



BESTUURSVERSLAG 2021

HET JAAR 2021 3

VOORWOORD 4

HOOGTEPUNTEN 6

- Lancering webshop LoveUsh
- Subsidietoekenning aan Usher III Initiative
- Subsidie voor slaaponderzoek
- Usher Awareness Day
 - Stilte in de Nacht in première
 - Magazine 'Hoe doen zij dat?'
 - Colour me blind
- Run4Usher @Home Challenge
- Financiering nieuw onderzoek in LUMC
- Usher4Usher contactgroep
- Mijlpaal 1 miljoen!
- 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 patiëntenorganisaties

FONDSSENWERVING 14

- Campagnes
- Acties van Derden
- Evenementen
- Usher in de media

ORGANISATIE 17

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

BESTEDING AAN DOELSTELLING 21

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

RISICO'S EN UITDAGINGEN 23

KENGETALLEN 25

VOORUITBLIK 26

FINANCIEEL VERSLAG 27

COLOFON 36



VOORWOORD

We sluiten 2021 af met een bijzondere mijlpaal: we hebben de eerste miljoen euro aan donaties geworven!

In 2015 zijn we gestart onze naamsbekendheid te vergroten, campagnes te ontwikkelen, events te organiseren en donaties te werven. Nu – eind 2021 – zijn we zover dat we een groot aantal onderzoeken financieel hebben kunnen ondersteunen. (zie <https://ushersyndroom.nl/1-miljoen-euro/>)

Het enthousiasme en het optimisme binnen de organisatie zijn onverminderd groot. Alhoewel we ook in 2021 te maken hadden met de Covid-19 pandemie en een aantal lockdowns, hebben we in de fondsenwerving toch een financiële groei kunnen doormaken. Geplande events konden ook dit jaar vaak geen doorgang vinden, maar de actiebereidheid van onze achterban bleek groot; € 231.328 euro is ontvangen via individuele acties, (vaste) donateurs en fondsenwerving. Daarmee staan we weer op het niveau van voor de pandemie.

Maar: Stichting Ushersyndroom is te groot geworden om klein te blijven. Donaties, acties en vrijwilligers blijven daarom hard nodig!

Wat zou het mooi zijn in een wereld te leven waar geen Ushersyndroom meer is. Het liefst zouden we dat morgen gerealiseerd willen hebben. Helaas is dat niet zo eenvoudig. Inmiddels zijn er meerdere types en veel verschillende genen bekend die het Ushersyndroom kenmerken. Waar beginnen we en op welke manier kan Stichting Ushersyndroom de meeste impact maken? Is dat met de zeldzaamste vorm, met de grootste groep of met het kleinste gen, dat makkelijk te fixen is? Financieren we alleen aanvragen voor onderzoek die bij de stichting binnenkomen of initiëren we zelf ook onderzoeksvoorstellen? En hoe kunnen de verschillende geoormerkte donaties ons hierbij helpen?

Dit zijn vragen waar we binnen de stichting veelvuldig met elkaar over hebben gesproken.

Mensen die vanuit eigen ervaring bekend zijn met Ushersyndroom willen vaak het liefst beginnen bij het type waar de eigen betrokkenheid het grootst is. Dat leidt tot versnippering van de donaties over veel verschillende onderzoeken. En dat heeft weer als nadeel dat het lang kan duren voordat voldoende budget beschikbaar is om een onderzoek uit te voeren.

Met het actiever benaderen van onderzoeksinstituten ontdekken we dat universiteiten hun eigen onderzoeksagenda hebben. Daardoor is er niet op ieder moment onderzoekscapaciteit beschikbaar naar een specifiek type Ushersyndroom.

De gedroomde behandeling voor alle mensen met het Ushersyndroom laat door deze versnippering lang op zich wachten.

We willen groeien naar een positie waarin wij niet alleen projecten ondersteunen die goed bij ons doel passen, maar we willen ook zelf projecten bij derde partijen kunnen initiëren. Als stichting willen we strategisch stevig positioneren, onder anderen door het opbouwen van een netwerk in Nederland én daarbuiten.

Om slagvaardig te zijn voor alle typen Ushersyndroom moeten keuzes worden gemaakt. De donaties moeten worden besteed daar waar ze de grootste impact hebben op het realiseren van een behandeling. Door subsidies te geven aan onderzoek met de meeste impact wordt snelheid gewonnen, wat belangrijk is. Bovendien levert dat kennis op voor het vinden van een behandeling van andere typen van het Ushersyndroom.

Een aantal feiten en cijfers

- Ushersyndroom is de meest voorkomende vorm van vroeg verworven doofblindheid.
- 1 op de 75 mensen is drager van het gen dat veroorzaker is van het Ushersyndroom
- 1 op de 20.000 mensen heeft de diagnose Ushersyndroom
- In Nederland leven ongeveer 1000 mensen met de diagnose Ushersyndroom.
- Wereldwijd leven 400.000 mensen met Ushersyndroom
- Er zijn momenteel 11 Usher-genen bekend en 4 verschillende typen van het Ushersyndroom.
- Er zijn nog steeds mensen met Ushersyndroom bij wie geen genetische oorzaak is gevonden.
- Een deel van de doof-geboren kinderen met diagnose Ushersyndroom weet nog niet of zij ook hun zicht gaan verliezen.

Wij bedanken iedereen die in 2021 een bijdrage heeft geleverd aan de prachtige groei van Stichting Ushersyndroom en hopen dat de betrokken achterban in 2022 alleen maar verder groeit. Zo kunnen wij samen de kwaliteit van leven verbeteren van mensen die leven met de diagnose Ushersyndroom én kunnen we onze droom verwezenlijken: “In 2025 is Ushersyndroom behandelbaar!”.

Mei 2022

Ivonne Bressers

Voorzitter bestuur Stichting Ushersyndroom

HOOGTEPUNTEN

Lancering webshop LoveUsh



Met een feestelijke online opening is de website van Stichting Ushersyndroom uitgebreid met webshop “LoveUsh”. Opbrengsten uit de verkoop van zelfgemaakte producten komt ten goede aan de doelstelling van Stichting

Ushersyndroom.

Subsidietoekenning aan Usher III Initiative

Stichting Ushersyndroom heeft een subsidie toegekend aan het Noord-Amerikaanse Usher III Initiative om de eerste uitgebreide wereldwijde USH3-patiënten database op te zetten.

Subsidie voor slaaponderzoek



In de zomer startte het onderzoek ‘De (h)erkenning van slaapproblematiek bij patiënten met USH2a-gen’. Stichting Ushersyndroom heeft een groot deel van dit onderzoek gefinancierd.

