



NEDERLANDSE
CYSTIC FIBROSIS
STICHTING

Jaarverslag 2025

Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
te Soest

DATUM 24 juni 2026

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

1	VERSLAG RAAD VAN TOEZICHT.....	1
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 2025	4
2	BESTUURSVERSLAG.....	5
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 2025.....	7
2.8	STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2025	12
2.9	JAARREKENING 2025.....	13
3	VOORUITBLIK 2026	14
3.1	ACTIVITEITEN IN 2026.....	14
3.2	BEGROTING 2026.....	16
	 A. BALANS.....	 18
	B. STAAT VAN BATEN EN LASTEN.....	19
	C. KASSTROOMOVERZICHT.....	21
	D. ALGEMENE TOELICHTING.....	22
	E. TOELICHTING OP DE BALANS.....	27
	F. TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN.....	36
	G. OVERIGE GEGEVENS.....	48
	- 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'. Hierna wordt beschreven hoe de NCFS zich wil verantwoorden ten aanzien van deze 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 van Toezicht 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 één keer worden herbenoemd. Er is een functieprofiel voor 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 een reglement van de Raad van Toezicht. De Raad van Toezicht benoemt het bestuur.

De Raad van Toezicht komt in principe viermaal per jaar bij elkaar en vergadert zowel in aanwezigheid van het bestuur als zonder de aanwezigheid van het bestuur. Tijdens deze vergaderingen worden het functioneren van het bestuur, de gang van zaken in de organisatie besproken en jaarlijks wordt geëvalueerd hoe de Raad van Toezicht functioneert. Eens per drie jaar wordt deze evaluatie gedaan onder leiding van een extern deskundige. In 2023 is dat gebeurd. Ook de bestuurder was hierbij aanwezig.

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 risico-inventarisaties worden te nemen maatregelen getoetst en beoordeeld. De auditcommissie bespreekt minimaal tweemaal per jaar de financiële ontwikkelingen met het bestuur. Zo is het interne toezicht gewaarborgd. Het externe toezicht wordt uitgevoerd door With Accountants en door het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Eind 2025 vond een interim controle door de accountant plaats.

Het bestuur wordt gevormd door de directeur (in het vervolg van deze jaarrekening wordt voornamelijk 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 als statutair directeur en heeft een dienstverband voor onbepaalde tijd. De Raad van Toezicht stelt de beloning van het bestuur vast. Het beloningsbeleid gaat daarbij uit van een passende beloning naar de zwaarte en de omvang van de functie. Zie pagina 44 en 45 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. De directeur heeft ook een rol in de wetenschappelijke reflectie op de output van de NCFS en het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek.

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 2025 toetste de remuneratiecommissie van de Raad van Toezicht het salaris van de bestuurder. Deze commissie bestond in 2025 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 2025 gerapporteerd aan de Raad van Toezicht over de voortgang en de realisatie van de vastgestelde jaarplannen, de bestedingen, de exploitatie en de begroting. 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. Parallel daaraan wordt een begroting opgesteld. Iedere vier maanden wordt een stand van zaken opgemaakt en wordt aan de hand van de cijfers 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 in toenemende mate meetbaar worden gemaakt wat bereikt is. In 2023 is een aanvang gemaakt met de opstelling van een nieuw meerjarenbeleidsplan. Het nieuwe meerjarenbeleidsplan is medio 2024 goedgekeurd. In 2025 is, conform het beleidsplan, uitvoerig aandacht besteed aan bedrijfsprocessen en is het CRM-systeem grondig heringericht. Hierdoor wordt de bedrijfsvoering efficiënter.

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: 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 daarom al sinds 2019 een panel waarin ouders van kinderen met CF en mensen met CF maximaal vier keer per jaar via een enquête worden bevraagd over een specifiek onderwerp. In 2025 is het panel gevraagd om mee te denken over twee onderwerpen die spelen in de CF-zorg: een vernieuwde inhalator en het gebruik van digitale/hybride zorg. Ook is het panel gevraagd mee te denken over onderzoek naar nieuwe inhalatoren en organoïden (mini-orgaantjes). In 2025 had het panel ongeveer 160 participanten.

Er bestaat geen systeem waarmee we met een cijfer de graad van impact kunnen meten. Het gaat om bewustwording, luisteren en verbetering genereren uit de feedback die verkregen wordt uit de achterban. De NCFS communiceert uitkomsten van impactmetingen via geëigende communicatiekanalen zoals overleg met betrokkenen, nieuwsbrieven en sociale media.

1.4 Optimale besteding van middelen

De NCFS is voor een belangrijk deel afhankelijk van giften en donaties en van acties die door derden worden georganiseerd. Zeer veel mensen zetten zich op die manier in voor de NCFS 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.

De NCFS streeft ernaar dat minder dan 10% van de totale kosten wordt besteed aan administratie en beheer. In 2025 is het percentage administratie en beheer als percentage van de totale lasten 6,8% en blijft daarmee onder 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 honderden mensen die zich actief voor de NCFS inzetten, als panellid, blogger, donateur, actievoerder, zorgverlener, onderzoeker, relatie en overheid.

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 daartoe getrainde groep patiënten en ouders onderzoeksvoorstellen vanuit patiëntenperspectief en beoordeelt zij mede de voortgang van de projecten. In 2022 is het onderzoeksprogramma HIT CF 3.0 van start gegaan, op een zeer voortvarende manier.

Al sinds 2019 functioneert het Nederlands CF Trialconsortium, opgezet door de afdeling Onderzoek en Kwaliteit van Zorg van de NCFS. Sindsdien kunnen meer patiënten uit alle centra in Nederland 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 2025 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. In 2021 zijn de werkprocessen voor het laatst doorlopen en waar nodig aangescherpt om te voldoen aan de gestelde eisen. In 2023 is een aanvang gemaakt om het CRM qua AVG-eisen up-to-date te maken. Dit proces wordt door een externe partij gedaan en is in 2025 afgerond. In 2025 is een Functionaris Gegevensbescherming aangemeld bij de Autoriteit Persoonsgegevens. In 2025 heeft zich geen datalek voorgedaan.

1.6 Vrijwilligersbeleid

De NCFS hecht veel waarde aan de vele donateurs, actievoerders, bloggers en andere vrijwilligers, die de organisatie steunen. Het vrijwilligersbeleid van de NCFS is erop gericht de vrijwilligers zo goed mogelijk toe te rusten om hun werk voor de NCFS optimaal te vervullen; anderzijds hebben vrijwilligers ook verantwoordelijkheden, die hen kenbaar gemaakt moeten worden en waarvoor zij ondersteuning krijgen om deze verantwoordelijkheid te dragen.

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. Er wordt gewerkt vanuit een positieve basishouding met vertrouwen in elkaar en verantwoordelijkheid voor 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 2025 heeft de NCFS geen melding van integriteitsschending ontvangen en heeft er een evaluatie van de procedure plaatsgevonden, waarna een onderscheid is gemaakt tussen de klachtenprocedure; meldingen over integriteit en melding over andere klachten voor externen. Zo is meer duidelijkheid gegeven over de procedures.

1.7 Samenstelling Raad van Toezicht in 2025

De Raad van Toezicht kent een rooster van aftreden. De leden zijn benoemd vanwege 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, tweede termijn tot 19 april 2026. Bestuurder/CFO van de woningcorporatie Stadgenoot en lid van de Raad van Toezicht van de Universiteit Utrecht.

Per 19 april 2026 heeft **de heer drs. H. Minnaar RV** de taken in de Raad van Toezicht van de heer Hendriks overgenomen.

De heer dr. A.W. Broekmans, lid sinds 4 juli 2019, tweede termijn tot 4 juli 2027. Internist np, voormalig directeur College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG). Had diverse seniorfuncties 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. Tweede termijn tot 30 juni 2029. Co-CEO van Koramic Investments NV, diverse commissariaten (o.a. bij The Ring Ring Company, Zinkunie en Lamifil). Tot november 2022 voorzitter van Stichting Skate4AIR.

Mevrouw dr. M. Vleming, lid sinds 30 juni 2021. Tweede termijn tot 30 juni 2029. KNO-arts np.



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 of psychosociale behandeling van mensen met CF worden subsidies verleend.

2.2 Samenstelling bestuur

Het bestuur van de NCFS werd in 2025 gevormd door de directeur, dr. Jacquélien J. Noordhoek-van der Staay (1 fte). Zij had in 2025 de volgende nevenfuncties: lid Raad van Toezicht Ziekenhuis Amstelland en lid Raad van Toezicht INVOLV (voorheen PGOsupport) en voorzitter van de Raad van Toezicht van Parc Spelderholt sinds 1 mei 2025. Zij is gepromoveerd op het onderwerp 'Effectieve en duurzame patiëntenparticipatie', met betrekking tot de activiteiten van de NCFS op het terrein van Onderzoek en Kwaliteit van Zorg.

Samenstelling team

Ultimo 2025 was het team samengesteld uit 8 medewerkers, (gemiddeld 5,95 fte). Voor de individuele belangenbehartiging en voor het coachingsaanbod van de NCFS werd in 2025 gewerkt met 3 zzp'ers.

2.3 Partners in fondsenwerving

Stichting Skate4AIR

Skate4AIR is opgericht, meer dan een decennium geleden, om fondsen te werven voor onderzoek naar taaislijmziekte. De organisatie is professioneel van opzet en werkt nauw samen met de NCFS. De NCFS voert de administratie van Skate4AIR uit in een separate boekhouding en financiert deze activiteiten. In 2025 ontving de NCFS € 176.776,82 van Skate4AIR voor een HIT CF 3.0 project. In overleg met de NCFS heeft Skate4AIR in 2025 een project van het HIT CF 3.0-programma gekozen, dat zij in 2026 wil financieren.

