

FINANCIEEL VERSLAG 2021

**Stichting voor Sara
te
Dordrecht**

FINANCIËEL VERSLAG 2021

BESTUURSVERSLAG

JAARSTUKKEN

JAARREKENING

1. Balans per 31 december 2021
2. Staat van Baten en Lasten 2021
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 2021

Stichting Voor Sara heeft in het tweede jaar van de coronapandemie ondanks de moeilijkheden door deze crisis een relatief positief jaar achter de rug. In dit vijfde jaar van Stichting Voor Sara haalden we € 75.039,- op voor onderzoek naar zeldzame spierziekten. We hebben € 76.328,- 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 hebben we de basis gelegd voor een internationale samenwerking met patiëntenorganisaties uit Spanje, Frankrijk en Italië. Ook zijn we gestart met de organisatie van een internationale conferentie. We hopen de komende jaren de vruchten te plukken van deze ontwikkelingen. Ondanks de coronapandemie kon het natuurlijk beloop onderzoek aan het Radboudumc gewoon doorlopen. Dat was een mooie ontwikkeling. Samen met de onderzoekers kijken we al vooruit naar een mogelijk vervolg na dit eerste onderzoek. Het onderzoek naar een behandeling aan de Maastricht University heeft enige vertraging opgelopen door de coronacrisis, maar loopt gelukkig wel door.

Media

Stichting Voor Sara is in 2021 wederom op meerdere momenten in de media gekomen. Dagblad de Limburger besteedde een groot verhaal aan lotgenootje Hidde Bos en Wendy Online plaatste een mooi artikel over Sara op de website. Daarnaast is het GYM-project, waar het onderzoek naar MDC1A onderdeel van is, meermaals in de media gekomen. Indirect is dat ook een mooie opsteker voor de stichting.

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. Ter voorbereiding van het 5-jarig bestaan is er in 2021 hard gewerkt aan het uitbrengen van een tijdschrift over de stichting. Ook hierbij is nauw contact gezocht met de beide groepen belanghebbenden.

Fondsenwervingsmethode

Stichting Voor Sara haalt met name geld op door acties te organiseren. Dat bleek ook dit jaar weer 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 2021 hebben gesteund met mooie bedragen. Gelukkig hebben we nu al 160 vaste donateurs weten te strikken die maandelijks een bedrag doneren. Dankzij deze inzet is er toch een mooi bedrag van meer dan 70.000 euro opgehaald.

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 in 2021 vooral ingezet op het uitbreiden van de maandelijks donateurs, iets wat we in 2022 verder vorm willen geven.

Doelrealisatie

In 2021 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 aan het Radboudumc in Nijmegen doorlopen. Daarnaast hebben we dankzij de website lama2.com veel lotgenoten internationaal kunnen informeren over zorg en informatie over de onderzoeken. Hiermee hebben we de beoogde verbetering voor de doelgroep weten te realiseren.

Lotgenoten

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. Ook dit jaar hebben zich weer enkele nieuwe patiënten aangemeld, die aangeven graag gebruik te willen maken van de betrouwbare informatie over de spierziekte en de onderzoeken die onze stichting verzameld.

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 doorgaan.

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.

Toekomstplannen

In 2022 willen we het 5-jarig jubileum van de stichting vieren door het uitbrengen van een glossy. Voor 2022 willen we bovendien proberen meer maandelijkse donateurs te werven om zo verzekerd te zijn van inkomsten voor de lange termijn. We willen in 2022 een Nederlandse lotgenotendag organiseren en een internationale conferentie. Ook willen we kijken we naar de mogelijkheden om een register op te zetten om de patiënten in het vizier te houden.

Financieel en Begroting

Ondanks de Corona crisis was 2021 qua inkomsten een succesvol jaar voor Stichting Voor Sara. De begrote 50.000 euro aan inkomsten is ruimschoots overtroffen, vooral door de maandelijkse donateurs die we aan ons hebben te weten binden als wel een aantal grotere giften die we mochten ontvangen. De wervingskosten vielen flink hoger uit dan begroot. Door de aanhoudende Corona crisis was het niet mogelijk om fysieke evenementen te organiseren, en hebben we daarom vol ingezet op het werven van nieuwe donateurs, bijvoorbeeld via een verbeterde website en de actie met maandelijkse donateurs. De directe uitgaven aan onderzoek zijn in lijn met de begroting.