Usher Awareness Day

Op Usher Awareness Day (3^e zaterdag van september) is wereldwijd bekendheid gegeven aan de zeldzame aandoening Ushersyndroom. Hierdoor wordt de impact van doof én blind worden beter begrepen en ziet iedereen hoe gedreven en gemotiveerd mensen met Ushersyndroom zijn om deel te blijven nemen aan de maatschappij. Stichting Ushersyndroom vroeg op meerdere wijze aandacht voor het leven met de diagnose Ushersyndroom.

Stilte in de Nacht in première



Documentaire ‘Stilte in de Nacht’ werd uitgezonden bij Omroep West. Deze werd gedurende de dag elk uur herhaald. In de documentaire vertellen Joyce de Ruiter en Nikki de Punder hun verhaal. De documentaire is in première gegaan op 14 juni 2021 in het theater De Naald voor een klein publiek. Nu is de documentaire te zien voor iedereen op het YouTube kanaal van Stichting Ushersyndroom.

Magazine 'Hoe doen zij dat?'



Carin de Bruin stelde mensen met Usher, vijf prangende vragen en postte de antwoorden op de sociale media-kanalen van de stichting. Later in het jaar bundelde Carin al deze mooie verhalen en portretten in een magazine. Het magazine 'Hoe doen zij dat?' is tijdens Usher Awareness Day online gepubliceerd.

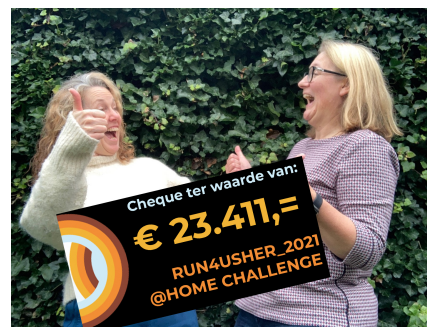
Colour me blind



De Vlaamse singer-songwriter Jasper Steverlinck heeft in 2018 een nummer geschreven over het krijgen van de diagnose Ushersyndroom. Geïnspireerd op een verhaal van een moeder die net te horen kreeg dat haar zoontje de diagnose Usher heeft. De woorden 'Cannot change it / It's inevitable' krijgen opeens een heel andere lading. Op Usher Awareness Day 2021 was het nummer 'Colour me blind'

veelvuldig te horen op de sociale media-kanalen van de stichting.

Run4Usher @Home Challenge



Drie dagen voor de start van de Zevenheuvelenloop werd dit event gecancelld vanwege hoogoplopende Corona besmettingen. Direct na dit teleurstellende nieuws is #Run4usher omgedoopt in de Run4Usher @Home Challenge; een alternatieve Zevenheuvelenloop! De enorme flexibiliteit en

veerkracht van de deelnemers van Run4Usher in 2021 is duidelijk zichtbaar geworden. Iedereen deed mee en samen is er € 23.411,= opgehaald!

Financiering nieuw onderzoek in LUNC.

Stichting Ushersyndroom financiert een groot deel van het onderzoek "Genetic drugs preventing blindness due to loss of USH2A function". Twee behandelmethodieken worden getest op 'mini-netvliezen'.



Usher4Usher contactgroep

Stichting Ushersyndroom heeft afgelopen jaren menigmaal verzoeken gekregen van individuen die graag in contact willen komen met andere Usher-genoten of ouders van Usher-kinderen.

Vanuit de stichting is een mailaccount geopend om dit contact te bevorderen. Het account wordt beheerd door twee vrijwilligers.

Mijlpaal 1 miljoen!



Stichting Ushersyndroom bereikte eind 2021 een prachtige mijlpaal: het eerste miljoen werd binnengehaald. Dit hebben we gevierd! We zijn hard op weg naar de stip op de horizon! In 2025 is Ushersyndroom

behandelbaar! Dit is het alomvattende doel, het “moonshot”, waar al het andere van afgeleid wordt. Dit is waarom Stichting Ushersyndroom er is.

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, talenten 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. In plaats van vaste doelstellingen, prognoses en strakke 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.

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 tegenover hun eigen zorgverleners komen te staan. Iedere vorm van belangenverstrengeling bij de uitvoering van werkzaamheden binnen de stichting willen wij voorkomen. Om die reden 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. Het is met een knipoog bedoeld en verwijst naar de betekenis van het Engelse woord 'usher': de bode. 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 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 patiëntenorganisaties, wetenschappelijke instituten, de overheid, zorgverzekeraars, het bedrijfsleven en andere fondsenwervende stichtingen. 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, maar vraagt om een open communicatie waarin je informatie deelt en gezamenlijk projecten uitvoert.

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 onderzoeks-aanvragen. Met het oog op risicospreiding van eventuele tegenvallende onderzoeksresultaten wordt de financiering bij voorkeur gedaan met giften van donateurs en door middel van cofinanciering van 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.

Waar liggen onze kansen en uitdagingen voor 2022?

In Uitzicht werken de meeste fondsen voor slechtziend- en blindheid samen in een administratief loket. Door deelname aan Uitzicht wil het bestuur samen met andere deelnemers meer en kwalitatief goed onderzoek financieren.

Ook internationaal zijn stichtingen actief die voor Ushersyndroom relevant zijn. Het bestuur heeft zich in 2021 actief ingezet op het internationale front en contact gelegd met patiëntenorganisaties in Europa en daarbuiten alsook fondsenwervende stichtingen zoals SaveSightNow, 1FCollaborative en UsherIII Initiative. Dit met als doel om te onderzoeken of er mogelijkheden zijn tot gezamenlijke financiering van wetenschappelijk onderzoek. In 2022 zullen de internationale contacten worden geïntensiveerd.

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

Samenwerking met bedrijfsleven

Het bedrijfsleven is voor de stichting van grote waarde. Uit cijfers blijkt dat het bedrijfsleven meer doneert aan goede doelen dan fondsen. Ook 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 zijn waardevolle bijdragen. Viadesk heeft in 2021 opnieuw hun platform kosteloos ter beschikking gesteld. De stichting is aangesloten bij het platform De Nieuwe Gevers. Via dit platform kunnen wij professionele hulp krijgen voor projecten op gebied van strategie, marketing, communicatie, sociale media en ontwerp. Wij hopen in 2022 met behulp van De Nieuwe Gevers onze marketing en communicatie verder te professionaliseren.

De stichting onderhoudt ook goede contacten met de Economic Board in de regio Gelderland (<https://lifeport.nl/theeconomicboard/>)

Samenwerking met professionals

De professionals kunnen niet zonder patiënten en patiënten kunnen niet zonder professionals. In deze relatie zit altijd een spanningsveld van afhankelijkheid. Soms zijn de belangen van een professional net even anders 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 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 2021 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. In september heeft op uitnodiging van het Radboudumc een groep van zeven mensen met Ushersyndroom deelgenomen aan een de brainstormsessie ‘Focus op Usher’. Lopende studies werden besproken en nieuwe studies getoetst aan de behoeften van de patiënten.

