



NEDERLANDSE  
**CYSTIC FIBROSIS**  
STICHTING

# Jaarrekening 2022

Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting  
te Baarn

**DATUM** 28 juni 2023

COPYRIGHT NCFS

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



## Inhoud

<b>1</b>	<b>VERSLAG RAAD VAN TOEZICHT.....</b>	<b>1</b>
1.1	INLEIDING .....	1
1.2	SCHEIDING TOEZICHT HOUDEN EN BESTUREN.....	1
1.3	IMPACTMETING .....	2
1.4	OPTIMALE BESTEDING VAN MIDDELEN.....	2
1.5	RELATIES MET BELANGHEBBENDEN.....	3
1.6	VRIJWILLIGERSBELEID .....	3
1.7	SAMENSTELLING RAAD VAN TOEZICHT IN 2022.....	4
<b>2</b>	<b>BESTUURSVERSLAG .....</b>	<b>5</b>
2.1	DOELSTELLING .....	5
2.2	SAMENSTELLING BESTUUR.....	5
2.3	PARTNERS IN FONDSENWERVING .....	5
2.4	BELEID MET BETREKKING TOT OMVANG EN FUNCTIES RESERVES EN FONDSEN.....	6
2.5	RISICOMANAGEMENT.....	6
2.6	BELEGGINGSBELEID.....	7
2.7	ACTIVITEITEN IN 2022.....	7
2.8	STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2022.....	12
2.9	JAARREKENING 2022.....	13
<b>3</b>	<b>VOORUITBLIK 2023.....</b>	<b>14</b>
3.1	ACTIVITEITEN IN 2023.....	14
3.2	BEGROTING 2023 .....	16
	<b>A. BALANS.....</b>	<b>18</b>
	<b>B. STAAT VAN BATEN EN LASTEN.....</b>	<b>19</b>
	<b>C. KASSTROOMOVERZICHT.....</b>	<b>21</b>
	<b>D. ALGEMENE TOELICHTING.....</b>	<b>22</b>
	<b>E. TOELICHTING OP DE BALANS.....</b>	<b>27</b>
	<b>F. TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN.....</b>	<b>35</b>
	<b>G. OVERIGE GEGEVENS.....</b>	<b>46</b>
	- CONTROLEVERKLARING	



# 1 Verslag Raad van Toezicht

## 1.1 Inleiding

De Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) onderschrijft de Code Goed Bestuur voor Goede Doelen, die bestaat uit de aspecten 'Toezicht houden en besturen', 'Optimale besteding van middelen' en 'Relaties met belanghebbenden'. De NCFS heeft in kaart gebracht hoe zij zich wil verantwoorden ten aanzien van de genoemde drie aspecten.

## 1.2 Scheiding toezicht houden en besturen

De NCFS kent een Raad van Toezicht en een bestuur. Met dit bestuursmodel wordt een scheiding tussen de functies 'toezien' en 'bestuur' organisatorisch ingebed als voorwaardelijke factor.

De Raad van Toezicht ziet toe op het functioneren van het bestuur. De Raad bestaat uit minimaal drie en maximaal zeven personen. De Raad van Toezicht benoemt nieuwe leden. De zittingsduur van een lid van de Raad van Toezicht bedraagt vier jaar en een lid kan maximaal één keer worden herbenoemd. Er is een functieprofiel voor de leden van de Raad van Toezicht vastgesteld. De leden en de voorzitter ontvangen geen bezoldiging. Er is een rooster van aftreden opgesteld waarbinnen ook periodieke herbenoeming is vastgelegd. Er is geen gescheiden reglement van de Raad van Toezicht; de statuten van de NCFS worden hierin leidend geacht. De Raad van Toezicht benoemt het bestuur.

De Raad komt viermaal per jaar bij elkaar en vergadert zowel in aanwezigheid van het bestuur als zonder de aanwezigheid van het bestuur. Tijdens deze vergaderingen wordt het functioneren van het bestuur besproken en jaarlijks wordt geëvalueerd hoe de Raad van Toezicht functioneert.

De auditcommissie van de Raad van Toezicht is belast met het beoordelen van de financiële risico's en de eventuele risico's voor de integriteit van de NCFS. Op basis van de uitgevoerde risico-inventarisatie worden te nemen maatregelen getoetst en beoordeeld. De auditcommissie bespreekt tweemaal per jaar de financiële ontwikkelingen met het bestuur en de Manager Bedrijfsvoering. Zo is het interne toezicht gewaarborgd. Het externe toezicht wordt uitgevoerd door With Accountants en door het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF).

Het bestuur wordt gevormd door de directeur (in het vervolg van deze jaarrekening wordt alleen over 'bestuur' gesproken). Het bestuur wordt benoemd door de Raad van Toezicht en is belast met het besturen en leiden van de NCFS. De bevoegdheden en verantwoordelijkheden zijn vastgelegd in een bestuursreglement. Het bestuur is benoemd per 1 november 1998 als statutair directeur en heeft een dienstverband voor onbepaalde tijd. De Raad van Toezicht stelt de beloning van de bestuurder vast. Het beloningsbeleid gaat daarbij uit van een passende beloning naar de zwaarte en de omvang van de functie. Zie pagina 43 en 44 van de jaarrekening.

De directeur van de NCFS is als statutair bestuurder eindverantwoordelijk voor alle werkzaamheden van de NCFS. De directeur heeft een cruciale rol binnen de stichting. De NCFS werkt internationaal door de inzet van de directeur, de Manager Onderzoek en Kwaliteit van Zorg en de Medewerker Onderzoek. Het salaris van de directeur is ook afgestemd op de verantwoordelijkheden die dit met zich meebrengt.

De uitgangspunten zoals gehanteerd in de Code Goed Bestuur voor Goede Doelen zijn met enige matiging gehanteerd. De beloning past in het advies Regeling en Beloning Directeuren Goede Doelen, dat is opgesteld door Goede Doelen Nederland. In 2022 toetste de Remuneratiecommissie van de Raad van Toezicht het salaris van de bestuurder. Deze bestond in 2022 uit twee leden van de Raad van Toezicht.

De remuneratiecommissie van de Raad van Toezicht heeft eenmaal per jaar een functioneringsgesprek met het bestuur en doet voorstellen aan de Raad van Toezicht inzake het beloningsbeleid en de uitvoering daarvan.

Het bestuur heeft tijdens vier vergaderingen in 2022 gerapporteerd aan de Raad van Toezicht over de voortgang en de realisatie van de vastgestelde jaarplannen, de bestedingen en de exploitatie. Het jaarverslag en de jaarrekening worden door het bestuur opgesteld en vastgesteld en door de Raad van Toezicht goedgekeurd.

Het borgen en inspecteren van de kwaliteit van alle facetten van het werk van de NCFS is belangrijk, omdat de belangen van mensen met CF en die van hun omgeving optimaal moeten worden behartigd. Daartoe volgt de NCFS de volgende cyclus van planning en control: er wordt een meerjarenplan gemaakt voor de periode van vijf jaar. Hieruit volgen werkplannen, die per jaar opgesteld worden. Deze worden vertaald in een concrete activiteitenplanning van iedere individuele medewerker. Parallel daaraan wordt een begroting opgesteld. Iedere vier maanden wordt een tussentijdse stand van zaken opgemaakt; iedere maand wordt aan de hand van de maandcijfers bekeken of bijgestuurd moet worden. De jaarrekening en de evaluatie van de werkplannen zorgen ten slotte voor een finale toets en eindbeoordeling op het concretiseren van de doelstellingen van de NCFS. Aan de hand van werkplannen kan ook in toenemende mate meetbaar worden gemaakt wat bereikt is.

### 1.3 Impactmeting

De NCFS wil graag de impact van haar werk kunnen meten en communiceren. Impactmetingen geven belangrijke managementinformatie, waardoor de besteding van de middelen aan de doelstelling geoptimaliseerd wordt. De NCFS werkt zo praktisch mogelijk. De NCFS richt zich op het volgende: alle werknemers van de organisatie zijn zich zeer bewust van de wijze waarop verkregen middelen dienen te worden besteed: zo effectief mogelijk. Zo moeten alle projecten geëvalueerd worden; niet alleen aan het einde, maar ook op vaste momenten die vooraf bepaald zijn, zodat bijsturen mogelijk wordt. Actief luisteren naar de achterban genereert veel informatie over de impact die de activiteiten van de NCFS hebben.

De NCFS heeft sinds 2019 een panel waarin ouders en patiënten ongeveer vier keer per jaar via een enquête worden bevroegd over een bepaald onderwerp. In 2022 is gevraagd naar de mening van de panelleden over onze communicatie; naar hun betrokkenheid bij de NCFS en naar mening over doneren aan de NCFS. Ook is een uitvraag gedaan over de effecten op het mentale welzijn van mensen met CF met betrekking tot de modulator die in 2021 op de markt kwam.

Impactmetingen als zodanig zijn echter nog in ontwikkeling, dat geldt voor de hele branche. Er bestaat geen systeem waarmee we met een cijfer de graad van impact kunnen meten. Tot nu toe gaat het om bewustwording, luisteren en verbetering genereren uit de feedback die je krijgt vanuit de achterban. De NCFS communiceert uitkomsten van impactmetingen via geëigende communicatiekanalen zoals overleggen met betrokkenen, nieuwsbrieven en sociale media.

### 1.4 Optimale besteding van middelen

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

Investerings worden getoetst aan de meerjarenbegroting. Aan de hand van de tussentijdse rapportages wordt bekeken of bijsturing noodzakelijk is; de tweede vergadering van het jaar staat in het teken van de jaarrekening en de laatste vergadering van het jaar wordt vooral gesproken over de begroting voor het komende jaar. De NCFS streeft ernaar dat minder dan 10% van de totale kosten wordt besteed aan administratie en beheer. In 2022 is het percentage administratie en beheer als percentage van de totale lasten 10,5% en is daarmee net boven de door de organisatie gestelde norm.

### 1.5 Relaties met belanghebbenden

De NCFS streeft naar een optimale dialoog met belanghebbenden. Dat zijn vooral mensen met CF en hun omgeving. Maar het zijn ook de ruim 400 mensen die zich actief voor de NCFS inzetten en de donateurs, de zorgverleners, de onderzoekers, onze relaties en overheden.

Om zoveel mogelijk transparantie te bereiken, staan jaarrekening en jaarverslag voor iedereen toegankelijk op de website van de NCFS. Ook vindt de NCFS patiëntenparticipatie belangrijk. In 2021 zijn de prioriteiten van patiënten en ouders voor de onderzoeksagenda opnieuw gedefinieerd en vertaald in het HIT CF 3.0 onderzoeksprogramma, dat uitgevoerd wordt samen met artsen en onderzoekers. Sinds 2012 beoordeelt een getrainde groep patiënten en ouders onderzoeksvoorstellen vanuit patiëntenperspectief en beoordelen zij mede de voortgang van de projecten. In 2022 is het onderzoeksprogramma HIT CF 3.0 van start gegaan, op een zeer voortvarende manier.

In 2019 is het Nederlands CF Trialconsortium opgezet. Hierdoor konden meer patiënten uit alle centra meedoen aan de onderzoeken (klinische trials) met nieuwe medicijnen. Alle CF-centra zijn vertegenwoordigd in een vaste overlegstructuur met de NCFS, die het bestuur en de medewerkers van de NCFS gevraagd en ongevraagd adviezen geeft aangaande medische zaken.

De NCFS beschikt over een klachtenprocedure, die openbaar is door middel van de website. Klachten die binnenkomen worden geregistreerd en volgens de klachtenprocedure afgehandeld. In 2022 is geen klacht geregistreerd.

