

Stichting Ushersyndroom

Noordzijde 23 C
2969 AR Oud-Alblas

Rapport inzake de jaarrekening 2024

Inhoudsopgave

Pagina

Accountantsrapport

Samenstellingsverklaring van de accountant	1
Algemeen	1
Resultaten	2

Bestuursverslag	4
------------------------	----------

Jaarrekening

Balans per 31 december 2024	11
Staat van baten en lasten over 2024	13
Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	14
Toelichting op de balans	16
Toelichting op de staat van baten en lasten	24

Begroting 2025

Stichting Ushersyndroom
Noordzijde 23 C
2969 AR Oud-Alblas

Leersum, 28 mei 2025
Behandeld door: N.A. Imminkhuizen

Geacht bestuur,

Hierbij bieden wij u het rapport aan inzake de jaarstukken over 2024 van Stichting Ushersyndroom te Oud-Alblas.

Samenstellingsverklaring van de accountant

De jaarrekening van Stichting Ushersyndroom te Amsterdam is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2024 en de staat van baten en lasten over 2024 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

Deze samenstellingsopdracht is door ons uitgevoerd volgens Nederlands recht, waaronder de voor accountants geldende Standaard 4410, 'Samenstellingsopdrachten'. Op grond van deze standaard wordt van ons verwacht dat wij u ondersteunen bij het opstellen en presenteren van de jaarrekening in overeenstemming met Richtlijn RJK C2 Kleine fondsenwervende organisaties. Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

Bij een samenstellingsopdracht bent u er verantwoordelijk voor dat de informatie klopt en dat u ons alle relevante informatie aanlevert. Wij hebben onze werkzaamheden, in overeenstemming met de daarvoor geldende regelgeving, dan ook uitgevoerd vanuit de veronderstelling dat u aan deze verantwoordelijkheid heeft voldaan. Als slotstuk van onze werkzaamheden zijn wij door het lezen van de jaarrekening globaal nagegaan dat het beeld van de jaarrekening overeenkwam met onze kennis van Stichting Ushersyndroom. Wij hebben geen controle- of beoordelingswerkzaamheden uitgevoerd die ons in staat stellen om een oordeel te geven of een conclusie te trekken met betrekking tot de getrouwheid van de jaarrekening.

Bij het uitvoeren van deze opdracht hebben wij ons gehouden aan de voor ons geldende relevante ethische voorschriften in de Verordening Gedrags- en Beroepsregels Accountants (VGBA). U en andere gebruikers van deze jaarrekening mogen er dan ook van uitgaan dat wij de opdracht professioneel, vakbekwaam en zorgvuldig, integer en objectief hebben uitgevoerd en dat wij vertrouwelijk omgaan met de door u verstrekte gegevens.

Resultaten

Bespreking van de resultaten

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
Baten	642.378	637.500	594.637
Doelstelling 'Behandelbaar Usher'	647.269	558.000	300.000
Wervingskosten	107.487	61.390	79.150
Kosten beheer en administratie	13.789	12.250	7.933
Som der lasten	768.545	631.640	387.083
Resultaat	-126.167	5.860	207.554
Saldo financiële baten en lasten	11.832	10.700	6.297
Netto resultaat	-114.335	16.560	213.851

Wij vertrouwen erop u van dienst te zijn geweest en zijn tot nadere toelichting gaarne bereid.

Hoogachtend,
NonProfit Support

drs. A.H.J. Kraaij
Registeraccountant

Voorwoord.

De groei van de stichting Ushersyndroom is in het jaar 2024 voortgezet. Als vervolg op het in 2023 vastgesteld strategisch plan is onze organisatie verder geprofessionaliseerd.

Belangrijke mijlpaal daarbij is de vaststelling van nieuwe statuten op 01-12-2024 geweest. De voorbereiding daarvan is uitgevoerd door een werkgroep van bestuur en Raad van Advies. Na vaststelling van de nieuwe statuten zijn Stijn Belt en Maarten Stikkelorum als leden van de opgeheven Raad van Advies doorgestroomd naar de nieuwe Raad van Toezicht.

Uitgangspunt bij deze organisatiewijziging is geweest dat de stichting Ushersyndroom een organisatie door en van vrijwilligers blijft. Vrijwilligers zijn vooral intrinsiek gemotiveerd om ons doel in 2030 te bereiken: In 2030 is Nederland bekend met het Ushersyndroom en zijn diagnose, behandeling en zorg standaard geworden.

Medio 2024 heeft het bestuur van de stichting besloten het internationale, wetenschappelijke congres USH2025 over Ushersyndroom te organiseren. Deze is gepland op 19 en 20 juni in Nijmegen. Op zaterdag 21 juni wordt dit event afgesloten met een congresfestival voor de gehele internationale community.

Om dit mogelijk te maken zijn vele vrijwilligers betrokken.

