasten. Er is nog geen officieel door het bestuur vastgestelde bestemmingsreserve, hierdoor zijn alle overschotten van de baten en lasten toegevoegd aan de overige reserves. In 2019 zal het bestuur bestemmingsreserves vaststellen zodat overschotten aan specifieke doelbestemmingen besteed zullen worden. Overigens zal het saldo uit de overige reserves besteed worden aan het doel van de stichting.

Fondsen

Bestemmingsfondsen worden aangehouden in het kader van de doelstelling. Bestemmingsfondsen betreffen middelen die zijn verkregen met een door derden aangegeven specifieke bestemming, bijvoorbeeld geormerkte donaties.

Overige passiva

Projecten

De projecten omvatten verplichtingen jegens derden en reserveringen voor projecten. Dit heeft een langlopend karakter, het kortlopende deel wordt onder de kortlopende schulden verantwoord.

Kortlopende schulden

De kortlopende schulden hebben een verwachte looptijd van maximaal een jaar. De schulden worden bij de eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens tegen de geamortiseerde kostprijs. Deze waarde is voor de per balansdatum openstaande schulden gelijk aan de nominale waarde.

Resultaatsbepaling

Baten

Donaties worden verantwoord in het jaar waarin zij worden ontvangen of toegezegd. Overige baten worden verantwoord in het jaar waarop ze betrekking hebben.

Lasten

Onder de lasten worden verstaan de overeenkomstig gestelde doelstellingen van de Stichting in het boekjaar toegekende bestedingen en de op het boekjaar betrekking hebbende kosten.

Bestedingen aan doelstellingen

De bestedingen worden als last verantwoord in het jaar waarin het besluit tot toekenning schriftelijk aan de aanvrager is medegedeeld.

Financiële baten en lasten

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

Toelichting op de balans

1. Materiële vaste activa

	Andere vaste bedrijfsmiddel en	Totaal
	€	€
Stand per 1 januari 2019		
Verkrijgings- of vervaardigingsprijs	1.498	1.498
Cum. waarde- vermindering en afschrijving	150	150
Boekwaarden	1.348	1.348
Mutaties		
Investing	-	-
Desinvestering	-	-
Afschrijving	300	300
Saldo	(300)	(300)
Stand per 31 december 2019		
Verkrijgings- of vervaardigingsprijs	1.498	1.498
Cum. waarde- vermindering en afschrijving	450	450
Boekwaarde	1.048	1.048
Afschrijvingspercentages	20%	

Het vaste bedrijfsmiddel is halverwege het jaar aangeschaft en wordt in 5 jaar afgeschreven. Het bedrijfsmiddel wordt ten behoeve van het doel van de stichting gebruikt.

2. Vorderingen en overlopende activa

	31-12-2019	31-12-2018
	€	€
Vorderingen	0	500
Vorderingen met specifieke doelbestemming	2.000	0
Overige nog te ontvangen bedragen	623	23.394
Totaal overlopende activa	2.623	23.894

De vordering met specifieke doelbestemming betreft een vordering met een looptijd langer dan 1 jaar

3. Liquide middelen

De liquide middelen bestaan enkel uit saldi op bankrekeningen en bedragen € 571.365. De liquide middelen staan volledig ter vrije beschikking.

4. Reserves en bestemmingsfondsen

Het verloop van de reserves van de stichting is als volgt:

	31-12-2018	Mutatie 2019	Bestemmings- resultaat	31-12-2019
	€	€	€	€
Continuïteitsreserve	5.000	-	-	5.000
Overige reserves	149.252	(149.252)	-	-
Bestemmingsreserve Ushersyndroom behandelbaar	-	149.252	(56.287)	92.965
Totaal reserves	154.252	-	(56.287)	97.965

Ultimo 2018 was er geen officiële bestemmingsreserve. Overschotten van baten en lasten waren opgenomen in de overige reserves. De stichting heeft in 2019 officieel een bestemmingsreserve gevormd die passend is bij het doel van de stichting. In 2019 heeft het bestuur besloten om de volledige opgebouwde reserves tot en met 31 december 2018 te storten in de bestemmingsreserve zodat deze middelen volledig besteed zullen worden aan het doel van de stichting.

