



NEDERLANDSE  
**CYSTIC FIBROSIS**  
STICHTING

JAARREKENING 2017

# Jaarrekening 2017

Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting  
te Baarn

datum 19 april 2018  
kenmerk 18-337/MdV



## Inhoudsopgave

<b>VOORWOORD</b> .....	<b>1</b>
<b>1. VERSLAG RAAD VAN TOEZICHT</b> .....	<b>1</b>
1.1 VERANTWOORDINGSVERKLARING.....	1
1.2 SAMENSTELLING RAAD VAN TOEZICHT IN 2017.....	3
<b>2. BESTUURSVERSLAG</b> .....	<b>4</b>
2.1 DOELSTELLING.....	4
2.2 SAMENSTELLING BESTUUR.....	4
2.3 SAMENSTELLING STAF.....	5
2.4 BELEID MET BETREKKING TOT OMVANG EN FUNCTIES RESERVES EN FONDSEN.....	5
2.5 BELEGGINGSBELEID.....	6
2.6 SKATE4AIR.....	6
2.7 ACTIVITEITEN IN 2017.....	6
2.8 STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2017.....	9
2.9 ACTIVITEITEN IN 2018.....	11
2.10 BEGROTING 2018.....	12
<b>A. BALANS</b> .....	<b>13</b>
<b>B. STAAT VAN BATEN EN LASTEN</b> .....	<b>14</b>
<b>C. KASSTROOMOVERZICHT</b> .....	<b>16</b>
<b>D. ALGEMENE TOELICHTING</b> .....	<b>17</b>
<b>E. TOELICHTING OP DE BALANS</b> .....	<b>21</b>
<b>F. TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN</b> .....	<b>31</b>
<b>G. OVERIGE GEGEVENS</b> .....	<b>42</b>
- CONTROLEVERKLARING	

## Voorwoord

### 1. Verslag Raad van Toezicht

#### 1.1 Verantwoordingsverklaring

##### *Inleiding*

De NCFS onderschrijft de Code Goed Bestuur voor Goede Doelen, die bestaat uit de aspecten 'Toezicht houden en besturen', 'Optimale besteding van middelen' en 'Relaties met belanghebbenden'.

De NCFS heeft in kaart gebracht hoe zij zich wil verantwoorden ten aanzien van de genoemde drie aspecten.

##### *Scheiding toezicht houden en besturen*

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

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

De Raad komt viermaal per jaar bij elkaar en vergadert dan in aanwezigheid van het bestuur; ten minste eenmaal per jaar komt de Raad samen zonder dat het bestuur hierbij aanwezig is. Tijdens deze vergadering wordt het functioneren van het bestuur besproken en wordt geëvalueerd hoe de Raad van Toezicht functioneert.

In 2016 is een aanvang gemaakt om de governance van de NCFS grondig te analyseren en waar nodig, aanpassingen door te voeren in de vorm van reglementen en herziening van statuten. In 2017 zijn de toezichtvisie, het toezicht- en toetsingskader van de Raad van Toezicht vastgesteld. Een standaard voor de zelfevaluatie van de Raad van Toezicht is leidend voor de zelfevaluatie van de Raad van Toezicht zoals deze ook in 2017 heeft plaatsgevonden. De auditcommissie van de Raad van Toezicht is belast met het beoordelen van de financiële risico's en de eventuele risico's voor de integriteit van de NCFS. Op basis van de uitgevoerde risico-inventarisatie worden te nemen maatregelen getoetst en beoordeeld. De auditcommissie bespreekt de voortgang tweemaal per jaar met het bestuur. Zo is het interne toezicht gewaarborgd. Het externe toezicht wordt uitgevoerd door Dubois & Co. Registeraccountants en door het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF).

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

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 2017 toetste de Raad van Toezicht het salaris van de bestuurder; ook is in 2017 de remuneratiecommissie in het leven geroepen. Deze bestaat uit de voorzitter van de Raad van Toezicht en een lid 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 2017 gerapporteerd aan de Raad van Toezicht over de voortgang en de realisatie van de vastgestelde jaarplannen, de investeringen en de exploitatie. Het jaarverslag en de jaarrekening worden door het bestuur opgesteld en vastgesteld en door de Raad van Toezicht goedgekeurd.

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

#### *Impactmeting*

Er is in den lande discussie gaande over de vraag hoe je de impact van het werk dat verricht wordt als NGO, kunt meten. De NCFS wil ook graag de impact van haar werk kunnen meten en communiceren. Impactmetingen genereren ook belangrijke managementinformatie, waardoor de besteding van de middelen aan de doelstelling geoptimaliseerd wordt. Er zijn op dit moment geen accurate impactmeet-instrumenten beschikbaar - of ze kosten heel veel geld. De NCFS richt zich daarom tot het volgende: bewustwording in de organisatie over de wijze waarop verkregen middelen dienen te worden besteed. Daarnaast moeten projecten altijd 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.

#### *Optimale besteding van middelen*

De NCFS is voor een belangrijk deel van haar inkomsten afhankelijk van giften en donaties en van acties die door derden worden georganiseerd. Zeer veel mensen werken voor de NCFS als vrijwilliger. De NCFS hecht dan ook bijzonder aan het zo zorgvuldig en verantwoord mogelijk besteden van de gegenereerde middelen. In mei 2017 is door de Raad van Toezicht akkoord gegeven om € 150.000 extra aan te wenden voor onderzoek. Eerder was al besloten om € 50.000 extra aan onderzoek te besteden, waardoor totaal in 2017 zo'n € 200.000 extra aan wetenschappelijk onderzoek is besteed. De verworven middelen moeten zoveel mogelijk worden besteed aan de primaire doelstellingen van de NCFS. Het CBF hanteert de 25%-norm\* van gemaakte kosten voor fondsenwerving en de NCFS wil daar ruim onder blijven.

\* Norm van het CBF: de kosten voor de fondsenwerving, uitgedrukt als percentage van de baten uit eigen fondsenwerving in enig jaar, bedragen over een periode van drie achtereenvolgende jaren gemiddeld niet meer dan 25% van de baten uit eigen fondsenwerving.

Daarnaast streeft de NCFS ernaar dat maximaal 10% van de totale kosten mag worden besteed aan administratie en beheer. Per jaar wordt bekeken of het mogelijk is dit percentage, in overeenstemming met de ervaringscijfers, naar beneden bij te stellen. Investerings worden getoetst aan de meerjarenbegroting. Aan de hand van de tussentijdse rapportages wordt bekeken of bijsturing noodzakelijk is; de eerste vergadering van het jaar staat in het teken van de jaarrekening en de laatste vergadering van het jaar wordt vooral besteed aan de begroting voor het komende jaar.

#### *Relaties met belanghebbenden*

De NCFS streeft naar een optimale dialoog met belanghebbenden. Dat zijn onder andere mensen met CF en hun omgeving. Maar het zijn ook de vrijwilligers die voor de NCFS werkzaam zijn, de donateurs, zorgverleners, onderzoekers, relaties en overheden.

Om zoveel mogelijk transparantie te bereiken, staan jaarrekening en jaarverslag voor iedereen toegankelijk op de website van de NCFS. Ook vindt de NCFS patiëntenparticipatie heel belangrijk. Er is een Klankbordcommissie actief, die zich buigt over de prioritering van wetenschappelijke onderzoeksvragen vanuit patiëntenperspectief. Sinds 2012 beoordeelt een getrainde groep patiënten en ouders onderzoeksvorstellen vanuit patiëntenperspectief. Patiënten en ouders maken deel uit van de keurmerkcommissies, die toetsingsbezoeken uitvoeren in de CF-centra. Maar ook andere stakeholders zijn belangrijk: met de onderzoekers is een netwerk opgericht, het CF Clinical Trial Network. 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. Ook beschikt de NCFS over een klachtenprocedure, die openbaar is door middel van de website. Klachten die binnenkomen worden geregistreerd en volgens de klachtenprocedure afgehandeld. In 2017 zijn drie klachten geregistreerd. Deze zijn na persoonlijk contact met de klager naar tevredenheid afgerond.

De NCFS registreert gegevens van personen alsmede bijzondere gegevens. Deze registratie is aangemeld bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

In mei 2018 zal de AVG van kracht worden. Sinds 2016 heeft de NCFS de beschikking over een Functionaris Gegevensbescherming (FG) die de NCFS ondersteunt om op deze datum AVG-compliant te zijn. In 2017 zijn opt-in en opt-out settings in lijn met de AVG aangepast. Sinds 2016 is de meldplicht datalekken van kracht. In 2017 heeft zich geen datalek voorgedaan.

#### *Vrijwilligersbeleid*

De NCFS hanteert beleid ten aanzien van de zo gewaardeerde en belangrijke vrijwilligers; dit beleid is te vinden op [www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl). Het vrijwilligersbeleid van de NCFS is erop gericht de vrijwilligers enerzijds zo goed mogelijk toe te rusten om hun werk voor de NCFS zo optimaal mogelijk te vervullen; anderzijds hebben vrijwilligers ook verantwoordelijkheden, die hen kenbaar moeten worden gemaakt en waarvoor zij ondersteuning krijgen om deze verantwoordelijkheid te kunnen dragen.

