

FINANCIEEL VERSLAG 2020

**Stichting voor Sara
te
Dordrecht**

FINANCIEEL VERSLAG 2020

BESTUURSVERSLAG

JAARSTUKKEN

JAARREKENING

1. Balans per 31 december 2020
2. Staat van Baten en Lasten 2020
3. Toelichting
 - A. Algemeen
 - B. Grondslagen van waardering en resultaatbepaling
 - C. Toelichting op de balans
 - D. Toelichting op de Staat van baten en lasten

CONTROLEVERKLARING

Bestuursverslag 2020

Stichting Voor Sara heeft een positief, maar iets moeizamer vierde jaar achter de rug. In dit vierde jaar haalden we € 48.125,- op voor onderzoek naar zeldzame spierziekten in zijn algemeenheid en MDC1A in het bijzonder. Daarnaast is er dankzij de inzet van Stichting Voor Sara door de Wisdrom Foundation voor enkele tonnen geïnvesteerd in het onderzoek naar MDC1A aan de universiteit van Maastricht. We hebben € 67.696,- uitgegeven. Op een bezoldigde voorzitter na, werkten alle bestuursleden en vrijwilligers volledig belangeloos voor de stichting en ons doel: een behandeling voor kinderen met de zeldzame spierziekte MDC1A.

Doelstelling/missie en visie

Onze doelstelling (het bevorderen van onderzoek naar de oorzaken en behandelingen van spierziekten in het algemeen en van MDC1A in het bijzonder, en voorts al hetgeen in de ruimste zin met één en ander verband houdt, daartoe behoort en/of daartoe bevorderlijk kan zijn) hebben we met succes nagestreefd. We zijn op meerdere momenten in de media geweest, maar hebben door de coronacrisis bijna geen acties gevoerd. Toch is de bekendheid van MDC1A in Nederland wederom verbeterd.

Daarnaast is het contact met artsen en onderzoekers verbeterd en het onderzoek aan de Universiteit van Maastricht loopt ondanks de coronapandemie goed. Hoogtepunt van het jaar was de start van een natuurlijk beloop studie in het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen. Daarnaast was een mooie mijlpaal de internationale (online) conferentie voor wetenschappers en patiënten. Ruim honderd artsen, wetenschappers en patiënten en hun families van over de hele wereld kwamen samen om over MDC1A te praten.

Media

Stichting Voor Sara is in 2020 wederom op meerdere momenten in de media gekomen. Zowel landelijke kranten en televisiestations besteedden aandacht aan onze strijd, evenals regionale media. Zo is het verhaal van Sara en de stichting in NRC Next gekomen en is er op Radio1 uitgebreid aandacht geweest voor het onderzoek van Bert Smeets.

Communicatie met belanghebbenden

Stichting Voor Sara heeft twee groepen belanghebbenden. Enerzijds de lotgenoten en hun families en anderzijds de donateurs. We onderhouden een optimale relatie dankzij onze (social) media kanalen en de nieuwsbrief. Daarnaast is er voor de lotgenoten nog een (besloten) Facebookpagina waarop we nieuws en belangrijke informatie kunnen delen.

Fondsenwervingsmethode

Stichting Voor Sara haalt met name geld op door acties te organiseren. Dat bleek dit jaar een stuk moeilijker, want door de coronapandemie zijn er nauwelijks acties gehouden. Er zijn wat kleine acties georganiseerd en gelukkig zijn er wel diverse donateurs die de stichting in 2020 hebben gesteund met mooie bedragen. De inkomsten lagen dit jaar daarom wel wat lager dan voorgaande jaren.

Ambassadeur

Rico Verhoeven zet zich nog steeds in als ambassadeur en helpt mee met onze strijd. Dankzij onze ambassadeur hebben we veel bekendheid genoten en konden acties een veel groter publiek bereiken.

Risico's en onzekerheden

Grootste onzekerheid was de aanhoudende coronacrisis. Als stichting zijn we afhankelijk van acties en grote groepen mensen die samen iets beleven. Dat was ruim een jaar lang niet mogelijk. We hebben begin 2020 besloten niet te krampachtig naar nieuwe wervingsmethoden op zoek te gaan, omdat vanwege de coronapandemie dat niet goed voelde. Het leek ons verstandiger om even rustig aan te doen, in de hoop dat de donateurs na de pandemie weer mee willen knokken voor een behandeling.

Doelrealisatie

In 2020 hebben we weer enkele stappen gemaakt om onze doelstellingen te realiseren. Zo liep het onderzoek naar een behandeling aan de Universiteit van Maastricht gewoon door. In het licht van het meerjarenplan zijn er mooie stappen gemaakt om tot een oplossing te komen voor de doelgroep. Ook kon het onderzoek naar het natuurlijk beloop van deze spierziekte van start aan het Radboud ziekenhuis in Nijmegen. Daarnaast hebben we dankzij de website mdc1a.com veel lotgenoten kunnen informeren over zorg en informatie over de onderzoeken. Hiermee hebben we de beoogde verbetering voor de doelgroep weten te realiseren.