Waar liggen onze kansen en uitdagingen voor 2022?

Professionals uit de zorg- en dienstverlening zijn zich over het algemeen nog onvoldoende bewust van onze mogelijkheden om mee te denken in oplossingen en ons bereik binnen de community. De uitdaging is om deze zorgprofessionals meer en anders te laten samenwerken met de patiëntengroep. In 2022 zullen de initiatieven worden voortgezet om de nog altijd bestaande ‘eilandencultuur’ om te zetten in een intensievere samenwerking en onderlinge ‘kruisbestuiving’.

Samenwerking met Ushers, partners, ouders en vrienden

Stichting Ushersyndroom vindt dat met een kleine patiëntengroep van 800 tot 1000 mensen in Nederland alle krachten gebundeld moeten worden. Ushersyndroom kent naast vier verschillende klinische uitingvormen elf verschillende genen en meer dan 2000 verschillende mutaties. Doorbraak in de wetenschap biedt alle Ushers een reële hoop op een behandeling.

Waar liggen onze kansen en de uitdagingen voor 2022?

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 behandeling van 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. De bemensing van projecten blijft een punt van aandacht.

In 2022 gaat de stichting gericht aan de slag met het maken van een strategisch plan: Welke stappen zijn nodig en op welk moment moeten deze genomen worden, om onze ‘moonshot’ in 2025 te bereiken?

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 ondersteunen, zullen projecten of werkzaamheden tegen betaling 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 rol in het ontrafelen van het Ushersyndroom.

Samenwerking met (inter-)nationale 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 een uniforme, internationaal toegankelijke database. Daarnaast wordt bij voorkeur in ieder land een Expertisecentrum Ushersyndroom ingericht waarin artsen over de expertise beschikken om patiënten te helpen, hen te selecteren voor trials en een toekomstige behandeling te kunnen uitvoeren. Samen dragen artsen en de patiëntenorganisaties de verantwoordelijkheid voor de mobilisatie van patiënten.

Stichting Ushersyndroom draagt vanuit ervaringsdeskundigheid bij aan goede medische zorg en wetenschappelijk onderzoek, faciliteert lotgenotencontact en geeft voorlichting. We zijn daardoor een belangrijke informatiebron voor patiënten en zorgprofessionals. Ook besteedt de stichting veel aandacht aan het leven met de aandoening. Denk aan onderwerpen als: kinderwens, levensloop, leefstijl, maatschappelijke participatie, etc. Voor patiëntenorganisaties van een zeldzame aandoening is het extra van belang de krachten te bundelen.

Stichting Ushersyndroom is in 2021 lid geworden van de VSOP, de koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen, Door krachten te bundelen en samen te werken kunnen we:

- Invloed uitoefenen op (inter)nationaal beleid dat van belang is voor onze achterban.
- Toegang krijgen tot actuele beleidsinformatie en beleidsadvies.
- Ervaringen uitwisselen met vergelijkbare organisaties, samen sterker staan.

- Met voorrang participeren in samenwerkingsprojecten van de VSOP.
- Verbonden zijn met koepelorganisaties waar de VSOP lid van is: de Patiëntenfederatie Nederland, EURORDIS, EGAN en EPF.

Waar liggen onze kansen en uitdagingen in 2022?

Mede dankzij de Engelstalige website wordt Stichting Ushersyndroom steeds vaker benaderd door Europese en internationale patiëntengroepen en -organisaties. Sinds 2012 heeft onze stichting (toen nog Stichting MUS) goede banden met de Usher Syndrome Coalition in Amerika. Daarnaast is er regelmatig overleg met een patiëntengroepen in Ierland en Engeland, Zweden en Italië.

Samen met CUREUsher, Usher Syndrome Ireland en NoisyVision wil Stichting Ushersyndroom de krachten bundelen om binnen Europa mensen met Ushersyndroom en patiëntengroepen te mobiliseren en samen onderzoeksprojecten financieren. De bovengenoemde organisaties binnen Europa zijn, anders dan de Usher-organisaties in de rest van de wereld, die doorgaans gericht zijn op een specifiek type van het Ushersyndroom, gericht op alle patiënten inclusief hun sociale omgeving.

Dit past bij de doelstelling van Stichting Ushersyndroom: samen kunnen we sneller ons doel bereiken voor alle patiënten met Ushersyndroom!

Samenwerking binnen Europa heeft veel voordelen. In Europa zijn enkele onderzoeksinstituten samen bezig met het zoeken naar een oplossing voor Ushersyndroom. Als 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 veel hoopvolle wetenschappelijke studies vertraging op en 'verdwijnen' daardoor naar Amerika. Een krachtenbundeling van Europese patiëntengroepen, moet hier verandering inbrengen.



Kies jij voor doof of blind?

Ik kan niet kiezen
want door het Ushersyndroom
word ik doof én blind.

USHERSYNDROOM
www.ushersyndroom.nl

FONDSENWERVING

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

In 2021 zijn donaties ontvangen via de volgende kanalen:

- Via de bankrekening van de stichting
- Online via de website
- Sponsoring en giften van het bedrijfsleven of andere stichtingen
- Machtigingen
- Periodieke schenkingen
- Actie platforms op WhyDonate en Support and Donate
- Individuele acties
- Fondsen aanvragen
- Sms-code
- Facebook inzamelingsacties
- QR-code van de bankrekening

Er is verder gewerkt aan de SEO-optimalisatie van de website en de inzet van de Google Advertenties. Dit heeft aanzienlijk bijgedragen aan de toename van het aantal bezoekers van de website.

Nieuw in 2021 is de uitbreiding van de campagne website met een webshop.

Campagnes

- **Kies jij voor doof of blind?**
Dit dilemma hebben veel mensen zich wel eens afgevraagd en blijkt voor velen een onmogelijke keuze. Deze slogan maakt in

twee zinnen duidelijk welke impact Ushersyndroom heeft. Deze slogan gebruikt Stichting Ushersyndroom vanaf de start van de fondsenwerving in 2015. Ook in 2021 werden de posters en flyers met deze slogan gebruikt in allerlei sponsoracties en events. We zien dat deze veel 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 (niet) ziet en hoort. De Usher-brillen zijn in 2021 opnieuw veel 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 sociale media en wordt gebruikt voor promotiedoeleinden zoals op hardloopshirts en sleutelhangers. Ushie is genderneutraal, cool en springlevend!

- **#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'**

Een promotiefilmpje in samenwerking met John Williams is ook in 2021 vaak ingezet op sociale mediakanalen. Met deze krachtige video vragen wij mensen in actie te komen door een sponsoractie te starten, vrijwilliger te worden of een donatie te doen.