Stichting Taai

De Stichting Taai zet zich sinds 2020 in om wetenschappelijk onderzoek naar de genezing van CF te financieren. In 2021 is samen met Stichting Taai verkend welke projecten binnen HIT CF 3.0 ondersteund gaan worden. Stichting Taai is, als in voorgaande jaren, ook in 2025 uitgenodigd voor de meetings waarin de voortgang van de projecten werd gemonitord. De stichting heeft zich voor € 1 miljoen gecommitteerd aan dit vijfjarig onderzoeksprogramma van de NCFS. De NCFS heeft bij projecten die worden gefinancierd door Stichting Taai, de rol van toezichthouder: alle door Stichting Taai gefinancierde projecten worden door de NCFS administratief, contractueel en inhoudelijk gemonitord en met Stichting Taai afgestemd. 'In kind' levert de NCFS daardoor extra input aan Stichting Taai en aan de door Stichting Taai gefinancierde projecten van het HIT CF 3.0-programma.

Het bestuur van de Stichting Taai heeft ervoor gekozen om de financiële support rechtstreeks aan onderzoekers over te maken, onder gebruikmaking van het toezicht en de monitoring van de onderzoeksresultaten door de NCFS.



Stichting The Air Team

Stichting The Air Team (STAT) organiseert al lange tijd met name fietstochten om geld te werven voor het onderzoeksprogramma van de NCFS. In overleg met de NCFS kiest STAT sinds 2024 concrete projecten van de NCFS om te financieren. Vaak sluit dit aan bij een bestaand onderzoek.

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, wanneer een substantieel deel van haar opbrengstenstroom wegvalt, 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 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 2025 is uitgevoerd is de maximale reserve die de organisatie mag aanhouden, vastgesteld op € 1.009.600.

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 2025 is een overzicht gemaakt van potentiële risico's. Vervolgens is er een score aan ieder risico gegeven door de 'kans x impact' te berekenen. Er zijn in totaal 24 risico's geïdentificeerd en geclassificeerd. Alle risico's die hieronder staan, zijn monetair gemaakt. Dit is de basis voor de onderbouwing van de maximale hoogte van de continuïteitsreserve.

Risico's die hoog scoren op kans en impact

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

Er is een onzekerheid rondom verkoop van data en deze inkomstenstromen zijn in sterke mate afhankelijk van externe factoren, zoals marktvraag en het moment waarop een aanvraag wordt gedaan. Hierdoor zijn zij relatief lastig te voorspellen en daarmee ook beperkt betrouwbaar te begroten. Voor 2025 vallen de baten voor PGO II lager uit doordat deze baten over meerdere jaren genomen kunnen worden; op basis van de activiteiten van de organisatie worden de baten gerealiseerd. Daardoor is het saldo van baten en lasten in 2025 mede negatief. De NCFS zet zich in om de uitgaven in de toekomst goed in lijn te houden met de inkomsten. Waar mogelijk worden kosten bespaard. De in het verleden opgebouwde reserves worden aangesproken als er lagere baten zullen zijn dan verwacht.



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 kwalitatief 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 risicostrategieën en beheersingsmaatregelen geformuleerd. De acties die hieruit voortkomen zullen in de werkplannen worden opgenomen. In 2025 is niet gebleken dat de risicoanalyse op hoofdlijnen andere inzichten met zich meebrengt.

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. De NCFS kan overtollige middelen, behalve op een spaarrekening of depositorekening, ook 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 2025 is dit beleid opnieuw overwogen met een onveranderde uitkomst.

2.7 Activiteiten in 2025

Belangenbehartiging

De NCFS werkt aan een langer en beter leven voor iedereen met CF: opkomen voor de belangen van mensen met CF en hun omgeving en onmisbaar zijn 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 worden geregistreerd, waardoor een goed inzicht ontstaat in soort en aantal vragen dat bij mensen met CF leeft en waarop het aanbod van de NCFS moet worden afgestemd. Tegelijkertijd wordt een kennisdatabase opgebouwd, zodat geleerd wordt van vragen die worden gesteld: dezelfde vragen kunnen in de toekomst sneller worden beantwoord.

In 2025 zijn de volgende vragen van (ouders van) mensen met CF en ook van zorgprofessionals ontvangen.

Soort vraag	Aantal 2023	Aantal 2024	Aantal 2025
Hypotheek/levensverzekering	7	6	1
PGB	9	4	6
School/studie: studiekeuze, -financiering, -vertraging, -beëindiging, info	0	2	1
Dubbele kinderbijslag (in aanmerking komen voor)	3	3	0
Wajong	6	1	5
Zorgverzekering: geen of gedeeltelijke vergoeding, immigratie naar Nederland, lang verblijf buitenland, keuze verzekeraar, machtigingen	27	7	8
Werk: ziektewet, WW, arbeidsongeschiktheid, aanpassingen, minder uren, transitievergoeding	11	12	4
Belasting	4	3	0
Overig	5	4	12
Totaal aantal geregistreerde vragen	72	42	37



De meeste vragen werden binnen één werkweek beantwoord. De vragen onder 'overig' hebben betrekking op hygiëne (naar aanleiding hiervan is de webpagina geüpdatet), arbeidsongeschiktheidsverzekeringen, zwangerschap en diverse verzuimvragen.

Enkele opvallende zaken:

- Het aantal vragen blijft afnemen, maar het type vragen is complexer geworden. De goede en actuele informatievoorziening op de website draagt bij aan deze afname.
- Er zijn in verhouding met voorgaande jaren minder vragen over de zorgverzekering.

Jaarlijks worden de brochures en informatie op de website van de NCFS geactualiseerd. De volgende brochures/informatie zijn in te zien:

- CF en een huis kopen
- CF en Belasting
- CF en vergoedingen
- Wegwijzer PGB
- Wegwijzer dubbele Kinderbijslag
- CF en een zorgverzekering
- Mijn kind wordt 18 jaar
- Informatie werk en ziekte

In 2025 bezochten 705 mensen de pagina met brochures. De bezoekers openden ruim 2.100 keer een brochure op deze pagina. Dat betekent dat de informatie belangrijk is en voorziet in de behoefte van de doelgroep.

Aan de hand van concrete vragen uit het klinisch zorgveld, de CF-centra, vinden gesprekken plaats met zorgverzekeraars, farmaceuten en leveranciers. Vaak gaat het om het niet (volledig) vergoeden van bepaalde medicijnen of het leveren van een ander hulpmiddel dan voorgeschreven. Wat zorgverzekeraars betreft is 2025 een relatief rustig jaar geweest.

Er is een webinar gehouden over Diagnose CF en nu?

De NCFS heeft een coachingsaanbod voor mensen met CF en ouders van kinderen met CF van alle leeftijden. Het merendeel van de aanvragen wordt gedaan door ouderparen of door een persoon met CF en zijn/haar partner.

Het aantal coachingsgesprekken is gemaximeerd op vier keer en wordt bij voorkeur online gehouden. Coaches zijn gecertificeerd en hebben veel ervaring met CF en de impact ervan op het dagelijks leven, het psychisch welbevinden en de kwaliteit van leven. De evaluatie-enquêtes laten een onveranderd zeer positief beeld zien van het coachingsaanbod. De mensen die ervan gebruik maken, wordt niets in rekening gebracht. Wel wordt hun gevraagd donateur te worden van de NCFS. Dat geldt ook voor de mensen die begeleid worden in het kader van belangenbehartiging. In 2025 maakten 6 mensen gebruik van het coachingsaanbod.

Communicatie

De afdeling Communicatie en Marketing speelt een cruciale rol in de positionering van de NCFS als expertisecentrum. Daarnaast worden de afdeling Fondsenwerving en de afdeling Onderzoek en Kwaliteit van zorg ondersteund. In 2025 zijn uiteenlopende communicatiemiddelen ontwikkeld, zoals: visuals, posters, flyers, kaarten, banners en infographics. Deze zijn ingezet voor campagnes (online collecteweken en de eindejaars-campagne) en events (het Nederlands CF Symposium, de Dam tot Damloop, webinars en het jaarlijkse studio webinar). De NCFS is actief aanwezig op relevante social media kanalen.

Website en social media

De website is een belangrijk fundament van de communicatiestrategie en vervult een centrale rol in informatievoorziening, ondersteuning en kennisdeling. In 2025 bezochten ruim 31.000 gebruikers de website. De gemiddelde engagementduur van 1 minuut en 27 seconden laat zien dat bezoekers de content daadwerkelijk gebruiken. Daarnaast fungeert de website als toegangspoort tot contact en ondersteuning: in 2025 werden 94 contactaanvragen gedaan.



Op social media is de in 2024 ingezette strategie voortgezet, waarbij kritisch wordt gekeken naar timing, content en kanaalinzet. Dit draagt bij aan een blijvend betrokken achterban. Nieuwe en geoptimaliseerde rubrieken versterken de interactie. Zo is met succes een social rubriek rondom acties geïntroduceerd, die aantoonbaar bijdraagt aan extra donaties.

Hieronder een overzicht van de volgers:

Kanalen	Volgers in 2024	Volgers in 2025
Facebook	4.943	4.880 - lichte daling, afnemende populariteit
LinkedIn	739	838 – duidelijke groei
Instagram	1.258	1.315 - gestage groei

Maandelijks nieuwsbrief en CF Vandaag

De maandelijks nieuwsbrief is in 2025 een effectief middel gebleken voor het informeren en betrekken van de achterban. Met een gemiddelde open rate van 50,9% presteert deze ruim boven de benchmark (30-43%). De gemiddelde klikratio van 8,8% (benchmark 2-3%) bevestigt dat de content als relevant en waardevol wordt ervaren.

De digitale nieuwsbrief CF Vandaag is in 2025 verder doorontwikkeld. In deze kwartaalnieuwsbrief worden zorginhoudelijke en wetenschappelijke nieuwsberichten gedeeld met zorgprofessionals, onderzoekers en academici. Hiermee versterkt de NCFS haar rol als expertisecentrum. Het aantal abonnees groeide naar 199.

Adempauze en rapportages

Het magazine Adempauze biedt verdieping voor de achterban en combineert informeren, inspireren en verbinden. In 2025 ontvingen 2.600 lezers het magazine fysiek en 320 lezers digitaal.

Op alle terreinen van marketing en communicatie wordt gestuurd op continue optimalisatie, op basis van data en rapportages. Deze werkwijze wordt voortgezet.