De NCFS registreert gegevens van personen alsmede bijzondere gegevens. Deze registratie is aangemeld bij de Autoriteit Persoonsgegevens. In mei 2018 is de AVG van kracht geworden. PGOsupport staat de NCFS met gevraagd en ongevraagd advies bij om AVG-compliant te werken. In 2021 zijn de werkprocessen voor het laatst doorlopen en waar nodig aangescherpt om te voldoen aan de gestelde eisen. In 2022 heeft zich geen datalek voorgedaan.

### 1.6 Vrijwilligersbeleid

De NCFS hecht veel waarde aan de vrijwilligers die de organisatie steunen. Het vrijwilligersbeleid van de NCFS is erop gericht de vrijwilligers enerzijds zo goed mogelijk toe te rusten om hun werk voor de NCFS optimaal te vervullen; anderzijds hebben vrijwilligers ook verantwoordelijkheden, die hen kenbaar moeten worden gemaakt en waarvoor zij ondersteuning krijgen om deze verantwoordelijkheid te kunnen dragen. In 2020 is een folder ontwikkeld voor vrijwilligers, waardoor wederzijdse verwachtingen goed in beeld zijn gebracht. Deze folder werd ook in 2022 gebruikt.

### Integriteit

De NCFS hecht veel waarde aan betrouwbaar en integer handelen van iedereen die bij de organisatie werkt. De interne gedragscode biedt houvast bij de invulling van dit gedrag. Wij werken vanuit een positieve basishouding. Wij hebben vertrouwen in elkaar en voelen ons verantwoordelijk voor ons eigen gedrag.

De interne gedragscode is onderdeel van het personeelshandboek van de NCFS. Meldingen ten aanzien van integriteit kunnen gedaan worden volgens dezelfde procedure als de [klachtenprocedure](#). In 2021 heeft het MT van de NCFS de online-integriteitstraining die werd aangeboden door Goede Doelen Nederland en Partos, gevolgd. In 2022 heeft de NCFS geen melding van integriteitsschending ontvangen.

### 1.7 Samenstelling Raad van Toezicht in 2022

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

**De heer drs. B.A.J. Hendriks**, lid sinds 19 april 2018 (eerste termijn tot 19 april 2022, tweede termijn tot 19 april 2026). Financieel directeur NS Reizigers (tot 1 maart 2023), lid van de Raad van Commissarissen van NS Insurance (tot 1 maart 2023), lid van de Raad van Toezicht van de Universiteit Utrecht. Sinds 1 maart 2023 bestuurder van wooncorporatie Stadgenoot.

**De heer dr. A.W. Broekmans**, lid sinds 4 juli 2019. Internist np, voormalig directeur College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG). Heeft diverse seniorfuncties gehad bij een aantal farmaceutische bedrijven.

**De heer drs. O. S. Sterkenburg**, lid sinds 30 juni 2021, per 24 november 2021 voorzitter van de Raad van Toezicht. Lid van de Raad van Bestuur van Koramic Holding, CEO van Koramic Building Products Nederland, diverse commissariaten (o.a. bij NedZink, Zinkunie en Lamifil). Tot november 2022 voorzitter Skate4AIR.

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



## 2 Bestuursverslag

### 2.1 Doelstelling

De NCFS, gevestigd in Baarn, heeft als doelstelling het vormen van een landelijke organisatie ter behartiging van de belangen van mensen met Cystic Fibrosis (CF) en die van hun omgeving, evenals het bevorderen van al wat kan bijdragen tot verlichting van de materiële en andere maatschappelijke zorgen van deze patiënten en die van hun omgeving.

De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door in nauwe samenwerking met deskundigen algemene informatie te verstrekken over de verschijnselen en de behandelingsmethoden van de ziekte, maar ook het daadwerkelijk hulp bieden bij de toepassing van deze methoden. Er wordt samengewerkt met relevante organisaties in binnen- en buitenland. Voor de activiteiten worden de vereiste middelen bijeengebracht, beheerd en besteed. Voor het uitvoeren of laten uitvoeren van onderzoek naar de medische behandeling van mensen met CF worden subsidies verleend.

### 2.2 Samenstelling bestuur

Het bestuur van de NCFS werd in 2022 gevormd door de directeur, mevrouw dr. J.J. Noordhoek-van der Staay (1 fte). Mevrouw Noordhoek had in 2022 de volgende nevenfuncties: president van CF Europe, lid Raad van Toezicht Flevoziekenhuis en Lid Raad van Toezicht De Kinderkliniek tot 14 februari 2022, lid International Societal and Scientific Advisory Board, Utrecht Life Sciences (ISSAB ULS), lid Global Advisory Board CF Foundation, lid Raad van Toezicht Ziekenhuis Amstelland vanaf 14 mei 2022.

### Samenstelling team

Ultimo 2022 was het team samengesteld uit 9 medewerkers, gemiddeld 7,1 fte omvattend (gemiddeld aantal fte voor geheel 2022 betrof 6,3). Voor de individuele belangenbehartiging wordt gewerkt met een zzp'er.

### 2.3 Partners in fondsenwerving

#### Skate4AIR

Ruim tien jaar geleden kwamen de initiatiefnemers van Skate4AIR, Arnoud Buizer en Werner Vervaet, met een concept om geld in te zamelen voor onderzoek naar taaislijmziekte. Zij richtten hiervoor een stichting op en wilden graag nauw samenwerken met de NCFS. De NCFS voert de administratie van Skate4AIR uit in een separate boekhouding. In 2022 ontving de NCFS € 175.000 van Skate4AIR. In overleg met de NCFS heeft Skate4AIR eind 2021 projecten van het HIT CF 3.0 programma gekozen, die zij de komende jaren willen financieren.

#### Stichting Taai

In 2020 is kennisgemaakt met de Stichting Taai; deze kennismaking is in 2021 en 2022 verdiept en bestendigd. De Stichting Taai zet zich in om wetenschappelijk onderzoek naar de genezing van CF te ondersteunen. In 2021 is samen met Stichting Taai verkend welke projecten zij binnen HIT CF 3.0 willen ondersteunen. In 2022 is dit overleg voortgezet en is de Stichting Taai uitgenodigd voor de meetings waarin de voortgang van de projecten werd gemonitord. De Stichting heeft zich voor een miljoen euro gecommitteerd aan dit vijfjarig onderzoeksprogramma van de NCFS. De Stichting Taai financiert onderzoeksprojecten binnen HIT CF 3.0 en de NCFS heeft bij deze projecten de rol van toezichthouder: alle projecten worden door de NCFS administratief, contractueel en inhoudelijk gemonitord en met de Stichting Taai afgestemd. 'In kind' levert de NCFS daardoor extra input aan de door Stichting Taai gefinancierde projecten van het HIT CF 3.0 programma.



## Stichting The Air Team

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

In overleg met de NCFS heeft STAT eind 2021 twee projecten van het HIT CF 3.0 programma gekozen, die zij de komende jaren volledig willen financieren. STAT was aanwezig bij de meeting die door de NCFS georganiseerd werd, om de voortgang van de projecten binnen HIT CF 3.0 te monitoren.

### 2.4 Beleid met betrekking tot omvang en functies reserves en fondsen

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

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

In overleg met de Raad van Toezicht is na zorgvuldige afweging gekozen om als uitgangspunt te hanteren voor de omvang en functie van de continuïteitsreserve, dat deze voldoende is om een jaar uitvoeringskosten te kunnen betalen. Naar aanleiding van de risicoanalyse die in 2020 is uitgevoerd is de maximale reserve die de organisatie mag aanhouden vastgesteld op € 885.000. Dat gold ook voor 2022.

De van derden ontvangen baten, waaraan door de verstrekker een specifieke bestemming is meegegeven en die nog niet geheel zijn besteed in het jaar van ontvangst, worden tijdelijk opgenomen in een bestemmingsfonds. Deze bestemmingsfondsen worden nader toegelicht in de toelichting op de balans.

### 2.5 Risicomanagement

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

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

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

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





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

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

- Verliezen van de ANBI-status of boetes door niet compliant werken
- Werven van goede werknemers
- Fraude door medewerkers
- Fraude door vrijwilligers
- Reputatieschade
- Niet doelmatig besteden van geld, dat leidt tot afname van donateurs
- Onverwachte gebeurtenissen zoals de coronacrisis

Voor alle hierboven genoemde risico's zijn risicostategieën en beheersingsmaatregelen geformuleerd. De acties die hieruit voortkomen zullen in de werkplannen worden opgenomen. In 2022 is niet gebleken dat de risicoanalyse op hoofdlijnen andere inzichten met zich mee zou brengen.

## Coronavirus

Het coronavirus trof de hele wereld, dus ook de NCFS. Het verloop van het virus op mensen die CF hebben is niet anders dan bij mensen die geen CF hebben. Dat heeft de NCFS, deel uitmakend van een mondiale groep die hierover rapporteerde, vast kunnen stellen. Wel leven er veel vragen in de achterban inzake corona en het vaccinatiebeleid. In 2022 werden aanzienlijk minder vragen gesteld over corona. De mondiale werkgroep die erover rapporteert, zal waarschijnlijk in 2023 opgeheven worden.

De baten van de NCFS hadden ook in 2022 te lijden onder de coronacrisis. Veel van de baten van de NCFS zijn afkomstig van acties en evenementen. Die baten zijn in 2022 voor eigen fondsenwerving daardoor lager dan begroot (realisatie € 135.163, begroot € 175.000). Doordat de NCFS wederom aanspraak heeft gedaan op de NOW-subsidie in 2022, de lasten in lijn zijn gebracht met de baten en er de afgelopen jaren een continuïteitsreserve is opgebouwd, heeft de organisatie deze daling kunnen opvangen.

## 2.6 Beleggingsbeleid

De NCFS hanteert een defensief beleggingsbeleid. Tijdelijk overtollige middelen worden op een spaarrekening of een depositorekening geplaatst, afhankelijk van de renteontwikkelingen. De NCFS heeft er in het verleden altijd voor gekozen om overtollige middelen niet te beleggen in effecten of andere beleggingsproducten. In 2018 is er een heroverweging gemaakt. De uitkomst hiervan is dat de NCFS overtollige middelen, behalve op een spaarrekening of depositorekening, ook kan beleggen in Nederlandse Staatsobligaties. Dit laatste alleen als het meer rendement oplevert dan plaatsing op een spaar- of depositorekening. Dit beleid is in 2019 vastgelegd in het treasury statuut. In 2023 zal een nieuwe overweging worden gemaakt.

## 2.7 Activiteiten in 2022

### Belangenbehartiging

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



De cases in het kader van belangenbehartiging zijn bijgehouden in Salesforce, waardoor er een goed inzicht is in het soort en aantal vragen dat in de achterban leeft. Bovendien wordt hiermee een kennisdatabase opgebouwd, hetgeen ervoor zorgt dat geleerd wordt van vragen die worden gesteld: dezelfde vragen kunnen in de toekomst sneller worden beantwoord.

In 2022 zijn de volgende vragen van (ouders van) mensen met CF, maar ook zorgprofessionals, ontvangen.