- **Creatief4Usher**

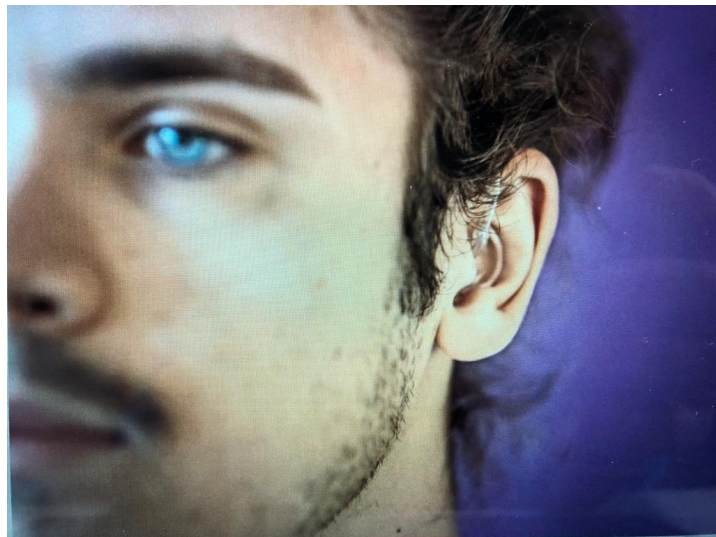


Op Facebook is een aparte pagina geopend om alle zelfgemaakte producten te etaleren en voor de verkoop aan te bieden. In 2021 was er een enorm aanbod van zelfgemaakte producten met de

opbrengst voor Stichting Ushersyndroom.

Acties van Derden

In 2021 zijn veel mensen met Ushersyndroom en families actief geweest voor Stichting Ushersyndroom. We zagen een grote toename aan individuele actie doordat events en dergelijke niet mogelijk waren in verband met de Covid-19 pandemie. Samen is er maar liefst ruim € **66.000,-** bijeen gebracht.



Ushersyndroom in de media

Ushersyndroom is in 2021 opnieuw 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.

- Finn op tv: De eerste geluiden die Finn hoort
- Sander in krant: Koomen's leven staat momenteel in het teken van topsport
- Lucas in tijdschrift "Het Ushersyndroom opent ook nieuwe deuren"
- Lucas op tv in Je zal het maar hebben
- Joyce op de radio te gast in Waarheen Waarvoor
- Joke in tijdschrift "Als moeder zie ik hun strijd en dat is soms verdrietig"

- Hilda in de krant: Hilda kan haar buurt voelen dankzij 3D kaart van buurman
- Machteld in een tijdschrift: "Die wandeltocht in Schotland kan later ook"
- Ronald Pennings in een tijdschrift: Als je gehoor ook achteruit gaat
- Finn in de krant: Finn heeft het zeldzame syndroom van Usher
- Marjan op tv in Ik neem je mee
- Merel in documentaire Onzichtbaar & Onhoorbaar
- Joyce en Nikki in theater première 'Stilte in de Nacht'
- Vele 'Ushers' in Magazine: Hoe doen zij dat?
- Joyce en Nikki in tv-première "Stilte in de Nacht"
- Ivonne op de radio "In gesprek gaan ..."
- Martijn in de krant: Martijn speelt in meerder bigband
- Joyce M. in een tijdschrift: Ik stel niks meer in het leven uit
- Sander in de krant: Mijn leven staat weer op de rit



ORGANISATIE

Bestuur

In 2021 is de samenstelling van het bestuur gewijzigd. Ariëlla van Weerd-Ellenkamp heeft haar functie als penningmeester per oktober beëindigd. Rick Brouwer is toegetreden als bestuurder en heeft het penningmeesterschap overgenomen. Met Ivonne Bressers als voorzitter en Annouk van Nunen als bestuurssecretaris is de ingezette koers voortgezet.

- Ivonne Bressers (voorzitter)
ivonne.bressers@ushersyndroom.nl
- Rick Brouwer (penningmeester)
rick.brouwer@ushersyndroom.nl
- Annouk van Nunen (secretaris)
annouk.vannunen@ushersyndroom.nl

Operationele taken

Naast de klassieke bestuurstaken, heeft het bestuur zich in 2021 ook beziggehouden met veel operationele taken zoals beantwoording van binnengekomen post, het beheren van het betalingsverkeer en sociale media en begeleiding van vrijwilligers, projectteams en werving van nieuwe vrijwilligers.

Om te voorkomen dat de huidige bestuurders te veel belast worden, is het noodzakelijk om vrijwilligers te werven die veel van deze operationele taken kunnen uitvoeren.

Uitbreiding van het bestuur

Willen we de stichting verder professionaliseren en blijven groeien zodat we onze doelstelling kunnen bereiken, is het noodzakelijk het bestuur uit te breiden naar vijf bestuurders. Naast de voorzitter,

secretaris en penningmeester zijn we op zoek naar bestuurders met portefeuille Fondsenwerving en Communicatie & Marketing.

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 (RvA). Deze bestaat uit drie personen die allen persoonlijk betrokken zijn bij iemand met Ushersyndroom. Ieder lid heeft affiniteit met de doelstelling van de stichting en draagt deze ook publiekelijk uit. Daarnaast boren de leden van de RvA hun persoonlijke en zakelijke netwerk effectief aan als dit helpt bij het realiseren van de doelen van de stichting. Net als de bestuursleden ontvangen de leden van RvA geen bezoldiging voor hun werkzaamheden voor Stichting Ushersyndroom.

De RvA 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 afgelopen jaar – net als in 2020 - het bestuur ondersteund bij het leggen van contacten met andere internationale Usherstichtingen. Ook werd actief ondersteund en geadviseerd over twee internationale subsidieaanvragen aan de Stichting Ushersyndroom.

De RvA heeft samen met het bestuur de nieuwe koers bepaald voor besteding en labellen van middelen.

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 zijn ouder van iemand met Ushersyndroom.

De Medisch Adviesraad bestaat uit:

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

De Medisch Adviesraad adviseert het bestuur over het beleid aangaande de financiering van wetenschappelijk onderzoek en met betrekking tot de financiering van onderzoeksprojecten. De MAR ondersteunt het bestuur in haar contacten met medisch specialisten en wetenschappers. De MAR attendeert, informeert en reflecteert met het bestuur over 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 informeren het bestuur hierover.

