

Jaarverslag 2020 met doorkijk naar 2021

Voor u ligt het Jaarverslag 2020 van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting. Tevens is- waar dat zinvol werd geacht - een doorkijk opgenomen naar 2021. In 2022 zal een apart, uitgebreid, Jaarverslag 2021 worden opgesteld.

Vooraf

Het ontbreken van geld voor wetenschappelijk oogonderzoek is schokkend. Het betekent dat heel veel mensen geen kans krijgen op voorkoming of genezing van ernstige slechtziendheid of blindheid. De Nederlandse Oogonderzoek Stichting wil dit tegengaan. Veel mensen worden vroeg of laat getroffen door een oogaandoening.

Blindheid en slechtziendheid hebben een enorme impact op het leven. Wetenschappelijk onderzoek is nodig om inzicht te verkrijgen in de oorzaken van oogaandoeningen. Op grond daarvan kunnen behandelmethoden ontwikkeld worden. Zo wordt het mogelijk ernstige slechtziendheid of blindheid te voorkomen of mensen die al hierdoor getroffen zijn een kans te bieden op genezing en verbetering van het dagelijks leven.

Onze stichting heeft al jaar en dag de status van Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Bij het opstellen dan dit jaarverslag 2020 is met de eisen van de ANBI rekening gehouden. Dit jaarverslag 2020 is tevens een bouwsteen voor de verkrijging van de CBF-erkenning van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Het CBF houdt er toezicht op dat een goed doel daadwerkelijk bijdraagt aan een betere wereld, zorgvuldig omgaat met elke euro, verantwoording aflegt en zich onafhankelijk laat controleren.

Missie, visie en ambitie

De Nederlandse Oogonderzoek Stichting is opgericht in 2004 met als belangrijkste doel fondsen te werven voor wetenschappelijk oogonderzoek. Voor veel aandoeningen bestaat een behandeling. Maar helaas niet voor alle. Er zijn nog steeds oogaandoeningen die niet behandeld kunnen worden. Alleen al in Nederland betekent dit dat circa 500.000 mensen met zeer ernstige slechtziendheid of blindheid te kampen krijgen. Blindheid en slechtziendheid hebben een enorme impact op het leven.

Onderzoek moet inzicht verschaffen in de oorzaken van ernstige oogaandoeningen. De Nederlandse Oogonderzoek Stichting wil via wetenschappelijk onderzoek behandelingen mogelijk maken die voorkomen dat volwassenen en kinderen slechtziend of blind worden.

De Nederlandse Oogonderzoek Stichting heeft tevens tot doel om de vergaarde kennis en inzicht te verspreiden; via onder meer de website, webinars, publicaties, congressen en doelgroepgerichte bijeenkomsten. De doelen van de stichting zijn vastgelegd in de statuten van de stichting. De statuten zijn gepubliceerd op de website van de stichting.

Het Bestuur van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting streeft ernaar om de stichting zichtbaarder te maken en daarmee meer geld te genereren voor wetenschappelijk oogonderzoek. Zoals voorheen zal de stichting vasthouden aan haar beleid om de 'overhead'-kosten zo laag mogelijk te houden.

De Nederlandse Oogonderzoek Stichting werkt nauw samen met andere organisaties die een duidelijke relatie hebben met haar doelstellingen en onderzoeksvelden.

Terugblik op doelstellingen en activiteiten in 2020 en 2021

Begin 2020 werd de wereld getroffen door COVID-19. De gevolgen van de COVID-19 pandemie waren groot voor iedereen, zowel privé als zakelijk. Elkaar fysiek ontmoeten om zaken te bespreken werd vervangen door online-vergaderingen. De maatregelen in Nederland zorgden ervoor dat evenementen en activiteiten werden afgelast. Helaas liepen door COVID-19 ook onderzoeken naar ernstige oogaandoeningen vertragingen op.

De Nederlandse Oogonderzoek Stichting had voor 2020 en 2021 op drie specifieke doelen ingezet:

- Duidelijker in beeld komen
- Samenwerkingsverbanden versterken met als doel een groter bereik om zo meer geld voor wetenschappelijk onderzoek te verwerven
- Professionalisering van het bestuur inzake portefeuillevdeling en jaarverslaglegging.