<b>Soort vraag:</b>	<b>Aantal 2021:</b>	<b>Aantal 2022:</b>
Hypotheek/levensverzekering	7	7
PGB	21	18
School/studie: studiekeuze, -financiering, -vertraging, -beëindiging, info	7	9
Dubbele kinderbijslag	3	3
Wajong	13	6
Elektrische fiets (niet mogelijk)	5	
Zorgverzekering: geen of gedeeltelijke vergoeding, immigratie naar Nederland, lang verblijf buitenland, keuze verzekeraar, machtigingen	22	27
Werk: ziektewet, WW, arbeidsongeschiktheid, aanpassingen, minder uren, transitievergoeding	19	12
Belasting	9	7
Overig	4	10 *
<b>Totaal aantal geregistreerde vragen</b>	<b>110</b>	<b>99</b>

\*

- Lichaam ter beschikking van de wetenschap stellen
- Begeleiding
- Gratis zelftesten niet meer geleverd
- Problemen met levering Kaftrio
- Medicijnen meenemen voor langere tijd (2x)
- Huisvesting (2x)
- Zeldzame mutatie: hoe Kaftrio krijgen?
- Kan reiskosten naar ziekenhuis niet meer betalen

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

Enkele opvallende zaken zijn:

- Steeds vaker zijn er problemen met verlenging van een PGB. Gemeenten en zorgverzekeraars verwijzen dan naar elkaar of proberen de zaak zonder bezwaarmogelijkheid af te doen. Wij zorgen dat er een besluit komt en helpen dan bij het opstellen van een bezwaarschrift. Bijna alle bezwaren zijn gegrond verklaard. Wij hebben melding gedaan bij Per Saldo en leder(in). Helaas is dit een landelijke trend. Zij brengen het weer onder de aandacht bij de Kamerfracties en hun gesprekken met het Ministerie van VWS.  
Zelf hebben we dit onder de aandacht gebracht in onze (sociale) media.
- Opvallend is dat er dit jaar voor het eerst vragen zijn gesteld over het (weer) deelnemen aan het arbeidsproces en de consequenties hiervan voor de uitkering.
- De mogelijkheid om dure medicijnen voor een langere periode te kunnen aanvragen in verband met bijvoorbeeld een wereldreis of stage in het buitenland is nieuw. Op dit moment is het niet mogelijk om dit voor langer dan drie maanden te realiseren.



De volgende brochures werden geüpdatet:

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

Aan de hand van concrete vragen uit het klinisch zorgveld, de CF centra, vinden gesprekken plaats met zorgverzekeraars, farmaceuten, leveranciers en dergelijke. Vaak gaat het om het niet (volledig) vergoeden van bepaalde medicijnen of het leveren van een ander hulpmiddel dan voorgeschreven. Wat zorgverzekeraars betreft is ook 2022 een relatief rustig jaar geweest.

Vanuit het oogpunt van netwerken en van elkaar leren is de Round Table voor Medisch Maatschappelijk Werkers bijgewoond.

Daarnaast zijn er telefonische en mailcontacten geweest met Per Saldo en Ieder(in) over het PGB en met UWV over de interpretatie van diverse situaties i.r.t. de uitkeringen.

Het coachingsaanbod van de NCFS is in 2018 uitgebreid naar mensen met CF en ouders van kinderen van alle leeftijden. In 2022 is 18 keer een aanvraag gedaan voor coaching. Het merendeel van de aanvragen werd gedaan door ouderparen of door een persoon met CF en zijn/haar partner. In totaal hebben daarmee 40 mensen van het coachingsaanbod van de NCFS gebruik gemaakt. Dat houdt in dat zij bij hen thuis vier gesprekken konden hebben met een gecertificeerde coach, die veel ervaring heeft met CF en de impact ervan op het dagelijks leven, het psychisch welbevinden en de kwaliteit van leven. De evaluatie enquêtes laten een onveranderd positief beeld zien van het coachingsaanbod. Vrijwel alle aspecten worden goed tot zeer goed beoordeeld. 97% van de deelnemers beveelt coaching aan anderen aan. De mensen die ervan gebruik maken, wordt niets in rekening gebracht.

## Communicatie

De social media-kanalen zijn in 2022 intensiever gebruikt om de achterban te bereiken en te betrekken; we ontwikkelden Instagram highlights, een Instagram watermerk, startten met 'De gezichten achter de NCFS' om personeelsleden voor te stellen, bouwden onze Linktree uit en hebben meer ingezet op LinkedIn.

De website werd verbeterd (o.a. beter responsive, het herziende woordenboek, structuur aangepast) en aangevuld met nieuwe content: van nieuwe pagina's tot nieuwsberichten.

De afdeling communicatie is, samen met een marketeer, gestart met adverteren op Facebook/Instagram. De Google advertenties (Google Ads) liepen door en zijn aangescherpt.

Het kinderboekje 'Thijs heeft CF' is geüpdatet en een aantal rubrieken van ons magazine Adempauze werd vernieuwd. Vijf bloggers schreven elke week om de beurt een blog. Twee van de vijf vertrokken in de zomer en werden opgevolgd. Naast de maandelijkse nieuwsbrief is een extra nieuwsbrief gewijd aan de promotie van de directeur.

Grote stappen zijn gezet richting de integratie van de webshop op [www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl).

Roué Verveer is betrokken geweest bij onze CF Awareness Day in samenwerking met Floriade.

In 2022 werd het eerste seizoen van de podcast Zout & Zuurstof afgerond met nog vijf afleveringen.

Het Persona-onderzoek werd afgerond; hiermee is meer inzicht gekregen in de manier waarop de achterban aankijkt tegen doneren, tegen de NCFS en hoe de communicatie goed kan worden afgestemd op verschillende doelgroepen.

Het panel is eenmaal geraadpleegd over de gevolgen van het toegang krijgen tot de modulatoren, die een enorme impact hebben op het leven van iemand met CF.

We verzorgden verhalen voor bladen als: Vijftig+ Magazine, Libelle Gezond, Telegraaf 'De Longen' (online). Om meer vormgevende taken te kunnen verrichten zijn we gestart met het programma InDesign.



Daarnaast ondersteunde de afdeling communicatie in 2022 de andere afdelingen bij verschillende projecten.

Zo werden flyers, banners en visuals ontworpen voor fondsenwervende doeleinden als de Online Collecte, de Loterij en de CF Awareness Day. Op die dag wordt meer bekendheid gegeven aan de ziekte CF en werd onder het motto 'Wij geven lucht', op Floriade een boom geplant. Brochures als CF en Belastingen werden geüpdatet. De afdeling communicatie schrijft en redigeert teksten, die de organisatie gebruikt in al haar uitingen, zoals van onderzoeksresultaten en fondsenwervende teksten.

### **Feiten en cijfers communicatie 2022**

De website werd in 2022 door 183.000 verschillende bezoekers bekeken en had 214.000 paginaweergaven. Dit is minder dan in 2021, waarin corona en het nieuws over het nieuwe medicijn Kaftrio veel bezoekers aantrok.

Eind 2022 hadden 3.342 mensen een abonnement op de maandelijkse nieuwsbrief.

Het magazine Adempauze werd drie keer verstuurd naar ruim 3.000 adressen en naar ruim 200 digitale abonnees. Het thema van de zomereditie was CF en voeding, de wintereditie ging over CF en financiën.

De NCFS bleef in 2022 regelmatig posten op alle social mediakanalen. Iedere werkdag, en soms meerdere keren op een dag, plaatste de NCFS berichten op de Facebookpagina. Het was een gevarieerd aanbod van berichten: van blogs, nieuws, informatie, oproepjes, acties en evenementen tot video's. Het aantal likes van de Facebookpagina steeg naar 4.848.

Twitter was net als in 2021 een kanaal waar we alleen nieuws plaatsten. Per week kregen de bijna 900 volgers op Twitter ongeveer twee posts te zien.

Het derde kanaal van de NCFS, Instagram, groeide in 2022 door. De NCFS plaatste er meer berichten en meer stories dan in 2021. Zo steeg het aantal volgers op Instagram naar 1.172.

Op LinkedIn zijn in 2022 ook meer posts geplaatst dan in 2021. De NCFS trachtte naast de maandelijkse posts over de CF Registratie, ook meer berichten te plaatsen over activiteiten en samenwerkingen met (buitenlandse) partners. Dat lukte. Het aantal volgers nam toe met bijna 100 naar het totaal van 515.

### **Lotgenotencontact**

Op het platform CF-connect kunnen mensen op basis van thema's, een-op-een gekoppeld worden aan een getrainde ervaringsdeskundige (steunpilaar) voor een luisterend oor, steun en/of uitwisseling van ervaringen. Daarnaast zijn ervaringsverhalen te lezen op de website. In 2022 zijn 13 nieuwe gebruikers geregistreerd.

Het platform heeft in 2022 voor een aantal aanvragers geresulteerd in een koppeling met een steunpilaar. Na afloop vond een feedbackgesprek met een medewerker van de NCFS plaats. De reacties van zowel aanvrager als steunpilaar waren zeer positief. De steunpilaren bleken voor de aanvragers zeer waardevol en van hulp geweest te zijn. Ervaringen van aanvragers werden gedeeld in het magazine Adempauze en op de social media platformen van de NCFS.

De NCFS geeft vorm aan het lotgenotencontact met behulp van veel vrijwilligers. Er zijn de contactouders, die nieuwe, jonge ouders opvangen in de eigen regio; er zijn vrijwilligers die de contactgroep Nabestaanden onderhouden; er zijn WhatsApp-groepbeheerders en natuurlijk de steunpilaren van CF-Connect. De al eerdergenoemde folder voor vrijwilligers, om hen wegwijs te maken in de wereld van de NCFS, wordt met hen gedeeld. In 2022 hebben vrijwel geen contactavonden in de regio plaatsgevonden, vanwege corona. Er zijn enkele digitale bijeenkomsten geweest.



## Fondsenwerving

In de loop van 2022 konden gelukkig diverse acties en evenementen weer doorgang vinden. Voorbeelden van evenementen die voor de NCFS werden georganiseerd zijn het Huisweid Festival (opbrengst € 50.000), Kids in Concert (opbrengst € 15.000) en Skate4AIR organiseerde Move4AIR (opbrengst € 16.214). Ook de Dam tot Damloop ging weer van start en leverde € 22.865 op.

De online loterij werd georganiseerd en bracht € 5.555 op. Dit bedrag was bestemd voor een onderzoek van de Universiteit Utrecht.

In oktober leverde de online collecte een bedrag op van € 12.501. Dankzij dit bedrag kon het onderzoek 'Darm- en leverklachten de wereld uit' in het UMCG van start gaan.

## Onderzoek en Kwaliteit van Zorg

HIT CF 3.0 is gestart in 2022 met als thema 'behandeling op maat voor iedereen'. Met de cofinanciering van Skate4AIR, Stichting Taai en Stichting The Air Team zijn in 2022 negen van de twintig projecten gestart. Deze projecten vallen elk onder één van de subdoelen:

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

Naast het HIT CF 3.0 programma reikt de NCFS jaarlijks de Christina Onderzoek Subsidie (COS) uit.

Met een grote jaarlijkse gift van een anonieme donateur, financiert de NCFS extra onderzoek onder de naam Corno Fonds Onderzoek Subsidie (CFOS). Onderzoek dat door de CFOS wordt gefinancierd, is gericht op het welzijn van jongeren en volwassenen met CF. In 2022 is de vijfde subsidie van € 50.000 aangewend voor onderzoek naar veerkracht bij mensen met CF. Deze en nog vier CFOS onderzoeken zijn in 2022 afgerond.

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

In 2019 is het Nederlands CF Trial Consortium opgericht. Het doel hiervan is om meer mensen met CF in Nederland mee te kunnen laten doen aan onderzoek, door samenwerking tussen de CF-centra in Nederland te bevorderen en meer studies naar Nederland te halen. Ook in 2022 konden tientallen mensen met CF in Nederland middels dit consortium meedoen aan internationale studies, die zich richten op het aanpakken van de oorzaak van CF op celniveau.

In 2022 is de zestiende rapportage van de Nederlandse CF Registratie op de website van de NCFS gepubliceerd, met infographics in het Nederlands en Engels.

Data-aanvragen uit de Nederlandse CF Registratie hebben in 2022 geleid tot drie wetenschappelijke publicaties, over lange termijn effect van CFTR-modulatoren, de voorspellende waarde van minidampjes voor ernstiger verloop van CF (zoals het krijgen van extra aandoeningen als leverziekte) en over non-tuberculeuze mycobacteriën. Om de gegevens uit de CF Registratie te bespreken met de kinderlongartsen en longartsen, zijn twee uitwisselingsbijeenkomsten georganiseerd door de NCFS. De Nederlandse gegevens zijn eveneens opgenomen in de database en rapportage van de European CF Society Patient Registry.