Speciaal wil ik daarbij Nico de Milliano en Ivonne Bressers noemen. Nico is de projectmanager USH2025 en derhalve ook niet doorgestart vanuit de Raad van Advies naar de Raad van Toezicht. Ivonne is zijn rechterhand en heeft besloten dat deze rol niet verenigbaar meer is van het voorzitterschap van onze stichting. Een grote verandering voor onze stichting, Ivonne heeft zich de afgelopen 10 jaar met hart en ziel hiervoor ingezet.

Stichting Ushersyndroom heeft in 2024 een goed jaar gehad. Nadere toelichting hierop leest u in dit jaarverslag, zowel over de inhoudelijke als de financiële resultaten. Graag wil ik hiervoor alle vrijwilligers en ingehuurde professionals bedanken. Het was een succesvol jaar voor onze stichting.

Johan Driessen

voorzitter a.i. bestuur Stichting Ushersyndroom

Inleiding

Het jaar 2024 stond voor Stichting Ushersyndroom in het teken van significante ontwikkelingen op het gebied van onderzoek, organisatorische veranderingen en internationale samenwerkingen. Dit verslag biedt een overzicht van belangrijke activiteiten en resultaten van het afgelopen jaar.

1. Onderzoek en Wetenschappelijke Doorbraken

- **Opstarten nieuwe studies en onderzoeken**

Dankzij de bijdrage van onze donateurs hebben we in 2024 maar liefst 4 nieuwe onderzoeken kunnen ondersteunen die bijdragen bij onze strategische doelstelling. Meer informatie over deze onderzoeken is te raadplegen op onze website.

LUMC: Human retina-on-a-chip platform (looptijd: 1 jaar)

Radboudumc: Biomarkers en eindpunten USH2 (looptijd: 3 jaar)

Radboudumc: Personalized treatment for retinal disease (looptijd: 1 jaar)

Radboudumc: The cone photoreceptor cell degeneration switch (looptijd: 3 jaar)

- **Pilotstudie naar Biomarkers in Tranen en Cellen**

Op 3 februari 2025 publiceerde de stichting resultaten van een pilotstudie die aantoonde dat tranen waardevolle informatie kunnen verschaffen voor de diagnostiek en monitoring van Ushersyndroom type 1B. Dit onderzoek, uitgevoerd in het Radboudumc, benadrukte het potentieel van small non-coding RNA's als biomarkers en mogelijke therapeutische doelen.

- **Ondersteuning voor Persoonsgerichte Behandelingen**

Op 7 januari 2025 startte de stichting een nieuw onderzoeksproject onder leiding van Prof. dr. Rob Collin van het Radboudumc. Dit project richt zich op het ontwikkelen van innovatieve, persoonsgebonden RNA-therapieën voor patiënten met zeer zeldzame mutaties die erfelijke netvliesandoeningen veroorzaken.

- **Slaapproblemen bij Ushersyndroom nader onderzocht**

Onderzoekers van het Radboudumc hebben nieuwe inzichten gepubliceerd over slaapproblemen bij patiënten met Ushersyndroom type 2a (USH2a). In het *Journal of Sleep Research* tonen zij aan dat slaapproblemen bij deze patiënten een wezenlijk kenmerk van de aandoening zijn, in plaats van het indirecte gevolg van het progressieve verlies van de visus.



2. Organisatorische Ontwikkelingen

- **Aftreden van Voorzitter Ivonne Bressers**

Op 9 januari 2025 trad Ivonne Bressers na tien jaar terug als voorzitter van de stichting. Haar leiderschap en toewijding hebben de organisatie gevormd en geleid tot aanzienlijke groei en impact.



- **Vrijwilligersbeleid**

In 2024 is het vrijwilligersbeleid geëvalueerd en versterkt. Er is ingezet op duidelijke roldefinities, betere communicatie tussen teams, en ondersteuning op basis van behoefte en beschikbaarheid. De stichting blijft een organisatie vóór en dóór vrijwilligers, waarbij intrinsieke motivatie centraal staat.

- **Aanstelling van Johan Driessen als Voorzitter ad-interim**

Per 9 januari 2025 nam Johan Driessen de rol van voorzitter ad-interim op zich, zoals aangekondigd door de Raad van Toezicht op 16 januari 2025.

- **Raad van Toezicht en statutenwijziging**

Op 1 december 2024 traden nieuwe statuten in werking, opgesteld door een werkgroep van het bestuur en de Raad van Advies. Hiermee werd de Raad van Toezicht formeel ingesteld. Stijn Belt en Maarten Stikkelorum stroomden vanuit de Raad van Advies door naar de Raad van Toezicht. Nico de Milliano, die projectmanager werd van USH2025 zag af van een zetel in deze nieuwe raad.

3. Fondsenwerving en Subsidies

- **Lancering van de 'Usher Crusher Grant'**

Op 7 oktober 2024 lanceerde de stichting de 'Usher Crusher Grant', een internationale oproep aan wetenschappers om innovatieve onderzoeksvoorstellen in te dienen gericht op het vinden van een behandeling voor Ushersyndroom.