Fondsenwerving

Het aantal acties en evenementen door derden georganiseerd, bleef in 2025 vrijwel gelijk aan 2024: ruim 200. Vele vrijwilligers zetten zich met hart en ziel in voor de NCFS. Dit varieert van statiegeldacties, het vragen van donaties bij speciale gelegenheden, de verkoop van spullen, tot sportieve activiteiten. Het Huisweid Festival wordt al ruim twaalf jaar georganiseerd waarbij de NCFS een van de goede doelen is, in 2025 was de opbrengst € 26.250. De cheque van Skate4AIR bedroeg maar liefst € 224.288. Stichting The Air Team heeft ook weer een mooie opbrengst van € 10.000 gerealiseerd. Aan de Dam tot Damloop deden 30 deelnemers voor de NCFS mee en zij renden ruim € 21.000 bij elkaar. De jaarlijkse online collecteweken werden eind mei/begin juni georganiseerd en hadden een opbrengst van ruim € 23.000.

De achterban van de NCFS wordt geïnformeerd over de uiteenlopende mogelijkheden om te doneren, periodiek te schenken of de NCFS in de nalatenschap een plek te geven.

Het CRM-systeem is geüpdatet met als doel (potentiële) donateurs en de achterban van de NCFS beter te bereiken, van informatie te voorzien en de giften van donateurs inzichtelijker te maken. Het aantal donateurs daalde licht.

Periodieke schenkingen blijven onverminderd doorlopen. De donateurs met overeenkomsten die in 2024 afliepen, hebben allemaal een persoonlijk schrijven ontvangen. Daardoor hernieuwden sommige donateurs hun periodieke schenking.

Net als voorgaande jaren is er samengewerkt met farmaceutische bedrijven om onder andere het symposium mogelijk te maken en het magazine Adempauze, webinars en nieuwsbrieven te kunnen blijven ontwikkelen.



Onderzoek en Kwaliteit van Zorg

Onderzoek & subsidies

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 sinds 2022 zeventien van de twintig projecten gestart. Twee projecten zijn na afronding verlengd voor de volgende stappen in het onderzoek. Alle projecten vallen onder één van de volgende subdoelen:

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

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 2025 werd een CFOS van € 55.000 beschikbaar gesteld. Deze subsidie is niet uitgekeerd omdat er geen aanvraag als voldoende werd beoordeeld. De vrijgekomen gelden zijn bij de CFOS van 2026 opgenomen.

In 2025 heeft de NCFS de Christina Onderzoek Subsidie (COS) gefinancierd. Deze subsidie is bedoeld voor wetenschappelijk onderzoek naar (de behandeling van) CF. De subsidie van € 160.000 is uitgereikt tijdens het Nederlands CF Symposium en toegekend aan dr. Sacha Spelier van het UMC Utrecht voor onderzoek naar mensen met CF en darmkanker.

De NCFS hecht veel waarde aan de inbreng van mensen met CF en hun verzorgers en naaste omgeving. Daarom worden onderzoeksvoorstellen mede beoordeeld door deze mensen, die hiervoor zijn opgeleid (door de NCFS). Negen mensen met CF en ouders van kinderen met CF uit de 'Referentengroep Onderzoek' hebben onderzoeksvoorstellen beoordeeld. Zowel onderzoeksvoorstellen vanuit het HIT CF 3.0-programma en voor PRO-LONG, het publiek-private onderzoeksprogramma met subsidie vanuit Health~Holland.

De NCFS heeft in 2025 bijdragen geleverd aan meerdere consortia, van Letters of Support tot 'in kind' en 'in cash' bijdragen. Voorbeelden van lopende consortia waarin NCFS actief is zijn Orgestra, Centrum voor Proefdiervrije Biomedische Translatie (CPBT, Ombion), FUTURE, PRO-LONG en het eHealth Junior Consortium.

Kwaliteit van zorg & symposia

De NCFS is in 2025 een tweede ronde van kwaliteitsonderzoek gestart. Het doel was Nederlandse CF-centra te benchmarken in het huidige tijdperk met CFTR-modulatoren en mogelijkheden van hybride zorg. Hiervoor is gebruik gemaakt van patiënt gerapporteerde ervaringsmetingen (PREMs). Deze uitvraag is in 2025 gedaan. De resultaten, welke in 2026 worden geanalyseerd, worden onder andere gebruikt om te adviseren over de herziening van de Nederlandse CF-richtlijnen van de zorg. Deze richtlijnherziening is einde 2025 gestart en loopt meerdere jaren.

In 2025 vond de 23^{ste} editie van het Nederlands CF Symposium plaats met als thema 'De zorg van de toekomst begint nu'. Dit symposium was geaccrediteerd door de volgende beroepsgroepen: Accreditatiebureau Kwaliteitsregister V&V, Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT), Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en ADAP (Accreditatie Deskundigheid bevorderende Activiteiten Paramedici). Dit symposium is bijgewoond door 101 CF-professionals vanuit zorg en onderzoek.

In samenwerking met de Belgische patiëntenvereniging, Muco.be, heeft de NCFS de eerste editie van de Belgische Nederlandse Young Investigators Meeting georganiseerd (BeNeYIM). Hierbij waren 34 jonge en 5 senior onderzoekers aanwezig. De senior onderzoekers deelden de laatste updates over CF-onderzoek en de jonge onderzoekers kregen de kans hun onderzoek te presenteren en te netwerken. Het doel van deze bijeenkomst is om lokale samenwerkingen te versterken en jonge onderzoekers betrokken te houden in het CF-veld. Het is de bedoeling hiervan een terugkerend evenement te maken.



Binnenlandse samenwerking

In 2019 is het Nederlands CF Trial Consortium opgericht door de NCFS. 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 2025 konden mensen met CF in Nederland middels dit consortium participeren in internationale studies.

In 2025 is de negentiende rapportage van de Nederlandse CF Registratie op de website van de NCFS gepubliceerd, met infographics in het Nederlands en Engels.

De NCFS is lid van de nationale CF-werkgroep hielprikscreening (ANHS-CF) 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.

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 (ECFSPR). In 2025 heeft de afdeling Onderzoek en Kwaliteit van Zorg van de NCFS twee CF-centra gevisiteerd om de kwaliteit van de data-invoer te beoordelen.

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 CFTR-modulatoren die per 1 januari 2022 beschikbaar zijn voor een grote groep mensen met CF. In 2025 is een uitgebreide analyse van deze gegevens gestart in samenwerking met de Universiteit Utrecht.

De NCFS heeft voor de Nederlandse CF Registratie in 2025 een positief advies ontvangen voor opname in het Kwaliteitsregister van Zorginstituut Nederland. Hiervoor zijn grote kwaliteitsslagen gemaakt om de registratie qua inhoud en governance nog beter in te richten.

Samenwerking in het buitenland

De NCFS is lid van de Global Harmonisation Group omdat door middel van internationale harmonisatie meer samenwerking kan worden gerealiseerd en belangrijke vragen beantwoord kunnen worden.

De manager Onderzoek en Kwaliteit van Zorg is lid van de Executive Committee van de ECFSPR, lid van de Definitions Group en de Pharmacovigilance Group en voorzitter van de European Annual Report Working Group. Deze laatstgenoemde werkgroep genereert jaarlijks steeds beter toegankelijke en relevante uitingen (zoals het jaarrapport) van de Europese CF data.

De manager Onderzoek en Kwaliteit van Zorg is lid van de Scientific Committee van de ECFS om de inhoud van het congres in te vullen en de ingediende abstracts te beoordelen wat betreft registratie/epidemiologie, samen met drie internationale collega's. De manager Onderzoek en Kwaliteit van Zorg is per 2025 als lid gevraagd en toegelaten tot de Registry, Data and Analytics Advisory Council (RDAAAC) van CF Canada.

De achttiende European CF Young Investigators Meeting, wederom medegeorganiseerd en -gefinancierd door de NCFS, vond opnieuw plaats in Parijs. Wederom verzorgde de NCFS met andere patiëntenorganisaties een symposium tijdens de Basic Science meeting in Valletta, Malta. 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 medewerker Onderzoek en Kwaliteit van Zorg is vicevoorzitter van CF Europe.

De directeur en de medewerker 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. Dit project is in 2025 afgerond.

De NCFS ondersteunt het Europese CF Clinical Trial Network en de ECFS Patient Registry met subsidies en/of 'in kind'-bijdragen.



Informatievoorziening en voorlichting

Op de website van de NCFS zijn maandelijks relevante resultaten van onderzoek in begrijpelijke taal gepubliceerd. Ook heeft de NCFS informatie over gentherapie gepubliceerd, zoals een illustratieve animatie. Daarnaast organiseerde de NCFS drie live webinars in 2025, twee via Microsoft Teams, de derde vanuit een studio. Deelname liep op tot meer dan 100 deelnemers, afhankelijk van het type onderwerp (breed ingezet of voor een specifieke doelgroep).

In 2025 hebben medewerkers van de NCFS mede gepubliceerd in wetenschappelijke artikelen: de impact van lumacaftor/ivacaftor op kinderen met CF, de wereldwijde prevalentie van CFTR mutaties en de mogelijke reactie op elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI), impact van Europese validatievisaties op datakwaliteit CF-registraties, heterogene toepassing van MBW in Europa, risicofactoren op aanhoudende Pseudomonas infecties tijdens gebruik ETI.

In 2025 is de diëtistenrichtlijn herzien met medewerking van de NCFS. Deze discipline is onderdeel van het multidisciplinaire team voor CF-zorg in alle centra waar CF behandeld wordt. Op nationaal niveau is er een richtlijn opgesteld met daarin de gemaakte afspraken voor de beste zorg. Deze richtlijn wordt regelmatig herzien, om zo de nieuwste bevindingen toe te passen op de Nederlandse mensen met CF.

Overgang naar een nieuwe locatie

De NCFS was ruim 25 jaar op dezelfde locatie gehuisvest. Het pand beschikt niet over het juiste energielabel voor een kantoorlocatie. De verhuurder heeft de huur opgezegd en de locatie een andere bestemming gegeven.

De NCFS was genooddaakt om te verhuizen. Dat bracht aanzienlijke kosten met zich mee voor verbouwingswerkzaamheden en gedeeltelijk nieuw kantoormeubilair. Daarnaast moest een nieuwe ICT-infrastructuur worden aangelegd.