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

In 2021 hebben de leden van de MAR een aantal keren een onlineoverleg gehad met het bestuur. Via Uitzicht zijn zes aanvragen binnengekomen voor subsidiëring door Stichting Ushersyndroom. De leden van de MAR hebben deze aanvragen besproken en het bestuur van advies voorzien. Dit resulteerde in de subsidiering van één onderzoek vanuit Uitzicht: het onderzoeksproject o.l.v. Jan Wijnholdts in het LUMC,

Daarnaast zijn er nog 3-tal onderzoek aanvragen binnen gekomen bij de stichting. Met het advies van de MAR leidde dit tot subsidiering van 2 van de 3 aanvragen, te weten 'het slaaponderzoek' en 'database voor USHIII'. De 3^e aanvraag voor subsidiëring is niet gehonoreerd.

De Medisch Advies Raad heeft tevens een advies uitgebracht voor het opzetten van een 'open subsidie oproep' om wetenschappelijk onderzoek naar Ushersyndroom wereldwijd te stimuleren. Met het ontwerp van de subsidie oproep hopen bestuur en MAR de middelen effectiever en sneller te besteden. Het ontwerp zal begin 2022 definitief worden gemaakt.

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 al sinds december 2016 onze ambassadeurs.

Samen doen zij er alles aan om bekendheid te geven aan het Ushersyndroom. In 2021 hebben de ambassadeurs zich gericht op onderstaande zaken:

- 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.

Zij worden ook benaderd door mensen die recent de diagnose Ushersyndroom hebben gekregen.

Met de ontwikkeling van het vrijwilligersbeleid van Stichting Ushersyndroom denken zij actief mee in de daarvoor georganiseerde bijeenkomsten.

Via een Whatsapp groep hebben de ambassadeurs direct contact met elkaar maar ook met bestuursleden. Oproepjes, vragen en informatie worden gedeeld, waarop de ambassadeurs actie kunnen ondernemen. Actie bestaat uit, inschakelen van Usher netwerk, of anderszins netwerkcontacten leggen.

Joyce de Ruiter heeft in 2021:

- Haar boek 'Niet horen Niet zien Niet zwijgen' uitgebracht. Alle publiciteit rondom de lancering van haar boek kwam ook Stichting Ushersyndroom ten goede.
- Deelname aan documentaire Stilte in de Nacht en actieve promotie hiervan.

Machteld Cossee heeft in 2021:

- Als projectleider in de organisatie van de Run4Usher Zandvoort Circuit Run meegedraaid en was contactpersoon met Rotary Zandvoort en de evenementen organisatie Le Champion.
- Aanspreekpunt voor lotgenotencontact en opzetten van Usher4Usher.

Naast al deze activiteiten zijn de ambassadeurs erg actief op Sociale Media om allerlei informatie over Ushersyndroom te delen en te posten.

Vrienden van Usher

Iedereen die leeft met Ushersyndroom heeft zijn of haar unieke verhaal. Daarom stimuleren wij dat er in de media interviews ook verschillende gezichten en verhalen te horen 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 Usher Awareness wat ook bijdraagt 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 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. De pool van vaste vrijwilligers is uitgebreid: redactie, donateursadministratie, beheer inkomende mails, sociale media beheer en de coördinatie van contacten tussen ouders en Ushers onderling.



BESTEDING AAN DOELSTELLING

Wetenschappelijk onderzoek

- **CRUSH-studie**

De CRUSH-studie is een vijfjarige studie binnen het Radboudumc naar het natuurlijk beloop van de progressie bij Ushersyndroom USH2A en USH2A geassocieerde niet-syndromale Retinitis Pigmentosa (nsRP). CRUSH staat voor Characterizing Rate of progression in USHer syndrome. Deze studie is in 2019 gestart en gefinancierd door Stichting Ushersyndroom met cofinanciering van Dr. Vaillantfonds en Oogfonds.

Met deze studie wordt de achteruitgang van het zicht, evenwichtsfunctie en het gehoor bij 40 patiënten bestudeerd.

De patiënten die deelnemen 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. Inmiddels zijn alle metingen van de eerste drie jaar verricht en zet de studie ondanks COVID-19 gestaag door richting het eindpunt.

Ten tijde van de bespreking van de voortgang over 2021 is door het Radboudumc een aangepaste begroting voorgesteld. Aanleiding is dat het Radboudumc minder kosten heeft gemaakt doordat er minder patiënten hebben deelgenomen aan de studie. Overeengekomen is om de vermindering van deze kosten aan het einde van de studie in 2024 te verrekenen. De vrijval van het jaar 2020 is in 2021 ingezet in de nieuwe studies zoals 'Slaaponderzoek' en het onderzoek 'Gentherapie testen op mini netvliezen'.

- **Minigenen 2A**

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. Het grote voordeel is dat deze methode, indien werkzaam, van waarde kan zijn voor alle patiënten met USH2A-gerelateerde netvliesproblemen.

Een viertal verkorte USH2A genen zijn gemaakt en ingebracht in het netvlies van het USH2A zebravismodel. De verkorte usherin eiwitten die van deze minigenen gemaakt werden in het zebra visioog, kwamen op de juiste plek terecht in lichtgevoelige cellen van het netvlies, de staafjes en kegeltjes. Functionele testen door middel van het meten van electroretinogrammen (= ERG) wijzen erop dat deze mini-usherin eiwitten inderdaad (gedeeltelijk) functioneel zijn.

Het is dan ook belangrijk om deze resultaten te vertalen naar modellen die dichterbij de mens staan.

- **Minigenen 2C**

In vervolg op het onderzoek 'Minigenen 2A' is in 2020 promovendus Merel Stemerding binnen de vakgroep van Erwin van Wijk in het Radboudumc gestart met een soortgelijk onderzoek naar minigenen 2C. Een 4-jarige studie die mogelijk is gemaakt door de cofinanciering van Stichting Ushersyndroom, CUREUsher en LSBS.

Afgelopen jaar zijn de eerste belangrijke stappen gemaakt: de mini-genen zijn ontworpen en de eerste resultaten wijzen erop dat ze een goed zebravismodel hebben ontwikkeld om de mini-genen in te testen.

- **Grote vectoren testen in mini-netvliezen**

Via het administratief loket Uitzicht ontving Stichting Ushersyndroom een 6-tal aanvragen voor subsidiering van onderzoeken. Op advies van de MAR heeft het bestuur besloten om één van de zes aanvragen te honoreren.

Stichting Ushersyndroom financiert een groot deel van het nieuw onderzoek 'Grote vectoren testen in mini-netvliezen' dat in november 2021 van start is gegaan. Het onderzoeksteam in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), gaat twee methodes testen in 'mini netvliezen' gemaakt van menselijke stamcellen. De onderzoekers willen bestuderen of de lichtgevoelige cellen in de mini-netvliezen tot expressie komen na toediening van 2 technieken gentherapie.