### 1.2 Samenstelling Raad van Toezicht in 2017

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

**Mevrouw L. Karsten**, lid sinds 20 maart 2015, interim-voorzitter vanaf 16 januari 2016, voorzitter per 17 maart 2017. Commissaris bij Ctac, bestuurslid Vereniging Commissarissen en Toezichthouders Erasmus (VCTE)

**De heer A.P. Visser**, lid sinds 17 september 2010 tot 17 september 2013 (eerste termijn), op 28 juni 2013 is besloten dat de heer Visser een tweede termijn lid blijft tot 17 september 2016. Toen werd besloten dat de heer Visser aan zou blijven tot een nieuwe opvolger gevonden was. Dat was het geval per 31 mei 2017, waarna de heer Visser afscheid heeft genomen. Communicatieadviseur bij Dutch Institute for Fundamental Energy Research, lid cliëntenraad UMC Utrecht

**De heer J.B.M. Van Roon**, lid sinds 13 maart 2009 tot 13 maart 2012 (eerste termijn), tweede termijn van 13 maart 2012 tot 13 maart 2015, derde termijn van 13 maart 2015 tot 13 maart 2018; voorzitter van het bestuur van de Stichting Hart voor CF

**Mevrouw drs. M. Van der Starre**, lid sinds 21 maart 2014 tot 21 maart 2018; voorzitter Raad van Bestuur Zorgpartners Midden-Holland

**De heer drs. M.J. Scheen**, lid sinds 31 mei 2017. Directeur HR Commercie & Ontwikkeling en Concerndiensten Nederlandse Spoorwegen, Toezichthoudend bestuurder Werkplaats Kindergemeenschap Kees Boeke, Bestuurslid Stichting Fonds Sociale Bijstand

## 2. Bestuursverslag

### 2.1 Doelstelling

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

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

### 2.2 Samenstelling bestuur

Het bestuur van de NCFS werd in 2017 gevormd door de directeur, mevrouw J.J. Noordhoek-van der Staay MA MSc (1,0 fte).

Mevrouw Noordhoek had in 2017 de volgende nevenfuncties: president van CF Europe, vice-voorzitter bestuur SGF, jurylid Galenus geneesmiddelenprijs, lid RvT Flevoziekenhuis.

### 2.3 Samenstelling staf

Gedurende 2017 was het team samengesteld uit 9 verschillende medewerkers, over het gehele boekjaar gemiddeld 6,11 fte vertegenwoordigend. Twee medewerkers hebben in 2017 ontslag genomen, na langdurig werkverband. Een medewerker is direct vervangen en voor de andere medewerker is er per januari 2018 een nieuwe medewerker aangenomen.

### 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 de VFI.

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

In overleg met de Raad van Toezicht is na zorgvuldige afweging gekozen als uitgangspunt te hanteren voor de omvang en functie van de continuïteitsreserve dat deze voldoende is om een jaar uitvoeringskosten te kunnen betalen (dit is volgens de begroting 2018 € 685.600, de daadwerkelijke omvang van deze reserve bedraagt ultimo 2017 € 643.196).

Dit uitgangspunt valt ruim binnen de genoemde richtlijn van Goede Doelen Nederland, de brancheorganisatie voor charitatieve instellingen. Deze richtlijn geeft geen minimumnorm aan, maar hanteert wel een maximale omvang van de continuïteitsreserve van anderhalf maal de jaarlijkse uitvoeringskosten. Het CBF hanteert dezelfde normen en uitgangspunten.

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.

#### *Risicomanagement*

Het bestuur en de Raad van Toezicht hebben zich bij de vaststelling en de goedkeuring van de jaarrekening 2017 ook een oordeel gevormd over het gevoerde risicobeleid. De volgende risico's zijn onderscheiden;

- *Verwevenheid met Skate4AIR*

Een groot deel van de baten is afkomstig van Skate4AIR. Bij het wegvallen hiervan kan een deel van de financieringen van onderzoek niet meer bekostigd worden. Het risico is aanvaardbaar omdat uitgaven pas volgen nadat de opbrengsten van Skate4AIR definitief zijn.

- *Aard van de baten*

Het merendeel van de inkomsten uit baten is niet structureel. Toekenningen voor financiering van onderzoek worden pas gedaan op het moment dat de baten zeker zijn. Daarnaast is er een continuïteitsreserve die de hoogte heeft van een jaar uitvoeringskosten.

- *Relatie farmaceutische bedrijven*

In 2017 ontstond een publiek debat over de samenwerking van farmaceutische bedrijven en patiëntenorganisaties. De NCFS vindt overleg met deze bedrijven essentieel, omdat het patiëntenperspectief in onderzoek belangrijk is. De transparantie omtrent farmaceutische bedrijven is in 2017 vergroot, door een Gedraglijn Sponsoring te publiceren op de website van de NCFS.

De Raad van Toezicht en het Bestuur hebben vastgesteld dat er voor de diverse onderkende risico's afdoende mitigerende maatregelen genomen zijn.

## 2.5 Beleggingsbeleid

De NCFS hanteert een defensief beleggingsbeleid. Tijdelijk overtollige middelen worden op een spaarrekening of een depositorekening geplaatst, afhankelijk van de renteontwikkelingen. Er wordt niet belegd in effecten of andere risicovolle beleggingsproducten.

## 2.6 Skate4AIR

Zeven jaar geleden kwamen de initiatiefnemers van Skate4AIR, Arnoud Buizer en Werner Vervaeke, met een concept om geld in te zamelen voor onderzoek naar taaislijmziekte. Zij hadden hiervoor een stichting opgericht en wilden graag samenwerken met de NCFS. Afsproken is dat de NCFS alle sponsorinkomsten vanuit deelnemers direct ontvangt. De NCFS kiest in overleg met Skate4AIR researchprojecten waar de opbrengst aan wordt besteed en controleert de voortgang van deze onderzoeken. Inmiddels werken Skate4AIR en de NCFS zeven jaar intensief en in goede verstandhouding samen; de vorm van de samenwerking varieert naar gelang van de behoefte. Zo werd voor editie 7 (2016-2017) door de NCFS namens Skate4AIR tijdelijk een stagiaire aangetrokken die de organisatie van Skate4AIR ondersteunt. Daarnaast verliep de facturatie (inkomend en uitgaand) grotendeels via de NCFS. Een NCFS-medewerker besteedde structureel tijd aan Skate4AIR.

## 2.7 Activiteiten in 2017

### *Belangenbehartiging, lotgenotencontact en informatievoorziening*

Een nieuw geneesmiddel kwam op de markt: de NCFS heeft zich tot het uiterste ingespannen om het middel opgenomen te laten worden in het basispakket. Op initiatief van de NCFS werd een gesprek met Minister Schippers van VWS georganiseerd. Acties uit de achterban werden ondersteund en de pers benaderde de NCFS en andersom. Het onderwerp was wekenlang in het nieuws. Uiteindelijk werd het middel opgenomen in het basispakket.

De NCFS heeft mensen met CF en hun ouders ook individueel ondersteund en begeleid in uiteenlopende trajecten.

Zo zijn mensen geadviseerd en bijgestaan in kwesties over het niet vergoeden van medicatie en behandelingen door zorgverzekeraars, vragen over arbeidsongeschiktheid bij CF, dubbele kinderbijslag voor een kind dat CF heeft en andere ondersteunende regelingen. Ook werd geadviseerd in kwesties betreffende huis en hypotheek en werken of studeren in het buitenland. Dit is slechts een greep uit alle onderwerpen waar de doelgroep vragen over had in 2017. De NCFS heeft samen met een aantal andere belangenorganisaties gesproken met VWS om het probleem rondom de dubbele kinderbijslag te bespreken. In totaal zijn er ongeveer 50 vragen beantwoord. Sommige vragen worden door middel van een enkel telefoongesprek beantwoord; het komt ook voor dat de NCFS de vragensteller voor langere tijd begeleidt en adviseert in een bepaald traject.

In 2017 organiseerde de NCFS weer de 'CF dag' waar ouders en familieleden van mensen met CF elkaar ontmoeten en workshops en lezingen kunnen volgen. Er was een recordaantal bezoekers: 250 mensen waren aanwezig. Het thema van de dag was 'Van je familie moet je het hebben'.



In 2017 heeft een aantal mensen dat gedurende een lange periode regio-contactouders was voor de NCFS, afscheid genomen. In één geval is een regio samengevoegd met een andere, voor de andere regio zijn nieuwe regio-contactouders gevonden. Voor de ouders die het lotgenotencontact in de regio's vormgeven als vrijwilliger is tweemaal een kaderdag georganiseerd. De vrijwilligers werden op de hoogte gesteld van alle nieuwe ontwikkelingen die zij als regio-contactouders moeten weten. Ook was er gelegenheid voor ontmoeting en uitwisseling.

De NCFS participeert in en faciliteert Round Tables van deskundigen vanuit de CF-Centra. In 2017 heeft de NCFS de Round Tables voor verpleegkundigen en onderwijsconsulenten bezocht. Bij de onderwijsconsulenten zijn de volgende onderwerpen besproken: 'Herziening van brochure op Ziezon Netwerk' en 'Ontwikkelen leskoffer voor CF op school'. De verpleegkundigen wisselden casuïstiek uit waarin van elkaar geleerd kon worden en wisselden informatie uit over symposia en bijeenkomsten die nationaal en internationaal zijn bezocht.

#### *Communicatie*

Het aantal abonnees op de maandelijkse nieuwsbrief groeide in 2017 met ongeveer 200 mensen naar 2600.

Het CFcentRaal werd vier keer verstuurd naar ongeveer 3200 adressen. In 2017 werden artikelen geplaatst over onder andere HIT CF 2.0; het hebben van een partner met CF; CF en vermoeidheid en een terugblik op de CF-dag.

De NCFS plaatst bijna dagelijks berichten op de Twitter- en Facebookpagina. Het aantal likes van de Facebookpagina steeg in 2017 naar ongeveer 3700 en het aantal volgers op Twitter naar ongeveer 800. De interactie op social media (de hoeveelheid *likes*, *shares* en reacties) is in 2017 vergroot. Dit is meetbaar in een Klout-score (64/100), en leverde de NCFS de tweede plaats in de 'patiëntenorganisatie social media top-10' van PGO Support op (november 2017). Deze stijgingen zijn voor een belangrijk deel toe te schrijven aan de intensieve campagne rondom de vergoeding van Orkambi en de door de NCFS in het leven geroepen hashtag #daaromOrkambi. Om patiënten, ouders en andere belangstellenden te informeren over de stand van zaken, is een Orkambi-dossier ontwikkeld op de website met daarin een tijdlijn van alle gebeurtenissen en een overzicht van de mediaberichtgeving. Er werd ook pagina aangemaakt met FAQ's, die veelbezocht werd.

In 2017 is op Facebook een online websessie gedaan, waarin Dr. V. Gulmans vertelde over het onderzoeksprogramma HIT CF 2.0.