De NCFS is lid van de Harmonisation Working Group om internationale vergelijking van gegevens over CF te realiseren.

De NCFS-manager Onderzoek en Kwaliteit van Zorg is voorzitter van de European Annual Report Working Group. Deze werkgroep zorgt stap voor stap voor een toegankelijker en relevanter jaarrapport van de Europese data.

Bij het uitbreken van het coronavirus is de registratie tijdelijk uitgebreid, omdat werd bijgehouden hoeveel mensen met CF corona kregen. Deze gegevens werden maandelijks besproken in de Harmonisation Working Group en vervolgens gedeeld via de communicatiekanalen van de NCFS. In 2022 is een vervolgproject gestart om internationaal te onderzoeken wat de gevolgen van COVID-19 op de lange termijn zijn voor mensen met CF.

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

Helaas vond de vijftiende European CF Young Investigators Meeting niet in Parijs maar online plaats. De Preconference van de Basic Science Meeting in Albufeira ging wel door op locatie. De NCFS is medeorganisator van beide meetings. Zowel de manager als de medewerker Onderzoek en Kwaliteit van Zorg zijn lid van de Patient Organisations Research Group van CF Europe, de Europese Federatie van patiëntenorganisaties voor mensen met CF. De directeur en de manager Onderzoek en Kwaliteit van Zorg van de NCFS zijn lid van de stuurgroep van het Horizon 2020 HIT CF Europe project voor mensen met zeldzame mutaties.

De NCFS ondersteunt het Europese CF Clinical Trial Network en de ECFS Patient Registry met subsidies en met "in kind" bijdragen. De manager Onderzoek en Kwaliteit van Zorg is lid van diverse werkgroepen van de Europese CF Registratie.

Op de NCFS-website zijn maandelijks relevante resultaten van onderzoek in voor leken begrijpelijke taal gepubliceerd. Ook is er een wetenschappelijke publicatie verschenen over de impact van de eerste ronde van kwaliteitsvisitaties die voor de coronapandemie hebben plaatsgevonden bij alle CF-centra.

## 2.8 Staat van baten en lasten 2022

### Baten en lasten overall

Door voortdurende monitoring van de baten is de NCFS in staat om ook de lasten tijdig in lijn te brengen met de baten door bijvoorbeeld besparingen door te voeren of juist extra uitgaven te doen. In 2022 was voorzien dat de baten lager zouden zijn dan begroot. Daarom zijn er ook aan de lastenkant minder bestedingen geweest dan vooraf begroot.

Totaal zijn de baten in 2022 € 85.700 lager dan begroot. De lasten zijn € 128.400 lager dan begroot. Er is in totaal € 108.700 minder besteed aan de doelstelling. Aan lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging is minder (€ 38.600) besteed dan begroot en aan wetenschappelijk onderzoek (€ 70.100).

### Wervingskosten

Het percentage wervingskosten als percentage van de totale lasten is 7,7%; begroot was 10,2%.

Het percentage wervingskosten als percentage van de totaal geworven baten is 8,1%; begroot was 11,1%.

De kosten eigen fondsenwerving gedeeld door de baten uit eigen fondsenwerving bedragen 10,6%; begroot was 13,6%.

### Kosten beheer en administratie

Onder deze post worden kosten gerekend die niet direct ten laste gelegd kunnen worden aan een van de kernactiviteiten (lotgenotencontact, voorlichting, belangenbehartiging, wetenschappelijk onderzoek en fondsenwerving) van de NCFS.

Per medewerker is een verdeelsleutel gemaakt van de tijdsbesteding aan deze kernactiviteiten en de overige activiteiten. De overige activiteiten zijn aangemerkt als beheer en administratie. In 2022 bedroeg het percentage beheer en administratie 10,5%. Dit percentage ligt net iets boven de norm van 10% die door het bestuur van de NCFS is vastgesteld.

### Baten uit beleggingen

De NCFS hanteert een defensief beleggingsbeleid. Tijdelijk overtollige middelen zijn op een spaarrekening of een depositorekening geplaatst. De overtollige middelen kunnen ook worden belegd in Nederlandse Staatsobligaties, afhankelijk van de renteontwikkelingen. Dat heeft in 2022 niet plaatsgevonden. Er worden geen andere effecten gekocht. Dit is conform het Treasury Statuut dat in 2019 door de Raad van Toezicht is vastgesteld.

### Resultaat

Begroot was een resultaat van € 47.792 negatief; gerealiseerd is € 10.740 negatief.

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

### Bestedingspercentage, continuïteitsreserve en bestemmingsfondsen

Het door de NCFS gedefinieerde beleid is erop gericht een financiële reserve te hebben die, wanneer een substantieel deel van de opbrengstenstroom wegvalt, de NCFS voor enige tijd in staat stelt de voortgang van haar werkzaamheden veilig te stellen. De maximale omvang is bepaald op basis van een risicoanalyse die in 2020 is uitgevoerd. Ultimo 2022 kent de NCFS naast de continuïteitsreserve (€ 661.117) nog drie bestemmingsfondsen: het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR (€ 45.000), het bestemmingsfonds Natasja (€ 175.000) en het Cornofonds onderzoekssubsidie (€ 46.642).

De NCFS heeft in 2022 81,8% van de totale lasten besteed aan de doelstelling. Dit kengetal is 0,3% lager dan begroot.

### Liquide middelen

De liquide middelen bedroegen eind 2022 € 1.136.310. Het grootste deel van deze middelen staat op een spaarrekening en is direct opvraagbaar. De ontvangen rente wordt verantwoord onder 'rentebaten'.

## 2.9 Jaarrekening 2022

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



## 3 Vooruitblik 2023

### 3.1 Activiteiten in 2023

De reguliere taken en activiteiten in het kader van lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatievoorziening zullen in 2023 gecontinueerd worden, waarbij kwaliteitsverbeteringen nagestreefd zullen worden.

#### Onderzoek en kwaliteit van zorg

De NCFS is voor de periode van 2022-2026 een nieuw onderzoeksprogramma gestart: HIT CF 3.0. Evenals bij HIT CF 2.0 zijn de prioriteiten van mensen met CF en hun naasten daarbij het uitgangspunt. De NCFS gaat in vijf jaar tijd samen met onderzoekers 20 projecten uitvoeren met een gezamenlijk budget van € 6 miljoen. In 2023 starten nog eens minstens 5 van de 20 projecten, na beoordeling door buitenlandse experts en onze beoordelingsgroep onderzoeksvorstellen, bestaande uit 8 mensen met CF en ouders van kinderen met CF.

Het in stand houden van de Nederlandse CF Registratie is een belangrijke taak van de NCFS. In 2023 wordt de kwaliteitsslag voortgezet op vorm, inhoud en veiligheid, o.a. door kwaliteitsvisitaties. Daarnaast wordt structureel informatie uit de registratie gedeeld op LinkedIn. De NCFS draagt in opdracht van de European Medicines Agency (EMA) met de CF Registratie bij aan twee grote Europese studies over het gebruik van CFTR-modulatoren. In 2023 worden de voorbereidingen getroffen om over te gaan op een online database. De manager Onderzoek en kwaliteit van zorg is in 2023 lid van de Executive Committee van de ECFSPR.

Het Nederlands CF Trial Consortium wordt in 2023 verder vormgegeven. Door optimale samenwerking tussen alle Nederlandse CF-centra te faciliteren en zoveel mogelijk studies in Nederland te laten lopen, kunnen meer mensen met CF aan onderzoek meedoen. De NCFS maakt zich sterk voor de vergoeding van nieuwe CFTR-modulatoren voor alle mensen met CF die daar baat bij hebben, middels overleg met de CF-centra, Zorginstituut Nederland, Zorgverzekeraars Nederland, het Ministerie van VWS en farmaceuten. Ook wordt in 2023 weer regelmatig gecommuniceerd naar de belanghebbenden over onderzoeksresultaten in 'gewone mensentaal'. Daarnaast worden medische onderwerpen meer gevisualiseerd en zo begrijpelijker gemaakt.

In 2023 start de nieuwe ronde van kwaliteitsvisitaties wat betreft de zorg in de CF-centra. Centra krijgen informatie over hoe mensen met CF (en ouders, in geval van kinderen met CF) de zorg ervaren en welke verbeterpunten er zijn.

In 2023 wordt ook gestart met een kwartaalnieuwsbrief voor CF-zorgprofessionals, om ook hen gericht op de hoogte te stellen van alle updates in zorg en onderzoek.

Naast deze activiteiten, worden de jaarlijks terugkerende activiteiten ook uitgevoerd. Het financieren van wetenschappelijk onderzoek, bevorderen van samenwerking tussen de Nederlandse CF-centra, internationale samenwerking (zoals in het HIT CF Europe programma) en beantwoorden van vragen over de zorg van mensen met CF.

Op 15 april 2023 wordt het jaarlijkse Nederlandse CF Symposium voor zorgverleners gehouden met als thema 'CF is meer dan een longziekte'.

#### Belangenbehartiging

De NCFS blijft individuele vragen van mensen met CF of van ouders van kinderen met CF beantwoorden. Daarbij zoeken we de dialoog met zorgprofessionals, overheidsinstanties en politiek, met zorgverzekeraars, farmaceuten, leveranciers, collega-organisaties en ervaringsdeskundigen. We overleggen dossiers die breder lijken dan alleen CF, met koepelorganisaties als Leder(in) of Per Saldo. Wajong en PGB blijven onze belangstelling houden. De brochures met betrekking tot CF en Belastingen, CF en vergoedingen zullen in 2023 geactualiseerd worden.





## Communicatie

Vooruitkijkend naar het jaar 2023 ligt de focus van de afdeling communicatie op:

- Moeilijke onderwerpen verwerken tot aantrekkelijke social media posts, door middel van illustraties en infographics
- Meer social media-advertenties maken met hulp van de marketeer
- De nieuwe webshop operationeel maken
- Een CF Awareness Day organiseren
- De aanbevelingen van het persona-onderzoek uitwerken
- De website verder optimaliseren (nieuwe pagina's, aanscherpen van teksten, betere vindbaarheid)
- Gaan werken met de tool Trello, waardoor efficiënter samengewerkt kan worden met collega's

## Lotgenotencontact

In 2023 wordt het platform CF-connect.nl blijvend onder de aandacht gebracht. Aanvragers worden binnen enkele dagen na aanvraag gebeld om de hulpvraag te bepalen en te onderzoeken aan welke steunpilaar zij het best gekoppeld kunnen worden. Momenteel melden meer mensen zich aan als steunpilaar dan als aanvrager, waardoor een wachtlijst met steunpilaren is ontstaan. Er zal getracht worden hier meer balans in aan te brengen.

Iedere vijf jaar organiseert de NCFS een herdenkingsbijeenkomst voor nabestaanden van mensen met CF. In 2027 vindt in mei de herdenkingsbijeenkomst plaats.

2023 wordt het jaar waarin onderzocht gaat worden aan welke vorm van lotgenotencontact behoefte is. Het huidige format bestaat al erg lang en is feitelijk verouderd. Zo nemen besloten Facebookgroepen inmiddels vaker de plaats in van lotgenotengroepen.

## Fondsenwerving

In 2023 zal de nadruk liggen op het ontwikkelen van een nalatenschapscampagne en het aanhalen van relaties met service clubs, de charity afdelingen van banken en diverse vermogensfondsen. Dit alles heeft tot doel om een stabiele inkomstenbron te genereren waar de NCFS in de (nabije) toekomst op kan blijven bouwen.

In het eerste kwartaal wordt een tweetal subsidieaanvragen, voor patiëntenorganisaties, bij ZonMw ingediend welke besteed gaan worden aan het ontwikkelen van webinars voor mensen met CF en hun naasten en aan CF Connect.