- **Database USHIII**

In juli 2021 heeft het Noord-Amerikaanse Usher III Initiative voorbereidende stappen gezet om de informatie te verzamelen die nodig is om de eerste uitgebreide wereldwijde USH3-patiënten database op te zetten. Deze database zal van cruciaal belang zijn voor het ontwerp van toekomstige klinische trials en zal de kennis over de ziekte en de impact ervan op patiënten aanzienlijk bevorderen. Stichting Ushersyndroom heeft een financiële bijdrage geleverd om de database en eerste ontwerp te ondersteunen.

- **Slaaponderzoek**

Zijn patiënten met Ushersyndroom zo vermoeid door de enorme inspanningen van hun slecht gehoor en zicht, of is er iets anders aan de hand? Deze vraag met betrekking tot slaap-gerelateerde klachten houdt de onderzoekers in het Radboudumc bezig. Er zijn aanwijzingen dat er misschien wel meer aan de hand zou kunnen zijn, een genetische oorzaak.

In de zomer van 2021 is het onderzoek naar 'De (h)erkenning van slaapproblematiek bij patiënten met USH2a-gen' gestart. Stichting Ushersyndroom financiert een groot deel van dit onderzoek.



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 van de financiering van de CRUSH-studie en voor het project 'Minigenen 2C'. Dit leidt tot een jaarlijkse bijdrage van ongeveer € 90.000,- en loopt door tot en met 2023. Ook zijn er in 2021 twee nieuw verplichtingen aangegaan. Het USH2A onderzoek bij het LUMC in Leiden en het Slaaponderzoek in het Radboudumc. De jaarlijkse financiële bijdrage hiervan bedraagt € 62.500,- en loopt door tot en met 2024. Voor het USH3 project in de Verenigde Staten heeft het bestuur éénmalig \$ 10.000,- / € 8.526,- bijgedragen.

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 uitval om andere redenen. Ook het geringe aantal vrijwilligers maakt kwetsbaar. De stichting is daarom naarstig op zoek naar nieuwe vrijwilligers! In 2021 heeft een aantal enthousiaste vrijwilligers het team van Stichting Ushersyndroom versterkt. Uitbreiding van vrijwilligers blijft hard nodig.

Fluctuaties in de baten

Stichting Ushersyndroom is afhankelijk van giften. Onze risicobereidheid is wat dat betreft laag. De afgelopen corona jaren zijn de inkomsten redelijk stabiel en in 2021 zijn ze zelfs toegenomen. Dit komt vooral door de 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 2021 niet voorgedaan. In 2021 is er echter ondanks de coronacrisis, wel sprake van een lichte stijging in baten ten opzichte van 2020. Een aantal evenementen is op het laatste moment niet doorgegaan. Door flexibiliteit, bijvoorbeeld het event Run4Usher @home zijn opgehaalde gelden bij acties van derden en onze eigen events toegenomen. Daarnaast ziet de stichting dat er meer donaties worden gedaan. Door het afmelden van de acties uit Rijnsburg- als gevolg van de coronacrisis - zijn de baten van bedrijven teruggelopen. Mede door een grote bijdrage in cofinanciering zijn in totaliteit de baten met ruim 78 duizend euro toegenomen ten opzichte van 2020. Met het versoepelen van de corona maatregelen is er goede hoop over het doorgaan van komende evenementen, zowel acties van derden als de eigen events. Dit brengt een verlaging van het risico met zich mee. Daarom verwachten we dat de baten in 2022 hoger zullen uitvallen dan over 2021. De liquiditeit van de stichting is goed.

Net voor de zomervakantie zijn we gestart met een online webshop 'LoveUsh'. Onzeker is, of de aangeboden producten goed verkocht gaan

worden. Na een voorzichtige start en een bruto omzet van ruim € 2.100 denken we dat het potentie heeft om verder te groeien.

Mogelijkheden ten aanzien van doelbestedingen

Om het doel van Stichting Ushersyndroom te halen 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 project-aanvragen 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 overgangsfase waarbij we steeds actiever onderzoeks-instituten benaderen. Zo proberen we een netwerk op te bouwen buiten Nederland, door bijvoorbeeld een belangrijke positie in te nemen binnen de Europese patiëntenorganisaties.

De ontwikkeling van een 'open subsidie oproep' in samenwerking met de MAR, kan een belangrijke bijdrage leveren in de positionering en het van goede kwalitatieve onderzoeksprojecten.

Niet voldoen aan wet- en regelgeving

Voor Stichting Ushersyndroom is 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 2021 heeft zich dit niet voorgedaan, maar mochten er specifieke vraagstukken zijn, dan consulteert het bestuur bij specialisten.

Covid-19

Er is in 2021 nog steeds sprake van onzekerheid als gevolg van de coronapandemie, bijvoorbeeld over het doorgaan van evenementen.

De exacte financiële impact van corona op de jaarcijfers van 2021 is, afgezien van events en acties van derden die niet door zijn gegaan, moeilijk in te schatten. Ook bedrijven hebben het tijdens de pandemie financieel zwaar gehad en dit heeft ook zijn weerslag gehad op de donaties van bedrijven voor de stichting. We hopen dat dit weer aantrekt in 2022.

Stichting Ushersyndroom is voldoende wendbaar gebleken om activiteiten ten behoeve van haar doelstellingen voort te zetten!

De precieze financiële effecten van corona op 2021 zijn lastig te benoemen. We zien dat er een redelijk stabiele inkomstenstroom is ontstaan waardoor het bestuur vertrouwen heeft in 2022 een vergelijkbare opbrengst ten opzichte van 2021 te behalen. Wanneer de pandemie het weer toelaat om evenementen te organiseren, verwacht het bestuur zelfs een flinke groei in 2022. Dat biedt kansen voor het komende jaar. Met deze inkomstenstroom zal het ondanks de coronapandemie nog steeds lukken om belangrijke onderzoeksprojecten te financieren!

De lasten van Stichting Ushersyndroom zijn als gevolg van de coronapandemie iets lager dan verwacht. Door onze lage kosten en stabiele uitgaande geldstroom loopt Stichting Ushersyndroom beperkte risico's, het bestuur voorziet hierin geen onzekerheden of risico's voor 2022. 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 plannen.

Terugkijkend kunnen we stellen dat we er na het tweede jaar corona beter voorstaan dan we verwacht hadden. Een groei ten opzichte van het eerste corona jaar in 2020 én een groei ten opzichte van het jaar 2019 voordat de pandemie begon.

