



BESTUURSVERSLAG 2020

HET JAAR 2020	3
VOORWOORD	4
HOOGTEPUNTEN	5
• Lancering nieuwe website & kennisportaal Ushersyndroom	
• Usher Northern Light Party	
• Move4Usher	
• 6e editie 40vanBreda	
• Nieuwe vaste vrijwilligers	
• Inrichting professionele donateursadministratie	
• Don't let the sun go down on USH!	
• 1000 x 1000 Statiegeldactie	
• Meer weten?	
VAN DROOM NAAR WERKELIJKHEID	8
• Missie	
• Visie	
• Onze droom	
• Kernwaarden	
KANSEN EN UITDAGINGEN	9
• Samenwerking met fondsenwervende stichtingen	
• Samenwerking met bedrijfsleven	
• Samenwerking met professionals	
• Samenwerking met Ushers, partners, ouders en vrienden	
• Samenwerking met internationale patiëntengroepen en organisaties	

FONDSENWERVING	13
• Campagnes	
• Acties van Derden	
• Evenementen	
• Usher in de media	
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	25
COLOFON	34

HET JAAR 2020



VOORWOORD

Ondanks een bijzonder jaar waarin we zijn geconfronteerd met persoonlijk leed, lockdowns en afgelasting van events waar wij elkaar gewoonlijk ontmoeten, zijn wij heel trots dat wij jullie in dit jaarverslag van 2020 veel hoogtepunten kunnen vertellen.

Stichting Ushersyndroom lanceerde in juli 2020 een nieuwe website en een Kennisportaal met daarop alles wat je wilt weten over Ushersyndroom. De jaarlijkse Run4Usher werd omgetoverd tot een succesvolle Move4Usher en er is ongeloofelijk veel aandacht aan Ushersyndroom besteed in de media. Veel mensen zijn geïnterviewd door kranten, tijdschriften, radiozenders of hebben zelfs hun verhaal mogen doen op tv. Onze ambassadeur Joyce de Ruiter publiceerde haar eerste biografie 'Niet Horen Niet Zien Niet Zwijgen'.

Alhoewel wij 2020 afsluiten met minder opbrengsten dan het jaar daarvoor, zijn wij toch heel tevreden. Wat er aan baten is binnengekomen, is namelijk vergelijkbaar met het niveau van 2018. Dankzij jullie betrokkenheid en inzet hebben wij in 'Coronatijd' ruim € 152.000 opgehaald. Als deze trend zich doorzet in 2021, zullen wij een nieuwe mijlpaal aan opbrengsten bereiken: ruim 1 miljoen euro!

Het enthousiasme en het optimisme binnen de organisatie is nog steeds onverminderd groot. Wij hebben ook voor 2021 weer volop nieuwe plannen. Het Kennisportaal zal doorontwikkeld worden. We openen een webshop en een eigen actieplatform. Een patiëntenfolder is in ontwikkeling en er zijn plannen voor het organiseren van webinars. In 2021 verwachten wij ook veel nieuws te kunnen melden over de lopende studies, onderzoeken en (startende) trials. "In 2025 is Ushersyndroom behandelbaar", dat is onze missie. Donaties, acties en vrijwilligers blijven daarom hard nodig!

Met een hartelijke groet,
Ivonne Bressers

HOOGTEPUNTEN

Lancering nieuwe website & kennisportaal Ushersyndroom



In juli 2020 is een langgekoesterde wens van vele families met Ushersyndroom in vervulling gegaan. Informatie en kennis over Ushersyndroom is altijd moeilijk vindbaar en zeer versnipperd geweest.

Het kennisportaal Ushersyndroom wordt beschikbaar gesteld door Stichting Ushersyndroom en is officieel geopend door dr. Ronald Pennings van het Radboudumc te Nijmegen.

Tegelijkertijd met de ontwikkeling van het kennisportaal is ook de campagnesite in een nieuw jasje gestoken. Via de 'footer' onder elke pagina van de website kun je gemakkelijk switchen tussen de campagnesite en het kennisportaal. Kennis- en informatiedeling is essentieel voor de ontrafeling van Ushersyndroom.

Usher Northern Light Party

Ieder jaar organiseert de vriendengroep Usher Actie Rijnsburg een groot feest waarvan de opbrengst bestemd is voor Stichting Ushersyndroom. In maart 2020 zouden de Usher Northern Light Party

en de Kids Party VIP Editie plaatsvinden. De opbouw van het feest was in volle gang toen de eerste persconferentie een feit werd en Nederland in een strenge lockdown ging. Het was voor de organisatoren en de gasten ontzettend jammer dat het grote feest niet door kon gaan. Gelukkig waren leveranciers bereid mee te denken



en konden de reeds ingekochte drank, decoratie en het eten kosteloos worden teruggebracht.

Op 18 september jl. heeft al wel de Kids Party VIP Editie kunnen plaatsvinden, wat een supercool feest was!