- **Usher Actie Rijnsburg**

De vriendengroep 'Usher Actie Rijnsburg', ook bekend als de Vriendengroep van Liesbeth, organiseerde in 2024 meerdere evenementen. Hoogtepunten waren een padeltoernooi in Hillegom, de heropening van een garagebedrijf in Rijnsburg en de Usher Winter Beach Party. De opbrengsten gingen naar onderzoek naar biomarkers voor toekomstige klinische trials, uitgevoerd door Dr. Suzanne Yzer (Radboudumc).



- **Fietstocht Tim Schroeder**

In maart 2024 begon Tim Schroeder aan een fietstocht van 5.000 km door de VS, van San Diego naar Jacksonville.

- **NL Wandelt voor Usher**

In september 2024 is de 3e editie van de actie Nederland Wandelt voor Usher geweest. Door 149 wandelaars is in totaal een opbrengst van 160.000 voor de stichting Ushersyndroom bij elkaar gewandeld via eigen parcoursen en op de slotdag een 3 tal georganiseerde routes in en rondom Den Bosch.

Het evenement is op zaterdag 21 september, Usher Awareness Day, afgesloten met een community-dag dat samen met de contactgroep Ushersyndroom van de oogvereniging is georganiseerd.



4. Communicatie en Bewustwording

- **Publicatie van Persoonlijke Verhalen**

De stichting deelde diverse persoonlijke verhalen, zoals dat van Martine op 15 december 2024, die dankzij een cochleair implantaat weer kon genieten van haar favoriete kerstliedje.

- **Interviews en Media-optredens**

Op 13 december 2024 werd een interview gepubliceerd met Cindy Boer, waarin zij openhartig sprak over haar leven met Ushersyndroom en het belang van openheid over haar beperking.

- **Expositie 'Horen, Zien en Voelen'**

Op 28 januari 2024 opende in Museum Valkenburg de expositie 'Horen, Zien en Voelen'. Kunstenaars met gehoorverlies gaven hun beleving vorm in beeld en geluid. Vrijwilligers van de stichting ondersteunden het event. Een schilderij werd geveild ten gunste van de stichting.



- **Let USH Talk – De 4e en laatste editie**

Op 31 mei 2024 organiseerde de stichting de vierde editie van Let USH Talk, met als thema "Balans". Ervaringsdeskundigen en professionals deelden hun visie hoe het hebben van Usher invloed heeft op je energiehuishouding. Welke grenzen hanteer je en hoe bewaak je die? En kunnen naasten ons daarbij helpen?



5. Toekomstvisie: Moonshot 2030

In 2023 formuleerde de stichting de ambitie dat in 2030 Nederland bekend is met het Ushersyndroom en dat diagnose, behandeling en zorg standaard zijn geworden. Dit strategische plan, bekend als 'Moonshot 2030', dient als leidraad voor de komende jaren.

In het plan zijn tussendoelen voor 2025 opgenomen. In 2024 is het tussendoel nieuwe statuten gerealiseerd.

Ook is besloten om in 2025 een internationaal congres te organiseren. Dit is tevens als tussendoel 2025 opgenomen.

Een projectgroep met vrijwilligers van de stichting Ushersyndroom, aangevuld met medewerkers van de RadboudUMC en vertegenwoordigers van de Usher Coalition in de USA, is sinds medio 2024 druk met de organisatie van dit veelomvattende congres.

6. Financiële Verantwoording

Transparantie staat hoog in het vaandel bij de stichting. Het financiële jaarverslag van 2024, inclusief jaarrekening, is beschikbaar op de website onder het kopje 'Verantwoording'.

**Stichting Ushersyndroom
te Oud-Alblas**

Balans per 31 december 2024

(na resultaatbestemming)

	<u>31 december 2024</u>		<u>31 december 2023</u>	
	€	€	€	€
ACTIVA				
Vaste activa				
<i>Materiële vaste activa</i>				
Andere vaste bedrijfsmiddelen		809		1.731
Vlottende activa				
<i>Vorderingen</i>				
Overige vorderingen	75.616		144.500	
Overlopende activa	<u>46.838</u>		<u>19.682</u>	
		122.454		164.182
<i>Liquide middelen</i>		1.316.281		1.000.084
Totaal		<u>1.439.544</u>		<u>1.165.997</u>

	<u>31 december 2024</u>		<u>31 december 2023</u>	
	€	€	€	€
PASSIVA				
Reserves en fondsen				
Reserves	441.703		495.885	
Bestemmingsfondsen	<u>123.674</u>		<u>183.827</u>	
		565.377		679.712
Voorzieningen				
Garantievoorziening onderzoek Radboud		208.277		-
Langlopende projecten		226.816		121.250
Kortlopende schulden				
Schulden aan leveranciers	6.637		-	
Kortlopend deel projecten	361.658		364.966	
Overige schulden	<u>70.779</u>		<u>69</u>	
		439.074		365.035
Totaal		<u>1.439.544</u>		<u>1.165.997</u>