Daarnaast zijn er bestemmingsfondsen gevormd die aansluiten bij wensen van donateurs en het doel van de stichting. Geoormerkte donaties worden gereserveerd via een door de donateur te kiezen bestemmingsfonds. Het verloop van de bestemmingsfondsen in 2019 is als volgt:

	31-12-2018	Mutatie 2019	Besteding	Bestemmings- resultaat	31-12-2019
	€	€	€	€	€
CRUSH studie	2.000	-	(2.500)	2.500	2.000
Zebravis	11.375	(11.375)	-	-	-
Geoormerkt gedoneerd nader te bestemmen	1.075	(1.075)	-	-	-
Wetenschappelijk onderzoek Usher type 1	-	-	-	25.001	25.001
Wetenschappelijk onderzoek Usher type 2	-	12.450	(2.500)	1.150	11.100
Wetenschappelijk onderzoek Usher type 3	-	-	-	-	-
Totaal bestemmingsfondsen	14.450	-	(5.000)	28.651	38.101

De stichting zet zich in om voor alle Usher types waardevolle (onderzoeks)projecten, die relevant zijn voor het doel van de stichting, mogelijk te maken. Op nationaal en internationaal niveau wordt gekeken naar mogelijk interessante projecten. De omvang van een bestemmingsfonds is niet bepalend voor het financieren van een project. Het bestuur van de stichting beoordeelt op basis van het advies van de Medische Adviesraad of een project waardevol is en bijdraagt aan het doel van onze stichting. Hiervoor worden middelen uit de (vrije) bestemmingsreserve en middelen uit een bestemmingsfonds ingezet. Een grotere omvang van een bestemmingsfonds kan wel bijdragen aan een hogere bijdrage in de financiering van een project door Stichting Ushersyndroom.

5. Langlopende projecten

	31-12-2019	31-12-2018
	€	€
CRUSH studie	206.338	207.068
Minigenen 2C	230.000	-
Boekwaarde per 31-12-2018	436.338	207.068
Waarvan:		
Looptijd <1 jaar	109.085	52.314
Looptijd ≥1 jaar ≤ 5 jaar	327.254	154.754

In 2018 heeft Stichting Ushersyndroom de CRUSH-studie van het Radboudumc gefinancierd en in 2019 het Minigenen 2C project. Meer informatie hierover is opgenomen in het jaarverslag. Het project Minigenen 2C zal 5 jaar duren waarvan Stichting Ushersyndroom jaarlijks een gelijkblijvende bijdrage zal doen.

6. Overige schulden

	31-12-2019	31-12-2018
	€	€
Kortlopende schulden	2.632	261
Overige nog te betalen bedragen	-	469
Totaal overige schulden	2.632	730

De kortlopende schulden bestaan uit te betalen bedragen van periodieke kosten. De overige nog te betalen bedragen bestaan voornamelijk uit declaraties van gemaakte onkosten door vrijwilligers.

Toelichting op de staat van baten en lasten

7. Baten

	Baten particulier	Baten bedrijven	andere organisaties zonder	Totaal
	€	€	€	€
Acties van derden	41.570	9.875	26.674	78.118
Donaties en giften	56.046	6.886	22.864	85.797
Eigen events	57.522	1.455	3.100	62.076
Totaal	155.138	18.216	52.638	225.991

8. Lasten

	Doel- bestemming	Administratie- kosten	Wervings- kosten	Totaal
	€	€	€	€
Automatiseringskosten		81	8.900	8.981
Bestuurskosten		2.499	1.483	3.982
Campagne			337	337
Doelbestemming	230.000			230.000
Eigen events			1.647	1.647
Afschrijvingskosten			300	300
Overige kosten		255	12.781	13.035
Totaal	230.000	2.835	25.447	258.282

9. Financiële baten en lasten

	31-12-2019	31-12-2018
	€	€
Rentebaten	38	113
Bankkosten	(382)	(360)
Totaal	(344)	(248)

10. Bezoldiging bestuurders

Het bestuur heeft geen bezoldiging in de vorm van een vrijwilligersvergoeding of salaris ontvangen, wel is er sprake van een vergoeding voor gemaakte onkosten en vacatiegeld ten behoeve van bestuursvergaderingen.