Donateurs zijn erg belangrijk voor de NCFS. Wij blijven mensen informeren over wie wij zijn, wat wij doen en waar wij de baten aan besteden. De nadruk zal liggen op de unieke positie van de NCFS als patiëntenorganisatie én kennis- en expertisecentrum, niet alleen voor mensen met CF en hun omgeving, maar ook voor de professionals in de zorg.

Periodieke schenkingen kunnen voor de donateur een voordeel opleveren in de vorm van een belastingvoordeel. In het derde kwartaal van 2023 zal extra aandacht geschonken worden aan deze vorm van doneren.

Diverse evenementen uit 2022 zullen ook in 2023 weer georganiseerd worden. Vele vrijwilligers zetten zich met hart en ziel in en de NCFS biedt hierbij alle benodigde ondersteuning.

De online collecte wordt in oktober weer georganiseerd. Het doelbedrag is minimaal € 12.000.

In de loop van 2023 wordt de nieuwe webshop gelanceerd. Het doel is om onze merchandise uit te breiden en hier door verkoop inkomsten uit te halen.



### 3.2 Begroting 2023

De samenvatting voor de begroting kan als volgt worden weergegeven:

Bedragen x € 1.000

#### Baten

Baten van particulieren	612,5
Baten van bedrijven	125,0
Baten van loterijorganisaties	30,0
Baten van subsidies van overheden	70,0
Baten van andere organisaties zonder winststreven	460,0
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten	49,0
Overige baten	<u>15,3</u>
Totaal baten	<u>1.361,8</u>

#### Lasten

Besteed aan doelstellingen	1.106,5
Werving baten	149,0
Beheer en administratie	<u>106,1</u>
Totaal lasten	<u>1.361,6</u> *
Saldo voor financiële baten en lasten	0,2
Saldo financiële baten en lasten	<u>-0,2</u>
Saldo van baten en lasten	<u><u>0,0</u></u>

\* De totale lasten bestaan voor k€ 629,4 uit directe lasten en voor k€ 732,2 uit indirecte lasten.

Baarn, 28 juni 2023

Dr. J.J. Noordhoek, directeur



## **Akkoord jaarrekening**

Olaf Sterkenburg

voorzitter Raad van Toezicht

Bas Hendriks

voorzitter auditcommissie en lid Raad van Toezicht

André Broekmans

lid Raad van Toezicht

Marleen Vleming

lid Raad van Toezicht



## A. Balans

Ref.		<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
		€	€
	Vaste activa		
1.	- Materiële vaste activa - bedrijfsmiddelen	<u>12.078</u>	<u>7.047</u>
	Totaal vaste activa	<u>12.078</u>	<u>7.047</u>
	Vlottende activa		
2.	- Voorraden	14.158	24.335
3.	- Vorderingen	97.486	127.118
4.	- Liquide middelen	<u>1.136.310</u>	<u>1.315.060</u>
	Totaal vlottende activa	<u>1.247.954</u>	<u>1.466.513</u>
	<b>Totaal activa</b>	<b><u>1.260.032</u></b>	<b><u>1.473.560</u></b>
	Reserves en fondsen		
	<i>Reserves</i>		
5.	- Continuïteitsreserve	<u>661.117</u>	<u>716.857</u>
	Totaal reserves	<u>661.117</u>	<u>716.857</u>
	<i>Fondsen</i>		
6.	- Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	45.000	0
7.	- Bestemmingsfonds Natasja	175.000	175.000
8.	- Cornofonds onderzoekssubsidie	<u>46.642</u>	<u>46.642</u>
	Totaal fondsen	<u>266.642</u>	<u>221.642</u>
	Totaal reserves en fondsen	<u>927.759</u>	<u>938.499</u>
	Schulden		
9.	- Schulden op lange termijn	7.500	35.100
10.	- Schulden op korte termijn	<u>324.773</u>	<u>499.961</u>
	Totaal schulden	<u>332.273</u>	<u>535.061</u>
	<b>Totaal passiva</b>	<b><u>1.260.032</u></b>	<b><u>1.473.560</u></b>



## B. Staat van baten en lasten

Ref.		<u>Realisatie 2022</u>	<u>Begroting 2022</u>	<u>Realisatie 2021</u>
		€	€	€
	<u>Baten</u>			
11.	Baten van particulieren	527.294	559.000	475.337
12.	Baten van bedrijven	97.112	125.000	126.129
13.	Baten van loterijorganisaties	26.698	30.000	14.667
14.	Baten van subsidies van overheden	139.170	70.000	390.295
15.	Baten van andere organisaties zonder winststreven	423.678	505.000	186.604
	<i>Totaal geworven baten</i>	<i>1.213.952</i>	<i>1.289.000</i>	<i>1.193.032</i>
16.	Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten	44.767	45.000	29.342
17.	Overige baten	8.788	19.250	13.261
	Totaal baten	<u>1.267.507</u>	<u>1.353.250</u>	<u>1.235.635</u>
	<u>Lasten</u>			
	<i>Besteed aan doelstellingen</i>			
18.	- Lotgenotencontact	93.088	95.558	130.565
19.	- Voorlichting	193.331	215.153	180.351
20.	- Belangenbehartiging	125.611	139.917	131.425
21.	- Wetenschappelijk onderzoek	628.325	698.406	624.881
	Totaal besteed aan doelstellingen	<u>1.040.355</u>	<u>1.149.034</u>	<u>1.067.222</u>
	<i>Werving baten</i>			
22.	- Wervingskosten	98.103	143.704	116.609
	<i>Beheer en administratie</i>			
23.	- Kosten beheer en administratie	133.261	107.360	105.699
	Totaal lasten	<u>1.271.719</u>	<u>1.400.098</u>	<u>1.289.530</u>
	Saldo voor financiële baten en lasten	-4.212	-46.848	-53.895
	Saldo financiële baten en lasten	<u>-6.528</u>	<u>-944</u>	<u>-3.369</u>
	<b>Saldo van baten en lasten</b>	<b><u>-10.740</u></b>	<b><u>-47.792</u></b>	<b><u>-57.264</u></b>



	<u>Realisatie 2022</u>	<u>Begroting 2022</u>	<u>Realisatie 2021</u>
	€	€	€
Het saldo wordt gemuteerd op:			
- Continuïteitsreserve	-55.740	0	-39.103
- Bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek	0	-47.792	0
- Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	45.000	0	-18.490
- Bestemmingsfonds Natasja	0	0	0
- Cornofonds onderzoekssubsidie	0	0	329
Totaal	<u>-10.740</u>	<u>-47.792</u>	<u>-57.264</u>

#### RATIO'S

##### I Aandeel in de lasten

Totaal bestedingen aan de doelstelling als percentage van de totale lasten	81,8%	82,1%	82,8%
Wervingskosten als percentage van de totale lasten	7,7%	10,2%	9,0%
Kosten beheer en administratie als percentage van de totale lasten norm NCFS - maximaal 10%	<u>10,5%</u>	<u>7,7%</u>	<u>8,2%</u>
	<u>100,0%</u>	<u>100,0%</u>	<u>100,0%</u>

II Wervingskosten als percentage van de totaal geworven baten	8,1%	11,1%	9,8%
---	------	-------	------

III Kosten van eigen fondsenwerving gedeeld door de baten uit eigen fondsenwerving norm CBF - maximaal 25%	10,6%	13,6%	17,8%
---	-------	-------	-------

## C. Kasstroomoverzicht

Het saldo van de liquide middelen per 31 december 2022 muteerde van € 1.315.060 naar € 1.136.310.

	2022		2021	
	€	€	€	€
<u>Kasstroom uit operationele activiteiten</u>				
Saldo van baten en lasten	-10.740		-57.264	
Afschrijvingen	<u>5.192</u>		<u>4.236</u>	
		-5.548		-53.028
Mutaties in werkkapitaal:				
- voorraden	10.177		12.568	
- kortlopende vorderingen	29.632		64.152	
- kortlopende schulden	-175.188		93.254	
- langlopende schulden	<u>-27.600</u>		<u>35.100</u>	
Totaal mutaties in werkkapitaal		<u>-162.979</u>		<u>205.074</u>
Totaal kasstroom uit operationele activiteiten		-168.527		152.046
<u>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</u>				
Mutaties in materiële vaste activa		<u>-10.223</u>		<u>-549</u>
<b>Nettokasstroom</b>		<b><u>-178.750</u></b>		<b><u>151.497</u></b>
Beginsaldo geldmiddelen		1.315.060		1.163.563
Eindsaldo geldmiddelen		<u>1.136.310</u>		<u>1.315.060</u>
Mutatie geldmiddelen		<u>-178.750</u>		<u>151.497</u>



## D. Algemene toelichting

### Activiteiten

De activiteiten van de NCFS betreffen het behartigen van de belangen van mensen met CF en hun omgeving, het (digitaal) lotgenotencontact mogelijk maken en het geven van voorlichting aan patiënten, ouders, partners, begeleiders en deskundigen. De NCFS beheert de Nederlandse CF Registratie: een database ten behoeve van onderzoek, met geanonimiseerde medische gegevens van vrijwel alle mensen met CF in Nederland. Daarnaast wordt er wetenschappelijk onderzoek gefinancierd en gestimuleerd, waar heel veel geld voor nodig is.

### Bestemming saldo

Het saldo 2022 wordt als volgt verdeeld:

- Continuïteitsreserve: -/- € 55.740
- Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR: € 45.000

Deze verdeling is verwerkt in de balans per 31 december 2022.

### Continuïteitsveronderstelling

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

### Bijzondere gebeurtenissen na balansdatum

Er hebben zich geen bijzondere gebeurtenissen voorgedaan na de balansdatum van 31 december 2022.

### Stelselwijzigingen

In 2022 hebben zich geen stelselwijzigingen voorgedaan.



### Toelichting op het kasstroomoverzicht

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

### Schattingen

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

### Functionele valuta

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

### Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

#### **Grondslagen voor de waardering van activa en passiva**

##### *Algemeen*

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

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

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

##### *Vergelijking met voorgaand jaar*

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

##### *Bijzondere waardevermindering van vaste activa*

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



#### *Materiële vaste activa*

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

- computerapparatuur en -programmatuur	33⅓%
- inventaris	20%

#### *Vorraden*

De voorraden worden gewaardeerd tegen kostprijs.

#### *Operationele leasing*

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

#### *Vorderingen*

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

#### *Liquide middelen*

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

#### *Schulden op lange termijn*

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

#### *Schulden op korte termijn*

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

#### *Pensioenregeling medewerkers*

De NCFS heeft de pensioenregeling ondergebracht bij Nationale Nederlanden. De oorspronkelijke overeenkomst liep van 1 januari 2017 tot 1 januari 2022. Deze overeenkomst is verlengd met een periode van vijf jaar tot 1 januari 2027. Dit is een verzekerde regeling waarbij de werknemer het risico loopt. De opbouw van pensioen verloopt via een staffel. De eigen bijdrage van de werknemers betreft 4% van de pensioengrondslag.



## **Grondslagen voor de resultaatbepaling**

### *Algemeen*

Bij de bepaling van het resultaat zijn, voor zover niet anders vermeld, de aan het boekjaar toe te rekenen baten en lasten opgenomen. Baten waarvoor een bijzondere bestemming is aangewezen door de donateur of door het bestuur van de NCFS worden in de staat van baten en lasten verwerkt; indien deze baten in het verslagjaar niet volledig zijn besteed, worden de nog niet-bestede gelden opgenomen in de desbetreffende bestemmingsreserve of het bestemmingsfonds. Een onttrekking aan de bestemmingsreserve of het bestemmingsfonds wordt als besteding (last) verwerkt in de staat van baten en lasten.

### Baten

#### *Baten van particulieren*

Onder de baten van particulieren wordt verstaan de baten uit contributies, donaties, giften, baten uit gehouden acties, bijdragen symposium alsmede baten uit nalatenschappen en al het andere dat door vrijgevigheid wordt ontvangen van particulieren.