KENGETALLEN

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

	Begroting 2022	2021	Begroting 2021	2020
Totale baten	€ 378.500	€ 232.781	€ 339.000	€ 152.632
Doelbestemming	€ 265.000	€ 219.637	€ 265.000	€ -
Overige lasten	€ 75.400	€ 22.294	€ 40.800	€ 15.461
Doelbestemming t.o.v. totale lasten	77,8%	90,2%	86,7%	0,0%
Wervingskosten t.o.v. totale lasten	12,6%	8,7%	13,0%	73,5%
Kosten beheer en administratie tov totale Ist	9,5%	1,2%	0,3%	26,5%
Wervingskosten t.o.v. geworven baten	11,3%	9,1%	11,7%	7,3%
Lasten excl. doelbestemming t.o.v. baten	19,9%	9,6%	12,0%	10,1%
Wervingskosten	€ 42.900	€ 21.125	€ 39.800	€ 11.364

De fluctuatie in kengetallen ten opzichte van de begroting en 2021 wordt met name verklaard door lagere baten als gevolg van de coronacrisis. De financiële effecten van corona zijn niet exact weer te geven. De baten in zijn geheel zijn ten opzichte van 2020 toegenomen. Deels in verband met positieve resultaten in cofinanciering van onderzoeken en een toename in donaties, giften en legaten. Dat bedrijven het tijdens de pandemie het financieel zwaar hebben gehad heeft ook zijn weerslag gehad op de donaties van bedrijven. We hopen dat dat weer aantrekt in 2022.

De (overige) lasten in 2021 zijn hoger dan in 2020. Enerzijds heeft dit te maken met het doorlopen van de 2020 gestarte investering in de optimalisatie van de SEO, zodat de nieuwe website beter gevonden wordt. Dit liep door tot in het derde kwartaal van 2021 en heeft geleid tot meer donaties via de website. Anderzijds ontvangt het bestuur als gevolg van groei en professionalisering meer ondersteuning van vrijwilligers.

Een groot deel van de kosten van Stichting Ushersyndroom zijn structureel en stabiel.

In 2021 hebben we, in overeenstemming met onze begroting en verwachting, drie doelbestedingen kunnen realiseren. Hierdoor geven de kengetallen ten opzichte van 2020 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 onderzoeksprojecten 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 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.

Deze zaken staan voor 2022 op het programma:

- Professionaliseren van de organisatie door middel van:
 - Uitbreiding van het bestuur
 - Het maken van een strategisch plan voor 2022 – 2025
 - Effectief gebruik van Office 365 en Viadesk
 - Vrijwilligers werven ter ondersteuning van het secretariaat.
- Groei in fondsenwerving door middel van:
 - Focus op het werven van vaste donateurs vanuit de warme achterban
 - Doorontwikkelen van de jaarlijkse terugkerende events zoals Run4Usher

- Nieuw fondsenwervend evenement gericht op de mensen zonder directe betrokkenheid zoals bijvoorbeeld ‘Nederland Wandelt voor Usher’.
- Werven van fondsen via stichtingen en andere fondsen
- Doorontwikkelen van het zakelijk netwerk
- Opnieuw onderzoek naar de mogelijkheden van deelname als goed doel van loterijen.
- Marketing & landelijke naamsbekendheid door middel van:
 - Ontwikkelen en uitvoeren van een meerjaren campagne strategie
 - Implementeren van een (online) marketingstrategie
 - Inzet van producten zoals de Usher-sokken voor meer bekendheid
 - Verder professionaliseren van sociale marketing en content
 - Ontwikkelen van huisstijl handboek
- Vergroten van de impact door middel van:
 - Ontwikkelen van een jaarlijks subsidie oproep (Grant Call) van Stichting Ushersyndroom
 - Samenwerking met partners en ziekenhuizen om impact te vergroten
- Actualiseren van het financieel beleid overeenkomstig de visie, missie en strategie van Stichting Ushersyndroom:
 - Ontwikkelen van een strategisch kader
 - Invulling geven aan financiële continuïteit en daarmee het waarborgen van de mogelijkheid om zowel nu als in de toekomst, onze ambities en doelstelling te bereiken.



JAARVERSLAG 2021 – STICHTING USHERSYNDROOM

FINANCIEEL VERSLAG

Jaarrekening 2021

Balans

	ref		31-12-2021		31-12-2020
Activa					
Vaste activa					
Materiële vaste activa	(1)	€ 2.402		€ 2.716	
			€ 2.402		€ 2.716
Vlottende activa					
Vorderingen	(2)	€ 2.000		€ 2.000	
Overlopende activa		€ 13.830		€ 15.535	
			€ 15.830		€ 17.535
Liquide middelen	(3)				
Rabobank rekening courant		€ 382.023		€ 303.438	
Rabobank doelreserveren		€ 280.163		€ 280.151	
			€ 662.187		€ 583.589
Totaal activa			€ 680.418		€ 603.840

	ref		31-12-2021		31-12-2020
Passiva					
Reserves en fondsen	(4)				
Reserves					
Continuïteitsreserve		€ 5.000		€ 5.000	
Overige reserve		€ -		€ -	
Bestemmingsreserve		€ 260.310		€ 249.016	
			€ 265.310		€ 254.016
Fondsen					
Bestemmingsfonds	(4)		€ 33.905		€ 57.512
Langlopende projecten	(5)		€ 213.966		€ 198.996
Kortlopende schulden					
Kortlopend deel projecten	(5)	€ 142.500		€ 90.000	
Overige schulden	(6)	€ 24.737		€ 3.316	
			€ 167.237		€ 93.316
Totaal passiva			€ 680.418		€ 603.840

Staat van baten en lasten

	<i>ref</i>	2021	Begroting	2020
Baten				
Baten van particulieren	(7)	€ 143.907	€ 230.300	€ 91.867
Baten van bedrijven		€ 11.219	€ 32.500	€ 33.743
Baten van andere organisaties zonder winststreven		€ 77.655	€ 70.000	€ 27.021
Som van de geworven baten		€ 232.781	€ 332.800	€ 152.632
Lasten				
- Doelstelling 'Behandelbaar Usher'	(5)	€ 218.526	€ 265.000	€ -
Vrijval doelbesteding		€ 1.111	€ -	€ (38.259)
Wervingskosten	(8)	€ 21.125	€ 32.150	€ 11.094
Kosten beheer en administratie		€ 2.831	€ 8.050	€ 3.999
Som van de lasten		€ 243.593	€ 305.200	€ (23.166)
Saldo vóór financiële baten en lasten		€ (10.812)	€ 27.600	€ 175.798
Saldo financiële baten en lasten	(9)	€ (1.662)	€ (1.200)	€ (336)
Saldo van baten en lasten		€ (12.474)	€ 26.400	€ 175.461
Toevoeging/onttrekking aan				
- bestemmingsreserves		€ 11.133	€ 26.400	€ 156.050
- bestemmingsfonds		€ (23.607)		€ 19.411
		€ (12.474)	€ 26.400	€ 175.461

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

		2021	2020
Stand per 1 januari 2021			
Verkrijgings- of vervaardigingsprijs	€	3.957	€ 1.498
Cum. waarde- vermindering en afschrijving	€	1.241	€ 450
Boekwaarden	€	2.716	€ 1.048
Mutaties			
Investering	€	530	
Desinvestering			
Afschrijving	€	844	
Saldo	€	2.402	
Stand per 31 december 2021			
Verkrijgings- of vervaardigingsprijs	€	4.487	€ 3.957
Cum. waarde- vermindering en afschrijving	€	2.085	€ 1.241
Boekwaarde	€	2.402	€ 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

	31-12-2021	31-12-2020
Vorderingen		
Vorderingen met specifieke doelbestemming	€ 2.000	€ 2.000
Overige nog te ontvangen bedragen	€ 13.830	€ 15.535
Totaal overlopende activa	€ 15.830	€ 17.535

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 € 662.187. De liquide middelen staan volledig ter vrije beschikking.