11. Gebeurtenissen na balansdatum

In 2020 is de maatschappij getroffen door de corona crisis. Door de Rijksoverheid zijn maatregelen getroffen. De impact van deze maatregelen zien voor Stichting Ushersyndroom vooral toe op het niet doorgaan van evenementen. Hierdoor is er sprake van gederfde inkomsten. Daarnaast is er sprake van een verminderde donaties. De impact op bedrijfsprocessen is voor de Stichting beperkt. Er is geen sprake van een kantoor of personeelsleden waardoor bedrijfsprocessen op andere wijze ingericht dienen te worden. De corona crisis heeft geen impact op de interne beheersing van de Stichting.

Ondanks teruglopende baten kan Stichting Ushersyndroom de jaarlijkse lasten voldoen uit de vaste inkomstenstroom die vooralsnog is gecontinueerd. Wat betreft uit te betalen termijnen voor doelbestemmingen is er sprake van voldoende liquiditeit. Mochten inkomsten voor langere tijd

wegvallen, heeft Stichting Ushersyndroom voldoende financiële reserves om deze periode te overbruggen.

***Dit jaarverslag is origineel ondertekend op 29 juni 2020 door de bestuursleden
Ivonne Bressers, Annouk van Nunen en Ariëlla van Weerd-Ellenkamp.***

COLOFON



USHERSYNDROOM

reaching out for sight and sound

Dit is het jaarverslag 2019 van

Stichting Ushersyndroom

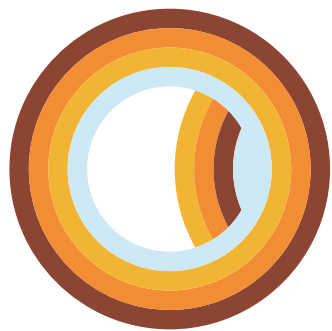
Adres: Postbus 15746
1001 NE Amsterdam

Mailadres: info@ushersyndroom.nl
bestuur@ushersyndroom.nl

Website: www.ushersyndroom.nl

Bankgegevens: KvK: 55 61 3004
RSIN 85 17 86 571
NL 85 RABO 0362.3905.25
BIC: RABO NL2U

ANBI-status en CBF Erkend.



USHERSYNDROOM

reaching out for sight and sound

Stichting Ushersyndroom
Postbus 15746
1001 NE Amsterdam
info@ushersyndroom.nl
www.ushersyndroom.nl
Bank: NL85 RABO 0362.3905.25
KvK: 55613004
ANBI status
CBF erkend

Rotterdam, 18 juni '20

Per E-mail

Aan : Bestuur Stichting Ushersyndroom

Verslag kascommissie

Geachte Bestuur,

In 2020 heeft, chronologisch, het volgende overleg plaats gevonden tussen de kascommissie en de penningmeester:

18/05: Alle informatie en documentatie ten behoeve van de jaarstukken 2019 zijn aan de kascommissie beschikbaar gesteld.

27/05: Toelichting van de penningmeester aan de kascommissie inzake de jaarstukken.

07/06: Kascommissie heeft haar vragen geformuleerd en aanbevelingen gedaan en deze toegezonden aan penningmeester.

17/06: Penningmeester heeft de vragen beantwoord en toegelicht.

Conclusie:

De kascommissie heeft de administratie gecontroleerd en akkoord bevonden en dechargeert op basis van deze bevinding de penningmeester van de Stichting Ushersyndroom.

De kascommissie is bereid om ook de kascontrole 2020 uit te voeren en wil graag tussentijds met de penningmeester t.a.v. het gevoerde financieel beleid overleggen.

De kascommissie,

Origineel getekend door:

Mevr. Hilda van der Veen,
Dhr. Rick Brouwer