Baten uit nalatenschappen en legaten worden in het jaar verantwoord waarin een redelijke mate van zekerheid bestaat over de omvang ervan.

De resultaten uit verkopen artikelen worden gewaardeerd tegen de opbrengstwaarde. De opbrengstwaarde is de verkoopprijs onder aftrek van de kostprijs.

#### *Baten van bedrijven*

Onder de baten van bedrijven wordt verstaan de contributies, donaties, giften, gehouden acties en sponsoring dat door de vrijgevigheid wordt ontvangen van bedrijven.

#### *Baten van loterijorganisaties*

De ontvangen bijdragen van de VriendenLoterij worden verantwoord als baten van loterijorganisaties.

#### *Baten uit acties van derden*

Onder de baten uit acties van derden worden bijdragen verantwoord die zijn verkregen uit door derden gehouden acties waarvoor de NCFS geen risico draagt. Dit betreffen opbrengsten uit Skate4AIR en loterijen.

#### *Subsidies van overheden*

Onder subsidies van overheden worden vergoedingen verantwoord van Fonds PGO. Dit betreft een exploitatievergoeding voor de activiteiten van de NCFS. Tevens worden vergoedingen verantwoord via de toegekende TKI-toeslag voor innovatief onderzoek. Tot slot worden hieronder ook vergoedingen verantwoord uit toegekende NOW-subsidie.



*Baten van andere organisaties zonder winststreven*

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

*Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten*

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

*Overige baten*

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

Lasten

De lasten bestaan uit kosten besteed aan doelstellingen, kosten besteed aan werving baten en kosten besteed aan beheer en administratie. De kosten worden toegerekend aan het verslagjaar waarop ze betrekking hebben. Bij deze toerekening wordt een bestendige gedragslijn gevolgd. Directe kosten worden direct aan de desbetreffende bestemming toegerekend. De indirecte kosten worden verdeeld op basis van een kostenverdeelsleutel. Deze kostenverdeelsleutel is gebaseerd op een schatting van de bestede tijd van de medewerkers van de NCFS over de doelstellingen, werving baten en beheer en administratie. Zie pagina 38 voor een toelichting op de lastenverdeling.

*Wetenschappelijk onderzoek*

Verplichtingen die de NCFS aangaat in het kader van het door de NCFS gefinancierde wetenschappelijk onderzoek worden in zijn geheel ten laste van het boekjaar gebracht waarin de verplichting wordt aangegaan. De afwikkeling van de verplichting in de vorm van een betaling aan de uitvoerder van het onderzoeksproject geschiedt via de balans.

*Personeelsbeloningen*

Lonen, salarissen en sociale lasten worden op grond van de arbeidsvoorwaarden verwerkt in de staat van baten en lasten voor zover ze verschuldigd zijn aan werknemers.

*Afschrijvingen*

De computerapparatuur en -programmatuur worden vanaf het moment van ingebruikneming in drie jaar afgeschreven. De inventaris wordt vanaf het moment van ingebruikneming in vijf jaar afgeschreven.

*Saldo financiële baten en lasten*

Rentebaten en rentelasten worden tijdsevenredig verwerkt, rekening houdend met de effectieve rentevoet van de desbetreffende activa en passiva.



## E. Toelichting op de balans

### 1. Materiële vaste activa - bedrijfsmiddelen

	<u>Computer- apparatuur en -program- matuur</u>	<u>Inventaris</u>	<u>Totaal</u>
	€	€	€
Boekwaarden per 1 januari 2022	706	6.341	7.047
Mutaties 2022:			
- investeringen	10.223 *	0	10.223
- afschrijvingen	<u>-1.430</u>	<u>-3.762</u>	<u>-5.192</u>
Boekwaarden per 31 december 2022	<u>9.499</u>	<u>2.579</u>	<u>12.078</u>
Stand per 31 december 2022:			
- cumulatieve aanschafwaarden	34.180	64.981	99.161
- cumulatieve afschrijvingen	<u>-24.681</u>	<u>-62.402</u>	<u>-87.083</u>
Boekwaarden per 31 december 2022	<u>9.499</u>	<u>2.579</u>	<u>12.078</u>

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

\* Betreft vervanging van laptops en beeldschermen.



	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
	€	€
2. <u>Vorraden</u>		
Luisaards	<u>14.158</u>	<u>24.335</u>
3. <u>Vorderingen</u>		
Nog te ontvangen NOW-subsidie	33.055 *	19.753
Vooruitbetaalde bedragen	17.431	21.767
Nog te ontvangen TKI-toeslag	7.220	29.100
Interest	14	0
Nog te ontvangen ZonMw-subsidie	0	16.725
Overige vorderingen	<u>39.766</u>	<u>39.773</u>
Totaal vorderingen	<u>97.486</u>	<u>127.118</u>
* De NOW-subsidie is in 2023 in zijn geheel ontvangen.		
4. <u>Liquide middelen</u>		
Internetspaarrekeningen	1.039.968	1.041.037
Rekeningen-courant	<u>96.342</u>	<u>274.023</u>
Totaal liquide middelen	<u>1.136.310</u>	<u>1.315.060</u>

Per 31 december 2022 zijn alle liquide middelen direct opvraagbaar behoudens de bankgarantie ad € 5.125 met betrekking tot de huurovereenkomst.



	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
	€	€
<u>Reserves en fondsen</u>		
<i>Reserves</i>		
Continuïteitsreserve	<u>661.117</u>	<u>716.857</u>
Totaal reserves	<u><u>661.117</u></u>	<u><u>716.857</u></u>
5. - Continuïteitsreserve		
Stand per 1 januari	716.857	755.960
Mutatie boekjaar	<u>-55.740</u>	<u>-39.103</u>
Stand per 31 december	<u><u>661.117</u></u>	<u><u>716.857</u></u>

Het door het bestuur gedefinieerde beleid is erop gericht dat de NCFS een zodanige financiële reserve dient te hebben dat, in geval van het wegvallen van een substantieel deel van de opbrengstenstroom, de NCFS voor enige tijd de voortgang van haar werkzaamheden veilig kan stellen. Naar aanleiding van de risicoanalyse die in 2020 is uitgevoerd en periodiek wordt geüpdatet, is de maximale reserve die de organisatie mag aanhouden vastgesteld op € 885.000. Dit conform de Handreiking verantwoord financieel beheer van Goede Doelen Nederland.

Van derden ontvangen baten waaraan door de verstrekker een specifieke bestemming is meegegeven en die nog niet geheel zijn besteed in het jaar van ontvangst, worden niet toegevoegd aan de continuïteitsreserve maar aan de bestemmingsfondsen. Deze bestemmingsfondsen worden hierna verder toegelicht.

*Fondsen*

Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	45.000	0
Bestemmingsfonds Natasja	175.000	175.000
Cornofonds onderzoekssubsidie	<u>46.642</u>	<u>46.642</u>
Totaal fondsen	<u><u>266.642</u></u>	<u><u>221.642</u></u>



	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
	€	€
6. - Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR		
Stand per 1 januari	0	18.490
Toevoeging boekjaar	175.000	175.000
Ontrekking boekjaar	<u>-130.000</u>	<u>-193.490</u>
Stand per 31 december	<u><u>45.000</u></u>	<u><u>0</u></u>

Het saldo is grotendeels aangewend voor wetenschappelijk onderzoek. De totale baten ten behoeve van het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR in 2022 bedragen € 175.000 en de totale lasten bedragen € 130.000 (directe kosten betreffende verstrekte subsidies HIT-CF). Totaal muteert het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR daardoor met € 45.000 positief. Skate4AIR zal in 2023 samen met NCFS nog een keuze maken voor een onderzoeksproject dat met de resterende € 45.000 gefinancierd zal worden.

7. - Bestemmingsfonds Natasja		
Stand per 1 januari	175.000	175.000
Toevoeging boekjaar	0	0
Ontrekking boekjaar	<u>0</u>	<u>0</u>
Stand per 31 december	<u><u>175.000</u></u>	<u><u>175.000</u></u>

In 2013 is een geormerkte schenking ontvangen van Stichting Natasja van € 200.000. Conform de voorwaarde die aan de schenking is verbonden, heeft de NCFS in 2013 € 25.000 toegezegd voor het project ToNI (I-Neb studie)/Erasmus uit deze middelen. Een andere voorwaarde is dat het resterende bedrag van dit bestemmingsfonds beschikbaar blijft voor een periodieke uitkering. Deze uitkering zal uitgekeerd gaan worden vanaf april 2023. Bij vrijval van de geblokkeerde middelen is de NCFS vrij het geld te besteden aan projecten en werkzaamheden die vallen binnen de doelstelling van de NCFS. Bij de niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen op pagina 32 wordt hier een nadere toelichting op gegeven.





	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
	€	€
8. - Cornofonds onderzoekssubsidie		
Stand per 1 januari	46.642	46.313
Toevoeging boekjaar	50.000	50.000
Ontrekking boekjaar	<u>-50.000</u>	<u>-49.671</u>
Stand per 31 december	<u><u>46.642</u></u>	<u><u>46.642</u></u>

Het reeds bestaande bestemmingsfonds Corno is dit boekjaar van naam gewijzigd en zal voortaan aangeduid worden met Cornofonds onderzoekssubsidie. De NCFS mocht in 2017 een periodieke schenking ontvangen van totaal € 250.000. Deze schenking wordt in vijf jaar betaald in gelijkmatige bedragen. Met de schenker is afgesproken dat de donatie wordt besteed aan kosten voor het NCFS Keurmerk (visitaties e.d.) en aan projecten die zich richten op de psychosociale kant van de zorg voor (jong)volwassen mensen met CF. In 2022 is een bedrag van € 50.000 besteed aan een project dat aan de gestelde voorwaarde voldeed. Daarnaast is er een schenking van € 50.000 ontvangen. Daardoor muteert het Cornofonds onderzoekssubsidie per saldo niet.

#### Schulden

9. - Schulden op lange termijn		
Verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek *	<u>7.500</u>	<u>35.100</u>
10. - Schulden op korte termijn		
Verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek *	189.200	367.541
Loonheffingen	27.682	33.057
Nog te betalen vakantiegeld	19.574	21.982
Omzetbelasting	4.027	3.616
Overige vooruit ontvangen baten	50	19.508
Rekening-courant Skate4AIR	0	6.259
Vooruit ontvangen sponsorbijdrage	0	3.708
Terug te betalen VWS-subsidie	0	3.264
Overige schulden	<u>84.240</u>	<u>41.026</u>
Totaal schulden op korte termijn	<u><u>324.773</u></u>	<u><u>499.961</u></u>

\* Voor een specificatie van de verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek: zie pagina 33 en 34.

## NIET IN DE BALANS OPGENOMEN RECHTEN EN VERPLICHTINGEN

### Huurcontract

In 1999 heeft de NCFS met Stichting Drakenburgh een huurovereenkomst afgesloten voor de huur van kantoorruimte aan de Dr. Albert Schweitzerweg 3 te Baarn. De huurovereenkomst is meerdere malen verlengd en loopt op dit moment tot en met 30 september 2025. De opzegtermijn van de overeenkomst bedraagt ten minste één jaar. De huurprijs bedraagt op 31 december 2022 € 24.944 per jaar en wordt jaarlijks per 1 december aangepast overeenkomstig de wijziging van het prijsindexcijfer voor de gezinsconsumptie. Er is geen omzetbelasting verschuldigd over de huurprijs. In verband met deze huurovereenkomst is door de NCFS een bankgarantie ten behoeve van de verhuurder afgegeven van € 5.125.

### Contract kopieermachine

In 2019 is de NCFS een huurovereenkomst aangegaan betreffende een kopieermachine. Deze overeenkomst is aangegaan voor de periode 15 oktober 2019 tot en met 15 oktober 2025. De verplichting voor de huur van de kopieermachine in 2023 bedraagt € 2.190.