Vanaf het najaar 2020 heeft het hele bestuur van de Nederlandse Oogonderzoek zich ingezet om een nieuwe website te realiseren. Het bestuur heeft daartoe op onbezoldigde basis zelf de teksten van de website opgesteld en waar nodig die met deskundigen uit het oogheelkundig vakgebied kortgesloten. Enkele verdiensten van de nieuwe website worden hier genoemd. Concrete onderzoekthema's waar de Nederlandse Oogonderzoek Stichting geld voor werft, zijn met duidelijke toelichtingen en begrotingen op de website geplaatst. De mogelijkheden om te doneren zijn vergemakkelijkt en vergroot. De nieuwe website is per 1 juli 2021 'live' gegaan.

De campagne 'Geen Kind Meer Blind', die de Nederlandse Oogonderzoek Stichting in 2019 is gestart, heeft op de nieuwe website extra gezicht gekregen. Ook mbt kinderen en jong volwassenen zijn twee specifieke onderzoeksthema's uit deze campagne nl. de ziekte van Stargardt en genterapie, toegevoegd aan de nieuwe website.

Vanaf de 'live'-gang van de website wordt het bezoek aan de website gemonitord.

In 2020 en 2021 heeft de Nederlandse Oogonderzoek Stichting geïnvesteerd in een nieuwe website. Dit betekende een eenmalig kostenuitgave met het idee dat de jaren daarna deze investering zich zou 'terug verdienen' middels betere bekendheid, vindbaarheid en relaties met donateurs en onderzoekers in hogere financiële bijdragen ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek naar ernstige slechtziendheid en blindheid.

In 2020 is de samenwerking met de MaculaVereniging geïntensiveerd en in april 2020 is die samenwerking vastgelegd in een samenwerkingsovereenkomst. Tezamen werd een campagne opgetuigd om t.a.v. maculadegeneratie meer bekend te genereren, de bewustwording te vergroten en meer gelden te werven voor wetenschappelijk onderzoek naar juveniele en leeftijdsgebonden maculadegeneratie. Fysieke activiteiten zoals 'De week van Macula', een (publieks)evenement gepland voor het najaar van 2020, moesten worden opgeschort vanwege covid-19 maatregelen.

In 2020 financierde de Nederlandse Oogonderzoek Stichting - samen met andere organisaties- een deel van het langlopende wetenschappelijk onderzoeksproject 'A long-read whole genome sequencing approach to unravel the genetic cause in inherited retinal dystrophies' en dan met name het onderdeel 'Op zoek naar de moleculaire genetische oorzaak van dominante cystoïde maculadystrofie (DCMD)'. Plaatsgevonden hebben: DNA-sequentie-analyse-methode, kweken van netvliescellen en 'bionoan optical mapping'.

Aan de bestemmingsreserves van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting werd een bedrag van € 66.503 toegevoegd voor de ernstige erfelijke oogziekte DCMD en tbv onderzoek naar maculadegeneratie en het opzetten van een databank.

In 2021 zijn er diverse aanvragen voor subsidiëring van wetenschappelijk onderzoek binnengekomen. Een grotere aanvraag ligt voor beoordeling voor bij de Wetenschappelijke Raad van Advies.

De Nederlandse Oogonderzoek streeft naar verdere professionalisering van het bestuur zonder dat dat gepaard gaat met verhoging van de overheadkosten. Vanaf 2020 is ingezet op verdere afbakening van portefeuilles tussen de verschillende bestuursleden: financieel, communicatie en marketing, fondsenwerving, secretariael, positie van patiënten en onderzoek. In het najaar van 2021 kon geconstateerd worden dat vijf bestuursleden ieder over een afgebakende portefeuille beschikten.