Vele bedrijven hebben gedoneerd en ondanks het feit dat het feest nog niet door is gegaan, heeft niet één **sponsor** gevraagd het gedoneerde bedrag terug te storten. Inmiddels is er voor dit feest al € 26.000 gedoneerd aan Stichting Ushersyndroom!

Move4Usher-team

Het weekend van de Zevenheuvelenloop is voor Stichting Ushersyndroom al enkele jaren een belangrijke datum in de agenda.



Het Run4Usher-team sprokkelde de afgelopen jaren in Nijmegen een fiks bedrag bij elkaar voor de stichting. In 2020 was echter alles anders.

De Zevenheuvelenloop kon vanwege de Covid-19 pandemie niet plaatsvinden waardoor ook het Run4Usher-team niet aan de start stond van dit evenement. Het Run4Usher-team is Move4Usher-team geworden.

In de zon en in de regen, wandelend, rennend of op

de fiets, waren 10 teams actief verspreid over heel Nederland. Eindstand van deze editie van Move4Usher is maar liefst € 14.000!

6e editie 40vanBreda

De cheque van de 40vanBreda werd in 2020 virtueel overhandigd. Een cheque ter waarde van €12.250 aan zowel Stichting Ushersyndroom als Driving Nurses, de twee goede doelen waar de lopers van de 40vanBreda elk jaar voor lopen.

Afgelopen jaar is het een moeilijke, maar ook een bijzondere editie geweest vanwege de COVID-19 maatregels. Wij vinden het daarom een nog mooiere prestatie en zijn de organisatoren, lopers, sponsors en supporters van de 40vanBreda, dan ook erg dankbaar!



Inrichting professionele donateursadministratie

Dankzij de inrichting van een professionele donateursadministratie kan Stichting Ushersyndroom sinds het laatste kwartaal van 2020 iedere donateur die zijn of haar persoonsgegevens achter laat, persoonlijk bedanken voor de donatie. En dat voelt heel fijn!

Nieuwe vaste vrijwilligers

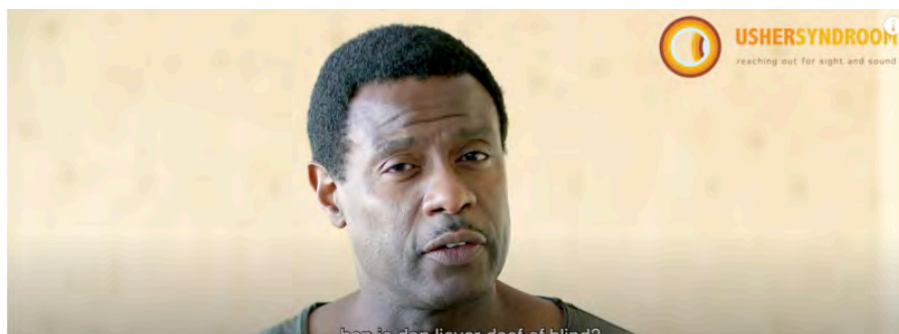
Gitta, Carin en Rick lijden allemaal aan Ushersyndroom en dragen Stichting Ushersyndroom daarom een warm hart toe. Zij besloten in 2020 om vrijwilliger te worden van de kernorganisatie van Stichting Ushersyndroom en de stichting structureel met een vast takenpakket te ondersteunen. Zo bedient Carin de knoppen van social media en zijn

Gitta en Rick verantwoordelijk geworden voor de donateurs-administratie en het beheer van donatieplatformen.



Don't let the sun go down on USH!

Op International Usher Awareness Day op 19 september 2020 lanceerde Stichting Ushersyndroom een promotiefilmpje dat in samenwerking met John Williams, betrokken 'Usher-ouders' en 'Ushers' is gemaakt. Met deze krachtige video hopen wij dat er meer mensen in actie komen door een sponsoractie te starten, vrijwilliger te worden of een donatie te doen.



#1000x1000

In Nederland zijn ongeveer 1000 mensen gediagnosticeerd met Ushersyndroom. Stel je nu voor dat 1000 mensen een actie starten. $1000 \text{ acties} \times 1000 = 1 \text{ miljoen Euro!}$ Dat is nog eens groots denken en klein doen!



Lisette Boddendijk startte enkele jaren geleden haar eerste statiegeldactie bij een supermarkt bij haar in de buurt. Velen volgden haar voorbeeld waardoor met deze actie in 2020 maar liefst €3.330,- is opgehaald.

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) plannings 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.

KANSEN EN UITDAGINGEN

Het bestuur investeert veel tijd en energie in het opbouwen en onderhouden van goede connecties met fondsen, patiëntenorganisaties, wetenschappelijke instituten, de 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 kunt 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 onderzoeksaanvragen. Met het oog op risicospreiding van eventuele tegenvallende onderzoeksresultaten wordt de financiering bij voorkeur gedaan samen met donateurs en door middel van co-financiering van andere fondsen.

Stichting Ushersyndroom gaat co-financiering 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.

Waar liggen onze kansen en uitdagingen voor 2021?