### Schenking en periodieke uitkering Stichting Natasja

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

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



### Specificatie verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek

	<u>Nog te betalen per 31-12-2020</u>	<u>Ten laste van boekjaar 2021</u>	<u>Betaald in boekjaar 2021</u>	<u>Nog te betalen per 31-12-2021</u>	<u>Ten laste van boekjaar 2022</u>	<u>Betaald in boekjaar 2022</u>	<u>Nog te betalen per 31-12-2022</u>
	€	€	€	€	€	€	€
<u>Verstreckte subsidies en bijdragen aan derden</u>							
<i>Subsidies HIT CF</i>							
- HIT CF 2.0 (Skate4AIR)	144.000	18.490	132.490	30.000	0	30.000	0
- HIT CF 2.0 (Bijdrage TKI)	9.500	0	0	9.500	0	9.500	0
- HIT CF 2.0 (Bijdrage NCFS)	0	31.510	6.510	25.000	0	25.000	0
- HIT CF 3.0 (Skate4AIR)	0	175.000	0	175.000	130.000	150.000	155.000
- HIT CF 3.0 (NCFS)	0	0	0	0	98.100	66.500	31.600
<b>Totaal subsidies HIT CF</b>	<b>153.500</b>	<b>225.000</b>	<b>139.000</b>	<b>239.500</b>	<b>228.100</b>	<b>281.000</b>	<b>186.600</b>
<i>Overige subsidies</i>							
- PPS Golden Gate	0	39.100	0	39.100	0	30.000	9.100
- CAR CF	0	5.000	4.000	1.000	0	0	1.000
<b>Totaal overige subsidies</b>	<b>0</b>	<b>44.100</b>	<b>4.000</b>	<b>40.100</b>	<b>0</b>	<b>30.000</b>	<b>10.100</b>
<i>Doorlopend</i>							
Onderzoekssubsidie (COS)	49.717	-47.292	-22.575	25.000	-13.263	11.737	0
Onderzoekssubsidie (Cornofonds)	60.000	49.671	25.000	84.671	50.000	134.671	0
Stages	500	-500	0	0	0	0	0
Young Investigators Meeting	0	-1.154	-1.154	0	0	0	0
Basic Science Meeting	0	0	0	0	2.613	2.613	0
<b>Totaal verstreckte subsidies en bijdragen aan derden</b>	<b>263.717</b>	<b>294.025</b>	<b>168.471</b>	<b>389.271</b>	<b>267.450</b>	<b>460.021</b>	<b>196.700</b>



	<u>Nog te betalen per 31-12-2020</u>	<u>Ten laste van boekjaar 2021</u>	<u>Betaald in boekjaar 2021</u>	<u>Nog te betalen per 31-12-2021</u>	<u>Ten laste van boekjaar 2022</u>	<u>Betaald in boekjaar 2022</u>	<u>Nog te betalen per 31-12-2022</u>
	€	€	€	€	€	€	€
<u>Overige directe kosten</u>							
CF registratie	8.540	72.001	67.171	13.370	108.769	122.139	0
CF Research Network (PGO)	0	0	0	0	751	751	0
CF Research Network ECFS-CTN	0	10.000	10.000	0	10.000	10.000	0
CF Registratie ECFS	0	10.000	10.000	0	3.783	3.783	0
Congressen	0	730	730	0	977	977	0
Diverse kosten WO	0	575	575	0	352	352	0
	<u>8.540</u>	<u>93.306</u>	<u>88.476</u>	<u>13.370</u>	<u>124.632</u>	<u>138.002</u>	<u>0</u>
Totaal overige directe kosten							
	<u>8.540</u>	<u>93.306</u>	<u>88.476</u>	<u>13.370</u>	<u>124.632</u>	<u>138.002</u>	<u>0</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u>272.257</u>	<u>387.331</u>	<u>256.947</u>	<u>402.641</u>	<u>392.082</u>	<u>598.023</u>	<u>196.700</u>
<i>Verdeling verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek</i>							
Schulden op lange termijn	0			35.100			7.500
Schulden op korte termijn	<u>272.257</u>			<u>367.541</u>			<u>189.200</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u>272.257</u>			<u>402.641</u>			<u>196.700</u>



## F. Toelichting op de staat van baten en lasten

	<u>Realisatie 2022</u>	<u>Begroting 2022</u>	<u>Realisatie 2021</u>
	€	€	€
<b>BATEN</b>			
<b>11. <u>Baten van particulieren</u></b>			
Giften NCFS	274.738	270.000	256.279
Giften onderzoek	59.032	75.000	99.248
Eigen acties onderzoek	300	30.000	250
Nalatenschappen en legaten	57.839	0	17.104
Baten uit eigen fondsenwerving	135.163	175.000	102.456
Bijdragen symposium	<u>222 *</u>	<u>9.000</u>	<u>0</u>
Totaal baten van particulieren	<u>527.294</u>	<u>559.000</u>	<u>475.337</u>
* Het symposium is in 2022 georganiseerd in samenwerking met het Europese congres, daardoor zijn zowel de baten als de lasten lager dan begroot.			
<b>12. <u>Baten van bedrijven *</u></b>			
Sponsorbijdragen van bedrijven	54.509	75.000	65.214
Acties van bedrijven	<u>42.603</u>	<u>50.000</u>	<u>60.915</u>
Totaal baten van bedrijven	<u>97.112</u>	<u>125.000</u>	<u>126.129</u>
* Conform de NCFS Gedragscode Sponsoring wordt het volgende overzicht weergegeven van de farmaceutische bedrijven die de NCFS sponsoren: € 10.000 Chiesi, € 22.658 Vertex, € 7.500 Mylan Healthcare, € 7.000 Mediq, € 1.900 Westfalen, € 1.500 Cresco, € 2.500 BMEDcare en € 1.000 Evibra.			
<b>13. <u>Baten van loterijorganisaties</u></b>			
Opbrengst loterijen	<u>26.698</u>	<u>30.000</u>	<u>14.667</u>



	<u>Realisatie</u> <u>2022</u>	<u>Begroting</u> <u>2022</u>	<u>Realisatie</u> <u>2021</u>
	€	€	€
14. <u>Baten van subsidies van overheden</u>			
Fonds PGO: Exploitatiesubsidie	41.782	45.000	45.000
TKI-toeslag	33.100	25.000	39.100
Fonds PGO: registratie	0	0	93.001
Zon-Mw	0	0	42.574
NOW-subsidie	64.288	0	170.620
	<u>139.170</u>	<u>70.000</u>	<u>390.295</u>
Totaal baten van subsidies van overheden	<u>139.170</u>	<u>70.000</u>	<u>390.295</u>
15. <u>Baten van andere organisaties zonder winststreven</u>			
Skate4AIR onderzoek	175.000	200.000	175.000
Acties en giften stichtingen	248.678	305.000	11.604
	<u>423.678</u>	<u>505.000</u>	<u>186.604</u>
Totaal baten van andere organisaties zonder winststreven	<u>423.678</u>	<u>505.000</u>	<u>186.604</u>
16. <u>Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten</u>			
Levering diensten	41.950	20.000	20.000
Verkopen artikelen	18.084	30.000	12.604
Af: inkopen artikelen	-15.267	-5.000	-3.262
	<u>44.767</u>	<u>45.000</u>	<u>29.342</u>
Totaal baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten	<u>44.767</u>	<u>45.000</u>	<u>29.342</u>



	<u>Realisatie 2022</u>	<u>Begroting 2022</u>	<u>Realisatie 2021</u>
	€	€	€
17. <u>Overige baten</u>			
Opbrengst brochures, folders enz.	13	250	446
Opbrengst CF-dag	2.775	4.000	0
Overige baten	<u>6.000</u>	<u>15.000</u>	<u>12.815</u>
Totaal overige baten	<u>8.788</u>	<u>19.250</u>	<u>13.261</u>
Totaal baten	<u>1.267.507</u>	<u>1.353.250</u>	<u>1.235.635</u>

#### LASTEN

De toelichting op de lasten begint op pagina 38 met de specificatie lasten naar direct en indirect.



## Specificatie lasten naar direct en indirect

	<u>Realisatie 2022</u>	<u>Begroting 2022</u>	<u>Realisatie 2021</u>
	€	€	€
<i>Besteed aan doelstellingen</i>			
18. Lotgenotencontact			
- directe kosten	14.131	8.000	24.408
- indirecte kosten	<u>78.957</u>	<u>87.558</u>	<u>106.157</u>
Totaal lotgenotencontact	<u>93.088</u>	<u>95.558</u>	<u>130.565</u>
19. Voorlichting			
- directe kosten	52.761	72.400	49.022
- indirecte kosten	<u>140.570</u>	<u>142.753</u>	<u>131.329</u>
Totaal voorlichting	<u>193.331</u>	<u>215.153</u>	<u>180.351</u>
20. Belangenbehartiging			
- directe kosten	24.973	26.000	28.402
- indirecte kosten	<u>100.638</u>	<u>113.917</u>	<u>103.023</u>
Totaal belangenbehartiging	<u>125.611</u>	<u>139.917</u>	<u>131.425</u>
21. Wetenschappelijk onderzoek			
- directe kosten	392.082	451.000	363.131
- indirecte kosten	<u>236.243</u>	<u>247.406</u>	<u>261.750</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u>628.325</u>	<u>698.406</u>	<u>624.881</u>
Totaal besteed aan doelstellingen	<u>1.040.355</u>	<u>1.149.034</u>	<u>1.067.222</u>





	<u>Realisatie 2022</u>	<u>Begroting 2022</u>	<u>Realisatie 2021</u>
	€	€	€
<i>Werving baten</i>			
22. Wervingskosten			
- directe kosten	24.877	61.000	36.563
- indirecte kosten	<u>73.226</u>	<u>82.704</u>	<u>80.046</u>
Totaal werving baten	<u>98.103</u>	<u>143.704</u>	<u>116.609</u>
23. <i>Kosten beheer en administratie</i>			
- indirecte kosten	<u>133.261</u>	<u>107.360</u>	<u>105.699</u>
Totaal lasten	<u><u>1.271.719</u></u>	<u><u>1.400.098</u></u>	<u><u>1.289.530</u></u>
<i>Specificatie</i>			
Totaal directe kosten	508.824	618.400	501.526
Totaal indirecte kosten	<u>762.895</u>	<u>781.698</u>	<u>788.004</u>
Totaal lasten	<u><u>1.271.719</u></u>	<u><u>1.400.098</u></u>	<u><u>1.289.530</u></u>



## Toelichting lastenverdeling - specificatie en verdeling lasten realisatie 2022 naar bestemming

Lasten	Bestemming						Totaal realisatie 2022	Begroting 2022	Realisatie 2021
	Besteed aan doelstellingen				Werving baten				
	Lotgenotencontact	Voorlichting	Belangenbehartiging	Wetenschappelijk onderzoek	Wervingskosten	Beheer en administratie			
	€	€	€	€	€	€	€	€	
<b>Directe kosten</b>									
Verstreckte subsidies en bijdragen aan derden	0	0	0	267.450	0	0	267.450	329.000	269.825
Overige directe kosten	14.131	52.761	24.973	124.632	0	0	216.497	228.400	195.138
Wervingskosten	0	0	0	0	24.877	0	24.877	61.000	36.563
<b>Totaal directe kosten</b>	<b>14.131</b>	<b>52.761</b>	<b>24.973</b>	<b>392.082</b>	<b>24.877</b>	<b>0</b>	<b>508.824</b>	<b>618.400</b>	<b>501.526</b>
<b>Indirecte kosten</b>									
Personeelskosten	65.686	116.943	86.911	196.536	60.918	110.863	637.857	676.000	678.706
Reis- en verblijfkosten	640	1.140	662	1.915	594	1.080	6.031	8.500	3.426
Huisvestingskosten	3.547	6.315	3.669	10.613	3.290	5.987	33.421	36.000	33.268
Kantoorkosten	4.337	7.721	4.486	12.976	4.022	7.320	40.862	25.698	28.569
Kosten Raad van Toezicht	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Algemene kosten	4.747	8.451	4.910	14.203	4.402	8.011	44.724	35.500	44.035
<b>Totaal indirecte kosten</b>	<b>78.957</b>	<b>140.570</b>	<b>100.638</b>	<b>236.243</b>	<b>73.226</b>	<b>133.261</b>	<b>762.895</b>	<b>781.698</b>	<b>788.004</b>
<b>Totaal</b>	<b>93.088</b>	<b>193.331</b>	<b>125.611</b>	<b>628.325</b>	<b>98.103</b>	<b>133.261</b>	<b>1.271.719</b>	<b>1.400.098</b>	<b>1.289.530</b>

De indirecte kosten worden op grond van schattingen van de tijdsbesteding van de medewerkers toegerekend aan de diverse bestemmingen, waaronder Beheer en administratie.