Maatschappelijke aspecten van ondernemen

Stichting Voor Sara heeft meerdere lotgenoten van Sara met elkaar in contact gebracht. Ouders en kinderen die nooit of zelden een lotgenootje hadden ontmoet, kunnen op deze manier steun vinden bij elkaar. Bovendien kunnen zij elkaar helpen en tips geven over medische zaken. Vele lotgenoten hebben aangegeven hier veel baat bij te hebben.

Onderzoeken

Het onderzoek in Maastricht liep gestaag door, maar heeft helaas wel wat vertraging opgelopen door de coronapandemie. Zo was het laboratorium enkele maanden (deels) gesloten en konden onderzoekers moeilijker samenkomen om de voortgang te bespreken. Het onderzoek in Nijmegen kon ondanks de crisis gelukkig wel van start.

Meerjarenbeleid

Stichting Voor Sara wil zich de komende jaren met name ontwikkelen door verbindingen te leggen tussen patiënten, artsen en wetenschappers. Ook willen we onze rol als kennisplatform uitbreiden door meer informatie beschikbaar te stellen voor zo veel mogelijk patiënten en families.

Informatie over verwachte gang van zaken

Voor 2021 willen we proberen meer maandelijkse donateurs te werven om zo verzekerd te zijn van inkomsten voor de lange termijn. Ook willen we de Europese samenwerking uitbreiden en kijken we naar de mogelijkheden om een register op te zetten om de patiënten in het vizier te houden.

Financieel beleid

Door de Corona crisis vielen de inkomsten in 2020 (€ 48.125) fors lager uit dan de begrote € 100.000. Vooral het feit dat het niet mogelijk was om evenementen te organiseren leidde tot significant lagere inkomsten. Hierdoor zijn ook minder wervingskosten (€ 790) gemaakt dan de begrote € 10.000. Kosten voor beheer en administratie (€ 1.030) kwamen wat hoger uit dan de begrote € 500, net als de personeelskosten (€ 23.290) die op € 20.000 begroot waren.

Begroting 2021

Gezien de blijvende uitdagingen om evenementen te organiseren door de Corona crises, begroten we ook voor 2021 een lagere opbrengst uit donaties. We voorzien een inkomsten niveau van rond de 50.000 euro. De uitgaven verwachten we in lijn met dit jaar rond de 80.000 euro, waarvan het grootste deel besteed aan het financieren van onderzoek.

Governance

Stichting Voor Sara bestaat uit een bestuur, bestaande uit Bram Verbrugge (voorzitter), Ilse van Driel (secretaris) en Koen Huisman (penningmeester). In principe probeert Stichting Voor Sara al het werk dankzij vrijwilligers te laten gebeuren. Alleen de voorzitter krijgt betaald voor zijn werk voor de stichting om de continuïteit van de stichting te waarborgen. De overige bestuurders doen dit onbezoldigd. In 2020 is begonnen met het opbouwen van een raad van toezicht om de toezicht op de organisatie te waarborgen. Ook zijn er enkele medische adviseurs aan de stichting verbonden om inhoudelijke kennis te kunnen raadplegen.

Als voorzitter ben ik dan ook trots op ons bestuur en alle vrijwilligers en donateurs die aan dit succes hebben bijgedragen. Het geeft hoop en vertrouwen dat we in 2021 nieuwe stappen kunnen maken op weg naar een behandeling voor alle kinderen met MDC1A. Voor alle acties, mediamomenten en ander nieuws verwijs ik naar onze website www.voorsara.nl . Daar is het hele jaar alles gepubliceerd.

Dordrecht, 27 oktober 2021

Bram Verbrugge
Voorzitter Stichting Voor Sara

1. Balans per 31 december 2020Stichting voor Sara
te Dordrecht
27/10/2021

	31-12-2020	31-12-2019
<u>Vaste activa</u>		
Materiële vaste activa	--	--
<u>Vlottende activa</u>		
Vorderingen en overlopende activa	--	--
Liquide middelen	385.127	404.896
Totaal activa	385.127	404.896
<u>Reserves en fondsen</u>		
Reserves		
Bestemmingsreserve	385.127	404.896
<u>Kortlopende schulden</u>	--	--
Totaal passiva	385.127	404.896