In samenwerking met het Erfocentrum is een flyer ontwikkeld over erfelijkheid en het informeren van familieleden over CF. Op de website verscheen een pagina met uitgebreide informatie over dit onderwerp.

#### *Onderzoek en Kwaliteit van Zorg*

In 2017 is de elfde rapportage van de Nederlandse CF Registratie op de website van de NCFS voor het eerst op interactieve wijze gepubliceerd, in het Nederlands en Engels. De Nederlandse gegevens zijn eveneens opgenomen in de rapportage van de Europese Registratie. De NCFS is lid van de Global Registry Harmonisation Working Group om internationale vergelijking van gegevens over CF te realiseren.

De NCFS heeft uitwisselingsbijeenkomsten over de gegevens uit de CF Registratie georganiseerd met kinderlongartsen, longartsen, kindermaagdarmlieverartsen en kinderdiëtisten.

Meer dan tachtig Nederlandse patiënten konden in 2017 meedoen aan internationale studies die zich richten op het aanpakken van de oorzaak van CF op celniveau. De gezamenlijke voorbereidingen in het Nederlands CF Research Network, door de NCFS opgericht en gecoördineerd, hebben hiertoe geleid.

In 2017 startte de NCFS met het HITCF 2.0 programma. Dit onderzoeksprogramma met 17 deelprojecten en een looptijd van vijf jaar is geheel gericht op personalised medicine bij het aanpakken van de oorzaak van CF en wordt gekenmerkt door aansluiting met internationale projecten. In 2017 is met co-funding van Health~Holland, Galapagos, Cergentis, AHZ, Amerikaanse CF Foundation en een Europese subsidie € 1,5 miljoen gefinancierd, waarvan € 560.000 via de NCFS.

Daarnaast zijn er in de CF-centra nog twee andere studies met NCFS-subsidie gaande. Zeven patiënten en ouders van kinderen met CF uit de 'beoordelingsgroep onderzoeksvoorstellen' hebben ten aanzien van nationale en internationale CF-gerelateerde onderzoeksvoorstellen advies uitgebracht en voorstellen beoordeeld.

Er zijn drie subsidies toegekend aan jonge onderzoekers voor buitenlandse stages. De NCFS ondersteunt het Europees CF Clinical Trial Network en de Europese CF registratie met subsidies voor drie jaar.

De NCFS is mede initiator en lid van de stuurgroep voor de ontwikkeling van een nieuwe kwaliteitsstandaard CF, als vervolg op de in 2007 ontwikkelde 'Richtlijn diagnostiek en behandeling CF'.

Voor de elfde keer is de NCFS medeorganisator geweest van de succesvolle European CF Young Investigators Meeting in Parijs en voor de vijfde keer heeft de NCFS een leidende rol gehad in de organisatie van een pre-conference seminar over Gentherapie tijdens de Europese Basic Science Meeting.

De coördinator onderzoek van de NCFS is voorzitter van de werkgroep Patient Organizations Research Group van CF Europe, de Europese Federatie van CF patiënten organisaties.

Door een grote jaarlijkse gift kan de NCFS extra onderzoek gaan financieren, gericht op het welzijn van jongeren en volwassenen met CF. Projectvoorstellen kunnen worden ingediend tijdens de oproep voor de jaarlijkse Christina Onderzoek Subsidie.

Het coachingsaanbod voor ouders na de diagnose CF bij hielprik is gecontinueerd. Dit verloopt goed en een kwart van de ouders maakt van dit aanbod gebruik. Deelname aan het coachingsproject met jongeren en hun ouders is minder dan verwacht en dit project zal worden afgesloten.

In 2017 is een delegatie van patiënten, ouders en artsen uit Tsjechië bij de NCFS op werkbezoek geweest om te leren over het bevorderen van de kwaliteit van zorg bij mensen met CF.

### *Fondsenwerving*

De opbrengsten zijn in 2017 hoger dan in 2016. Dit heeft onder andere te maken met een toename van de baten uit acties en evenementen. In 2017 organiseerde de NCFS voor het eerst de NCFS Botterrace, een zeilevenement waar ongeveer tachtig mensen aan mee hebben gedaan en dat € 25.000 heeft opgebracht. De CFRun werd in 2017 de tweede keer georganiseerd, het Huisweidfestival bracht een recordopbrengst van € 55.000 op en ook de inkomsten uit de deelname aan de Dam tot Damloop waren hoger dan het jaar ervoor.

Dit alles heeft ervoor gezorgd dat de baten uit acties en evenementen (inclusief collectes) is gestegen tot een bedrag van € 475.599. In 2017 is het hoogste bedrag aan baten uit acties en evenementen ooit gerealiseerd.

Skate4AIR is in 2017 gestart met een nieuw evenement. Naast de bekende Classic in Oostenrijk, kon men meedoen aan de Daylight Challenge in Zweden. Daardoor deden meer mensen mee met Skate4AIR en is er een recordbedrag gerealiseerd van € 446.138.

In samenwerking met een consultant heeft de NCFS de eerste stappen gezet om een programma nalatenschappen op te zetten. De informatie hierover op de website is verbeterd. Afgelopen jaar heeft de NCFS bestaande donateurs expliciet nog eens bedankt voor hun bijdrage. Het merendeel van de mensen reageerde erg positief op deze actie. Daarnaast zijn er door middel van straatwerving nieuwe donateurs geworven. De baten uit donateurs laten een groei zien ten opzichte van het jaar ervoor.

In navolging van het succes van de Online Collecte in 2016, heeft de NCFS in 2017 weer een Online Collecte georganiseerd. Hoewel de opbrengst van 2016 niet is geëvenaard, kijkt de NCFS terug op een succesvolle campagne. Het verschil in opbrengsten is geëvalueerd en de vermoedelijke oorzaak zal bij de nieuwe campagne voor 2018 aangepakt worden.

Eind 2017 werd de actie 'CFonderdeloep' gelanceerd. De NCFS ontvangt als Gezondheidsfonds ieder jaar via Health~Holland gelden van het Ministerie van Economische Zaken en Klimaat, die Publiek Private Samenwerking (PPS, voorheen bekend als TKI-gelden) moeten stimuleren. De NCFS zet deze gelden in voor het HIT CF 2.0 programma in projecten waarin de onderzoekers samenwerken met bedrijven.

Het Ministerie van VWS stelde € 100.000 beschikbaar voor de financiering van de CF Registratie.

## 2.8 Staat van baten en lasten 2017

### *Baten en lasten overall*

De lasten zijn bijna € 275.000 hoger dan begroot. Dit komt doordat er extra projecten gefinancierd konden worden omdat de baten ook € 400.000 hoger zijn dan begroot. Er deden zich mooie kansen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek voor, waardoor er is gekozen om de meevallers direct te besteden.

### *Wervingskosten*

Het gaat hier om de kosten voor eigen fondsenwerving die worden gedeeld door de baten uit eigen fondsenwerving; dit percentage is bij de NCFS in 2017 16,9%. Dat is minder dan de 25% die het CBF als maximum hanteert. De kosten eigen fondsenwerving komen hoger uit dan begroot. Dit komt doordat er meer kosten zijn gemaakt door Skate4AIR. Er is een extra evenement opgezet. Ook de baten zijn hierdoor enorm toegenomen.

#### *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 2017 bedroeg het percentage beheer en administratie 6,9%. Dit percentage ligt binnen de norm van 10% die door het bestuur van de NCFS is vastgesteld.

#### *Geworven baten*

De geworven baten voor 2017 zijn € 400.000 hoger dan begroot. Dit heeft te maken met aanzienlijk hogere baten van Skate4AIR, een bijdrage vanuit het Ministerie van VWS voor de kosten van de registratie en meer baten uit acties (door particulieren, bedrijven en stichtingen).

#### *Baten uit beleggingen*

De NCFS hanteert een defensief beleggingsbeleid. Tijdelijk overtollige middelen worden op een spaarrekening of een depositorekening geplaatst, afhankelijk van de renteontwikkelingen. Er worden geen effecten gekocht.

#### *Resultaat*

Begroot was een tekort van € 118.000, gerealiseerd is een resultaat van € 700 positief. Door de aanzienlijk hogere baten en het scherp sturen op uitgaven is het resultaat € 119.300 beter dan begroot.

Het saldo is gemuteerd op de continuïteitsreserve, het bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek, het bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR, het bestemmingsfonds Skate4AIR en het bestemmingsfonds Corno.

#### *Bestedingspercentage, continuïteitsreserve en bestemmingsfondsen*

Zoals voorgaand in paragraaf 2.4 al is vermeld, is het door de NCFS gedefinieerde beleid erop gericht een financiële reserve te hebben die, in geval van het wegvallen van een substantieel deel van de opbrengstenstroom, de NCFS voor enige tijd in staat stelt de voortgang van haar werkzaamheden veilig te stellen. De maximale omvang is bepaald op een jaar uitvoeringskosten, zoals deze blijken uit de begroting voor het komende jaar. Dit uitgangspunt valt ruim binnen de richtlijn voor reserves die is vastgesteld door de Goede Doelen Nederland. Ultimo 2017 kent de NCFS naast de continuïteitsreserve (€ 671.634) nog vier bestemmingsfondsen: het bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek (€ 39.996), het bestemmingsfonds Natasja (€ 175.000), het bestemmingsfonds Skate4AIR (€ 19.120) en het bestemmingsfonds Corno (€ 50.000)

De NCFS heeft in 2017 76,1% van de totale lasten besteed aan de doelstelling. Dit kengetal is iets lager dan begroot.

#### *Liquide middelen*

De liquide middelen bedroegen eind 2017 € 1.504.784. Het grootste deel van deze middelen staat op een spaarrekening en is direct opvraagbaar. De ontvangen rente wordt verantwoord onder 'rentebaten'.

#### *Jaarrekening*

De volledige jaarrekening van de NCFS is gecontroleerd door Dubois & Co. Register-accountants.