In Uitzicht werken de meeste fondsen voor slechtziend- en blindheid samen in een administratief loket. Deelname van Stichting Ushersyndroom aan Uitzicht betekent dat tezamen met andere fondsen meer onderzoeken naar Ushersyndroom gefinancierd kunnen worden.

De stichting heeft op uitnodiging van Uitzicht als toehoorder in mei 2020 de jaarlijkse bijeenkomst van alle aangesloten stichtingen in Uitzicht bijgewoond. In deze jaarlijkse vergadering worden de beschikbare gelden verdeeld over de binnengekomen subsidie-aanvragen van wetenschappers op het gebied van oogonderzoek. Naar aanleiding van deze vergadering heeft het bestuur besloten om met ingang van 2021 deel te nemen aan Uitzicht. Door deelname aan Uitzicht hoopt het bestuur samen met andere deelnemers meer en kwalitatief goed onderzoek te financieren. Daarnaast worden de onderzoeksaanvragen zorgvuldig 'gereviewed' door deskundigen over de hele wereld. Daarmee krijgt ieder onderzoek een gedegen onderbouwing, iets waar onze stichting ook weer profijt van heeft bij de beoordeling van de onderzoeksaanvragen.

Op internationaal vlak zijn ook vele stichtingen actief die voor Ushersyndroom relevant zijn. Het bestuur heeft zich in 2020 actief ingezet op het internationale front en contact gehad met diverse patiëntenorganisaties in Europa en daarbuiten alsook fondsenwervende stichtingen zoals SaveSightNow, 1FCollaborative en UsherIII Initiative. Dit alles met als doel om te onderzoeken of er mogelijkheden zijn tot gezamenlijke financiering van wetenschappelijk onderzoek. Ook heeft de stichting deelgenomen aan de USH 'connect week' die in juli 2020 georganiseerd is door de Usher Syndrome Coalition.

In 2021 zullen de internationale contacten worden geïntensiveerd. Dankzij het Engelstalige kennisportaal Ushersyndroom krijgt Stichting Ushersyndroom wereldwijd steeds meer naamsbekendheid. Dankzij het toenemende aantal donaties en de onderzoeken die hiermee kunnen worden gefinancierd groeit op internationaal toneel het vertrouwen in onze stichting en daarmee de bereidheid om gezamenlijk onderzoeksprojecten te financieren.

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 het beschikbaar stellen van materiaal en/of diensten, kunnen dan ook waardevolle bijdragen zijn.

Viadesk heeft in 2020 opnieuw hun platform kosteloos aan onze stichting ter beschikking gesteld. Wij hopen natuurlijk dat vele bedrijven dit voorbeeld in 2021 zullen volgen.

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 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 2020 opnieuw een actieve rol gehad in verschillende overleggen, zoals in het onderzoek ‘Coping met Usher’, het Patiënten-panel van Uitzicht en de werkgroepen Ushersyndroom van het Radboudumc.

Het bestuur heeft kennis gemaakt met de leden van de DCRT, oftewel het Dutch Center for RNA Therapy. Het DCRT is een samenwerkingsverband met het Leids Universitair Medisch Centrum en het Radboud Universitair Medisch Centrum. In dit centrum, dat als doelstelling heeft om uiterst zeldzame aandoeningen waarvoor de farmaceutische industrie nooit een therapie voor zullen ontwikkelen vanwege de hoge kosten en de zeer beperkte doelgroep, wordt onderling informatie uitgewisseld. Stichting Ushersyndroom heeft een aantal overleggen met de betrokkenen bij dit centrum bijgewoond en met name de belangen van de mensen met Ushersyndroom voor het voetlicht gebracht. In 2021 zullen wij de gesprekken voortzetten in de hoop dat de eerste patiënten met een uiterst zeldzaam voorkomende mutatie in hun Usher-gen door dit centrum behandeld kunnen worden zonder dat hiervoor eerst een trial moet worden opgezet.

Waar liggen onze kansen en uitdagingen voor 2021?

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 zorgprofessionals meer en

anders te laten samenwerken met de patiëntengroep. In 2021 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 uitingvormen 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 2021?

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 onze 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.

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 2021?

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, Zweden en Italië.

Samen met CUREUsher, Usher Syndrome Ireland en NoisyVision wil Stichting Ushersyndroom de krachten bundelen om vooral binnen Europa mensen met Ushersyndroom en patiëntengroepen te mobiliseren en wellicht gezamenlijk onderzoeksprojecten te financieren. Veel belangrijker nog is het feit dat er steeds meer trials gestart worden en artsen dringend op zoek zijn naar kandidaten die zij kunnen includeren voor de trials. Het is daarom van groot belang dat alle mensen met Ushersyndroom

Samenwerking binnen Europa heeft vele voordelen. In Europa zijn enkele onderzoeksinstituten samen 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 2020 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 de website.
- 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 2020 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.

- **Usher-bril 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 2020 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 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!!!