Staat van baten en lasten over 2024

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
Baten			
Baten van particulieren	295.812	340.250	242.170
Baten van bedrijven	88.372	137.250	191.557
Baten van andere organisaties zonder winststreven	258.194	160.000	160.910
	<u>642.378</u>	<u>637.500</u>	<u>594.637</u>
Lasten			
Doelstelling 'Behandelbaar Usher'	647.269	558.000	300.000
Wervingskosten	107.487	61.390	79.150
Kosten beheer en administratie	13.789	12.250	7.933
Som der lasten	<u>768.545</u>	<u>631.640</u>	<u>387.083</u>
Resultaat	-126.167	5.860	207.554
Saldo financiële baten en lasten	<u>11.832</u>	<u>10.700</u>	<u>6.297</u>
Netto resultaat	<u>-114.335</u>	<u>16.560</u>	<u>213.851</u>
Resultaatbestemming			
Bestemmingsreserve Ushersyndroom behandelbaar	-49.182		261.304
Reserve organisatie ontwikkeling	-5.000		5.000
CRUSH studie	-2.000		5.000
Wetenschappelijk onderzoek Usher type 2	25.484		26.940
CRISP/Ca9 exon-excisie	-71.250		-71.250
LetUshTalk	-12.387		-13.143
	<u>-114.335</u>		<u>213.851</u>

Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Informatie over de rechtspersoon

Vestigingsadres en inschrijfnummer handelsregister

Stichting Ushersyndroom is feitelijk gevestigd op Noordzijde 23 C, 2969 AR te Oud-Alblas, is statutair gevestigd in Amsterdam en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 851786571.

Algemene toelichting

De belangrijkste activiteiten van de rechtspersoon

Omtrent de activiteiten van Stichting Ushersyndroom is in artikel 2 van de statuten het volgende bepaald:

1. De stichting heeft als doel het behartigen van de belangen van mensen met het Ushersyndroom en hun sociale omgeving.
2. Zij tracht dit doel onder meer te bereiken middels samenwerking in een netwerkorganisatie bekendheid te geven aan het Ushersyndroom en door het werven van middelen om de kwaliteit van leven van mensen met het Ushersyndroom te verbeteren.
3. De geldmiddelen van de stichting bestaand:
 - donaties;
 - subsidies en sponsorgelden;
 - verkrijgingen krachtens erfstelling, legaat, schenking of gift;
 - de inkomsten en revenuen die de stichting verkrijgt door de van haar uitgaande activiteiten en de exploitatie van haar bezittingen;
 - overige baten.
4. De stichting beoogt niet het maken van winst.

Algemene grondslagen voor verslaggeving

De standaarden op basis waarvan de jaarrekening is opgesteld

De jaarrekening is opgesteld op basis van de grondslagen zoals opgenomen in de Richtlijn voor de Jaarverslaggeving C2 voor kleine fondsenwervende organisaties. De waardering van activa en passiva vindt plaats op basis van historische kosten. Tenzij bij de desbetreffende grondslag voor de specifieke balanspost anders wordt vermeld, worden de activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde.

Grondslagen

Materiële vaste activa

Materiële vaste activa worden, tenzij anders aangegeven, gewaardeerd tegen verkrijgings- of vervaardigingsprijs inclusief direct toerekenbare kosten, onder aftrek van lineaire afschrijvingen gedurende de verwachte toekomstige gebruiksduur en bijzondere waardeverminderingen.

Bijzondere waardeverminderingen van materiële vaste activa

Vorderingen

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie. Handelsvorderingen worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit banktegoeden met een looptijd korter dan twaalf maanden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Algemene reserve

Continuïteitsreserve

Een continuïteitsreserve wordt gevormd door 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.

Stichting Ushersyndroom te Oud-Alblas

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.

Bestemmingsfondsen

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.

Voorzieningen

Voorzieningen worden gevormd voor in rechte afdwingbare of feitelijke verplichtingen die op de balansdatum bestaan, waarbij het waarschijnlijk is dat een uitstroom van middelen noodzakelijk is en waarvan de omvang op betrouwbare wijze is te schatten.

De voorzieningen worden gewaardeerd tegen de beste schatting van de bedragen die noodzakelijk zijn om de verplichtingen per balansdatum af te wikkelen. Pensioenvoorzieningen worden gewaardeerd op basis van actuariële grondslagen. De overige voorzieningen worden gewaardeerd tegen de contante waarde van de uitgaven die naar verwachting noodzakelijk zijn om de verplichtingen af te wikkelen, tenzij de tijdswaarde van geld niet materieel is. Als de periode waarover de uitgaven contant worden gemaakt maximaal een jaar is, wordt de voorziening tegen nominale waarde gewaardeerd.

Langlopende schulden

Onder de langlopende schulden zijn de langlopende projecten opgenomen. 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

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, zijnde het ontvangen bedrag rekening houdend met agio of disagio en onder aftrek van transactiekosten. Dit is meestal de nominale waarde.

De bepaling van het resultaat

Baten en lasten

Het resultaat wordt bepaald op basis van het verschil tussen baten en alle hiermee verbonden, aan het verslagjaar toe te rekenen lasten. De lasten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor vermelde waarderingsgrondslagen. De baten en lasten worden toegerekend aan de verslagperiode waarop deze betrekking hebben.