4. Reserves en bestemmingsfondsen

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

	31-12-2020	Mutatie 2021	Bestemmings- resultaat	31-12-2021
Continuïteitsreserve	€ 5.000	€ -	€ -	€ 5.000
Overige reserves				
Bestemmingsreserve Ushersyndroom behandelbaar	249.016	€ 162	€ 11.133	€ 260.310
Totaal reserves	€ 254.016	€ 162	€ 11.133	€ 265.310

Het resultaat uit 2021 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 2021 is als volgt:

	31-12-2020	Mutatie 2021	resultaat	31-12-2021
CRUSH studie	€ 2.000	€ -	€ -	€ 2.000
Wetenschappelijk onderzoek Usher type 1	€ 30.901	€ -	€ 1.004	€ 31.905
Wetenschappelijk onderzoek Usher type 2	€ 15.882	€ (30.874)	€ 14.992	€ -
Wetenschappelijk onderzoek Usher type 3	€ 8.563	€ (8.763)	€ 200	€ -
Slaaponderzoek	€ 166	€ (65.166)	€ 65.000	€ -
Totaal bestemmingsfondsen	€ 57.512	€ (104.803)	€ 81.196	€ 33.905

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

	31-12-2021	31-12-2020
CRUSH studie	€ 83.966	€ 116.496
Minigenen 2C	€ 115.000	€ 172.500
Slaaponderzoek	€ 93.750	€ -
LUMC USH2a	€ 63.750	€ -
Boekwaarde per 31-12	€ 356.466	€ 288.996

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 2021 van de CRUSH-studie heeft het Radboudumc aangegeven dat de begrote lasten wederom zijn bijgesteld, dit wel in kleine mate en beperkte financiële omvang. Stichting Ushersyndroom heeft besloten dit te betrekken in de eindafrekening van het jaar 2023. 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 geen effect heeft op de lasten in 2021.

Nieuw zijn het Slaaponderzoek voor de duur van 4 jaar, Usher III Initiative een database ten behoeve van USH3-patiënten in de Verenigde Staten (éénmalige donatie) en het LUMC het nieuwe onderzoek "Genetic drugs preventing blindness due to loss of USH2A function" ook voor de duur van 4 jaar.

De lasten van deze doelbestedingen worden volledig verantwoord in het jaar van het bestuursbesluit en aanvang van het project, alle drie in het jaar 2021.

6. Overige schulden

	31-12-2021	31-12-2020
Kortlopende schulden	€ -	€ 280
Overige nog te betalen bedragen	€ 24.737	€ 3.036
Totaal overige schulden	€ 24.737	€ 3.316

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		€ 60.061	€ 6.356	€ -	€ 66.417
Cofinanciering		€ -	€ -	€ 65.000	€ 65.000
Donaties en giften		€ 60.350	€ 4.863	€ 12.655	€ 77.869
Eigen events		€ 23.496	€ -	€ -	€ 23.496
Totaal		€ 143.907	€ 11.219	€ 77.655	€ 232.781

8. Lasten

	Doel- bestemming	Administratie- kosten	Wervings- kosten	Totaal
Automatiseringskosten		€ 131	€ 7.992	€ 8.123
Bestuurskosten		€ 2.700	€ -	€ 2.700
Doelbestemming	€ 218.526	€ -	€ -	€ 218.526
Vrijwilligers		€ -	€ 4.304	€ 4.304
Afschrijvingskosten		€ -	€ 844	€ 844
Overige kosten	€ 1.111	€ -	€ 7.985	€ 9.096
Totaal	€ 219.637	€ 2.831	€ 21.125	€ 243.593

9. Financiële baten en lasten

	31-12-2021	31-12-2020
Rentebaten	€ -	€ 32
Bankkosten	€ (1.662)	€ (368)
Totaal	€ (1.662)	€ (336)

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 26-5-2022 door de bestuursleden Ivonne Bressers en Rick E. Brouwer.

COLOFON



USHERSYNDROOM

reaching out for sight and sound

Dit is het jaarverslag 2021 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
Postbus 15746
1001 NE Amsterdam
info@ushersyndroom.nl
www.ushersyndroom.nl
Bank: NL85 RABO 0362.3905.25
KvK: 55613004
ANBI status
CBF erkend

Amstelveen/Vlaardingen,
19 mei '22

Per E-mail

Aan: Bestuur Stichting Ushersyndroom

Verslag kascommissie

Geachte Bestuur,

In 2022 heeft, chronologisch, het volgende overleg plaats gevonden tussen de kascommissie en de penningmeester:

- 22/02: online kennismaking / bespreking jaarrekening tussen penningmeester en leden kascommissie
- 04/04: alle informatie en documentatie ten behoeve van de jaarstukken 2021 zijn aan de kascommissie beschikbaar gesteld.
- 06/05: de kascommissie heeft haar vragen, bevindingen en feedback geformuleerd en aanbevelingen gedaan en deze toegezonden aan de penningmeester.
- 10/05: de penningmeester heeft de vragen beantwoord en toegelicht.
- 19/05: toelichting van de penningmeester aan de kascommissie inzake de jaarstukken en nav de vragen, bevindingen, feedback en aanbevelingen dd 06/05 en de beantwoording daarop daar op van de penningmeester dd 10/05.

Conclusie:

De kascommissie heeft de administratie gecontroleerd en akkoord bevonden en dechargeert op basis van deze bevinding de penningmeester van de Stichting Ushersyndroom. De eindbalans kent een totaalstelling van € 680.418 en de staat van baten en lasten 2021 een negatief resultaat van € 12.474.

De kascommissie is bereid om ook de kascontrole 2022 uit te voeren.

De kascommissie,

Origineel getekend door:
Dhr. Ron Nagtzaam

Dhr. Maarten Paling