- **'Don't let the sun down on USH'**

Tijdens de Internationale Usher Awareness Day op 19 september 2020 lanceerde Stichting Ushersyndroom een promotiefimpje in samenwerking met John Williams. Met deze krachtige video hopen wij dat er meer mensen in actie komen door een sponsoractie te starten, vrijwilliger te worden of een donatie te doen. Deze video kwam tot stand door een team van betrokken ouders en 'Ushers'.

Acties van Derden

In 2020 zijn er vele mensen met Ushersyndroom en families actief geweest voor Stichting Ushersyndroom. Er zijn veel acties in 2020 georganiseerd waarbij samen maar liefst ruim € 70.000,- bijeen is gebracht.

Ushersyndroom in de media

Ushersyndroom is in 2020 opvallend veel in de media geweest! Mensen met Ushersyndroom of hun naasten zijn geïnterviewd voor een artikel in de krant of magazine. Ook zijn enkele mensen te horen en te zien geweest op de radio via een podcast én op televisie of in een documentaire. Hieronder een opsomming (in willekeurige volgorde en niet volledig):



- Simone Marse in de VIVA
- Joyce de Ruiter in JAN
- Joelle Engel in In de buurt
- Susan Hilbrands in de Telegraaf
- Joyce de Ruiter in talkshow 'In praat mee'
- Severine vertelt in 'Supporter van Sport'
- Harm en Berdien: Als het langzaam stil en donker wordt ...
- Devran: Kerst vier je samen
- Sander: Open de wereld van Sander Koomen
- Peter: Positieve kracht van Peter en 'Lot(te)genoot' in Over Winnaars bewonderenswaardig
- Joyce: Hoe je kalm kunt blijven als de wereld in brand staat
- Leonie: De dag van de witte stok

- Nikki: Nikki's hartsvriendin Pam verrast haar vriendin
- Peter: Het leven houdt niet op met Usher
- Lotte D. en Peter: De toevallige ontmoeting
- Ivonne: Kennisportaal over Usher, beantwoordt alle vragen
- Leonie: Met Wouter aan mijn zij kan ik zelfstandig zijn
- Nikki: Als het niet lukt om de Olympische Spelen te halen, ga ik voor de Paralympische
- Lotte D.: 'Ik wil niet leven alsof ik dood ga'
- Annouk: Podcast 'Stilte in de Nacht'
- Joyce: Alles doen voordat het stil en donker is.
- Lotte K.: Ik wil leven zonder angst
- Erik en Hettie: Na de verbouwing
- Joyce: Ik haal nu alles eruit wat erin zit
- Joelle: Weet wat je date
- Simone: Ik denk liever niet aan de toekomst
- Susan: Het telefoontje met de diagnose overviel ons enorm



ORGANISATIE

Bestuur

In 2020 is de samenstelling van het bestuur ongewijzigd gebleven. Met Ivonne Bressers als voorzitter, Ariëlla van Weerd-Ellenkamp als penningmeester en Annouk van Nunen als bestuurssecretaris is de ingezette koers voortgezet.

Ivonne Bressers (voorzitter) ivonne.bressers@ushersyndroom.nl

Ariëlla van Weerd-Ellenkamp RA (penningmeester)

ariella.ellenkamp@ushersyndroom.nl

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

Naast de klassieke bestuurstaken, heeft het bestuur zich in 2020 ook beziggehouden met de dagelijkse gang van zaken, zoals beantwoording van binnengekomen post, het beheren van het betalingsverkeer en social media en de klassieke bestuurstaken. Nieuw in 2020 is de ontwikkeling van een kennisportaal en een nieuwe campagnewebsite. Dit is een behoorlijk intensieve en tijdrovende klus geweest, maar het is het absoluut waard geweest. Mede dankzij optimalisatie van de SEO wordt de website veel beter bezocht. Het afgelopen jaar bezochten maar liefst 43.140 mensen onze website. Ook is het aantal donaties via de website aanzienlijk toegenomen en kunnen we nu beter monitoren welke actie tot welke opbrengsten leidt. Zo zien we na een televisie-uitzending vaak het aantal donaties via de website stijgen.

Conform de aanwijzingen van het CBF heeft het bestuur afgelopen jaar een gedragscode opgesteld en Liesbeth Geerits als vertrouwenspersoon aangesteld.

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

De Raad van Advies heeft het bestuur het afgelopen jaar geholpen bij het leggen van contacten met andere internationale Usher-stichtingen. In 2021 zullen deze gesprekken worden voortgezet. Ook zal de Raad van Advies samen met het bestuur de nieuwe koers bepalen voor de besteding van middelen en meedenken over het vrijwilligersbeleid.

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

De 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 2021 zal de MAR vermoedelijk meer onderzoeksaanvragen ter beoordeling voorgelegd krijgen dan in 2020. Het bestuur wil zoveel

mogelijk wetenschappelijk onderzoek naar alle typen en subtypen voor Ushersyndroom stimuleren.

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.

Samen doen zijer alles aan om bekendheid te geven aan het Ushersyndroom. In 2020 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

Met de ontwikkeling van het vrijwilligersbeleid 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 beantwoordt sinds korte tijd de vragen van mensen met Ushersyndroom en hun families die bij de stichting binnenkomen.