De verhuizing is zo efficiënt en kostenbewust mogelijk uitgevoerd. Zo is de verhuizing zelf georganiseerd en uitgevoerd door medewerkers van de NCFS en vrijwilligers.

2.8 Staat van baten en lasten 2025

Baten en lasten

De baten zijn in 2025 € 133.582 hoger dan begroot. Een niet begrote subsidie is ontvangen in 2025; mede hierdoor zijn de baten hoger uitgevallen. Het saldo van baten en lasten is € 263.245 lager dan begroot. Dat komt onder andere doordat er € 352.217 meer is uitgegeven aan de Wetenschappelijke doelstellingen.

Wervingskosten

Het percentage wervingskosten als percentage van de totale lasten is 5,1%; begroot was 6,4%.

Het percentage wervingskosten als percentage van de totaal geworven baten is 7,2%; begroot was 8,3%.

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 2025 bedroeg het percentage beheer en administratie 6,8%; begroot was 7,3%. Ook ligt het percentage onder 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 2025 niet plaatsgevonden. Er worden geen andere effecten gekocht.

Resultaat

Begroot was een negatief resultaat van € 236.750; gerealiseerd is € 499.995 negatief.

Het saldo is gemuteerd op de continuïteitsreserve (-/- € 295.154), bestemmingsreserve onderzoek (-/- € 93.935), Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR (-/- € 252.290), bestemmingsfonds Natasja (-/- € 9.764) en Cornofonds onderzoekssubsidie (€ 151.148).

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 2025 is uitgevoerd. Ultimo 2025 kent de NCFS naast de continuïteitsreserve (€ 589.846) en de bestemmingsreserve onderzoek (€ 0) nog drie bestemmingsfondsen: het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR (€ 0), het bestemmingsfonds Natasja (€ 148.954) en het Cornofonds onderzoekssubsidie (€ 230.290).

De totale baten ten behoeve van het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR in 2025 bedragen € 176.777, maar vanuit de baten van 2024 is er extra toegekend en is er in 2025 € 429.067 toegekend. In het totaal muteert het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR daardoor met € 252.290 negatief.

De NCFS heeft in 2025 88,1% van de totale lasten besteed aan de doelstelling. Dit kengetal is 1,8% hoger dan begroot.

Liquide middelen

De liquide middelen bedroegen eind 2025 € 1.817.908. Het grootste deel van de liquide middelen staat op een spaarrekening en is direct opvraagbaar. De ontvangen rente wordt verantwoord onder 'rentebaten'.

2.9 Jaarrekening 2025

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



3 Vooruitblik 2026

3.1 Activiteiten in 2026

De reguliere taken en activiteiten in het kader van lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatievoorziening zullen in 2026 gecontinueerd worden, waarbij kwaliteitsverbeteringen nagestreefd worden.

Onderzoek en kwaliteit van zorg

De NCFS startte voor de periode 2022-2026 een derde onderzoeksprogramma: 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 die vijf jaar tijd samen met onderzoekers 20 projecten uitvoeren met een benodigd budget van € 6 miljoen. In 2026 starten de voorbereidingen voor het volgende onderzoeksprogramma: HIT CF 4.0.

Het in stand houden van de Nederlandse CF Registratie is een belangrijke taak van de NCFS. In 2026 wordt de verbetering van kwaliteit voortgezet op vorm, inhoud en veiligheid, onder andere door twee registratie-visitaties bij CF-centra. De NCFS draagt, in opdracht van de European Medicines Agency (EMA), met de CF Registratie bij aan Europese studies over het gebruik en effect van CFTR-modulatoren in de real world setting. In 2026 vindt de definitieve toets van de Nederlandse CF Registratie plaats, voor de opname in het Kwaliteitsregister van het Zorginstituut. Dat geeft mogelijkheden voor continue en structurele verbeteringen zodat de gegevens nog beter ingezet kunnen worden voor het verbeteren van CF-zorg.

Het Nederlands CF Trial Consortium wordt in 2026 gecontinueerd en wil de samenwerking versterken omtrent het doorverwijzen van mensen tot deelname aan studies in diverse de CF-centra. Door optimale samenwerking tussen alle Nederlandse CF-centra te faciliteren en zoveel mogelijk studies in Nederland te realiseren, 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. Daartoe wordt overleg gevoerd met de CF-centra, Zorginstituut Nederland, Zorgverzekeraars Nederland, het Ministerie van VWS en farmaceuten. Ook zal in 2026 regelmatig gecommuniceerd worden met de belanghebbenden over onderzoeksresultaten in 'gewone mensentaal'. Medische onderwerpen worden meer gevisualiseerd en zo begrijpelijk gemaakt.

In 2026 zullen de analyses van het onderzoek naar de kwaliteit van zorg vanuit het patiëntperspectief plaatsvinden. 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 2026 wordt de kwartaalnieuwsbrief voor CF-zorgprofessionals gecontinueerd en verder verspreid, om ook deze groep op de hoogte te stellen van alle updates in zorg en onderzoek.

Naast deze activiteiten, zijn er jaarlijks terugkerende activiteiten. 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 10 april 2026 wordt het jaarlijkse Nederlandse CF Symposium voor zorgverleners weer gehouden met als thema 'Van mens tot medicijn: nieuwe perspectieven op CF'.

Op 16 oktober 2026 zal de tweede editie van de Belgische Nederlandse Young Investigators Meeting worden georganiseerd.

In 2026 worden drie webinars met uiteenlopende thema's georganiseerd om specifiek in de behoeften te voorzien van mensen met CF en hun naasten. Het thema 'Onderzoeksresultaten en medicijnupdates' keert op verzoek jaarlijks terug.



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 Ieder(in) of Per Saldo.

Wajong en PGB blijven onze belangstelling houden. De brochures met betrekking tot CF en Belastingen, CF en vergoedingen zullen in 2026 geactualiseerd worden. De vergoeding van innovatieve medicatie voor mensen met (ultra-)zeldzame mutaties blijft de allerhoogste prioriteit houden.

Communicatie

In 2026 zet de afdeling Communicatie en Marketing nadrukkelijk in op verdere versterking van de positie van de NCFS als patiëntenorganisatie, maar ook als hét expertisecentrum op het gebied van taaislijmziekte. De communicatiestrategie ontwikkelt zich richting verbinding en interactie, met kennisdeling en betrokkenheid als uitgangspunt.

Belangrijke speerpunten voor 2026 zijn:

- Verdere groei en profilering van LinkedIn als primair kanaal voor zorgprofessionals en samenwerkingspartners;
- Doorontwikkeling van data gedreven communicatie, waarbij inzichten uit data en gedrag van de doelgroep leidend zijn;
- Versterking van de online kennisfunctie, onder andere door uitbreiding en betere ontsluiting van de onderzoekdatabase en verdiepende content;
- Verdere optimalisatie van de website als centraal platform voor informatie, ondersteuning en kennisdeling;
- Inspelen op de opkomst van AI en veranderend zoekgedrag, onder andere door content te optimaliseren voor AI-gestuurde zoekmachines en nieuwe vormen van vindbaarheid;
- Gericht inzet van storytelling en ervaringsverhalen om impact en maatschappelijke relevantie zichtbaar te maken;
- Blijvende focus op effectiviteit en kwaliteit van communicatiemiddelen, met een kritische afweging van kanaalinzet.

Met deze koers draagt de afdeling bij aan een consistente en toekomstbestendige positionering van de NCFS, waarbij impact, bereik en betrokkenheid centraal staan.

Lotgenotencontact

Er lijkt steeds minder behoefte te zijn aan specifieke, grootschalige vormen van lotgenotencontact. Zo zijn de regiogroepen opgeheven, omdat er weinig belangstelling was van ouders van kinderen met CF om elkaar in de regio te ontmoeten. Enkele CF-centra nemen deze manier van ontmoeten ook over, door informatieavonden te organiseren. De NCFS brengt informatie over, onder andere door middel van webinars, nieuwsbrieven en de website. Er blijken ook diverse besloten Facebookgroepen te zijn, voor ouders van kinderen met CF en voor mensen die als volwassene CF hebben. De NCFS heeft daar geen plaats in. Er is behoefte aan live ontmoetingen, echter vanuit de NCFS kan dat aanbod niet worden gedaan, in verband met het nog steeds geldende KIP-beleid (Kruis Infectie Preventie beleid). De vraag of dat beleid moet worden gehandhaafd, doordat steeds meer mensen beter beschermd zijn als zij modulatoren gebruiken, moet nog worden beantwoord.

Fondsenwerving

Donateurs zijn erg belangrijk voor de NCFS. Wij blijven luisteren naar de wensen van deze belangrijke doelgroep. Wij informeren over wie wij zijn, wat wij doen en waar wij de baten aan besteden. De nadruk ligt 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 de donateur een belastingvoordeel opleveren. In het derde kwartaal van 2026 zal extra aandacht geschonken worden aan deze vorm van doneren.

Diverse evenementen uit 2025 zullen ook in 2026 weer georganiseerd worden. Veel vrijwilligers zetten zich met hart en ziel in en de NCFS biedt hierbij de benodigde ondersteuning.

De online collecteweken in 2026 vinden plaats in mei/juni. Het doel is om geld in te verzamelen voor darmonderzoek specifiek bij baby's. Het streefbedrag is minimaal € 20.000.

In 2026 worden de mogelijkheden onderzocht om de webshop te updaten en de nieuwe vorm te lanceren. Merchandise wordt uitgebreid.

Daarnaast zal de geven-pagina en alle informatie over nalaten en periodiek schenken geactualiseerd worden. Zo blijven we transparant, toegankelijk en goed voorbereid op de groeiende behoefte aan heldere informatie.

Met deze stappen bouwen we verder aan sterke, duurzame relaties met iedereen die ons werk mogelijk maakt.