## Vervolg toelichting lasten

	<u>Realisatie 2022</u>	<u>Begroting 2022</u>	<u>Realisatie 2021</u>
	€	€	€
<b>DIRECTE KOSTEN</b>			
<u>Lotgenotencontact</u>			
- Overige directe kosten			
Regionale activiteiten	266	500	0
Herdenkingsdag	4.379	500	0
Lotgenotenplatform	22	500	24.408
Overig	<u>9.464</u>	<u>6.500</u>	<u>0</u>
Totaal overige directe kosten	<u><u>14.131</u></u>	<u><u>8.000</u></u>	<u><u>24.408</u></u>
<u>Voorlichting</u>			
- Overige directe kosten			
Website	493	6.200	5.100
CF-dag	14.590	17.500	0
Adempauze	21.992	15.500	16.937
Elektronische nieuwsbrief	1.511	700	0
Symposium	4.067	17.500	0
Uitgaven CF-producties	0	5.000	20.884
Overig	<u>10.108</u>	<u>10.000</u>	<u>6.101</u>
Totaal overige directe kosten	<u><u>52.761</u></u>	<u><u>72.400</u></u>	<u><u>49.022</u></u>
<u>Belangenbehartiging</u>			
- Overige directe kosten			
Samenwerking	14.874	15.000	17.700
Coaching	10.099	10.000	10.557
Overig	<u>0</u>	<u>1.000</u>	<u>145</u>
Totaal overige directe kosten	<u><u>24.973</u></u>	<u><u>26.000</u></u>	<u><u>28.402</u></u>



	<u>Realisatie</u> <u>2022</u>	<u>Begroting</u> <u>2022</u>	<u>Realisatie</u> <u>2021</u>
	€	€	€
<u>Wetenschappelijk onderzoek</u>			
- Verstrekte subsidies en bijdragen aan derden			
Subsidies HIT CF (Skate4AIR)	130.000	200.000	193.490
Subsidies HIT CF (bijdrage NCFS)	98.100	75.000	31.510
Onderzoekssubsidie (COS)	0 *	0	0
Onderzoekssubsidie (Cornofonds)	50.000	50.000	49.671
Overige subsidies	0	0	44.100
Young Investigators Meeting	0 **	3.000	0
Basic Science Meeting	2.613	1.000	0
Vrijval	<u>-13.263 *</u>	<u>0</u>	<u>-48.946</u>
Totaal verstrekte subsidies en bijdragen aan derden	<u>267.450</u>	<u>329.000</u>	<u>269.825</u>
* De onderzoekssubsidie (COS) is herbestemd en toegevoegd aan het HIT CF 2.0 project.			
** Er is in 2022 geen Young Investigators Meeting geweest.			
- Overige directe kosten			
CF Registratie	108.769	105.000	72.001
CF Research Network	751	500	0
CF Research Network ECFS-CTN	10.000	10.000	10.000
CF Registratie ECFS	3.783	0	10.000
Congressen	977	5.000	730
Vergoeding Patiënten Beoordelingsgroep	328	1.000	575
Diverse kosten Wetenschappelijk onderzoek	<u>24</u>	<u>500</u>	<u>0</u>
Totaal overige directe kosten	<u>124.632</u>	<u>122.000</u>	<u>93.306</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u><u>392.082</u></u>	<u><u>451.000</u></u>	<u><u>363.131</u></u>
<u>Wervingskosten</u>			
- Wervingskosten			
Totaal wervingskosten	<u>24.877 *</u>	<u>61.000</u>	<u>36.563</u>

\* Vanwege het niet volledig kunnen bemensen van de afdeling fondsenwerving zijn er minder wervingsactiviteiten geweest dan vooraf ingeschat en daardoor minder kosten gemaakt.



	<u>Realisatie</u> <u>2022</u>	<u>Begroting</u> <u>2022</u>	<u>Realisatie</u> <u>2021</u>
	€	€	€
<b>INDIRECTE KOSTEN</b>			
<u>Personeelskosten</u>			
Salarissen	482.381	500.000	513.373
Ontvangen ziekengeld	-14.233	-10.000	-2.421
Sociale lasten	59.787	65.000	66.119
Pensioenpremie	60.617	60.000	65.113
Opleidingskosten	105	1.000	1.327
Kosten externe ondersteuning	18.974	20.000	13.593
Overige personeelskosten	<u>30.226</u>	<u>40.000</u>	<u>21.602</u>
Totaal personeelskosten	<u><u>637.857</u></u>	<u><u>676.000</u></u>	<u><u>678.706</u></u>
<i>Gemiddeld aantal personeelsleden in fte</i>	<i>6,30</i>	<i>7,10</i>	<i>7,30</i>

De salarissen van het NCFS-personeel exclusief de bestuurder zijn gebaseerd op de schalen van de cao Welzijn.

De directie vormt tevens het bestuur van de NCFS.

Er zijn geen leningen, voorschotten en garanties verstrekt aan het personeel en de bestuurder.

#### *Specificatie bezoldiging bestuur*

De Raad van Toezicht heeft op advies van de remuneratiecommissie het bezoldigingsbeleid en de hoogte van de beloning van de bestuurder vastgesteld. Het beleid wordt periodiek geactualiseerd en de laatste toetsing van het bezoldigingsbeleid heeft plaatsgevonden in 2018. Het bezoldigingsbeleid is conform de Regeling beloning directeuren van goederdoelen-organisaties.

De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen uitgedrukt in zogenoemde BSD-punten (Basis Score voor Directiefuncties). De weging van de situatie bij de directeur bestuurder, J.J. Noordhoek, vond plaats door de remuneratiecommissie. Dit leidde tot een BSD-score van 430 punten. Het maximumjaarinkomen dat volgens de regeling bij deze score hoort is € 130.699 per 1 juli 2022 behorende bij salarisoniveau H (voor BSD-scores 411-450) van de regeling.

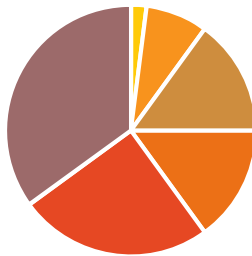
Het voor de toetsing, aan het geldende maximum, relevante werkelijke jaarinkomen van de bestuurder bedroeg € 121.844. Deze beloning blijft daarmee binnen het geldende maximum zoals vastgesteld op basis van de BSD-score. Ook de totale bezoldiging (het jaarinkomen en de pensioenlasten) van totaal € 145.815 blijft binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 221.400 per jaar.

Voor meer informatie zie pagina 1 van het bestuursverslag.



		<u>Realisatie 2022</u>	<u>Realisatie 2021</u>
		€	€
Naam	J.J. Noordhoek		
Functie	Directeur-bestuurder		
- Dienstverband			
Aard		onbepaald	onbepaald
Uren		40 uur	40 uur
Parttimepercentage		100%	100%
Periode		jan-dec	jan-dec
- Bezoldiging			
Brutosalaris		104.172	99.432
Vakantiegeld		8.334	7.955
Eindejaarsuitkering		<u>9.338</u>	<u>8.913</u>
Subtotaal jaarinkomen		121.844	116.300
Pensioenpremie		<u>23.971</u>	<u>22.627</u>
Totaal bezoldiging		<u><u>145.815</u></u>	<u><u>138.927</u></u>

### Tijdsbesteding directeur



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

	<u>Realisatie 2022</u>	<u>Begroting 2022</u>	<u>Realisatie 2021</u>
	€	€	€
<u>Reis- en verblijfkosten</u>			
Reis- en verblijfkosten personeel	6.031	8.000	3.369
Reis- en verblijfkosten vrijwilligers	<u>0</u>	<u>500</u>	<u>57</u>
Totaal reis- en verblijfkosten	<u><u>6.031</u></u>	<u><u>8.500</u></u>	<u><u>3.426</u></u>

	<u>Realisatie 2022</u>	<u>Begroting 2022</u>	<u>Realisatie 2021</u>
	€	€	€
<u>Huisvestingskosten</u>			
Huur	24.944	27.000	24.944
Onderhoud en schoonmaak	7.403	8.000	7.270
Overige huisvestingskosten	<u>1.074</u>	<u>1.000</u>	<u>1.054</u>
Totaal huisvestingskosten	<u><u>33.421</u></u>	<u><u>36.000</u></u>	<u><u>33.268</u></u>
<u>Kantoorkosten</u>			
Kantoorbenodigdheden	598	500	686
Kantoordrukwerk	0	1.000	0
Kopieerkosten	2.163	1.660	2.062
Kosten telecommunicatie	2.088	3.000	3.391
Verzendkosten	2.187	3.000	3.754
Kosten automatisering	26.583	9.000	13.455
Afschrijvingskosten	5.192	6.038	4.236
Overige kantoorkosten	<u>2.051</u>	<u>1.500</u>	<u>985</u>
Totaal kantoorkosten	<u><u>40.862</u></u>	<u><u>25.698</u></u>	<u><u>28.569</u></u>
<u>Kosten Raad van Toezicht</u>	<u><u>0</u></u>	<u><u>0</u></u>	<u><u>0</u></u>

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

Algemene kosten

Representatiekosten	209	500	824
Administratieve kosten	20.071	16.000	19.437
Accountantskosten	15.012	14.500	14.796
Verzekeringen	4.539	3.000	6.538
Advieskosten	2.437	0	0
Overige algemene kosten	<u>2.456</u>	<u>1.500</u>	<u>2.440</u>
Totaal algemene kosten	<u><u>44.724</u></u>	<u><u>35.500</u></u>	<u><u>44.035</u></u>

## G. Overige gegevens

### Controleverklaring

Voor de tekst van de controleverklaring wordt verwezen naar de volgende pagina's van de jaarrekening.



## CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: de Raad van Toezicht van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting

### Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2022

#### **Ons oordeel**

Wij hebben de jaarrekening 2022 van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting te Baarn gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting op 31 december 2022 en van het resultaat over 2022 in overeenstemming met Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende organisaties'.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2022;
2. de staat van baten en lasten over 2022; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

#### **De basis voor ons oordeel**

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting zoals vereist in de Verordening inzake de Onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening Gedrags- en Beroepsregels Accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

### Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

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

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

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

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van het bestuursverslag en de overige gegevens in overeenstemming met Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende organisaties'.

### **Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening**

#### ***Verantwoordelijkheden van het bestuur en de Raad van Toezicht voor de jaarrekening***

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

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

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

#### ***Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening***

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

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

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen.

Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de organisatie;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de organisatie haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een organisatie haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen;
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met de Raad van Toezicht onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Was getekend te Amersfoort, 29 juni 2023

WITh Accountants B.V.  
Drs. P.J.C. Lutikholt-Weijers RA