

Tweelintien Financien (cont.)

In 2016 heeft Stichting Ushersyndroom aan giften, legaten en opbrengsten uit sponsoracties het bedrag van € 173.299,18 bijeen gebracht. In een van de sponsoracties is, conform afspraak, 50% van de opbrengst van de actie voor de evenementspartner van onze stichting. Dit bedrag bedraagt € 6.984,13 en wordt in mindering gebracht op de verworven inkomsten. Het netto bedrag aan verworven middelen voor de doelen van onze stichting bedraagt dus € 166.315,05.

De uitzonderlijke hoogte van dit bedrag wordt mede bepaald door enkele bijzondere giften en een legaat, die samen goed waren voor meer dan 20% van het netto bedrag aan ontvangen middelen. In de raming voor de verwachte opbrengst in 2017 zijn deze bijzondere posten buiten beschouwing gelaten.

Dankzij geweldige sponsoracties, giften en door de inzet van zéér velen is het in 2016 gelukt om, zonder de genoemde bijzondere bijdragen, de totale netto ontvangen middelen van 2015 te verdubbelen.

Een deel van de ontvangen middelen wordt besteed om nieuwe middelen te verwerven en ten behoeve van de continuïteit van de stichting. Deze kosten vallen uiteen in directe kosten, de direct aan de acties toe te rekenen kosten, en indirecte kosten. Deze laatste bestaan uit bestuurs-, automatisering- en bankkosten. Ze maken het functioneren van de stichting mogelijk en daarmee het verwerven van middelen om onze belangrijkste doelstelling te realiseren: het effectief kunnen behandelen van mensen die gediagnosticeerd zijn met het Ushersyndroom in 2025.

Om de effectiviteit van de gemaakte kosten te kunnen beoordelen, zijn deze hierna gerelateerd aan de opbrengsten.

Efficiency kengetallen (A:= Totaal ontvangen middelen):	2015	2016
Directe kosten / A x 100%:	8,3 %	4,7 %
Indirecte kosten/ A x 100%:	12,2 %	2,8 %
Kosten/ A x 100%:	20,5 %	7,5 %

De sterke efficiencyverbetering, die tot uitdrukking komt in de daling van kosten gerelateerd aan de totaal ontvangen middelen, is geflatteerd door de genoemde sponsoracties, giften en legaat, maar in het bijzonder ook door de pro deo inzet van allen die hun medewerking verlenen aan de stichting. Naarmate de stichting groter wordt, zullen deze kosten onvermijdelijk stijgen en dientengevolge de efficiency kengetallen.

Ondanks deze kanttekening geven deze resultaten de Usher-gemeenschap alle reden om met trots op 2016 terug te kijken.

De operationele kosten bestonden in 2016 uit de kosten van het Campagneteam en hun ondersteuning van lokale acties.

De bestuurskosten bestonden in hoofdzaak uit het huren van vergaderlocaties in Utrecht, reiskosten, notariskosten, postbus (KPN) en kosten bijeenkomsten. Het bestuur werkt pro deo en ontvangt geen vacatiegelden voor deelname aan vergaderingen.

De automatiseringkosten bestonden uit abonnementen en onderhoud, respectievelijk kleinere aanpassingen, aan de website.

Wiesbeth Czeizits *John Smits* *Annak van Nuren*
Trouwe Bressers



De bankkosten bestonden uit de door de RABO- en Triodosbank in rekening gebrachte rekening- en paskosten.

Toevoeging aan de Reserves

Het saldo van de totaal ontvangen middelen en het totaal van de bestedingen wordt toegevoegd aan de reserves. Het saldo bedraagt € 153.727,61 (2015: € 51.023,38).

Balans

De balans geeft een overzicht van de bezittingen en verplichtingen van Stichting Ushersyndroom.

Onder de activa van de stichting zijn vermeld de liquide middelen (bank tegoeden), de vorderingen op derden (debiteuren) en transitoria. Deze laatste zijn overloopposten, zoals donaties die door Target Pay en Why Donate in 2016 zijn ontvangen, maar per ultimo 2016 nog niet aan ons zijn overgedragen.

Onder de passiva zijn vermeld het vermogen, dat bestaat uit een continuïteitsreserve en uit de vrije reserves van de stichting en verder de verplichtingen aan derden (crediteuren) en transitoria. Deze laatste post bestaat uit kosten en andere verplichtingen die betrekking hebben op 2016, maar waarvoor nog geen rekening is ontvangen.

De Reserves

De continuïteitsreserve dient om, in geval van het opheffen van de stichting, de lopende verplichtingen netjes te kunnen afhandelen. Denk hierbij aan lopende abonnementen, contracten en het afwickelen van de stichting. Onze verwachting is dat in de huidige situatie een bedrag van € 9.000,= hiertoe toereikend is.