## 2.9 Activiteiten in 2018

De reguliere taken en activiteiten in het kader van lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatievoorziening zullen in 2018 gecontinueerd worden, waarbij er intern gewerkt blijft worden aan kwaliteitsverbeteringen in het kader van dienstverlening.

### *Activiteiten communicatie*

Alle publicaties en (digitale) uitgaven van de NCFS worden geïnteriseerd. Als eerste zullen in 2018 'CF en Onderwijs', 'CF My Way' en het 'startpakket voor nieuwe ouders' worden geactualiseerd.

Er wordt een begin gemaakt met het ontwikkelen van een nieuwe opzet van CFcentRaal.

Voor de website zullen voorbereidingen plaatsvinden om te moderniseren en toegankelijker te worden. De speerpunten hierbij zijn: betere vindbaarheid van informatie en het verlagen van de drempel om in contact te komen met de NCFS. Ook het delen van content wordt vergemakkelijkt.

Op Facebook zullen in 2018 twee live infosessies plaatsvinden, waarvan de eerste gaat over CF en financiën.

### *Onderzoek en Kwaliteit van Zorg*

Voor de Nederlandse CF Registratie worden alle Standard Operating Procedures (SOPS) gereviseerd en wordt toegewerkt naar een audit bij alle CF centra in Nederland, begin 2019.

In 2018 wordt een nieuwe 'Kwaliteitstandaard CF' ontwikkeld, waarna de kwaliteitscriteria kunnen worden bijgesteld voor het Keurmerk Kwaliteit van Zorg vanuit het patiëntenperspectief. De tweede audit in het kader van het Keurmerk wordt voorbereid, zodat deze begin 2019 kan starten.

Het coachingsaanbod wordt uitgebreid naar patiënten en ouders van kinderen van alle leeftijden.

De internationale samenwerking wordt uitgebreid.

### *Fondsenwerving*

Op gebied van fondsenwerving zal de NCFS in 2018 met betrekking tot het werven van donateurs steeds beter gaan segmenteren. Er is nog steeds de ambitie om de baten vanuit donateurs te laten groeien. Hiervoor heeft de NCFS een aantal jaar gebruikgemaakt van straatwerving. Omdat de opbrengsten hieruit teruglopen zal de NCFS naar mogelijkheden zoeken in 2018 om nieuwe donateurs te werven. Een belangrijk deel van de baten zijn acties en evenementen. De NCFS zal in 2018 de Kidsrun nieuw leven in blazen om weer een nieuw eigen evenement te introduceren. Daarnaast zal gewerkt worden aan het optimaliseren van de actiewebsite en ondersteunende materialen voor actievoerders. Op het gebied van nalatenschappen zal de NCFS het informatiemateriaal updaten en ook zorgen dat er regelmatig aandacht is voor het schenken via nalatenschappen.

## 2.10 Begroting 2018

De samenvatting van de begroting 2018 kan als volgt worden weergegeven:

Bedragen x € 1.000

### Baten

Baten van particulieren	570,0
Baten van bedrijven	105,0
Baten van loterijorganisaties	24,5
Baten van subsidies van overheden	225,0
Baten van andere organisaties zonder winststreven	500,0
Baten als tegenprestatie voor de levering van een product	5,0
Overige baten en lasten	20,0
	<hr/>
Totaal baten	1.449,5

### Lasten

Besteed aan doelstellingen	1.099,6
Wervingskosten	280,1
Beheer en administratie	120,5
	<hr/>
Totaal lasten	1.500,2 *
	<hr/>
Saldo van baten en lasten	-50,7
	<hr/> <hr/>

\* De totale lasten bestaan voor k€ 805,7 uit directe lasten en voor k€ 694,5 uit indirecte lasten.

Het saldo wordt gemuteerd op:

- Continuïteitsreserve	6,5
- Bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek	-67,2
- Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	10,0
- Bestemmingsfonds Natasja	0,0
- Bestemmingsfonds Skate4AIR	0,0
- Bestemmingsfonds Corno	0,0
	<hr/>
Totaal	-50,7
	<hr/> <hr/>

Baarn, 19 april 2018

drs. J.J. Noordhoek, directeur

## A. Balans

Ref.		<u>31-12-2017</u>	<u>31-12-2016</u>
		€	€
	Vaste activa		
1.	- Materiële vaste activa - bedrijfsmiddelen	<u>7.094</u>	<u>4.487</u>
	Totaal vaste activa	<u>7.094</u>	<u>4.487</u>
	Vlottende activa		
2.	- Voorraden	12.109	14.742
3.	- Vorderingen	242.679	299.898
4.	- Liquide middelen	<u>1.504.784</u>	<u>1.177.981</u>
	Totaal vlottende activa	<u>1.759.572</u>	<u>1.492.621</u>
	Totaal activa	<u><u>1.766.666</u></u>	<u><u>1.497.108</u></u>
	Reserves en fondsen		
	<i>Reserves</i>		
5.	- Continuïteitsreserve	<u>671.634</u>	<u>643.196</u>
	Totaal reserves	<u>671.634</u>	<u>643.196</u>
	<i>Fondsen</i>		
6.	- Bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek	39.996	95.700
7.	- Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	0	16.409
8.	- Bestemmingsfonds Longfunctiemeters	0	0
9.	- Bestemmingsfonds Natasja	175.000	175.000
10.	- Bestemmingsfonds Skate4AIR	19.120	24.723
11.	- Bestemmingsfonds Corno	<u>50.000</u>	<u>0</u>
	Totaal fondsen	<u>284.116</u>	<u>311.832</u>
	Totaal reserves en fondsen	<u>955.750</u>	<u>955.028</u>
12.	Schulden		
	- Schulden op lange termijn	159.000	0
	- Schulden op korte termijn	<u>651.916</u>	<u>542.080</u>
	Totaal schulden	<u>810.916</u>	<u>542.080</u>
	Totaal passiva	<u><u>1.766.666</u></u>	<u><u>1.497.108</u></u>

## B. Staat van baten en lasten

	<u>Realisatie</u> 2017	<u>Begroting</u> 2017	<u>Realisatie</u> 2016
	€	€	€
<u>Baten</u>			
13. Baten van particulieren	649.004	645.500	655.081
14. Baten van bedrijven	110.613	100.000	71.725
15. Baten van loterijorganisaties	9.341	5.000	158.122
16. Baten van subsidies van overheden	247.500	86.500	35.000
17. Baten van andere organisaties zonder winststreven	608.122	382.000	363.583
<i>Totaal geworven baten</i>	<i>1.624.580</i>	<i>1.219.000</i>	<i>1.283.511</i>
18. Baten als tegenprestatie voor de levering van een product	11.048	15.000	21.441
19. Overige baten en lasten	20.845	12.000	17.738
Totaal baten	<u>1.656.473</u>	<u>1.246.000</u>	<u>1.322.690</u>
<u>Lasten</u>			
<i>Besteed aan doelstellingen</i>			
20. - Lotgenotencontact	56.391	62.900	69.555
21. - Voorlichting	152.407	190.100	182.263
22. - Belangenbehartiging	130.797	129.700	145.355
23. - Wetenschappelijk onderzoek	914.656	678.300	534.301
Totaal besteed aan doelstellingen	<u>1.254.251</u>	<u>1.061.000</u>	<u>931.474</u>
<i>Wervingskosten</i>			
24. - Kosten eigen fondsenwerving	161.296	149.400	142.661
25. - Kosten acties van derden	111.494	40.000	73.828
26. - Kosten verkrijging subsidies overheden	3.718	3.800	5.833
27. - Kosten van beleggingen	2.333	2.400	2.619
Totaal wervingskosten	<u>278.841</u>	<u>195.600</u>	<u>224.941</u>
<i>Beheer en administratie</i>			
28. - Kosten beheer en administratie	114.296	118.000	117.394
Totaal lasten	<u>1.647.388</u>	<u>1.374.600</u>	<u>1.273.809</u>
Saldo voor financiële baten en lasten	9.085	-128.600	48.881
Saldo financiële baten en lasten	<u>-8.363</u>	<u>10.000</u>	<u>2.181</u>
Saldo van baten en lasten	<u>722</u>	<u>-118.600</u>	<u>51.062</u>



	<u>Realisatie</u> <u>2017</u>	<u>Begroting</u> <u>2017</u>	<u>Realisatie</u> <u>2016</u>
	€	€	€
Het saldo wordt gemuteerd op:			
- Continuïteitsreserve	28.438	0	-19.322
- Bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek	-55.704	-107.100	52.801
- Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	-16.409	-52.900	6.497
- Bestemmingsfonds Longfunctiemeters	0	0	-4.810
- Bestemmingsfonds Natasja	0	0	0
- Bestemmingsfonds Skate4AIR	-5.603	41.400	15.896
- Bestemmingsfonds Corno	<u>50.000</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
Totaal	<u><u>722</u></u>	<u><u>-118.600</u></u>	<u><u>51.062</u></u>

#### RATIO'S

##### I Aandeel in de lasten

Totaal bestedingen aan de doelstelling als percentage van de totale lasten	76,1%	77,2%	73,1%
Wervingskosten als percentage van de totale lasten	16,9%	14,2%	17,7%
Kosten beheer en administratie als percentage van de totale lasten norm NCFS - maximaal 10%	<u>6,9%</u>	<u>8,6%</u>	<u>9,2%</u>
	<u>100,0%</u>	<u>100,0%</u>	<u>100,0%</u>

II Wervingskosten als percentage van de totaal geworven baten	17,2%	16,0%	17,5%
---	-------	-------	-------

III Kosten van eigen fondsenwerving gedeeld door de baten uit eigen fondsenwerving norm CBF - maximaal 25%	16,9%	19,6%	19,0%
--	-------	-------	-------

## C. Kasstroomoverzicht

Het saldo van de liquide middelen per 31 december 2017 muteerde van € 1.177.981 naar € 1.345.784. Deze toename wordt vooral verklaard door hogere inkomsten dan begroot.