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**

De CRUSH-studie is een studie binnen het Radboudumc naar het natuurlijk beloop van de progressie bij Ushersyndroom type 2a en USH2A geassocieerde niet syndromale retinitis pigmentosa (nsRP). CRUSH staat voor Characterizing Rate of progression in USHer syndrome. Deze studie is gefinancierd door Stichting Ushersyndroom en co-financiering van Dr. Vaillantfonds en Oogfonds.

Met deze studie wordt de achteruitgang van het zicht, evenwichtsfunctie en het gehoor bij 40 patiënten met Ushersyndroom type 2a en USH2A geassocieerde nsRP bestudeerd. Aangezien tussen mensen met Ushersyndroom grote individuele verschillen bestaan in de mate waarin het gehoor of de visus achteruitgaat, hopen wij met de resultaten van dit onderzoek meer inzicht te krijgen in het beloop van de progressie van gehoor, evenwicht en zicht.

De studiedeelnemers aan de CRUSH studie worden jaarlijks getest. Over een periode van vier jaar ondergaan zij vijf keer gehoor-, visus- en evenwichtstesten en krijgen de deelnemers verschillende vragenlijsten. Door COVID-19 hebben we moeite gehad met het plannen van het tweede bezoek in de studie. Inmiddels zijn alle metingen van de eerste twee jaar verricht en zet de studie ondanks COVID-19 gestaag door richting het eindpunt.

Ten tijde van de bespreking van de voortgang over 2020 is door het Radboudumc een aangepaste begroting voorgesteld. Aanleiding is dat het Radboudumc minder kosten verwacht te maken doordat er bijvoorbeeld minder patiënten geïncubeerd konden worden. Er is

daarom een nieuwe begroting en nieuwe jaartermijnen met Stichting Ushersyndroom overeengekomen. De bijgewerkte kosten en financiering door Stichting Ushersyndroom bedraagt nu afgerond € 220.000,=. Het verschil met de oorspronkelijke begroting is als vrijval verwerkt in de jaarrekening van 2020 en toegevoegd aan de bestemmingsreserve Ushersyndroom behandelbaar. Deze middelen zullen ten behoeve van nieuw onderzoek naar een behandeling voor het Ushersyndroom worden ingezet.

- **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 wel mogelijk om deze mini-genen in te brengen in de huidige vectoren voor toepassing van genetische therapie.

In vervolg op dit onderzoek is in 2020 promovendus Merel Stermerdink binnen de vakgroep van Erwin van Wijk in het Radboudumc gestart met een soortgelijk vierjarig onderzoek naar minigenen 2C. Dit onderzoek is gefinancierd door Stichting Ushersyndroom met behulp van een bijdrage van CUREUsher en LSBS. Afgelopen jaar zijn de eerste belangrijke stappen gemaakt: de mini-genen zijn ontworpen en de eerste resultaten wijzen erop dat we een goed zebavismodel hebben ontwikkeld om de mini-genen in te testen.

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 € 90.000,-. De laatste bijdrage aan de CRUSH-studie zal plaatsvinden in 2024 en aan Minigenen 2C in 2023. 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. Ondertussen is Stichting Ushersyndroom volop bezig met de zoektocht naar nieuwe interessante onderzoeken en het beoordelen van nieuwe projectaanvragen. We verwachten in 2021 nieuwe onderzoeksprojecten te financieren. Het bestuur zal hierbij altijd overwegen of de stichting aan deze verplichtingen kan voldoen.

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! In 2020 hebben een aantal enthousiaste vrijwilligers het team van Stichting Ushersyndroom verstrekt. Daar zijn we heel blij mee. Uitbreiding van vrijwilligers blijft echter wel hard nodig.

Fluctuaties in de baten

Stichting Ushersyndroom is afhankelijk van giften. Onze risicobereidheid is wat dat betreft laag. De corona pandemie hadden we nooit kunnen voorspellen als risico en is in het opzicht van risico's en onzekerheden een uitdagende test geweest. Desondanks zijn we tevreden over de inkomsten van 2020 en heeft dit niet tot risico's geleid. Dit komt met name doordat de lasten van Stichting Ushersyndroom laag zijn en het bestuur goed overweegt of de Stichting aan de aangegane verplichtingen kan voldoen.

Verder kunnen we het risico op fluctuaties in de inkomstenstroom opvangen door de gevormde reserve. Dit risico kan invloed hebben op de continuïteit van de stichting. Het risico heeft zich in 2020 niet voorgedaan. Er is in 2021 wel nog steeds onzekerheid als gevolg van de corona pandemie. Bijvoorbeeld over het doorgaan van evenementen, zowel acties van derden als eigen events. Dit brengt verdere risico's met zich mee. De exacte financiële impact valt op dit moment nog niet te voorspellen. Er is daarentegen wel sprake van een redelijk stabiele inkomstenstroom, ondanks de corona pandemie, waardoor het bestuur er vertrouwen in heeft in 2021 weer een mooie opbrengst te behalen en daarom blijven we ons actief inzetten om onderzoeksprojecten ook in 2021 te financieren. De liquiditeit van de

stichting is daarnaast 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, we bevinden ons hierbij in een soort overgangsfase waarbij we steeds actiever onderzoeksinstituten benaderen. Zo proberen we een netwerk op te bouwen buiten Nederland, door bijvoorbeeld een belangrijke positie in te nemen in de Europese patiëntenorganisaties.