Governance

Stichting Voor Sara bestaat uit een bestuur, bestaande uit Bram Verbrugge (voorzitter), Ilse van Driel (secretaris), Koen Huisman (penningmeester) en Erwin Bos (algemeen bestuurslid). 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 2021 is de raad van toezicht actief begonnen om het 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 2022 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, 25 april 2022

Bram Verbrugge
Voorzitter Stichting Voor Sara

1. Balans per 31 december 2021Stichting voor Sara
te Dordrecht
25/04/2022

| | 31-12-2021 | 31-12-2020 |
|-----------------------------------|----------------|----------------|
| <u>Vaste activa</u> | | |
| Materiële vaste activa | -- | -- |
| <u>Vlottende activa</u> | | |
| Vorderingen en overlopende activa | -- | -- |
| Liquide middelen | 383.837 | 385.127 |
| Totaal activa | 383.837 | 385.127 |
| | | |
| <u>Reserves en fondsen</u> | | |
| Reserves | | |
| Bestemmingsreserve | 383.837 | 385.127 |
| | | |
| <u>Kortlopende schulden</u> | -- | -- |
| | | |
| Totaal passiva | 383.837 | 385.127 |

2. Staat van Baten en Lasten over 2021

Stichting voor Sara
te Dordrecht
25/04/2022

| | 2021 | Begroot 2021 | 2020 |
|---|------------------|-------------------|-------------------|
| Baten van particulieren | 36.415 | 25.000 | 26.513 |
| Baten van bedrijven | 28.624 | 15.000 | 12.362 |
| Baten van loterijorganisaties | -- | -- | -- |
| Baten van subsidies van overheden | -- | -- | -- |
| Baten van verbonden (int) organisaties | -- | -- | -- |
| Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk | 10.000 | 10.000 | 9.250 |
| <i>Som van de geworven baten</i> | <u>75.039</u> | <u>50.000</u> | <u>48.125</u> |
| Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten | -- | -- | -- |
| Overige baten | -- | -- | -- |
| Som van de baten | 75.039 | 50.000 | 48.125 |
| | | | |
| Besteed aan doelstelling | 37.883 | 50.000 | 42.586 |
| Wervingskosten | 9.963 | 1.000 | 790 |
| Kosten beheer en administratie | 2.244 | 1.000 | 1.030 |
| Personeelskosten | 26.020 | 25.000 | 23.290 |
| <u>Som der lasten</u> | <u>76.110</u> | <u>77.000</u> | <u>67.696</u> |
| | -/- 1.071 | -/- 27.000 | -/- 19.571 |
| | | | |
| Som der financiële baten en lasten | <u>-/- 219</u> | <u>-/- 250</u> | <u>-/- 199</u> |
| | | | |
| <u>Saldo baten en lasten</u> | <u>-/- 1.290</u> | <u>-/- 27.250</u> | <u>-/- 19.770</u> |
| | | | |
| Bestemming saldo | | | |
| Bestemmingsreserve | -/-1.290 | -/-27.250 | -/-19.770 |
| Overige reserve | -- | -- | -- |

3. Toelichting

Stichting voor Sara
te Dordrecht
25/04/2022

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 2021 bedroeg 20.760 euro

In 2021 zijn de baten uit donaties hoger uitgevallen dan in voorgaande jaren, voornamelijk veroorzaakt door extra inspanningen om de website en de Stichting te promoten. Daarnaast heeft een actie voor het werven van maandelijks donateurs geleid tot een 160-tal vaste maandelijks bijdragen.

In 2021 is er veel werk gemaakt van het verder promoten van de Stichting, haar werkzaamheden en het onderzoek. De wervingskosten zijn hierdoor flink hoger uitgevallen. Verder is in 2021 een bedrag van 35,127 betaald aan Maastricht University als bijdrage in de onderzoekskosten. Per 1 januari 2021 werkt de voorzitter twee dagen per week voor de Stichting.

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,--)

| | 31-12-2021 | 31-12-2020 |
|---------------------------|----------------|----------------|
| <u>Liquide middelen</u> | | |
| De specificatie luidt: | | |
| Kas | -- | -- |
| Rabobank | <u>383.837</u> | <u>385.127</u> |
| | 383.837 | 385.127 |
| <u>Bestemmingsreserve</u> | | |
| Saldo begin van het jaar | 385.127 | 404.897 |
| Saldo | -/- 1.290 | -/- 19.770 |
| Saldo einde van het jaar | 383.837 | 385.127 |

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. In 2021 is hier het eerste deel van 35.127 aan betaald.

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

Baten uit fondsenwerving

De onderverdeling van de baten van particulieren is als volgt:

| | 2021 | 2020 |
|---------------------------------------|---------------|---------------|
| Collecten | -- | -- |
| Nalatenschappen | -- | -- |
| Contributies | -- | -- |
| Donaties en giften | 36.415 | 26.513 |
| Eigen loterijen en prijsvragen | -- | -- |
| Overige baten van particulieren | -- | -- |
| Totaal baten van particulieren | 36.415 | 26.513 |

Dordrecht, 25-04-2022
Stichting Voor Sara

A.L. Verbrugge
Voorzitter

KAE Huisman
Peningmeester

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 2021

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening voor het jaar geëindigd op 31 december 2021 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 2021 en van het saldo baten en lasten over 2021 in overeenstemming met Richtlijn C2 voor Kleine fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de enkelvoudige balans per 31 december 2021;
2. de enkelvoudige staat van baten en lasten over 2021; 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 gereede 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, 25 april 2022

ESJ Audit & Assurance B.V.

J.M. Schouls
Registeraccountant