	<u>2017</u>		<u>2016</u>	
	€	€	€	€
<u>Kasstroom uit operationele activiteiten</u>				
Saldo van baten en lasten		722		51.062
Afschrijvingen		<u>2.405</u>		<u>7.316</u>
		3.127		58.378
Mutaties in werkkapitaal:				
- voorraden		2.633		-6.646
- kortlopende vorderingen		57.219		268.816
- kortlopende schulden		109.836		-265.069
- langlopende schulden		<u>159.000</u>		<u>0</u>
Totaal mutaties in werkkapitaal		<u>328.688</u>		<u>-2.899</u>
Totaal kasstroom uit operationele activiteiten		331.815		55.479
<u>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</u>				
Mutaties in materiële vaste activa		<u>-5.012</u>		<u>-3.958</u>
Nettokasstroom		<u>326.803</u>		<u>51.521</u>
Beginsaldo geldmiddelen		1.177.981		1.126.460
Eindsaldo geldmiddelen		<u>1.504.784</u>		<u>1.177.981</u>
Mutatie geldmiddelen		<u>326.803</u>		<u>51.521</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 2017 wordt als volgt verdeeld:

- Continuïteitsreserve € 28.438
  - Bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek -/- € 55.704
  - Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR -/- € 16.409
  - Bestemmingsfonds Longfunctiemeters € 0
  - Bestemmingsfonds Natasja € 0
  - Bestemmingsfonds Skate4AIR -/- € 5.603
  - Bestemmingsfonds Corno € 50.000
- Totaal € 722

Deze verdeling is verwerkt in de balans per 31 december 2017.

### Gebeurtenissen na balandatum

Er hebben zich geen bijzondere gebeurtenissen voorgedaan na de balansdatum van 31 december 2017.

### Stelselwijzigingen

In 2017 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. Onder de verkrijgingsprijs wordt verstaan het bedrag dat te zijner tijd bij afwikkeling van de desbetreffende post zal worden ontvangen of betaald.

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

###### *Vergelijking met voorgaand jaar*

Als gevolg van de implementatie van de nieuwe richtlijn 650 zijn in de jaarrekening 2017 de volgende wijzigingen verwerkt:

- De presentatie van de staat van baten en lasten is gewijzigd conform het nieuwe model van Richtlijn 650. De aanpassingen hebben geen impact op de omvang van de reserves en fondsen en het saldo van de baten en lasten. De aanpassingen hebben met name gevolg voor de presentatie van de baten (nieuwe indeling naar de aard van de geleverde goederen). De cijfers over 2016 zijn waar relevant aangepast om vergelijkbaarheid met het verslagjaar mogelijk te maken.

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

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

###### *Materiële vaste activa*

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

- |  |      |
|--|------|
| - computerapparatuur en -programmatuur | 33½% |
| - longfunctiemeters                    | 25%  |

#### *Vorraden*

De voorraden worden gewaardeerd tegen kostprijs.

#### *Operationele leasing*

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

#### *Vorderingen*

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

#### *Liquide middelen*

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

#### *Schulden op lange termijn*

De schulden op lange termijn worden gewaardeerd tegen reële waarde en hebben een looptijd langer dan een jaar.

#### *Schulden op korte termijn*

De schulden op korte termijn worden gewaardeerd tegen reële waarde en hebben een looptijd korter dan een jaar.

#### *Pensioenregeling medewerkers*

NCFS heeft de pensioenregeling ondergebracht bij Delta Lloyd. De overeenkomst loopt van 1 januari 2017 tot 1 januari 2022. 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 uit eigen fondsenwerving*

Onder de baten uit eigen fondsenwerving wordt verstaan de ontvangen giften alsmede opbrengsten uit acties, sponsorbijdragen, de opbrengst uit collecten, nalatenschappen en legaten en al het andere dat door vrijgevigheid wordt ontvangen.

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

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

De overige posten worden opgenomen op het moment dat er een betrouwbare schatting van de opbrengst kan worden gemaakt.

#### *Baten uit acties van derden*

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

#### *Subsidies van overheden*

Onder subsidies van overheden worden vergoedingen verantwoord van Fonds PGO. Dit betreft een exploitatievergoeding voor de activiteiten van de NCFS alsmede enkele projectgerichte vergoedingen.

#### *Rentebaten en rentelasten*

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

#### *Overige baten en lasten*

Onder de overige baten en lasten 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 37 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 materiële vaste activa worden vanaf het moment van ingebruikneming in drie jaar afgeschreven. De longfunctiemeters zijn in vier jaar afgeschreven.

## E. Toelichting op de balans

### 1. Materiële vaste activa - bedrijfsmiddelen

	<u>Computer- apparatuur en -program- matuur</u>	<u>Longfunctie- meters</u>	<u>Totaal</u>
	€	€	€
Boekwaarden per 1 januari 2017	4.487	0	4.487
Mutaties 2017:			
- investeringen	5.012	0	5.012
- desinvesteringen	-3.924	0	-3.924
- afschrijvingen desinvesteringen	3.924	0	3.924
- afschrijvingen	<u>-2.405</u>	<u>0</u>	<u>-2.405</u>
Boekwaarden per 31 december 2017	<u>7.094</u>	<u>0</u>	<u>7.094</u>
Stand per 31 december 2017:			
- cumulatieve aanschafwaarden	21.984	46.172	68.156
- cumulatieve afschrijvingen	<u>-14.890</u>	<u>-46.172</u>	<u>-61.062</u>
Boekwaarden per 31 december 2017	<u>7.094</u>	<u>0</u>	<u>7.094</u>

De longfunctiemeters werden aangewend in het kader van de doelstelling. De overige materiële vaste activa worden aangewend in het kader van de bedrijfsvoering.

	<u>31-12-2017</u>	<u>31-12-2016</u>
	€	€
2. <u>Vorraden</u>		
Apen	<u>12.109</u>	<u>14.742</u>
Totaal voorraden	<u><u>12.109</u></u>	<u><u>14.742</u></u>
3. <u>Vorderingen</u>		
Nog te ontvangen subsidie HIT CF	97.174	197.074
Nalatenschappen en legaten	83.700	0
Nog te ontvangen TKI-toeslag	11.000	0
Schaatskleding Skate4AIR	9.161	9.957
Vooruitbetaalde bedragen	5.365	30.905
Interest	3.764	7.714
Omzetbelasting	1.963	0
Vooruitbetaalde bedragen Skate4AIR 2018 resp. 2017	0	1.308
Overige vorderingen	<u>30.552</u>	<u>52.940</u>
Totaal vorderingen	<u><u>242.679</u></u>	<u><u>299.898</u></u>
4. <u>Liquide middelen</u>		
Internetspaarrekeningen	1.441.833	1.151.932
Rekeningen-courant	<u>62.951</u>	<u>26.049</u>
Totaal liquide middelen	<u><u>1.504.784</u></u>	<u><u>1.177.981</u></u>

Per 31 december 2017 zijn alle liquide middelen direct opvraagbaar behoudens de bankgarantie met betrekking tot de huurovereenkomst van € 5.105.



	<u>31-12-2017</u>	<u>31-12-2016</u>
	€	€
<u>Reserves en fondsen</u>		
<i>Reserves</i>		
5. Continuïteitsreserve	<u>671.634</u>	<u>643.196</u>
Totaal reserves	<u><u>671.634</u></u>	<u><u>643.196</u></u>
- Continuïteitsreserve		
Stand per 1 januari	643.196	662.518
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>28.438</u>	<u>-19.322</u>
Stand per 31 december	<u><u>671.634</u></u>	<u><u>643.196</u></u>

Het door het bestuur gedefinieerde beleid is erop gericht dat de NCFS een zodanige financiële reserve dient te hebben dat, in geval van het wegvallen van een substantieel deel van de opbrengstenstroom, de NCFS voor enige tijd de voortgang van haar werkzaamheden veilig kan stellen. De maximale omvang is bepaald op een jaar uitvoeringskosten, zoals deze blijken uit de begroting voor het komende jaar. Dat is voor 2018 € 694.500. Dit uitgangspunt valt binnen de richtlijn voor reserves die is vastgesteld door Goede Doelen Nederland.

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

*Fondsen*

Bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek	39.996	95.700
Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR	0	16.409
Bestemmingsfonds Longfunctiemeters	0	0
Bestemmingsfonds Natasja	175.000	175.000
Bestemmingsfonds Skate4AIR	19.120	24.723
Bestemmingsfonds Corno	<u>50.000</u>	<u>0</u>
Totaal fondsen	<u><u>284.116</u></u>	<u><u>311.832</u></u>

	<u>31-12-2017</u>	<u>31-12-2016</u>
	€	€
6. - Bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek		
Stand per 1 januari	95.700	42.899
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>-55.704</u>	<u>52.801</u>
Stand per 31 december	<u><u>39.996</u></u>	<u><u>95.700</u></u>

Het bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek dient te worden aangewend ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek op het terrein van cystic fibrosis. De totale baten ten behoeve van het wetenschappelijk onderzoek in 2017 bedragen € 280.952 en de totale lasten € 346.890 (€ 150.594 directe kosten en € 196.296 indirecte kosten). De totale vrijval betreft € 10.234. Totaal muteert het bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek daardoor met € 55.704 negatief.

Het beleid van de NCFS is erop gericht om het saldo van het bestemmingsfonds zo laag mogelijk te laten zijn, zodat de middelen die specifiek ontvangen worden ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek zo spoedig mogelijk aangewend worden voor het wetenschappelijk onderzoek waarvoor deze middelen geworven zijn. Door de kwaliteitseisen die aan het onderzoek gesteld worden, vergt het doorgaans enige tijd voordat het onderzoek daadwerkelijk start.

De NCFS heeft het voornemen om het saldo van het bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek in de komende jaren terug te brengen tot nagenoeg nihil.

7. - Bestemmingsfonds Onderzoek Skate4AIR		
Stand per 1 januari	16.409	9.912
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>-16.409</u>	<u>6.497</u>
Stand per 31 december	<u><u>0</u></u>	<u><u>16.409</u></u>

Het saldo is in zijn geheel aangewend voor wetenschappelijk onderzoek.