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 2020 heeft zich dit niet voorgedaan, maar mochten er specifieke vraagstukken zijn, consulteert het bestuur indien nodig bij specialisten.

Covid-19

Er is in 2021 nog steeds sprake van onzekerheid als gevolg van de corona pandemie. Bijvoorbeeld over het doorgaan van evenementen, zowel acties van derden als eigen events. De exacte financiële impact van corona op de jaarcijfers van 2020 is, afgezien van events en acties van derden die niet door zijn gegaan, moeilijk in te schatten. Stichting Ushersyndroom is voldoende wendbaar gebleken om activiteiten ten behoeve van haar doelstellingen voort te zetten! Desondanks zijn de exacte financiële effecten van corona op 2021 ook lastig te voorspellen. We zien wel dat er een redelijk stabiele inkomstenstroom is ontstaan waardoor het bestuur er vertrouwen in heeft in 2021 een vergelijkbare opbrengst ten opzichte van 2020 te behalen. Dat biedt kansen voor het komende jaar, met deze inkomstenstroom zal het ondanks de corona pandemie nog steeds lukken om belangrijke onderzoeksprojecten te financieren!

De lasten van Stichting Ushersyndroom zijn als gevolg van de corona pandemie iets lager dan normaal. Door onze lage kosten en stabiele uitgaande geldstroom loopt Stichting Ushersyndroom beperkte risico's, het bestuur voorziet hierin geen onzekerheden of risico's voor 2021. De financiële positie van Stichting Ushersyndroom is niet alleen voldoende solide om de gevolgen van de coronacrisis op te vangen, maar leidt er ook toe dat de Stichting onvermoeid door kan gaan met het behalen van onze missie: Ushersyndroom is behandelbaar in 2025!

KENGETALLEN

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

	Begroting 2021	2020	Begroting 2020	2019
Totale baten	339.000	152.632	306.800	225.991
Doelbestemming	265.000	-	-	230.000
Overige lasten	40.800	15.461	54.225	28.650
Doelbestemming t.o.v. totale lasten	87%	0%	0%	89%
Wervingskosten t.o.v. totale lasten	13%	74%	95%	10%
Kosten beheer en administratie t.o.v. totale last	0,3%	26,5%	5,2%	1,1%
Wervingskosten t.o.v. geworven baten	12%	7%	17%	11%
Lasten excl. doelbestemming t.o.v. baten	12%	10%	18%	13%
Wervingskosten	39.800	11.364	51.425	25.484

De fluctuatie in kengetallen ten opzichte van de begroting en 2020 wordt met name verklaard door lagere baten met name als gevolg van de coronacrisis. De financiële effecten van corona zijn niet exact weer te geven. Duidelijk is wel dat Stichting Ushersyndroom minder baten heeft bijvoorbeeld doordat evenementen/acties van derden niet door zijn gegaan. Daarnaast zijn donaties en giften in omvang minder dan in 2019. Door onder andere de lancering van onze nieuwe website is er wel sprake van een stijging in donaties via de website.

De (overige) lasten in 2020 zijn wel aanzienlijk lager dan in 2019. Dit komt enerzijds door investeringen in 2019 in onze nieuwe website. Anderzijds zijn er minder kosten gemaakt als gevolg van corona,

bijvoorbeeld door het niet doorgaan of in aangepaste vorm doorgaan van evenementen. Een groot deel van de kosten van Stichting Ushersyndroom zijn structureel en stabiel, bijvoorbeeld ten behoeve van onderhoud en ondersteuning van de website. Daarnaast is de Stichting vanaf het najaar gaan investeren in SEO optimalisatie zodat de website beter gevonden wordt en we meer mensen en potentiële nieuwe donateurs bereiken. Einde 2020 is geïnvesteerd in de optimalisatie van de SEO, zodat de nieuwe website beter gevonden wordt. Dit heeft geleid tot meer donaties via de website.

In 2020 hebben we, in overeenstemming met onze begroting en verwachting, geen doelbestedingen gedaan. Hierdoor geven de kengetallen ten opzichte van 2019 een ander beeld.

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. Stichting Ushersyndroom is op de achtergrond druk bezig met nieuwe projectaanvragen en het aanjagen van nieuwe kansen ten aanzien van onderzoeksprojecten. Naar verwachting zullen we in 2021 weer mooie bijdragen aan onderzoeksprojecten doen.