De vrije reserve kan door de stichting worden aangewend om haar doelen te realiseren. Recent is een Medisch Adviesraad geïnstalleerd om met het bestuur tot een gedegen afweging te komen van projecten waarin wordt geïnvesteerd om onze doelen te bereiken. In 2016 is aan het Radboudumc een bedrag van € 35.000,00 beschikbaar gesteld om, samen met co-financiers, de afronding van een onderzoek mogelijk te maken. Naast onderzoek is het behartigen van de belangen van mensen met het Ushersyndroom en hun sociale omgeving een doelstelling voor de stichting. In 2016 heeft de stichting € 400,00 beschikbaar gesteld voor het organiseren van de Usher Awareness Day.

<u>Reserves Stichting Ushersyndroom:</u>	<u>2015</u>	<u>2016</u>
Saldo begin periode:	€ 5.761,91	€ 56.785,29
Toevoeging aan reserves in periode:	€ 51.023,38	€ 153.727,61
Saldo ult. periode:	€ 56.785,29	€ 210.512,90
Doelbestedingen:		
- Wetenschappelijk onderzoek:	€ 0,00	€ 35.000,00
- Cg. Ushersyndroom Oogvereniging:	€ 0,00	€ 400,00
Totaal	€ 0,00	€ 35.400,00
Saldo ult. Periode -/- Doelbestedingen:	€ 56.785,29	€ 175.112,90
Waarvan:		
- Continuïteitsreserve:	€ 6.000,00	€ 9.000,00
- Vrije reserve:	€ 50.785,29	€ 166.112,90
Totaal:	€ 56.785,29	€ 175.112,90

Liesbeth Geerth

John Smit

Annouk van Nuen

Jouke Bressers



<u>Middelen en Bestedingen</u>	<u>A 2014</u>	<u>A 2015</u>	<u>R 2016</u>	<u>A 2016</u>	<u>R 2017</u>
Ontvangen Middelen:					
Giften, leuaten en evenementen sponsoring	11.737,30	68.736,08	80.000,00	173.299,18	150.000,00
Aandeel evenement-partner	0,00	4.000,00		6.984,13	7.000,00
Totaal Ontvangen Middelen (I)	11.737,30	64.136,08	80.000,00	166.315,05	143.000,00
Bestedingen:					
Directe kosten:					
- Operationele kosten	1.525,97	5.310,22	6.000,00	7.887,31	15.000,00
Indirecte kosten:					
- Bestuurskosten	561,49	4.206,52	6.000,00	3.020,51	6.000,00
- Automatiseringskosten	2.315,07	3.364,52	4.000,00	1.259,27	4.000,00
- Bankkosten	121,69	231,44	500,00	420,35	500,00
Totaal Bestedingen (II)	4.524,22	13.112,70	16.500,00	12.587,44	25.500,00
Toevoeging Reserves (I-II):	7.213,08	51.023,38	63.500,00	153.727,61	117.500,00
Balans	A 2014	A 2015	R 2016	A 2016	R 2017
Activa:					
Liquide middelen	9.761,91	61.409,89	120.285,00	169.336,47	211.612,90
Debiteuren en Transitoria	0,00	0,00	0,00	13.734,12	15.000,00
Totaal	9.761,91	61.409,89	120.285,00	183.070,59	226.612,90
Pasiva:					
Continuïteitsreserve	3.000,00	6.000,00	9.000,00	9.000,00	25.000,00
Vrije reserve	2.761,91	50.785,29	111.285,00	166.112,90	191.612,90
Totaal reserve	5.761,91	56.785,29	120.285,00	175.112,90	216.612,90
Lening o/g	4.000,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Crediteuren en Transitoria	0,00	4.624,60	0,00	7.957,68	10.000,00
Totaal:	9.761,91	61.409,89	120.285,00	183.070,58	226.612,90
Reserves	A 2014	A 2015	R 2016	A 2016	R 2017
Opbouw Reserves:					
Saldo begin periode:	1.451,17	5.761,91	56.785,29	56.785,29	175.112,90
Toevoeging aan reserves in periode:	7.213,08	51.023,38	63.500,00	153.727,61	117.500,00
Saldo ult. Periode:	5.761,91	56.785,29	120.285,29	210.512,90	292.612,90
Doelbestedingen:					
-Wetenschappelijk Onderzoek	0,00	0,00	0,00	35.000,00	75.000,00
-Usher Patientengroep	0,00	0,00	0,00	400,00	1.000,00
Totaal:	0,00	0,00	0,00	35.400,00	76.000,00
Reserves na doelbestedingen:	5.761,91	56.785,29	120.285,29	175.112,90	216.612,90

Legenda: A 2015: Actuele cijfers 2015
R 2015: Raming cijfers 2015

Liesbeth Geerits

John Smits

Annouk van Nunen

Iroune Bressers