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 rente baten 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

Vaste activa

Materiële vaste activa

	Andere vaste bedrijfsmiddelen
	<u>€</u>
Stand per 1 januari 2024	
Aanschafwaarde	6.108
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-4.377</u>
Boekwaarde per 1 januari 2024	<u>1.731</u>
Mutaties	
Afschrijvingen	<u>-922</u>
Saldo mutaties	<u>-922</u>
Stand per 31 december 2024	
Aanschafwaarde	6.108
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-5.299</u>
Boekwaarde per 31 december 2024	<u>809</u>

De vaste bedrijfsmiddelen worden in 5 jaar afgeschreven. De bedrijfsmiddelen worden ten behoeven van het doel van de stichting gebruikt. Het betreft labelprinters ten behoeve van de webshop. Tevens zijn er computers beschikbaar gesteld aan de beide leden van het bestuur met het Ushersyndroom, teneinde hun bestuurlijke en ook de diverse administratieve en operationele taken adequaat te kunnen uitvoeren.

Afschrijvingspercentage: 20%

Vlottende activa

Vorderingen

<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
€	€

Belastingen en premies sociale verzekeringen

Omzetbelasting	<u>4.366</u>	<u>-</u>
----------------	--------------	----------

Vorderingen

Vorderingen met specifieke doelbestemming	<u>71.250</u>	<u>144.500</u>
---	---------------	----------------

De vordering met specifieke doelbestemming betreft een vordering met een looptijd langer dan 1 jaar. Het betreft de toegezegde financiering door Reggeborgh van het Crispr-CAS onderzoek.

<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
€	€

Overlopende activa

Overige nog te ontvangen bedragen	<u>46.838</u>	<u>19.682</u>
-----------------------------------	---------------	---------------

Liquide middelen

Rabobank rekening-courant	407.888	200.084
Rabobank spaarrekening	907.095	800.000
Paypal	<u>1.298</u>	<u>-</u>
	<u>1.316.281</u>	<u>1.000.084</u>

**Stichting Ushersyndroom
te Oud-Alblas**

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
Reserves		
Continuïteitsreserve	10.000	10.000
Bestemmingsreserve Ushersyndroom behandelbaar	431.703	480.885
Reserve organisatie ontwikkeling	-	5.000
	<u>441.703</u>	<u>495.885</u>

Het resultaat uit 2024 is, na aftrek van geormerkte donaties voor vervolgonderzoek USH2C, het verlagen van de reserve organisatieontwikkeling, onttrokken aan de bestemmingsreserve Ushersyndroom behandelbaar.

De mutaties 2024 zijn als volgt:

- a. professionalisering organisatie d.w.z. kosten voor de notaris i.v.m. aanpassing statuten Stichting Ushersyndroom naar een organisatie met een Raad van Toezicht
- b. inzet van de middelen voor diverse nieuwe onderzoeken.

	<u>2024</u>	<u>2023</u>
	€	€
Continuïteitsreserve		
Stand per 1 januari	10.000	5.000
Resultaatverdeling	-	5.000
Stand per 31 december	<u>10.000</u>	<u>10.000</u>

De continuïteitsreserve is gevormd voor 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.

	<u>2024</u>	<u>2023</u>
	€	€
Bestemmingsreserve Ushersyndroom behandelbaar		
Stand per 1 januari	480.885	219.581
Resultaatverdeling	-49.182	261.304
Stand per 31 december	<u>431.703</u>	<u>480.885</u>

	<u>2024</u>	<u>2023</u>
	€	€
Reserve organisatie ontwikkeling		
Stand per 1 januari	5.000	-
Resultaatverdeling	-5.000	5.000
Stand per 31 december	<u>-</u>	<u>5.000</u>

**Stichting Ushersyndroom
te Oud-Alblas**

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
Bestemmingsfondsen		
CRUSH studie	-	2.000
Wetenschappelijk onderzoek Usher type 2	52.424	26.940
CRISP/Ca9 exon-excisie	71.250	142.500
LetUshTalk	-	12.387
	<u>123.674</u>	<u>183.827</u>

Deze gevormde bestemmingsfondsen sluiten aan op de wensen van donateurs en het doel van de stichting. Geoordeelde donaties worden gereserveerd via een door de donateur te kiezen bestemmingsfonds.