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 oorspecialisten 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 aanvullen | webinars | webshop | vrijwilligerspool | nieuwe onderzoeken financieren | 1000X1000 challenge | events | trials naar Nederland voor Nederlandse patiënten | Europees samenwerking | lidmaatschap VSOP | samenwerken met andere fondsen en stichtingen | vrijwilligers werven | bepaling nieuwe koers besteding middelen.



FINANCIEEL VERSLAG

Jaarrekening 2020

Balans

	<i>ref</i>		31-12-2020	31-12-2019
Activa				
<i>Vaste activa</i>			2.716	1.048
Materiële vaste activa	(1)	2.716		1.048
<i>Vlottende activa</i>			17.535	2.623
Vorderingen		2.000		2.000
Overlopende activa	(2)	15.535		623
Liquide middelen	(3)		583.589	571.365
Totaal activa			603.840	575.036
Passiva				
<i>Reserves en fondsen</i>	(4)			
Reserves			254.016	97.965
Continuïteitsreserve		5.000		5.000
Overige reserve		-		-
Bestemmingsreserve		249.016		92.965
<i>Fondsen</i>				
Bestemmingsfonds	(4)		57.512	38.101
Langlopende projecten	(5)		198.996	327.254
<i>Kortlopende schulden</i>			93.316	111.716
Kortlopend deel projecten	(5)	90.000		109.085
Overige schulden	(6)	3.316		2.632
Totaal passiva			603.840	575.036

Staat van baten en lasten

	<i>ref</i>	2020	Begroting	2019
Baten				
Baten van particulieren		91.867	229.300	155.138
Baten van bedrijven	(7)	33.743	32.500	18.216
Baten van andere organisaties zonder winststreven		27.021	45.000	52.638
Som van de geworven baten		152.632	306.800	225.991
Lasten				
Besteed aan doelstellingen				
- Doelstelling 'Behandelbaar Usher' (5)		-	-	230.000
Vrijval doelbesteding		(38.259)		
Wervingskosten	(8)	11.094	51.425	25.447
Kosten beheer en administratie		3.999	2.800	2.835
Som van de lasten		(23.166)	54.225	258.282
Saldo vóór financiële baten en lasten		175.798	252.575	(32.291)
Saldo financiële baten en lasten (9)		(336)	-	(344)
Saldo van baten en lasten		175.461	252.575	(32.636)
Bestemming saldo van baten en lasten (4)				
Toevoeging/onttrekking aan				
- overige reserve		-	-	-
- bestemmingsreserves		156.050	228.924	(56.287)
- bestemmingsfonds		19.411	23.651	23.651
		175.461	252.575	(32.636)

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.

Bestemmingsreserves

Het vermogen is gevormd uit overschotten van de baten en lasten. Het bestuur van Stichting Ushersyndroom kan een deel van de reserves afzonderen voor een specifiek bestedingsdoel. De bestemmingsreserves zijn benoemd in de toelichting.

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 2020		
Verkrijgings- of vervaardigingsprijs	1.498	1.498
Cum. waarde- vermindering en afschrijving	450	450
Boekwaarden	1.048	1.048
Mutaties		
Investering	2.459	2.459
Desinvestering	-	-
Afschrijving	791	791
Saldo	1.668	1.668
Stand per 31 december 2020		
Verkrijgings- of vervaardigingsprijs	3.957	3.957
Cum. waarde- vermindering en afschrijving	1.241	1.241
Boekwaarde	2.716	2.716
Afschrijvingspercentages	20%	

De vaste bedrijfsmiddelen worden in 5 jaar afgeschreven. De bedrijfsmiddelen worden ten behoeve van het doel van de stichting gebruikt.

2. Vorderingen en overlopende activa

	31-12-2020	31-12-2019
	€	€
Vorderingen	0	0
Vorderingen met specifieke doelbestemming	2.000	2.000
Overige nog te ontvangen bedragen	15.535	623
Totaal overlopende activa	17.535	2.623

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 € 583.589. De liquide middelen staan volledig ter vrije beschikking.

4. Reserves en bestemmingsfondsen

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

	31-12-2019	Mutatie 2020	Bestemmings- resultaat	31-12-2020
	€	€	€	€
Continuïteitsreserve	5.000	-	-	5.000
Overige reserves	-	-	-	-
Bestemmingsreserve Ushersyndroom behandelbaar	92.965	-	156.050	249.016
Totaal reserves	97.965	-	156.050	254.016

Het resultaat uit 2020 is, na aftrek van geoormerkte donaties, volledig toegevoegd aan de bestemmingsreserve Ushersyndroom behandelbaar.