3.2 Begroting 2026

De samenvatting voor de begroting kan als volgt worden weergegeven:

Bedragen x € 1.000

Baten

Baten van particulieren	603,0
Baten van bedrijven	79,0
Baten van loterijorganisaties	12,0
Baten van subsidies van overheden	81,0
Baten van andere organisaties zonder winststreven	360,0
Baten als tegenprestatie voor de levering van een product	85,0
Overige baten	0,5

Totaal baten	1.220,5
--------------	---------

Lasten

Besteed aan doelstellingen	1.199,7
Wervingskosten	104,8
Beheer en administratie	124,3

Totaal lasten	1.428,9 *
---------------	-----------

Saldo voor financiële baten en lasten	-208,4
---------------------------------------	--------

Financiële baten en lasten	10,0
----------------------------	------

Buitengewone baten en lasten	-10,0
------------------------------	-------

Saldo van baten en lasten	-208,4
---------------------------	--------

* De totale lasten bestaan voor k€ 595,5 uit directe lasten en voor k€ 833,4 uit indirecte lasten.



Soest, 24 juni 2026

D. Zomer, Directeur Zorg & Onderzoek

P. Berends, Operationeel Directeur

Akkoord jaarrekening

Olaf Sterkenburg

voorzitter Raad van Toezicht

Hans Minnaar

voorzitter auditcommissie en lid Raad van Toezicht

André Broekmans

lid Raad van Toezicht

Marleen Vleming

lid Raad van Toezicht



A. Balans

Ref.		<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>
		€	€
	Vaste activa		
1.	- Immateriële vaste activa - bedrijfsmiddelen	13.640	21.666
2.	- Materiële vaste activa - bedrijfsmiddelen	<u>42.555</u>	<u>4.098</u>
	Totaal vaste activa	<u>56.195</u>	<u>25.764</u>
	Vlottende activa		
3.	- Voorraden	16.479	25.799
4.	- Vorderingen	187.123	195.537
5.	- Liquide middelen	<u>1.817.908</u>	<u>1.726.327</u>
	Totaal vlottende activa	<u>2.021.510</u>	<u>1.947.663</u>
	Totaal activa	<u>2.077.705</u>	<u>1.973.427</u>
	Reserves en fondsen		
	Reserves		
6.	- Continuïteitsreserve	589.846	885.000
7.	- Bestemmingsreserve Onderzoek	<u>0</u>	<u>93.935</u>
	Totaal reserves	<u>589.846</u>	<u>978.935</u>
	Fondsen		
8.	- Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	0	252.290
9.	- Bestemmingsfonds Natasja	148.954	158.718
10.	- Cornofonds onderzoekssubsidie	<u>230.290</u>	<u>79.142</u>
	Totaal fondsen	<u>379.244</u>	<u>490.150</u>
	Totaal reserves en fondsen	<u>969.090</u>	<u>1.469.085</u>
	Schulden		
11.	- Schulden op lange termijn	161.727	171.900
12.	- Schulden op korte termijn	<u>946.888</u>	<u>332.442</u>
	Totaal schulden	<u>1.108.615</u>	<u>504.342</u>
	Totaal passiva	<u>2.077.705</u>	<u>1.973.427</u>



B. Staat van baten en lasten

Ref.		<u>Realisatie 2025</u>	<u>Begroting 2025</u>	<u>Realisatie 2024</u>
		€	€	€
	<u>Baten</u>			
13.	Baten van particulieren	518.644	585.000	606.180
14.	Baten van bedrijven	87.676	80.000	57.901
15.	Baten van loterijorganisaties	13.593	10.000	14.552
16.	Baten van subsidies van overheden	275.155	75.000	130.750
17.	Baten van andere organisaties zonder winststreven	489.025	435.000	429.904
	<i>Totaal geworven baten</i>	<u>1.384.093</u>	<u>1.185.000</u>	<u>1.239.287</u>
18.	Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten	45.037	110.000	149.369
19.	Overige baten	<u>2.702</u>	<u>3.250</u>	<u>2.694</u>
	Totaal baten	<u>1.431.832</u>	<u>1.298.250</u>	<u>1.391.350</u>
	<u>Lasten</u>			
	Besteed aan doelstellingen			
20.	- Lotgenotencontact	87.290	69.254	54.585
21.	- Voorlichting	257.882	249.032	223.472
22.	- Belangenbehartiging	207.112	205.131	160.618
23.	- Wetenschappelijk onderzoek	<u>1.154.215</u>	<u>801.998</u>	<u>635.519</u>
	Totaal besteed aan doelstellingen	<u>1.706.499</u>	<u>1.325.415</u>	<u>1.074.194</u>
24.	Wervingskosten	<u>99.249</u>	<u>98.210</u>	<u>52.624</u>
25.	Beheer en administratie	<u>132.627</u>	<u>111.375</u>	<u>121.386</u>
	Totaal lasten	<u>1.938.375</u>	<u>1.535.000</u>	<u>1.248.204</u>
	Saldo voor financiële baten en lasten	-506.543	-236.750	143.146
26.	Saldo financiële baten en lasten	6.548	10.000	7.815
	Saldo buitengewone baten en lasten	<u>0</u>	<u>-10.000</u>	<u>0</u>
	Saldo van baten en lasten	<u><u>-499.995</u></u>	<u><u>-236.750</u></u>	<u><u>150.961</u></u>



	<u>Realisatie 2025</u>	<u>Begroting 2025</u>	<u>Realisatie 2024</u>
	€	€	€
Het saldo wordt gemuteerd op:			
- Continuïteitsreserve	-295.154	0	18.888
- Bestemmingsreserve Onderzoek	-93.935	-226.750	-93.265
- Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	-252.290	0	207.290
- Bestemmingsfonds Natasja	-9.764	-10.000	-9.452
- Cornofonds onderzoekssubsidie	<u>151.148</u>	<u>0</u>	<u>27.500</u>
Totaal	<u><u>-499.995</u></u>	<u><u>-236.750</u></u>	<u><u>150.961</u></u>

RATIO'S

I Aandeel in de lasten

Totaal bestedingen aan de doelstelling als percentage van de totale lasten	88,1%	86,3%	86,1%
Wervingskosten als percentage van de totale lasten	5,1%	6,4%	4,2%
Kosten beheer en administratie als percentage van de totale lasten norm NCFS - maximaal 10%	<u>6,8%</u>	<u>7,3%</u>	<u>9,7%</u>
	<u><u>100,0%</u></u>	<u><u>100,0%</u></u>	<u><u>100,0%</u></u>

II Wervingskosten als percentage van de totaal geworven baten	<u><u>7,2%</u></u>	<u><u>8,3%</u></u>	<u><u>4,2%</u></u>
--	--------------------	--------------------	--------------------



C. Kasstroomoverzicht

Het saldo van de liquide middelen per 31 december 2025 muteerde van € 1.726.327 naar € 1.817.908.

	<u>2025</u>		<u>2024</u>	
	€	€	€	€
<u>Kasstroom uit operationele activiteiten</u>				
Saldo van baten en lasten	-499.995		150.961	
Afschrijvingen	<u>15.213</u>		<u>6.106</u>	
		-484.782		157.067
Mutaties in werkkapitaal:				
- Voorraden	9.320		12.279	
- Kortlopende vorderingen	8.414		-58.583	
- Kortlopende schulden	614.446		50.311	
- Langlopende schulden	<u>-10.173</u>		<u>-15.600</u>	
Totaal mutaties in werkkapitaal		<u>622.007</u>		<u>-11.593</u>
Totaal kasstroom uit operationele activiteiten		137.225		145.474
<u>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</u>				
Mutaties in immateriële vaste activa		0		-24.079
Mutaties in materiële vaste activa		<u>-45.644</u>		<u>-1.883</u>
Nettokasstroom		<u>91.581</u>		<u>119.512</u>
Beginsaldo geldmiddelen		1.726.327		1.606.815
Eindsaldo geldmiddelen		<u>1.817.908</u>		<u>1.726.327</u>
Mutatie geldmiddelen		<u>91.581</u>		<u>119.512</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 2025 wordt als volgt verdeeld:

- Continuïteitsreserve: -/- € 295.154
- Bestemmingsreserve Onderzoek: -/- € 93.935
- Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR: -/- € 252.290
- Bestemmingsfonds Natasja: -/- € 9.764
- Corno fonds onderzoekssubsidie: € 151.148

Deze verdeling is verwerkt in de balans per 31 december 2025.

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 2025.

Stelselwijzigingen

In 2025 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. De vergelijkende cijfers van het voorgaande boekjaar zijn, waar nodig, slechts qua rubricering voor vergelijkingsdoeleinden aangepast.

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.



Immateriële vaste activa

De immateriële 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 rato afgeschreven. De gehanteerde afschrijvingspercentages voor de immateriële activa zijn als volgt:

- software	33⅓%
------------	------

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 rato afgeschreven. De gehanteerde afschrijvingspercentages voor de materiële activa zijn als volgt:

- computerapparatuur	33⅓%
- inventaris	20%

Voorraden

De voorraden worden gewaardeerd tegen de meest recente 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.

Baten van bedrijven

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

Baten van loterijorganisaties

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

Subsidies van overheden

Subsidies van overheden met een terugbetalingsverplichting waarbij de subsidie niet volledig is besteed in overeenstemming met de subsidievoorwaarden, worden als baten verantwoord met het bedrag waarvoor verplichtingen zijn aangegaan of kosten zijn gemaakt. Subsidies zonder terugbetalingsverplichting worden volledig verantwoord in het jaar waarin ze zijn toegekend. Onder subsidies van overheden worden vergoedingen verantwoord van de instellingssubsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Dit betreft een exploitatievergoeding voor de activiteiten van de NCFS. Tevens worden vergoedingen verantwoord via de toegekende TKI-toeslag voor innovatief onderzoek.

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 41 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 software en computerapparatuur 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. Hieronder wordt tevens opgenomen de maandelijkse periodieke uitkering, die sinds 18 april 2023 wordt gedaan aan een bepaald persoon.