8. - Bestemmingsfonds Longfunctiemeters		
Stand per 1 januari	0	4.810
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>0</u>	<u>-4.810</u>
Stand per 31 december	<u><u>0</u></u>	<u><u>0</u></u>

In 2011 is subsidie ontvangen voor de aanschaf van longfunctiemeters. De investering verbonden aan de aanschaf heeft plaatsgevonden in 2012. De afschrijvingskosten zijn verspreid over vier jaar ten laste van het bestemmingsfonds gebracht. 2016 was het laatste jaar van afschrijving.

	<u>31-12-2017</u>	<u>31-12-2016</u>
	€	€
9. - Bestemmingsfonds Natasja		
Stand per 1 januari	175.000	175.000
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>0</u>	<u>0</u>
Stand per 31 december	<u><u>175.000</u></u>	<u><u>175.000</u></u>

In 2013 is een geormerkte schenking ontvangen van Stichting Natasja van € 200.000. Conform de voorwaarde die aan de schenking is verbonden, heeft de NCFS in 2013 € 25.000 toegezegd voor het project ToNI (I-Neb studie)/Erasmus uit deze middelen. Een andere voorwaarde is dat het resterende bedrag beschikbaar blijft voor een periodieke uitkering. 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.

10. - Bestemmingsfonds Skate4AIR		
Stand per 1 januari	24.723	8.827
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>-5.603</u>	<u>15.896</u>
Stand per 31 december	<u><u>19.120</u></u>	<u><u>24.723</u></u>

Het saldo van het bestemmingsfonds Skate4AIR wordt in de komende jaren aangewend ter dekking van de kosten van de vervolgcacties van Skate4AIR.

11. - Bestemmingsfonds Corno		
Stand per 1 januari	0	0
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>50.000</u>	<u>0</u>
Stand per 31 december	<u><u>50.000</u></u>	<u><u>0</u></u>

De NCFS mocht in 2017 een periodieke schenking ontvangen van totaal € 250.000. Deze schenking wordt in vijf jaar betaald in gelijkmatige bedragen. Met de schenker is afgesproken dat de donatie wordt besteed aan de kosten voor het NCFS Keurmerk (visitaties e.d.) en aan een project dat zich richt op de psychosociale kant van de zorg voor (jong)volwassen mensen met CF. Het daadwerkelijke project dient nog gekozen te worden.

	<u>31-12-2017</u>	<u>31-12-2016</u>
	€	€
12. <u>Schulden</u>		
- Schulden op lange termijn		
Verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek *	<u>159.000</u>	<u>0</u>
- Schulden op korte termijn		
Verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek *	358.954	246.845
Vooruit ontvangen bijdragen Skate4AIR **	148.694	149.205
Nog te besteden bijdrage Pubercoaching ***	35.702	40.367
Loonheffingen	30.406	32.075
Nog te betalen vakantiegeld	18.371	19.545
Vooruit ontvangen sponsorbijdrage	10.000	10.000
Nog te betalen vakantiedagen	4.740	3.329
Overige vooruit ontvangen baten	433	2.531
Omzetbelasting	0	5.043
Overige schulden	<u>44.616</u>	<u>33.140</u>
Totaal schulden op korte termijn	<u>651.916</u>	<u>542.080</u>

\* Voor een specificatie van de verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek: zie pagina 28 tot en met 30.

\*\* Binnen 6 weken na afloop van het evenement in Oostenrijk vindt de chequeoverhandiging plaats, waarbij de opbrengst van Skate4AIR symbolisch wordt overhandigd aan de NCFS. Hierna staan alle tellers weer op € 0 en kunnen deelnemers zich weer registreren en geld inzamelen voor de volgende editie. Vanaf half maart wordt dan al geld ontvangen voor het evenement dat volgend jaar januari georganiseerd wordt. De inkomsten die de deelnemers werven vanaf half maart tot en met 31 december worden als vooruit ontvangen bijdragen Skate4AIR opgenomen.

\*\*\* Per balansdatum is er nog een te besteden bijdrage van € 35.702 die de komende periode zal worden aangewend ter dekking van de kosten voor het coachen van pubers.

## NIET IN DE BALANS OPGENOMEN VERPLICHTINGEN

### Huurcontract

In 1999 heeft de NCFS met Stichting Drakenburgh een huurovereenkomst afgesloten voor de huur van kantoorruimte aan de Dr. Albert Schweitzerweg 3 te Baarn. De huurovereenkomst is meerdere malen verlengd en loopt op dit moment tot en met 30 september 2019. De opzegtermijn van de overeenkomst bedraagt ten minste één jaar. De huurprijs bedraagt op 31 december 2017 € 24.526 per jaar en wordt jaarlijks per 1 december aangepast overeenkomstig de wijziging van het prijsindexcijfer voor de gezinsconsumptie. Er is geen omzetbelasting verschuldigd over de huurprijs. In verband met deze huurovereenkomst is door de NCFS een bankgarantie ten behoeve van de verhuurder afgegeven van € 5.105.

### Contract kopieermachine

In 2014 is de NCFS een huurovereenkomst aangegaan betreffende een kopieermachine. Deze overeenkomst is aangegaan voor de periode september 2014 tot en met augustus 2019. De verplichting voor de huur van de kopieermachine in 2018 bedraagt € 3.584.

**Specificatie verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek**

	<u>Nog te betalen per 31-12-2015</u>	<u>Ten laste van boekjaar 2016</u>	<u>Betaald in boekjaar 2016</u>	<u>Nog te betalen per 31-12-2016</u>	<u>Ten laste van boekjaar 2017</u>	<u>Betaald in boekjaar 2017</u>	<u>Nog te betalen per 31-12-2017</u>
	€	€	€	€	€	€	€
<u>Verstreckte subsidies en bijdragen aan derden</u>							
Onderzoek campagne							
- schimmelbank	25.000	0	0	25.000	0	0	25.000
- normale groei/studie darmflora	25.000	0	0	25.000	0	25.000	0
- inflammatie	0	0	0	0	0	0	0
<b>Totaal Onderzoek campagne</b>	<b>50.000</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>50.000</b>	<b>0</b>	<b>25.000</b>	<b>25.000</b>
ToNI-studie	12.500	0	12.500	0	0	0	0
Screening (Skate4AIR)							
- Scholte/Lipidomics	4.500	0	4.500	0	0	0	0
- Tiddens/Screening	37.500	50.000	62.500	25.000	0	25.000	0
- Van der Ent/Screening	37.500	50.000	87.500	0	0	0	0
- Tiddens/CT-scan	0	0	0	0	0	0	0
- Braakman/eiwitvorming	0	0	0	0	0	0	0
<b>Totaal Screening (Skate4AIR)</b>	<b>79.500</b>	<b>100.000</b>	<b>154.500</b>	<b>25.000</b>	<b>0</b>	<b>25.000</b>	<b>0</b>

	<u>Nog te betalen per 31-12-2015</u>	<u>Ten laste van boekjaar 2016</u>	<u>Betaald in boekjaar 2016</u>	<u>Nog te betalen per 31-12-2016</u>	<u>Ten laste van boekjaar 2017</u>	<u>Betaald in boekjaar 2017</u>	<u>Nog te betalen per 31-12-2017</u>
	€	€	€	€	€	€	€
<b>Subsidies HIT CF</b>							
- Van der Ent/Beekman (Skate4AIR)	26.000	0	26.000	0	0	0	0
- Braakman	60.000	20.000	70.000	10.000	0	10.000	0
- Regenboog	0	100.000	0	100.000	0	100.000	0
- HIT CF 2.0 (Skate4AIR)	0	0	0	0	373.319	93.653	279.666
- HIT CF 2.0 (Bijdrage NCFS)	0	0	0	0	204.681	51.347	153.334
<b>Totaal Subsidies HIT CF</b>	<b>86.000</b>	<b>120.000</b>	<b>96.000</b>	<b>110.000</b>	<b>578.000</b>	<b>255.000</b>	<b>433.000</b>
<b>ZonMw-NCFS: subsidie HIT CF</b>							
- HITCF A4: antimicrobiële eiwitten	89.127	0	89.127	0	0	0	0
- HITCF B1.2: Beta2 agonisten	89.055	0	89.055	0	0	0	0
- HITCF D1: voedingssupplementen S1251N	90.123	0	90.123	0	0	0	0
<b>Totaal ZonMw-NCFS: subsidie HIT CF</b>	<b>268.305</b>	<b>0</b>	<b>268.305</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>ACTIVATE CF</b>	<b>10.000</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>10.000</b>	<b>0</b>	<b>10.000</b>	<b>0</b>
<i>Doorlopend</i>							
Onderzoekssubsidie (COS)	68.220	23.500	49.250	42.470	39.200	32.236	49.434
Stages	500	3.000	2.000	1.500	2.600	3.100	1.000
Young Investigators Meeting	0	11.361	11.361	0	17.484	17.484	0
<b>Totaal verstrekte subsidies en bijdragen aan derden</b>	<b>575.025</b>	<b>257.861</b>	<b>593.916</b>	<b>238.970</b>	<b>637.284</b>	<b>367.820</b>	<b>508.434</b>

	<u>Nog te betalen per 31-12-2015</u>	<u>Ten laste van boekjaar 2016</u>	<u>Betaald in boekjaar 2016</u>	<u>Nog te betalen per 31-12-2016</u>	<u>Ten laste van boekjaar 2017</u>	<u>Betaald in boekjaar 2017</u>	<u>Nog te betalen per 31-12-2017</u>
	€	€	€	€	€	€	€
<u>Overige directe kosten</u>							
CF registratie	11.515	54.365	58.005	7.875	56.371	54.726	9.520
CF Research Network (PGO)	0	3.715	3.715	0	2.398	2.398	0
Kwaliteitsvisitaties CF-centra	0	79	79	0	0	0	0
CF Research Network ECFS-CTN	0	10.333	10.333	0	10.000	10.000	0
CF Research Nieuws	0	4.099	4.099	0	0	0	0
CF Registratie ECFS	0	10.000	10.000	0	10.000	10.000	0
Congressen					1.807	1.807	0
Diverse kosten WO	0	569	569	0	500	500	0
Totaal overige directe kosten	<u>11.515</u>	<u>83.160</u>	<u>86.800</u>	<u>7.875</u>	<u>81.076</u>	<u>79.431</u>	<u>9.520</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u>586.540</u>	<u>341.021</u>	<u>680.716</u>	<u>246.845</u>	<u>718.360</u>	<u>447.251</u>	<u>517.954</u>
<i>Verdeling verplichtingen Wetenschappelijk onderzoek</i>							
Schulden op lange termijn	0			0			159.000
Schulden op korte termijn	<u>586.540</u>			<u>246.845</u>			<u>358.954</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u>586.540</u>			<u>246.845</u>			<u>517.954</u>