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 2020 is als volgt:

	31-12-2019 Besteding		Bestemmings- resultaat	31-12-2020
	€		€	€
CRUSH studie	2.000	-	-	2.000
Wetenschappelijk onderzoek Usher type 1	25.001	-	5.900	30.901
Wetenschappelijk onderzoek Usher type 2	11.100	-	4.782	15.882
Wetenschappelijk onderzoek Usher type 3	-	-	8.563	8.563
Slaaponderzoek	-	-	166	166
Totaal bestemmingsfondsen	38.101	-	19.411	57.512

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

	31-12-2020	31-12-2019
	€	€
CRUSH studie	116.496	183.040
Minigenen 2C	172.500	230.000
Boekwaarde per 31-12	288.996	413.040
Waarvan:		
Looptijd <1 jaar	90.000	103.260
Looptijd ≥1 jaar ≤ 5 jaar	198.996	309.780

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 duurt 5 jaar waarvan Stichting Ushersyndroom jaarlijks een gelijkblijvende bijdrage zal doen. Ten tijde van de voortgangsrapportage van 2020 van de CRUSH-studie heeft het Radboudumc aangegeven dat de begrote lasten zijn bijgesteld waardoor er een vrijval van € 38.529,- heeft plaatsgevonden. De lasten van doelbestedingen worden volledig verantwoord in het jaar van het bestuursbesluit en aanvang van het project. Daardoor zijn de lasten van de CRUSH-studie al verantwoord in 2018 waardoor deze aanpassing van de begroting leidt dit tot een eenmalige bate in 2020. De vrijval is volledig aan de bestemmingsreserve toegevoegd en zal

worden besteed aan nieuw onderzoek ten behoeve van de doelstelling van Stichting Ushersyndroom.

6. Overige schulden

	31-12-2020	31-12-2019
	€	€
Kortlopende schulden	280	2.632
Overige nog te betalen bedragen	3.036	-
Totaal overige schulden	3.316	2.632

De kortlopende schulden bestaan uit te betalen bedragen van periodieke kosten. De overige nog te betalen bedragen bestaan voornamelijk uit nog te betalen vergoedingen.

Toelichting op de staat van baten en lasten

7. Baten

	Baten particulier	Baten bedrijven	Baten van andere organisaties zonder winststreven	Totaal
	€	€	€	€
Acties van derden	24.698	28.148	16.688	69.535
Cofinanciering	-	-	5.786	5.786
Donaties en giften	53.930	3.100	4.297	61.327
Eigen events	13.239	2.495	250	15.984
Totaal	91.867	33.743	27.021	152.632

8. Lasten

	Doel- bestemming	Administratie- kosten	Wervings- kosten	Totaal
	€	€	€	€
Automatiseringskosten	-	-	3.824	3.824
Bestuurskosten	-	2.400	-	2.400
Campagne	-	-	-	-
Doelbestemming	-	-	-	-
Eigen events	-	-	46	46
Afschrijvingskosten	-	-	791	791
Overige kosten	-	1.599	6.433	8.032
Totaal	-	3.999	11.094	15.093

9. Financiële baten en lasten

	31-12-2020	31-12-2019
	€	€
Rentebaten	32	38
Bankkosten	(368)	(382)
Totaal	(336)	(344)

10. Bezoldiging bestuurders

Het bestuur heeft geen bezoldiging in de vorm van salaris ontvangen, wel is er sprake van een vacatiegeldvergoeding ten behoeve van bestuursvergaderingen.

11. Gebeurtenissen na balansdatum

Er is geen sprake van gebeurtenissen na balansdatum

***Dit jaarverslag is origineel ondertekend op 29-06-2021 door de bestuursleden
Ivonne Bressers, Annouk van Nunen en Ariëlla van Weerd-Ellenkamp.***

COLOFON



Dit is het jaarverslag 2020 van

Stichting Ushersyndroom

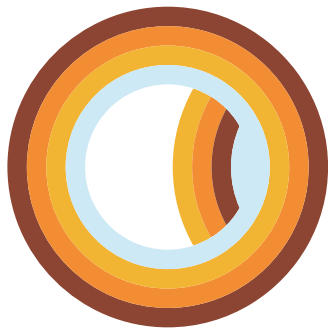
Adres: Raapopseweg 128
6824 DV Arnhem

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

Raapopseweg 128

info@ushersyndroom.nl

www.ushersyndroom.nl

Bank: NL85 RABO 0362.3905.25

KvK: 55613004

ANBI status

CBF erkend

Rotterdam, 25 juni '21

Per E-mail

Aan: Bestuur Stichting Ushersyndroom

Verslag kascommissie

Geachte Bestuur,

In 2021 heeft, chronologisch, het volgende overleg plaats gevonden tussen de kascommissie en de penningmeester:

14/05: Alle informatie en documentatie ten behoeve van de jaarstukken

2020 zijn aan de kascommissie beschikbaar gesteld.

23/06: Toelichting van de penningmeester aan de kascommissie inzake de jaarstukken.

23/06: Kascommissie heeft haar vragen gesteld en aanbevelingen gedaan en deze toegelicht aan penningmeester.

23/06: 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.

Van de kascommissie is mevrouw Hilda van der Veen bereid om ook de kascontrole 2021 uit te voeren. De heer Rick Brouwer treed af.

De penningmeester draagt zorg voor een vervangend kascommissielid t.b.v. controle boekjaar 2021.

De kascommissie,

Origineel getekend op 25 juni 2021 door:

Mevr. Hilda van der Veen,

Dhr. Rick Brouwer