E. Toelichting op de balans

1. Immateriële vaste activa - bedrijfsmiddelen

	<u>Software</u>
	€
Stand per 1 januari 2025:	
- cumulatieve aanschafwaarden	24.079
- cumulatieve afschrijvingen	<u>-2.413</u>
Boekwaarden per 1 januari 2025	<u>21.666</u>
 Mutaties 2025:	
- investeringen	0
- afschrijvingen	<u>-8.026</u>
Totaal mutaties 2025	<u>-8.026</u>
 Stand per 31 december 2025:	
- cumulatieve aanschafwaarden	24.079
- cumulatieve afschrijvingen	<u>-10.439</u>
Boekwaarden per 31 december 2025	<u>13.640</u>



2. Materiële vaste activa - bedrijfsmiddelen

	<u>Computer- apparatuur</u>	<u>Inventaris</u>	<u>Totaal</u>
	€	€	€
Stand per 1 januari 2025:			
- cumulatieve aanschafwaarden	33.762	66.613	100.375
- cumulatieve afschrijvingen	<u>-30.997</u>	<u>-65.280</u>	<u>-96.277</u>
Boekwaarden per 1 januari 2025	<u>2.765</u>	<u>1.333</u>	<u>4.098</u>
Mutaties 2025:			
- investeringen	6.319	39.325	45.644
- desinvesteringen	0	0	0
- afschrijvingen desinvesteringen	0	0	0
- afschrijvingen	<u>-3.029</u>	<u>-4.158</u>	<u>-7.187</u>
Totaal mutaties 2025	<u>3.290</u>	<u>35.167</u>	<u>38.457</u>
Stand per 31 december 2025:			
- cumulatieve aanschafwaarden	40.081	105.938	146.019
- cumulatieve afschrijvingen	<u>-34.026</u>	<u>-69.438</u>	<u>-103.464</u>
Boekwaarden per 31 december 2025	<u>6.055</u>	<u>36.500</u>	<u>42.555</u>

De materiële vaste activa worden aangewend in het kader van de bedrijfsvoering. In 2025 hebben er investeringen in computers en kantoormeubilair plaatsgevonden. Het kantoorpand voldeed niet aan de energielabel-vereisten voor kantoorruimte, waardoor de verhuurder de huur heeft opgezegd en het pand een andere bestemming kreeg. De NCFS moest hierdoor verhuizen, hetgeen kosten met zich meebracht voor een kleine verbouwing, gedeeltelijk nieuw meubilair en een nieuwe ICT-infrastructuur. De verhuizing is zo kostenbewust mogelijk uitgevoerd en grotendeels door medewerkers en vrijwilligers van de NCFS gedaan.



	<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>
	€	€
3. <u>Vorraden</u>		
Luiaards	<u>16.479</u>	<u>25.799</u>
4. <u>Vorderingen</u>		
Nog te ontvangen TKI-toeslag	85.170	8.570
Debiteuren	52.506	164.258
Vooruitbetaalde bedragen	30.153	14.244
Waarborgsommen	6.446 *	0
Interest	5.367	4.522
Overige vorderingen	<u>7.481</u>	<u>3.943</u>
Totaal vorderingen	<u>187.123</u>	<u>195.537</u>
5. <u>Liquide middelen</u>		
Internetspaarrekeningen	1.699.160	1.366.608
Rekeningen-courant	<u>118.748</u>	<u>359.719</u>
Totaal liquide middelen	<u>1.817.908</u>	<u>1.726.327</u>

* Bestaat uit een waarborgsom van € 6.096 voor de huur en een borg van € 350 voor de koffiemachine.

Per 31 december 2025 zijn alle liquide middelen direct opvraagbaar.



	<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>
	€	€
<u>Reserves en fondsen</u>		
<i>Reserves</i>		
Continuïteitsreserve	589.846	885.000
Bestemmingsreserve Onderzoek	<u>0</u>	<u>93.935</u>
Totaal reserves	<u>589.846</u>	<u>978.935</u>

6. - Continuïteitsreserve

Stand per 1 januari	885.000	866.112
Mutatie boekjaar	<u>-295.154</u>	<u>18.888</u>
Stand per 31 december	<u>589.846</u>	<u>885.000</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 2025 is uitgevoerd en periodiek wordt geüpdatet, is de maximale reserve die de organisatie mag aanhouden vastgesteld op € 1.009.600. 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.

7. - Bestemmingsreserve Onderzoek

Stand per 1 januari	93.935	187.200
Mutatie boekjaar	<u>-93.935</u>	<u>-93.265</u>
Stand per 31 december	<u>0</u>	<u>93.935</u>

In 2025 is € 93.935 toegekend aan wetenschappelijk onderzoek vanuit de eigen middelen van de NCFS.



	<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>
	€	€
<i>Fondsen</i>		
Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	0	252.290
Bestemmingsfonds Natasja	148.954	158.718
Cornofonds onderzoekssubsidie	<u>230.290</u>	<u>79.142</u>
Totaal fondsen	<u><u>379.244</u></u>	<u><u>490.150</u></u>

8. - Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR

Stand per 1 januari	252.290	45.000
Toevoeging boekjaar	176.777	207.290
Onttrekking boekjaar	<u>-429.067</u>	<u>0</u>
Stand per 31 december	<u><u>0</u></u>	<u><u>252.290</u></u>

De totale baten ten behoeve van het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR in 2025 bedragen € 176.777, maar vanuit de baten van 2024 is er extra toegekend en in 2025 is € 429.067 toegekend. Totaal muteert het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR daardoor met € 252.290 negatief.

9. - Bestemmingsfonds Natasja

Stand per 1 januari	158.718	168.170
Onttrekking boekjaar	<u>-9.764</u>	<u>-9.452</u>
Stand per 31 december	<u><u>148.954</u></u>	<u><u>158.718</u></u>

In 2013 is een geoormerkte 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 wordt sinds april 2023 gedaan. 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 35 wordt hier een nadere toelichting op gegeven.



	<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>
	€	€
10. - Cornofonds onderzoekssubsidie		
Stand per 1 januari	79.142	51.642
Toevoeging boekjaar	151.148	77.500
Ottrekking boekjaar	<u>0</u>	<u>-50.000</u>
Stand per 31 december	<u>230.290</u>	<u>79.142</u>

De NCFS mocht in 2022 een periodieke schenking ontvangen van totaal € 250.000. 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 2025 is er niets besteed aan projecten. Er is een schenking van € 50.000 ontvangen en € 101.148 aan extra baten voor het Cornofonds. Daardoor muteert het Cornofonds met € 151.148 positief.

Schulden

11. - Schulden op lange termijn		
Verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek *	<u>161.727</u>	<u>171.900</u>
12. - Schulden op korte termijn		
Verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek *	631.040	230.586
Vooruitontvangen VWS-subsidie	107.013	0
Nog te betalen transitievergoeding	102.000	0
Loonheffingen	36.289	29.613
Nog te betalen vakantiegeld	23.379	18.713
Omzetbelasting	6.960	22.051
Nog te betalen vakantiedagen	4.886	553
Overige vooruit ontvangen baten	275	125
Overige schulden	<u>35.046</u>	<u>30.801</u>
Totaal schulden op korte termijn	<u>946.888</u>	<u>332.442</u>

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

Specificatie verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek

	Nog te betalen per 31-12-2023	Ten laste van boek- jaar 2024	Betaald in boekjaar 2024	Nog te betalen per 31-12-2024	Ten laste van boek- jaar 2025	Betaald in boekjaar 2025	Nog te betalen per 31-12-2025
	€	€	€	€	€	€	€
<u>Verstrekte subsidies en bijdragen aan derden</u>							
Subsidies HIT CF							
- HIT CF 3.0 (Skate4AIR)	304.289	0	112.689	191.600	429.067	125.000	495.667
- HIT CF 3.0 (Bijdrage TKI)	0	33.600	0	33.600	176.600	100.000	110.200
- HIT CF 3.0 (NCFS)	31.600	175.000	91.600	115.000	0	40.000	75.000
Totaal subsidies HIT CF	335.889	208.600	204.289	340.200	605.667	265.000	680.867
Overige subsidies							
- PPS Golden Gate	9.100	0	9.100	0	0	0	0
- CAR CF	1.000	0	1.000	0	0	0	0
- Q-life/Luchtbrug CF (Ent/Roukema - Bijdrage TKI)	0	19.000	17.100	1.900	0	0	1.900
Totaal overige subsidies	10.100	19.000	27.200	1.900	0	0	1.900
<i>Doorlopend</i>							
Onderzoekssubsidie (COS)	0	0	0	0	160.000	80.000	80.000
Onderzoekssubsidie (Cornofonds)	25.000	50.000	14.614	60.386	0	30.386	30.000
Young Investigators Meeting	0	2.820	2.820	0	2.245	2.245	0
Basic Science Meeting	0	1.741	1.741	0	1.675	1.675	0
Totaal verstrekte subsidies en bijdragen aan derden	370.989	282.161	250.664	402.486	769.587	379.306	792.767



	<u>Nog te betalen per 31-12-2023</u>	<u>Ten laste van boek- jaar 2024</u>	<u>Betaald in boekjaar 2024</u>	<u>Nog te betalen per 31-12-2024</u>	<u>Ten laste van boek- jaar 2025</u>	<u>Betaald in boekjaar 2025</u>	<u>Nog te betalen per 31-12-2025</u>
	€	€	€	€	€	€	€
<u>Overige directe kosten</u>							
CF registratie	0	116.829	116.829	0	121.796	121.796	0
CF Research Network (PGO)	0	0	0	0	0	0	0
CF Research Network ECFS-CTN	10.000	10.000	20.000	0	500	500	0
CF Registratie ECFS	0	257	257	0	430	430	0
Congressen	0	1.226	1.226	0	2.758	2.758	0
Diverse kosten WO	0	50	50	0	351	351	0
	<u>10.000</u>	<u>128.362</u>	<u>138.362</u>	<u>0</u>	<u>125.835</u>	<u>125.835</u>	<u>0</u>
Totaal overige directe kosten							
	<u>10.000</u>	<u>128.362</u>	<u>138.362</u>	<u>0</u>	<u>125.835</u>	<u>125.835</u>	<u>0</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u>380.989</u>	<u>410.523</u>	<u>389.026</u>	<u>402.486</u>	<u>895.422</u>	<u>505.141</u>	<u>792.767</u>
 <i>Verdeling verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek</i>							
Schulden op lange termijn	187.500			171.900			161.727
Schulden op korte termijn	<u>193.489</u>			<u>230.586</u>			<u>631.040</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u>380.989</u>			<u>402.486</u>			<u>792.767</u>



NIET IN DE BALANS OPGENOMEN RECHTEN EN VERPLICHTINGEN

Huurcontract

In 2025 heeft de NCFS met Van Buuren Beheer B.V. een huurovereenkomst afgesloten voor de huur van kantoorruimte aan de Lange Brinkweg 77-02 te Soest. De huurovereenkomst is ingegaan per 1 juni 2025 en loopt tot en met 31 mei 2030. Na het verstrijken van deze termijn wordt de overeenkomst voortgezet voor onbepaalde tijd. Opzegging geschiedt met een opzegtermijn van zes maanden. De huurprijs bedraagt € 28.080 per jaar en wordt jaarlijks per 1 juni geïndexeerd conform de algemene bepalingen. Er is geen omzetbelasting verschuldigd over de huurprijs. In verband met deze huurovereenkomst is door de NCFS een waarborgsom van € 6.095,70 gestort ten behoeve van de verhuurder.