	<u>2024</u>	<u>2023</u>
	€	€
CRUSH studie		
Stand per 1 januari	2.000	2.000
Resultaatverdeling	-2.000	-
Stand per 31 december	<u>-</u>	<u>2.000</u>

Wetenschappelijk onderzoek Usher type 2

Stand per 1 januari	26.940	-
Resultaatverdeling	25.484	26.940
Stand per 31 december	<u>52.424</u>	<u>26.940</u>

CRISP/Ca9 exon-excisie

Stand per 1 januari	142.500	213.750
Resultaatverdeling	-71.250	-71.250
Stand per 31 december	<u>71.250</u>	<u>142.500</u>

LetUshTalk

Stand per 1 januari	12.387	25.530
Resultaatverdeling	-12.387	-13.143
Stand per 31 december	<u>-</u>	<u>12.387</u>

Voorzieningen

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
Overige voorzieningen		
Garantievoorziening onderzoek Radboud	<u>208.277</u>	<u>-</u>

**Stichting Ushersyndroom
te Oud-Alblas**

	<u>2024</u>	<u>2023</u>
	€	€
Garantievoorziening onderzoek Radboud		
Stand per 1 januari	-	-
Verhoging	<u>208.277</u>	<u>-</u>
Stand per 31 december	<u>208.277</u>	<u>-</u>

In 2024 heeft het bestuur besloten om een belangrijk onderzoek financieel te ondersteunen. Het Radboudfonds heeft zich hierbij gecommitteerd aan het zoeken naar aanvullende financiering, hetgeen gedeeltelijk is gerealiseerd. Gezien de relevantie van het onderzoek en het aantrekken van een geschikte promovendus (PhD-kandidaat), is het project na de zomer van 2024 van start gegaan. Het bestuur heeft hiervoor een garantie afgegeven. De intentie is om vóór de zomer van 2025 de garantstelling om te zetten in een subsidieovereenkomst, waarna de garantie zal komen te vervallen.

**Stichting Ushersyndroom
te Oud-Alblas**

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
Langlopende projecten		
Langlopende projecten	<u>226.816</u>	<u>121.250</u>

Langlopende projecten

	Stand per 31 december 2024	Resterende looptijd > 1 jaar
	€	€
Totaal	<u>226.816</u>	<u>226.816</u>

Langlopende projecten

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. 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.

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
Radboudumc/CRISP/Cas9 exon-excisie	-	71.250
RadboudUmc/Harnessing autophagy	25.000	50.000
Langlopend deelproject LUMC Human retina-on-a-chip	33.334	-
Langlopend deelproject Radboudumc /Biomarkers en en eindpunten USH2	114.732	-
Langlopend deelproject RAdb /Personalized treatmen	20.000	-
Langlopend deelproject Radb /The cone photorecepto	33.750	-
	<u>226.816</u>	<u>121.250</u>

Toelichting Onderzoeken

Nieuwe onderzoeken

In 2024 zijn de volgende nieuwe onderzoeken gestart:

- **LUMC:** Human retina-on-a-chip platform (looptijd: 1 jaar)
- **Radboudumc:** Biomarkers en eindpunten USH2 (looptijd: 3 jaar)
- **Radboudumc:** Personalized treatment for retinal disease (looptijd: 1 jaar)
- **Radboudumc:** The cone photoreceptor cell degeneration switch (looptijd: 3 jaar)

De lasten van deze doelbestedingen zijn volledig verantwoord in het jaar van het bestuursbesluit en de aanvang van de projecten, te weten 2024.

Verlengde onderzoeken

De volgende onderzoeken zijn verlengd:

- **Institute of Neuroscience, University of Oregon, USA:** Exon-skipping USH1F (budgetneutrale verlenging)
- **UCL institute of Ophthalmology, London, VK:** Non-viral episomal vectors (budgetneutrale verlenging)
- **Radboudumc:** Minigenen USH2C - verlenging van het project tot 1 april 2025 (looptijdverlenging met 1 jaar, budgetneutraal)

Door onvoorziene omstandigheden hebben deze onderzoeken vertraging opgelopen. Gezien de potentiële positieve uitkomsten hebben de onderzoeksteams aanvullende financiering verworven. De verlenging heeft geen financiële gevolgen voor het boekjaar 2024.

Aflopende onderzoeken

De volgende onderzoeken zijn in 2024 afgerond of bevinden zich in de afrondende fase:

- **Radboudumc:** CRUSH-onderzoek is eind 2024 succesvol afgerond; het eindverslag wordt medio 2025 gepubliceerd.
- **Radboudumc:** Pilotstudie Markeer USH1B ('Exosome as a marker') is verlengd tot juli 2024 (budgetneutraal); de studie is inmiddels afgerond en de resultaten zijn gepubliceerd.
- **Radboudumc:** Slaaponderzoek nieuwe inzichten en andere bevindingen zijn gereed voor publicatie.
- **LUMC:** Onderzoek naar USH2A bevindt zich in de afrondende fase; het eindverslag wordt medio 2025 verwacht.
- **Universität Mainz:** USH1B cellular models bevindt zich in de afrondende fase; het eindverslag wordt medio 2025 verwacht.