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

	Realisatie 2017	Begroting 2017	Realisatie 2016
	€	€	€
<b>BATEN</b>			
<b>13. <u>Baten van particulieren</u></b>			
Giften NCFS	256.051	260.000	239.430
Giften Christinafonds	32.740	5.000	7.773
Eigen acties onderzoek	35.664	151.800	138.221
Nalatenschappen en legaten	86.629	0	7.953
Overige baten uit eigen fondsenwerving	229.305	221.200	254.747
Bijdragen symposium	8.615	7.500	6.957
Totaal baten van particulieren	<u>649.004</u>	<u>645.500</u>	<u>655.081</u>

Het totaalbedrag uit acties en evenementen is € 475.599 (begroot € 373.000), waarvan € 35.664 geoormerkt (eigen acties onderzoek) en € 439.935 ongeoormerkt (overige baten uit eigen fondsenwerving, acties van bedrijven en acties en giften stichtingen). Het gehele ongeoormerkte bedrag is niet benodigd voor dekking van de uitvoeringskosten van NCFS. Daarom is besloten om € 204.681 extra aan wetenschappelijk onderzoek te besteden. Zie daarvoor pagina 38.

<b>14. <u>Baten van bedrijven *</u></b>			
Sponsorbijdragen van bedrijven	61.967	100.000	71.725
Acties van bedrijven	48.646	0	0
Totaal baten van bedrijven	<u>110.613</u>	<u>100.000</u>	<u>71.725</u>

\* Conform de NCFS Gedragscode Sponsoring wordt het volgende overzicht weergegeven van de bedrijven die de NCFS sponsoren: € 14.000 Teva, € 7.000 Horizon, € 16.016 Vertex, € 7.500 Gilead, € 3.000 Allergan, € 7.000 Mediq, € 1.500 Tramedico, € 7.000 Cresco en € 1.000 Chiesi.

<b>15. <u>Baten van loterijorganisaties</u></b>			
Opbrengst loterijen	<u>9.341</u>	<u>5.000</u>	<u>158.122</u>

	<u>Realisatie 2017</u>	<u>Begroting 2017</u>	<u>Realisatie 2016</u>
	€	€	€
16. <u>Baten van subsidies van overheden</u>			
Fonds PGO: Exploitatiesubsidie	45.000	45.000	35.000
TKI-toeslag	101.000	40.000	0
Fonds PGO: registratie	100.000	0	0
Fonds PGO: Op eigen kracht aan het werk	1.500	1.500	0
Totaal baten van subsidies van overheden	<u>247.500</u>	<u>86.500</u>	<u>35.000</u>
17. <u>Baten van andere organisaties zonder winststreven</u>			
Skate4AIR *	446.138	382.000	361.078
Acties en giften stichtingen	161.984	0	2.505
Totaal baten van andere organisaties zonder winststreven	<u>608.122</u>	<u>382.000</u>	<u>363.583</u>
* Van de baten Skate4AIR wordt 80% aangewend voor wetenschappelijk onderzoek en 20% van de baten wordt in de komende jaren aangewend ter dekking van de kosten van het organiseren van Skate4AIR.			
18. <u>Baten als tegenprestatie voor de levering van een product</u>			
Verkopen artikelen	36.810	50.000	88.762
Af: inkoop artikelen	-25.762	-35.000	-67.321
Totaal baten als tegenprestatie voor de levering van een product	<u>11.048</u>	<u>15.000</u>	<u>21.441</u>
19. <u>Overige baten en lasten</u>			
Opbrengst brochures, folders enz.	1.524	4.000	7.178
Opbrengst CF-dag	3.840	4.000	3.635
Overige baten en lasten	15.481	4.000	6.925
Totaal overige baten en lasten	<u>20.845</u>	<u>12.000</u>	<u>17.738</u>
Totaal baten	<u>1.656.473</u>	<u>1.246.000</u>	<u>1.322.690</u>

## LASTEN

De toelichting op de lasten begint op pagina 36 met de verdeling van lasten naar bestemming.

## Specificatie lasten naar direct en indirect

De verklaring van verschillen tussen realisatie en begroting van de indirecte kosten is dat er een herdefiniëring heeft plaatsgevonden van de schattingen van de tijdsbesteding van de medewerkers toegerekend aan de diverse bestemmingen.

	<u>Realisatie 2017</u>	<u>Begroting 2017</u>	<u>Realisatie 2016</u>
	€	€	€
<i>Besteed aan doelstellingen</i>			
20. Lotgenotencontact			
- directe kosten	4.183	8.000	12.369
- indirecte kosten	<u>52.208</u>	<u>54.900</u>	<u>57.186</u>
Totaal lotgenotencontact	<u>56.391</u>	<u>62.900</u>	<u>69.555</u>
21. Voorlichting			
- directe kosten	57.999	81.700	64.971
- indirecte kosten	<u>94.408</u>	<u>108.400</u>	<u>117.292</u>
Totaal voorlichting	<u>152.407</u>	<u>190.100</u>	<u>182.263</u>
22. Belangenbehartiging			
- directe kosten	48.507	41.000	53.533
- indirecte kosten	<u>82.290</u>	<u>88.700</u>	<u>91.822</u>
Totaal belangenbehartiging	<u>130.797</u>	<u>129.700</u>	<u>145.355</u>
23. Wetenschappelijk onderzoek			
- directe kosten	718.360	473.300	345.831
- indirecte kosten	<u>196.296</u>	<u>205.000</u>	<u>188.470</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u>914.656</u>	<u>678.300</u>	<u>534.301</u>
Totaal besteed aan doelstellingen	<u>1.254.251</u>	<u>1.061.000</u>	<u>931.474</u>

	<u>Realisatie 2017</u>	<u>Begroting 2017</u>	<u>Realisatie 2016</u>
	€	€	€
<i>Wervingskosten</i>			
24. Eigen fondsenwerving			
- directe kosten	60.485	50.000	29.812
- indirecte kosten	<u>100.811</u>	<u>99.400</u>	<u>112.849</u>
Totaal kosten eigen fondsenwerving	<u>161.296</u>	<u>149.400</u>	<u>142.661</u>
25. Kosten acties van derden			
- directe kosten	94.831 *	35.000	22.923
- indirecte kosten	<u>16.663</u>	<u>5.000</u>	<u>50.905</u>
Totaal acties van derden	<u>111.494</u>	<u>40.000</u>	<u>73.828</u>
26. Kosten verkrijging subsidies overheden			
- indirecte kosten	<u>3.718</u>	<u>3.800</u>	<u>5.833</u>
27. Kosten van beleggingen			
- indirecte kosten	<u>2.333</u>	<u>2.400</u>	<u>2.619</u>
Totaal wervingskosten	<u>278.841</u>	<u>195.600</u>	<u>224.941</u>
28. <i>Kosten beheer en administratie</i>			
- indirecte kosten	<u>114.296</u>	<u>118.000</u>	<u>117.394</u>
Totaal lasten	<u>1.647.388</u>	<u>1.374.600</u>	<u>1.273.809</u>

*Specificatie*

Totaal directe kosten	984.365	689.000	529.439
Totaal indirecte kosten	<u>663.023</u>	<u>685.600</u>	<u>744.370</u>
Totaal lasten	<u>1.647.388</u>	<u>1.374.600</u>	<u>1.273.809</u>

\* De kosten fondsenwerving Skate4AIR zijn hoger dan begroot. Dit komt door een extra evenement dat Skate4AIR heeft georganiseerd, waardoor de organisatiekosten ook hoger zijn. De baten van Skate4AIR zijn ook aanzienlijk hoger dan begroot.

**Toelichting lastenverdeling - specificatie en verdeling lasten realisatie 2017 naar bestemming**

Lasten	Bestemming												
	Besteed aan doelstellingen				Wervingskosten				Totaal Wervingskosten	Beheer en administratie	Totaal realisatie 2017	Begroting 2017	Realisatie 2016
	Lotgenotencontact	Voorlichting	Belangenbehartiging	Wetenschappelijk onderzoek	Eigen fondsenwerving	Acties van derden	Verkrijging subsidies overheden	Beleggingen					
€	€	€	€	€	€	€	€	€	€	€	€	€	
<b>Directe kosten</b>													
Verstreckte subsidies en bijdragen aan derden	0	0	0	637.284	0	0	0	0	0	0	637.284	364.000	262.671
Overige directe kosten	4.183	57.999	48.507	81.076	0	0	0	0	0	0	191.765	240.000	214.033
Wervingskosten	0	0	0	0	60.485	94.831	0	0	155.316	0	155.316	85.000	52.735
<b>Totaal directe kosten</b>	<b>4.183</b>	<b>57.999</b>	<b>48.507</b>	<b>718.360</b>	<b>60.485</b>	<b>94.831</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>155.316</b>	<b>0</b>	<b>984.365</b>	<b>689.000</b>	<b>529.439</b>
<b>Indirecte kosten</b>													
Personeelskosten	42.144	76.212	66.429	158.462	81.380	13.451	3.001	1.883	99.715	92.266	535.228	564.100	596.639
Reis- en verblijfkosten	513	927	808	1.927	990	164	37	23	1.214	1.122	6.511	12.000	14.980
Huisvestingskosten	2.842	5.139	4.479	10.685	5.488	907	202	127	6.724	6.222	36.091	32.500	32.502
Kantoorkosten	2.467	4.460	3.888	9.274	4.763	787	176	110	5.836	5.400	31.325	36.000	38.339
Kosten Raad van Toezicht	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1.000	0
Algemene kosten	4.242	7.670	6.686	15.948	8.190	1.354	302	190	10.036	9.286	53.868	40.000	61.910
<b>Totaal indirecte kosten</b>	<b>52.208</b>	<b>94.408</b>	<b>82.290</b>	<b>196.296</b>	<b>100.811</b>	<b>16.663</b>	<b>3.718</b>	<b>2.333</b>	<b>123.525</b>	<b>114.296</b>	<b>663.023</b>	<b>685.600</b>	<b>744.370</b>
<b>Totaal</b>	<b>56.391</b>	<b>152.407</b>	<b>130.797</b>	<b>914.656</b>	<b>161.296</b>	<b>111.494</b>	<b>3.718</b>	<b>2.333</b>	<b>278.841</b>	<b>114.296</b>	<b>1.647.388</b>	<b>1.374.600</b>	<b>1.273.809</b>