2. Staat van Baten en Lasten over 2020

Stichting voor Sara
te Dordrecht
27/10/2021

	2020	Begroot 2020	2019
Baten van particulieren	26.513		
Baten van bedrijven	12.362		
Baten van loterijorganisaties	--		
Baten van subsidies van overheden	--		
Baten van verbonden (int) organisaties	--		
Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk	9.250		
<i>Som van de geworven baten</i>	<u>48.125</u>		
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	--		
Overige baten	--		
Som van de baten	48.125	100.000	108.433
Besteed aan doelstelling	42.586	105.000	
Wervingskosten	790	10.000	
Kosten beheer en administratie	1.030	500	
Personeelskosten	23.290	20.000	
<u><i>Som der lasten</i></u>	<u>67.696</u>	<u>135.500</u>	<u>39.718</u>
	-/- 19.571	-/- 35.500	68.715
Som der financiële baten en lasten	<u>-/- 199</u>	<u>-/- 250</u>	<u>-/- 213</u>
<u><i>Saldo baten en lasten</i></u>	<u>-/- 19.770</u>	<u>-/- 35.750</u>	<u>68.502</u>
<u>Bestemming saldo</u>			
Bestemmingsreserve	-/-19.770	-/-35.750	68.502
Overige reserve	--		--

3. Toelichting

Stichting voor Sara
te Dordrecht
27/10/2021

A. Algemeen

Per 1 januari 2020 is er 1 persoon in dienst van de onderneming, te weten: Dhr A.L. Verbrugge. Het dienstverband bestaat uit een contract van 16 uur (40% parttime percentage). Het bruto salaris over 2020 bedroeg 19.776 euro

In 2020 zijn de baten uit donaties lager uitgevallen dan in voorgaande jaren, voornamelijk veroorzaakt door de impact van het Corona virus. Hierdoor was het niet mogelijk om evenementen te organiseren, welke traditioneel een belangrijk deel van de donaties opleveren.

De kosten zijn hoger uitgekomen dan in eerdere jaren. In 2020 is een bedrag van 37.500 euro aan onderzoeksbijdrage betaald aan het Radboud UMC. Tevens is per 1 januari 2020 de voorzitter van de Stichting twee dagen per week in dienst gekomen.

Er zijn geen leningen, voorschotten en garanties verstrekt aan medewerkers

B. Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Algemeen

De jaarrekening is specifiek opgesteld conform Richtlijn C2 voor Kleine Fondsenwervende Organisaties.

Grondslagen van waardering

Vorderingen, liquide middelen, schulden en overlopende activa en passiva

De vorderingen, liquide middelen, schulden en overlopende activa en passiva worden opgenomen tegen nominale waarde; waardering van vorderingen geschiedt onder aftrek van een voorziening wegens oninbaarheid, gebaseerd op een individuele beoordeling van de vordering.

Grondslagen van resultaatbepaling

Baten uit fondsenwerving

Giften en donaties worden verantwoord in het jaar waarin deze zijn ontvangen.

C. Toelichting op de balans (x € 1,--)

	31-12-2020	31-12-2019
<u>Liquide middelen</u>		
De specificatie luidt:		
Kas	--	--
Rabobank	<u>385.127</u>	<u>404.896</u>
	385.127	404.896
<u>Bestemmingsreserve</u>		
Saldo begin van het jaar	404.896	336.394
Saldo	-/- 19.770	68.502
Saldo einde van het jaar	385.126	404.896

Niet in de balans opgenomen rechten, verplichtingen en regelingen

Op 28 juni 2019 is voor een bedrag van € 190.000 een bijdrage toegezegd aan de universiteit van Maastricht voor de komende jaren. Vanaf 2021 zal hieraan opvolging gegeven gaan worden.

D. Toelichting op de Staat van baten en lasten (x € 1,--)

Baten uit fondsenwerving

De onderverdeling van de baten van particulieren is als volgt:

	2020	2019
Collecten	--	
Nalatenschappen	--	
Contributies	--	
Donaties en giften	26.513	
Eigen loterijen en prijsvragen	--	
Overige baten van particulieren	--	
Totaal baten van particulieren	26.513	

Dordrecht, 27-10-2021
Stichting Voor Sara

A.L. Verbrugge
Voorzitter

KAE Huisman
Penningmeester

I. van Driel
Secretaris

Aan het bestuur van
Stichting Voor Sara
Dubbeldamseweg Zuid 253
3312 KR DORDRECHT

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2020

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening voor het jaar geëindigd op 31 december 2020 van Stichting Voor Sara te Dordrecht gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het stichtingsvermogen van Stichting Voor Sara per 31 december 2020 en van het saldo baten en lasten over 2020 in overeenstemming met Richtlijn C2 voor Kleine fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de enkelvoudige balans per 31 december 2020;
2. de enkelvoudige staat van baten en lasten over 2020; 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 Stichting Voor Sara zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Daarnaast 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.

B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die bestaat uit:

- het bestuursverslag.

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 C2 voor Kleine fondsenwervende organisaties vereist is.

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 Richtlijn C2 voor Kleine fondsenwervende organisaties. 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 C2 voor Kleine fondsenwervende organisaties.

C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met Richtlijn C2 voor Kleine 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.

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 fraude of fouten 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 entiteit;
- 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 gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting 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 stichting haar continuïteit niet langer kan handhaven;

- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met de met governance belaste personen 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.

Breda, 27 oktober 2021

ESJ Audit & Assurance B.V.

J.M. Schouls
Registeraccountant