Kortlopende schulden

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
Schulden aan leveranciers		
Crediteuren	<u>6.637</u>	<u>-</u>
Kortlopend deel projecten		
Radboudumc/VRISPR/Cas9	71.250	71.250
Radboudumc /Biomarkers en en eindpunten USH2	57.366	-
Londen/Non-viral episomal vectors	50.000	50.000
Minigenen 2C	46.000	46.000
Oregon/Eon-skipping USH1f	25.000	50.000
Slaaponderzoek	25.000	31.250
RadboudUmc/Harnessing autophagy	25.000	25.000
LUMC USH2a	17.000	21.250
LUMC Human retina-on-a-chip	16.666	-
Radb /The cone photorecepto	11.250	-
RAdb /Personalized treatmen	10.000	-
CRUSH studie (1)	7.126	18.966
Radboudumc/Marker USH1b	-	26.250
Uni Mainz/USH1B celular mod	-	25.000
	<u>361.658</u>	<u>364.966</u>
Overige schulden		
Overige nog te betalen bedragen	<u>70.779</u>	<u>69</u>

De overige nog te betalen bedragen bestaan uit te betalen bedragen van een groter bedrag en periodieke kosten uit 2024. Het grote verschil tussen 2023 en 2024 heeft te maken met dat een drietal onderzoeken eind 2024 zijn beëindigd en de betaling van de slottermijnen, na goedkeuring van het eindverslag, pas na de balansdatum zal plaatsvinden.

Toelichting op de staat van baten en lasten

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
Baten			
Baten van particulieren	295.812	340.250	242.170
Baten van bedrijven	88.372	137.250	191.557
Baten van andere organisaties zonder winststreven	258.194	160.000	160.910
	<u>642.378</u>	<u>637.500</u>	<u>594.637</u>
Baten van particulieren			
Eigen events	128.948	340.250	126.995
Donaties en giften	72.128	-	69.640
Acties van derden	85.480	-	43.955
Webshop	450	-	1.580
USH2025	8.806	-	-
	<u>295.812</u>	<u>340.250</u>	<u>242.170</u>
Baten van bedrijven			
Eigen events	20.500	-	106.609
Donaties en giften	6.720	-	54.812
Acties van derden	61.152	137.250	30.131
Webshop	-	-	5
	<u>88.372</u>	<u>137.250</u>	<u>191.557</u>
Baten van andere organisaties zonder winststreven			
Cofinanciering	88.750	160.000	50.000
Instellingssubsidie	59.452	-	-
USH2025	62.500	-	6.500
Eigen events	39.500	-	3.000
Donaties en giften	4.825	-	7.203
Acties van derden	3.167	-	22.957
Cofinanciering (correctie vorig boekjaar)	-	-	71.250
	<u>258.194</u>	<u>160.000</u>	<u>160.910</u>

Instellingssubsidie

In 2024 heeft Stichting Ushersyndroom een instellingssubsidie ontvangen van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De subsidie is bestemd voor lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. De subsidie is in 2024 vrijwel volledig besteed conform de daarvoor gestelde voorwaarden. Stichting Ushersyndroom heeft voor 3 juni 2025 de verantwoording van de uitgaven ten laste van de instellingssubsidie 2024 bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport ingediend.

**Stichting Ushersyndroom
te Oud-Alblas**

Besteed aan doelstellingen

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
Doelstelling 'Behandelbaar Usher'			
Besteed aan doelstelling onderzoek	616.940	558.000	300.000
Besteed aan doelstelling USH2025	30.329	-	-
	<u>647.269</u>	<u>558.000</u>	<u>300.000</u>

Wervingskosten

Kosten tlv instellingssubsidie	59.452	61.390	-
Kosten tlv Let Ush Talk	10.760	-	-
Vrijwilligers	7.345	-	5.819
Bestuurskosten	1.315	-	1.691
Afschrijvingskosten	922	-	1.070
Automatiseringskosten	188	-	2.926
Overige kosten	27.505	-	67.644
	<u>107.487</u>	<u>61.390</u>	<u>79.150</u>

Kosten beheer en administratie

Kosten beheer en administratie	<u>13.789</u>	<u>12.250</u>	<u>7.933</u>
--------------------------------	---------------	---------------	--------------

Bezoldiging bestuurders

Het bestuur heeft geen bezoldiging in de vorm van salaris ontvangen, wel is er sprake van een vacatievergoeding ten behoeve van bestuursvergaderingen. Deze vacatievergoeding bedraagt in 2024 € 2.100 per bestuurslid.

**Stichting Ushersyndroom
te Oud-Alblas**

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
Saldo financiële baten en lasten			
Overige rentebaten	12.536	10.700	7.095
Rentelasten en soortgelijke kosten	-704	-	-798
	<u>11.832</u>	<u>10.700</u>	<u>6.297</u>
Overige rentebaten			
Ontvangen rente Rabobank spaarrekening	<u>12.536</u>	<u>10.700</u>	<u>7.095</u>
Betaalde bankrente			
Bankkosten Rabobank betaalrekening	<u>704</u>	<u>-</u>	<u>798</u>

Oud-Alblas, 28 mei 2025
Stichting Ushersyndroom

E. Brouwer
Penningmeester

D.E. Ramirez Bochar
Bestuurslid Marketing en Communicatie

D.S. Heijkoop
Secretaris

J.H.A. Driessen
Voorzitter

Ondertekening commissarissen:

M. Stikkelorum
Lid raad van toezicht

S.J.L. Belt
Lid raad van toezicht

Begroting 2025

3e versie geconsolideerd

Omschrijving	Realisatie '23	Begroting '24	Begroting '25	verschil	verschil
Lasten					tov begr '24
Besteed aan doelstelling (onderzoek)	€ 300.000	€ 558.000	€ 658.000	€ (100.000)	-18%
Besteed aan doelstelling (Congres USH2025)	€ 23.758	€ 361.903	€ 361.903	€ -	0%
Zie kostenplaats USH2025 max variant					
<i>Besteed aan doelstelling</i>	€ 323.758	€ 919.903	€ 1.019.903	€ (100.000)	-11%
Wervingskosten bestuur	€ 1.691	€ 2.000	€ 2.000	€ -	0%
Wervingskosten vrijwilligers	€ 5.819	€ 14.450	€ 18.500	€ (4.050)	-28%
Wervingskosten automatiseringskosten	€ 2.926	€ 3.200	€ 3.250	€ (50)	-2%
Wervingskosten algemene kosten	€ 611	€ 6.340	€ 6.400	€ (60)	-1%
Wervingskosten marketing / eigen events	€ 52.583	€ 25.000	€ 42.000	€ (17.000)	-40%
Wervingskosten overige kosten	€ 1.307	€ 9.300	€ 9.300	€ -	0%
Wervingskosten overige kosten Instellingssubsidie	€ 53.939	€ 60.000	€ 75.000	€ (15.000)	-25%
Zie kostenplaats instellingssubsidie					
<i>Wervingskosten</i>	€ 118.876	€ 120.290	€ 156.450	€ (36.160)	-30%
Kosten beheer en administratie	€ 8.381	€ 12.250	€ 18.000	€ (5.750)	-32%
Afschrijving Materieel Vaste Activa	€ 1.070	€ 1.100	€ 1.100	€ -	0%
Bankkosten Rabobank RC	€ 799	€ 1.300	€ 1.200	€ 100	8%
Rentekosten Rabobank RC + spaarrekening	€ -	€ -	€ -	€ -	0%
<i>Administratie beheer en bestuur</i>	€ 10.250	€ 14.650	€ 20.300	€ (5.650)	
Totaal uitgaven	€ 452.884	€ 1.054.843	€ 1.196.653	€ (141.810)	-13%
Baten					tov begr '23
baten van particulieren acties van derden	€ 43.955	€ 95.440	€ 94.000	€ (1.440)	-2%
baten van particulieren donaties en giften	€ 69.640	€ 75.000	€ 64.000	€ (11.000)	-17%
baten van particulieren eigen events	€ 126.995	€ 115.069	€ 115.500	€ 431	0%
baten van particulieren eigen events USH2025	€ 2.550	€ 86.903	€ 86.903	€ -	0%
Zie kostenplaats USH2025 max variant					
baten van particulieren webshop	€ 1.580	€ 1.500	€ 1.500	€ -	0%
<i>Baten van particulieren</i>	€ 244.720	€ 373.912	€ 361.903	€ (12.009)	-3%
baten van bedrijven acties van derden	€ 30.131	€ 53.685	€ 55.125	€ 1.440	3%
baten van bedrijven donaties en giften	€ 54.812	€ 36.000	€ 25.000	€ (11.000)	-44%
baten van bedrijven eigen events	€ 106.609	€ 40.000	€ 19.875	€ (20.125)	-101%
baten van bedrijven eigen events USH2025	€ -	€ 75.000	€ 75.000	€ -	0%
Zie kostenplaats USH2025 max variant					
baten van bedrijven webshop	€ 5	€ -	€ -	€ -	0%
<i>Baten van bedrijven</i>	€ 191.558	€ 204.685	€ 175.000	€ (29.685)	-17%
baten van andere org. Acties van derden	€ 25.957	€ -	€ 17.250	€ (17.250)	
baten van andere org. cofinanciering	€ 50.000	€ 135.000	€ 150.000	€ 15.000	10%
baten van andere org. cofinanciering	€ -	€ -	€ -	€ -	
baten van andere org. donaties en giften	€ 84.953	€ 25.000	€ 57.750	€ 32.750	57%
baten van andere org. eigen events USH2025	€ 47.500	€ 200.000	€ 200.000	€ -	0%
Zie kostenplaats USH2025 max variant					
baten van andere org. Instellingssubsidie	€ 58.144	€ 60.000	€ 75.000	€ (15.000)	-20%
Zie kostenplaats instellingssubsidie					
<i>en van andere organisaties zonder winst oogmerk</i>	€ 266.554	€ 420.000	€ 500.000	€ 15.500	3%
rente-baten Rabobank spaarrekening	€ 7.095	€ 12.000	€ 15.000	€ (3.000)	-20%
	€ 7.095	€ 12.000	€ 15.000	€ (3.000)	-20%
Totaal baten	€ 709.927	€ 1.010.597	€ 1.051.903	€ (29.194)	-3%
saldo baten en lasten	€ 257.043	€ (44.247)	€ (144.750)	€ (112.616)	
Saldo	€ 257.043	€ (44.247)	€ (144.750)	€ (112.616)	