Contract kopieermachine

In 2025 is de NCFS een nieuwe huurovereenkomst aangegaan betreffende een kopieermachine. Deze overeenkomst is aangegaan voor 72 maanden vanaf de leveringsdatum. De verplichting voor de huur van de kopieermachine in 2026 bedraagt € 1.686.

Contract koffiemachine

In 2025 is de NCFS een huurovereenkomst aangegaan betreffende een koffiemachine. Deze overeenkomst is aangegaan voor 60 maanden vanaf 11 juni 2025. De verplichting voor de huur van de koffiemachine in 2026 bedraagt € 627. Voor deze machine is een borg van € 350 betaald.

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. Vanaf 18 april 2023 wordt een maandelijkse uitkering gedaan van € 759 aan een bepaald persoon, tot het moment dat deze persoon AOW ontvangt, zolang het saldo toereikend is. Conform afspraak wordt dit bedrag periodiek geïndexeerd. Bij de huidige pensioenleeftijd gaat dit om een totale uitkeringsperiode 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.



F. Toelichting op de staat van baten en lasten

	Realisatie 2025	Begroting 2025	Realisatie 2024
	€	€	€
BATEN			
13. <u>Baten van particulieren</u>			
Giften NCFS	261.655	335.000	289.971
Giften onderzoek	54.990	10.000	105.051
Eigen acties onderzoek	1.026	100.000	2.660
Nalatenschappen en legaten *	25.672	50.000	55.632
Baten uit eigen fondsenwerving	146.337	70.000	128.044
Bijdragen symposium	28.964	20.000	24.822
Totaal baten van particulieren	518.644	585.000	606.180

* De baten uit nalatenschappen en legaten zijn vooraf moeilijk in te schatten en daardoor lastig te begroten. De NCFS is zeer dankbaar voor deze blijf van vertrouwen.

14. <u>Baten van bedrijven</u>			
Sponsorbijdragen van bedrijven	65.430	60.000	43.857
Acties van bedrijven	22.246	20.000	14.044
Totaal baten van bedrijven	87.676	80.000	57.901

Conform de NCFS Gedragscode Sponsoring wordt het volgende overzicht weergegeven van de farmaceutische bedrijven die de NCFS sponsoren: € 10.850 Viatris, € 11.925 Boehringer Ingelheim, €19.500 Vertex, € 6.475 Danone Nutricia, € 450 Fagron, € 2.800 Cresco, € 2.100 Vivisol en € 1.250 Chiesi. De genoemde bedragen zijn exclusief btw.

15. <u>Baten van loterijorganisaties</u>			
Opbrengst loterijen	13.593	10.000	14.552



	<u>Realisatie 2025</u>	<u>Begroting 2025</u>	<u>Realisatie 2024</u>
	€	€	€
16. <u>Baten van subsidies van overheden</u>			
Fonds PGO: PGO I	80.569	75.000	78.150
TKI-toeslag	176.600 *	0	52.600
Fonds PGO: PGO II	<u>17.986</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
Totaal baten van subsidies van overheden	<u>275.155</u>	<u>75.000</u>	<u>130.750</u>
17. <u>Baten van andere organisaties zonder winststreven</u>			
Skate4AIR onderzoek	176.777	200.000	207.290
Acties en giften stichtingen	<u>312.248</u>	<u>235.000</u>	<u>222.614</u>
Totaal baten van andere organisaties zonder winststreven	<u>489.025</u>	<u>435.000</u>	<u>429.904</u>
18. <u>Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten</u>			
Levering diensten	41.860 *	90.000	135.035
Verkopen artikelen	20.107	25.000	33.288
Af: inkopen artikelen	<u>-16.930</u>	<u>-5.000</u>	<u>-18.954</u>
Totaal baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten	<u>45.037</u>	<u>110.000</u>	<u>149.369</u>

* In 2025 is een TKI-toeslag toegekend aan de NCFS. Dit bedrag is in 2025 besteed aan onderzoek.

* De baten uit diensten inzake data-aanvragen zijn moeilijk te voorspellen en te begroten. Het aantal aanvragen fluctueert zeer per jaar. Daardoor wijkt de realisatie in 2025 af van de begroting .

De baten van particulieren hebben - op de nalatenschappen en legaten na - een structureel karakter. De baten van bedrijven, loterijorganisaties, van andere organisaties zonder winststreven en baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten hebben ook een structureel karakter. Voor wat betreft de subsidies van overheden zullen de NCFS en de subsidiegevers met elkaar in overleg treden voordat de subsidieverlening plaatsvindt en in die zin zijn deze baten incidenteel.



	<u>Realisatie 2025</u>	<u>Begroting 2025</u>	<u>Realisatie 2024</u>
	€	€	€
19. <u>Overige baten</u>			
Opbrengst brochures, folders enz.	0	250	0
Overige baten	<u>2.702</u>	<u>3.000</u>	<u>2.694</u>
Totaal overige baten	<u>2.702</u>	<u>3.250</u>	<u>2.694</u>
Totaal baten	<u>1.431.832</u>	<u>1.298.250</u>	<u>1.391.350</u>

LASTEN

De toelichting op de lasten begint op pagina 39 met de specificatie lasten naar direct en indirect.



Specificatie lasten naar direct en indirect

	<u>Realisatie 2025</u>	<u>Begroting 2025</u>	<u>Realisatie 2024</u>
	€	€	€
<i>Besteed aan doelstellingen</i>			
20. Lotgenotencontact			
- directe kosten	0	2.000	29
- indirecte kosten	<u>87.290</u>	<u>67.254</u>	<u>54.556</u>
Totaal lotgenotencontact	<u>87.290</u>	<u>69.254</u>	<u>54.585</u>
21. Voorlichting			
- directe kosten	51.231	55.000	60.278
- indirecte kosten	<u>206.651</u>	<u>194.032</u>	<u>163.194</u>
Totaal voorlichting	<u>257.882</u>	<u>249.032</u>	<u>223.472</u>
22. Belangenbehartiging			
- directe kosten	23.093	27.000	21.932
- indirecte kosten	<u>184.019</u>	<u>178.131</u>	<u>138.686</u>
Totaal belangenbehartiging	<u>207.112</u>	<u>205.131</u>	<u>160.618</u>
23. Wetenschappelijk onderzoek			
- directe kosten	895.422	557.500	410.523
- indirecte kosten	<u>258.793</u>	<u>244.498</u>	<u>224.996</u>
Totaal wetenschappelijk onderzoek	<u>1.154.215</u>	<u>801.998</u>	<u>635.519</u>
Totaal besteed aan doelstellingen	<u>1.706.499</u>	<u>1.325.415</u>	<u>1.074.194</u>



	<u>Realisatie 2025</u>	<u>Begroting 2025</u>	<u>Realisatie 2024</u>
	€	€	€
<i>Werving baten</i>			
24. Wervingskosten			
- directe kosten	5.326	10.000	2.676
- indirecte kosten	<u>93.923</u>	<u>88.210</u>	<u>49.948</u>
Totaal wervingskosten	<u>99.249</u>	<u>98.210</u>	<u>52.624</u>
25. <i>Kosten beheer en administratie</i>			
- indirecte kosten	<u>132.627</u>	<u>111.375</u>	<u>121.386</u>
Totaal lasten	<u><u>1.938.375</u></u>	<u><u>1.535.000</u></u>	<u><u>1.248.204</u></u>
<i>Specificatie</i>			
Totaal directe kosten	975.072	651.500	495.438
Totaal indirecte kosten	<u>963.303</u>	<u>883.500</u>	<u>752.766</u>
Totaal lasten	<u><u>1.938.375</u></u>	<u><u>1.535.000</u></u>	<u><u>1.248.204</u></u>

Toelichting lastenverdeling - specificatie en verdeling lasten realisatie 2025 naar bestemming

Lasten	Bestemming						Totaal realisatie 2025	Begroting 2025	Realisatie 2024
	Besteed aan doelstellingen								
	Lotgenoten-contact	Voorlichting	Belangen-behartiging	Wetenschappelijk onderzoek	Wervingskosten	Beheer en administratie			
	€	€	€	€	€	€	€	€	€
<u>Directe kosten</u>									
Verstreckte subsidies en bijdragen aan derden	0	0	0	769.587	0	0	769.587	426.000	282.161
Overige directe kosten	0	51.231	23.093	125.835	0	0	200.159	215.500	210.601
Wervingskosten	0	0	0	0	5.326	0	5.326	10.000	2.676
Totaal directe kosten	0	51.231	23.093	895.422	5.326	0	975.072	651.500	495.438
<u>Indirecte kosten</u>									
Personeelskosten	71.728	169.808	155.938	212.654	77.178	108.983	796.289	725.000	611.543
Reis- en verblijfkosten	1.025	2.428	1.850	3.040	1.103	1.559	11.005	8.500	8.821
Huisvestingskosten	3.545	8.392	6.396	10.510	3.814	5.386	38.043	52.000	39.723
Kantoorkosten	4.796	11.355	8.655	14.220	5.161	7.287	51.474	42.000	36.620
Algemene kosten	6.196	14.668	11.180	18.369	6.667	9.412	66.492	56.000	56.059
Totaal indirecte kosten	87.290	206.651	184.019	258.793	93.923	132.627	963.303	883.500	752.766
Totaal	87.290	257.882	207.112	1.154.215	99.249	132.627	1.938.375	1.535.000	1.248.204