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

## Vervolg toelichting lasten

	Realisatie 2017	Begroting 2017	Realisatie 2016
	€	€	€
<b>DIRECTE KOSTEN</b>			
<u>Lotgenotencontact</u>			
- Overige directe kosten			
CF Café	3.094	3.000	4.477
Regionale activiteiten	560	2.000	361
Kaderdag	529	2.000	1.392
Overig	0	1.000	6.139
	<u>4.183</u>	<u>8.000</u>	<u>12.369</u>
Totaal overige directe kosten	<u><u>4.183</u></u>	<u><u>8.000</u></u>	<u><u>12.369</u></u>
<u>Voorlichting</u>			
- Overige directe kosten			
Website	2.633	4.000	3.164
Landelijke ontmoetingsdag	18.226	20.000	17.802
CFcenTRaal	18.314	18.500	17.096
Elektronische nieuwsbrief	92	2.000	3.213
Symposium	16.592	16.000	17.670
Uitgaven CF-reeks	0	15.000	4.788
Patiëntenpanel	0	1.200	0
Overig	2.142	5.000	1.238
	<u>57.999</u>	<u>81.700</u>	<u>64.971</u>
Totaal overige directe kosten	<u><u>57.999</u></u>	<u><u>81.700</u></u>	<u><u>64.971</u></u>
<u>Belangenbehartiging</u>			
- Overige directe kosten			
Samenwerking	28.555	16.000	33.170
Round Table	1.384	3.000	3.441
Coaching pasgeborenen	7.794	12.000	7.307
Coaching pubers	4.665	10.000	5.333
Op eigen kracht aan het werk	0	0	1.500
Overig	6.109	0	2.782
	<u>48.507</u>	<u>41.000</u>	<u>53.533</u>
Totaal overige directe kosten	<u><u>48.507</u></u>	<u><u>41.000</u></u>	<u><u>53.533</u></u>

	<u>Realisatie</u> <u>2017</u>	<u>Begroting</u> <u>2017</u>	<u>Realisatie</u> <u>2016</u>
	€	€	€
<u>Wetenschappelijk onderzoek</u>			
- Verstrekte subsidies en bijdragen aan derden			
Screening (Skate4AIR)	0	0	100.000
Subsidies HIT CF (Skate4AIR)	373.319	300.000	120.000
Subsidies HIT CF (Bijdrage NCFS)	204.681	0	0
Onderzoekssubsidie (COS)	49.434	50.000	48.500
Stages	2.600	3.000	3.000
Young Investigators Meeting	17.484	10.000	11.361
Basic Science Meeting	0	1.000	0
Longfunctiemeters (afschrijvingskosten)	0	0	4.810
Vrijval	<u>-10.234</u>	<u>0</u>	<u>-25.000</u>
Totaal verstrekte subsidies en bijdragen aan derden	<u>637.284</u>	<u>364.000</u>	<u>262.671</u>
* Het ongeoormerkte bedrag ontvangen aan donaties is niet in zijn geheel benodigd voor dekking van de uitvoeringskosten van NCFS. Daarom is besloten om € 204.681 extra aan wetenschappelijk onderzoek te besteden.			
- Overige directe kosten			
CF registratie	56.371	58.500	54.365
Fonds PGO: Op eigen kracht aan het werk	0	20.000	0
CF Research Network	2.398	1.800	3.715
Kwaliteitsvisitaties CF-centra	0	0	79
CF Research Network ECFS-CTN	10.000	10.000	10.333
CF Research Nieuws	0	4.000	4.099
CF Registratie ECFS	10.000	10.000	10.000
Congressen	1.807	4.000	0
Diverse kosten Wetenschappelijk onderzoek	<u>500</u>	<u>1.000</u>	<u>569</u>
Totaal overige directe kosten	<u>81.076</u>	<u>109.300</u>	<u>83.160</u>
Totaal Wetenschappelijk onderzoek	<u><u>718.360</u></u>	<u><u>473.300</u></u>	<u><u>345.831</u></u>



	<u>Realisatie</u> 2017	<u>Begroting</u> 2017	<u>Realisatie</u> 2016
	€	€	€
<u>Wervingskosten</u>			
- Wervingskosten			
Kosten fondsenwerving NCFS	60.485	50.000	29.812
Kosten fondsenwerving Skate4AIR	<u>94.831 *</u>	<u>35.000</u>	<u>22.923</u>
Totaal wervingskosten	<u><u>155.316</u></u>	<u><u>85.000</u></u>	<u><u>52.735</u></u>

\* De kosten fondsenwerving Skate4AIR zijn hoger dan begroot. Dit komt door een extra evenement dat Skate4AIR heeft georganiseerd, waardoor de organisatiekosten ook hoger zijn. De baten van Skate4AIR zijn ook aanzienlijk hoger dan begroot.

## INDIRECTE KOSTEN

### Personeelskosten

Salarissen	432.721	430.000	446.340
Ontvangen ziekengeld	-46.441	0	-32.322
Sociale lasten	57.985	57.000	65.732
Pensioenpremie	53.154	53.000	53.499
Opleidingskosten	7.222	1.500	2.579
Overige personeelskosten	29.279	22.600	37.505
Doorbelaast aan Skate4AIR huidig boekjaar	1.308	0	24.614
Doorbelaast aan Skate4AIR volgend boekjaar	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>-1.308</u>
Totaal personeelskosten	<u><u>535.228</u></u>	<u><u>564.100</u></u>	<u><u>596.639</u></u>

<i>Gemiddeld aantal personeelsleden in fte</i>	<i>6,11</i>	<i>6,10</i>	<i>6,45</i>
--	-------------	-------------	-------------

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

De directie vormt tevens het bestuur van de NCFS.

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

*Specificatie beloning bestuur*

	<u>2017</u>	<u>2016</u>
- Dienstverband		
Aard	onbepaald	onbepaald
Uren	40 uur	40 uur
Parttimepercentage	100%	100%
Periode	jan-dec	jan-dec

De laatste evaluatie van het bezoldigingsbeleid heeft plaatsgevonden in 2016. Het bezoldigingsbeleid is conform de Regeling beloning directeuren van goede doelen.

	<u>Realisatie 2017</u>	<u>Realisatie 2016</u>
	€	€
- Salariskosten		
Brutosalaris	90.536	86.845
Vakantiegeld	7.243	6.948
Eindejaarsuitkering	<u>8.116</u>	<u>7.785</u>
Subtotaal jaarinkomen	105.895	101.578
Sociale lasten	9.472	9.423
Pensioenpremie	<u>18.446</u>	<u>15.780</u>
Totaal salariskosten	<u><u>133.813</u></u>	<u><u>126.781</u></u>

	<u>Realisatie 2017</u>	<u>Begroting 2017</u>	<u>Realisatie 2016</u>
	€	€	€
<u>Reis- en verblijfkosten</u>			
Reis- en verblijfkosten personeel	6.279	11.000	14.176
Reis- en verblijfkosten vrijwilligers	<u>232</u>	<u>1.000</u>	<u>804</u>
Totaal reis- en verblijfkosten	<u><u>6.511</u></u>	<u><u>12.000</u></u>	<u><u>14.980</u></u>

	<u>Realisatie 2017</u>	<u>Begroting 2017</u>	<u>Realisatie 2016</u>
	€	€	€
<u>Huisvestingskosten</u>			
Huur	28.526	25.000	24.398
Onderhoud en schoonmaak	6.551	6.000	6.307
Overige huisvestingskosten	<u>1.014</u>	<u>1.500</u>	<u>1.797</u>
Totaal huisvestingskosten	<u><u>36.091</u></u>	<u><u>32.500</u></u>	<u><u>32.502</u></u>
<u>Kantoorkosten</u>			
Kantoorbenodigdheden	614	1.000	1.009
Kantoordrukwerk	744	2.000	730
Kopieerkosten	2.739	4.000	3.588
Kosten telecommunicatie	4.203	5.000	4.612
Verzendkosten	4.251	5.000	7.046
Kosten automatisering	15.330	15.000	17.260
Afschrijvingskosten automatisering	2.405	3.000	2.506
Overige kantoorkosten	<u>1.039</u>	<u>1.000</u>	<u>1.588</u>
Totaal kantoorkosten	<u><u>31.325</u></u>	<u><u>36.000</u></u>	<u><u>38.339</u></u>
<u>Kosten Raad van Toezicht</u>	<u><u>0</u></u>	<u><u>1.000</u></u>	<u><u>0</u></u>

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

Algemene kosten

Representatiekosten	822	500	1.103
Administratieve kosten	32.614	25.000	34.803
Accountantskosten	12.826	11.000	13.393
Verzekeringen	3.395	3.000	3.184
Advieskosten	2.732	0	0
Congressen	0	0	2.722
Overige algemene kosten	<u>1.479</u>	<u>500</u>	<u>6.705</u>
Totaal algemene kosten	<u><u>53.868</u></u>	<u><u>40.000</u></u>	<u><u>61.910</u></u>

## **G. Overige gegevens**

### Controleverklaring

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