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

	Realisatie 2025	Begroting 2025	Realisatie 2024
	€	€	€
DIRECTE KOSTEN			
<u>Lotgenotencontact</u>			
- Overige directe kosten			
Regionale activiteiten	0	500	0
Lotgenotenplatform	0	500	29
Overig	0	1.000	0
Totaal overige directe kosten	0	2.000	29

Voorlichting

- Overige directe kosten			
Website	4.610	5.000	3.810
CF-webinar	3.630	5.000	3.794
Adempauze	17.521	18.000	20.760
Elektronische nieuwsbrieven	2.312	2.000	2.305
Symposium	21.306	20.000	15.937
Overig	1.852	5.000	13.672
Totaal overige directe kosten	51.231	55.000	60.278

Belangenbehartiging

- Overige directe kosten			
Samenwerking	17.116	18.000	15.717
Coaching	5.977	8.000	5.731
Overig	0	1.000	484
Totaal overige directe kosten	23.093	27.000	21.932



	<u>Realisatie 2025</u>	<u>Begroting 2025</u>	<u>Realisatie 2024</u>
	€	€	€
<u>Wetenschappelijk onderzoek</u>			
- Verstrekte subsidies en bijdragen aan derden			
Subsidies HIT CF (Skate4AIR)	429.067	200.000	0
Subsidies HIT CF (TKI-toeslag)	176.600	0	52.600
Subsidies HIT CF (bijdrage NCFS)	0	0	175.000
Onderzoekssubsidie (COS)	160.000	160.000	0
Onderzoekssubsidie (CFOS) (Cornofonds)	0	60.000	50.000
Young Investigators Meeting	2.245	3.000	2.820
Basic Science Meeting	1.675	3.000	1.741
	<u> </u>	<u> </u>	<u> </u>
Totaal verstrekte subsidies en bijdragen aan derden	<u>769.587</u>	<u>426.000</u>	<u>282.161</u>
- Overige directe kosten			
CF Registratie	121.796	115.000	116.829
CF Research Network	0	1.000	0
Kwaliteitsvisitaties CF-centra	0	2.000	0
CF Research Network ECFS-CTN	500	10.000	10.000
CF Registratie ECFS	430	0	257
Congressen	2.758	2.000	1.226
Vergoeding Patiënten Beoordelingsgroep	325	1.000	50
Diverse kosten Wetenschappelijk onderzoek	26	500	0
	<u> </u>	<u> </u>	<u> </u>
Totaal overige directe kosten	<u>125.835</u>	<u>131.500</u>	<u>128.362</u>
Totaal wetenschappelijk onderzoek	<u>895.422</u>	<u>557.500</u>	<u>410.523</u>
<u>Wervingskosten</u>			
- Wervingskosten			
Totaal wervingskosten	<u>5.326 *</u>	<u>10.000</u>	<u>2.676</u>

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



	<u>Realisatie 2025</u>	<u>Begroting 2025</u>	<u>Realisatie 2024</u>
	€	€	€
INDIRECTE KOSTEN			
<u>Personeelskosten</u>			
Salarissen	634.355	525.500	444.434
Ontvangen ziekengeld	-24.862	0	-5.287
Sociale lasten	72.395	76.000	62.794
Pensioenpremie	63.402	67.500	54.769
Opleidingskosten	0	1.000	1.644
Kosten externe ondersteuning	26.512	35.000	35.418
Overige personeelskosten	<u>24.487</u>	<u>20.000</u>	<u>17.771</u>
Totaal personeelskosten	<u>796.289</u>	<u>725.000</u>	<u>611.543</u>
 Gemiddeld aantal fte	 5,95	 6,00	 5,65

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.

Vanwege een eenmalige transitievergoeding, zijn de personele kosten hoger dan begroot.

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 jaarlijks getoetst. Het bezoldigingsbeleid is conform de Regeling beloning directeuren van goededoelen-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 vond plaats door de remuneratiecommissie. Dit leidde tot een BSD-score van 405 punten. Het maximumjaarinkomen dat volgens de regeling bij deze score hoort is € 129.292 per 1 januari 2026 behorende bij salarisoniveau G (voor BSD-scores 371-410) van de regeling. Het voor de toetsing, aan het geldende maximum, relevante werkelijke jaarinkomen van de bestuurder bedroeg € 137.747. Deze beloning ligt boven het geldende maximum zoals vastgesteld op basis van de BSD-score.

Er heeft zich een wijziging in de normering van de Regeling beloning directeuren van goede doelen voorgedaan, waardoor het directiesalaris onverwacht in een lagere salarisschaal is ingedeeld. Als gevolg hiervan overschrijdt het salaris eenmalig de geldende norm. Aangezien de NCFS per 1 mei 2026 is overgegaan van een eenhoofdige directie naar een tweehoofdige collegiaal bestuur, en de regels voor normering tussentijds zijn gewijzigd, heeft het CBF aangegeven geen aanvullende regeling of afspraken noodzakelijk te achten met betrekking tot deze overschrijding.



De bezoldiging uit huidige dienstbetrekking (het jaarinkomen en de pensioenlasten) van totaal € 165.781 blijft binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 168.080 per jaar.

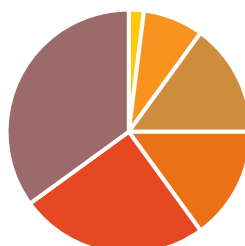
De totale bezoldiging in 2025 valt eenmalig hoger uit vanwege het vertrek van de directeur na 27 jaar zeer betrokken inzet voor de organisatie. De directeur heeft zich niet alleen nationaal maar ook internationaal ingezet voor de organisatie. Daarnaast is mede door het promotie-onderzoek het werk van de NCFS gedeeltelijk wetenschappelijk onderbouwd. Er is besloten dat zij haar functie per 1 mei 2026 overdraagt aan Dominique Zomer en Patrick Berends.

Over dit vertrek zijn in 2025 afspraken gemaakt. Conform de verslaggevingsregels wordt de vergoeding die samenhangt met de beëindiging van het dienstverband daarom in 2025 verantwoord. Het betreft een vergoeding waar een werknemer bij beëindiging van een langdurig dienstverband volgens de geldende regels recht op heeft. De hoogte van deze vergoeding is vastgesteld binnen de kaders van de Regeling beloning directeuren van Goede Doelen. Daarmee blijft de organisatie zich houden aan de normen die gelden voor een verantwoorde en transparante besteding van middelen.

Voor meer informatie zie pagina 1 van het bestuursverslag.

	Realisatie 2025	Realisatie 2024
	€	€
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	117.769	114.949
Vakantiegeld	9.421	9.176
Eindejaarsuitkering	10.557	10.282
Subtotaal jaarinkomen	137.747	134.407
Pensioenpremie	28.034	27.378
Totaal bezoldiging uit huidige dienstbetrekking	165.781	161.785
Uit te keren transitievergoeding	102.000	0
Totaal bezoldiging	267.781	161.785

Tijdsbesteding directeur



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



	<u>Realisatie 2025</u>	<u>Begroting 2025</u>	<u>Realisatie 2024</u>
	€	€	€
<u>Reis- en verblijfkosten</u>			
Reis- en verblijfkosten personeel	10.605	8.000	8.821
Reis- en verblijfkosten vrijwilligers	<u>400</u>	<u>500</u>	<u>0</u>
Totaal reis- en verblijfkosten	<u>11.005</u>	<u>8.500</u>	<u>8.821</u>

Huisvestingskosten

Huur	28.037	32.000	29.249
Onderhoud en schoonmaak	7.918	10.000	9.196
Overige huisvestingskosten	<u>2.088</u>	<u>10.000</u>	<u>1.278</u>
Totaal huisvestingskosten	<u>38.043</u>	<u>52.000</u>	<u>39.723</u>

Kantoorkosten

Kantoorbenodigdheden	696	500	546
Kantoordrukwerk	96	1.000	23
Kopieerkosten	2.388	2.000	2.033
Kosten telecommunicatie	2.471	3.000	2.293
Verzendkosten	1.028	1.500	1.031
Kosten automatisering	26.282 *	15.000	22.071
Afschrijvingskosten automatisering	11.055	12.000	} 6.106
Afschrijvingskosten inventaris	4.158	5.000	
Overige kantoorkosten	<u>3.300</u>	<u>2.000</u>	<u>2.517</u>
Totaal kantoorkosten	<u>51.474</u>	<u>42.000</u>	<u>36.620</u>

* De toekenning van de PGO II subsidie maakte het mogelijk om meer kosten dan begroot te kunnen uitgeven.

Algemene kosten

Representatiekosten	1.971	500	168
Administratie- en advieskosten	31.698	25.000	26.158
Accountantskosten	21.844	21.000	19.061
Verzekeringen	10.134	8.000	7.872
Overige algemene kosten	<u>845</u>	<u>1.500</u>	<u>2.800</u>
Totaal algemene kosten	<u>66.492</u>	<u>56.000</u>	<u>56.059</u>



	<u>Realisatie 2025</u>	<u>Begroting 2025</u>	<u>Realisatie 2024</u>
	€	€	€
26. <u>Saldo financiële baten en lasten</u>			
Ontvangen rente	18.280		18.700
Bankkosten	-1.968		-1.433
Periodieke uitkering	<u>-9.764</u>		<u>-9.452</u>
Saldo financiële baten en lasten	<u>6.548</u>	<u>10.000</u>	<u>7.815</u>

De rente op de internetspaarrekeningen per 31 december 2025 was 1,35%.

Vanaf 18 april 2023 wordt een maandelijkse uitkering gedaan aan een bepaald persoon, tot het moment dat deze persoon AOW ontvangt. Deze uitkering wordt gedaan uit de beschikbare middelen in het bestemmingsfonds Natasja, zolang het saldo toereikend is.



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 2025

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2025 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 2025 en van het resultaat over 2025 in overeenstemming met Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende organisaties'.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2025;
2. de staat van baten en lasten over 2025; 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, 24 juni 2026.

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