De Nederlandse Oogonderzoek Stichting wil haar jaarverslaglegging verder uitbouwen zodat jaarrekening, jaarverslag en begroting een integraal geheel gaan vormen. De Nederlandse Oogonderzoek Stichting zet erop in om de CBF-erkenning te verkrijgen. Voor de stichting betekent dit meer werk om onder meer de (reeds bestaande_ inhoudelijke en financiële rapportages van wetenschappelijke onderzoek, de samenwerking met de MaculaVereniging, de bezoekresultaten van de website e.a. zaken in een jaarverslag te gieten. Met ingang van 2022 zal de Nederlandse Oogonderzoek naast de jaarrekening 2021 en begroting 2022 ook een jaarverslag 2021 publiceren. Het jaarverslag 2020, dat nu voorligt, is een tussenstadium op weg naar een afgebakend en omkaderd jaarverslag van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting.

Verbeterpunten aangedragen door het CBF, derden en de eigen bestuursleden zullen tbv het jaarverslag 2021 opgepakt worden.

Jaarverslag 2020, jaarrekening 2020 en middelen

De jaarrekening 2020 is separaat gepubliceerd op de website van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting. In 2020 weken de uitgaven sterk af van wat de stichting in andere jaren zou uitgegeven; naast het feit dat de stichting bezig is met een transitie waarbij zij grootschaliger naar buiten wil treden, konden door de coronapandemie veel activiteiten niet gerealiseerd worden. De kosten voor het vernieuwen van de webstie waren eenmalig. Overige kosten betroffen reguliere kosten voor het opmaken van de jaarrekening, aansprakelijkheidsverzekering en enige administratie.

Door de geringere mogelijkheid om inkomsten te verwerven, is de Nederlandse Oogonderzoek Stichting in 2020 niet actief op zoek gegaan naar nieuwe onderzoeken waarvoor grote financiële ondersteuning nodig zijn. Door de nieuwe website, de activiteiten in samenwerking met de MaculaVereniging en andere

initiatieven van het bestuur, wordt verwacht dat de komende jaren aanzienlijk meer inkomsten worden gegenereerd.

Het eigen vermogen van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting bedroeg op 31 december 2020 € 170.117 . Hiervan was € 66.503 aangemerkt als bestemmingsreserve. Het bestuur is voornemens om een (aanzienlijk) deel van dit vermogen verder aan te wenden voor de financiering van wetenschappelijk onderzoek.

De financiële gelden van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting worden beheerd door de penningmeester. De stichting kent meerdere bankrekeningen. Eventuele spaarrentes worden toegevoegd aan de algemene bestuursrekening. Met gelden van de stichting worden geen beleggingen of speculaties op de beurs of andere risicovolle activiteiten gefinancierd.

Per het einde van ieder boekjaar (= kalenderjaar) worden de boeken van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting afgesloten. De boekhouding wordt ter controle aangeboden aan Kooy accountants & belastingadviseurs te 's-Gravendeel, voor het opmaken van de definitieve jaarrekening. Gezien de wettelijke verplichting tot publicatie van de jaarrekening vóór 1 juli van 2021, is de definitieve jaarrekening 2020 door het bestuur begin juni 2021 goedgekeurd.

Het bestuur van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting stelt jaarlijks een kort verslag op waarin de activiteiten van het bestuur en de besteding van de financiële gelden in het afgelopen jaar zijn vastgelegd. Naast een jaarverslag wordt tevens de jaarrekening gepubliceerd. Op deze wijze legt het bestuur verantwoording af over het gevoerde beleid. Het bestuur streeft ernaar om met ingang van 2021 het jaarverslag, de jaarrekening en de begroting te integreren.

De Nederlandse Oogonderzoek Stichting werft financiële gelden in de vorm van donaties van particulieren en bedrijven, sponsoring, donaties van deelnemers aan symposia, subsidies en bijdragen van fondsen. De werving van deze gelden gebeurt enerzijds door een effectieve, directe manier zoals tijdens contacten met relaties binnen het netwerk van het bestuur, anderzijds door groter opgezette wervingscampagnes. Het doel is op termijn structurele bijdragen te verkrijgen.

De Nederlandse Oogonderzoek Stichting heeft een ANBI-status aangevraagd en is daardoor verplicht een administratie te voeren. Uit deze administratie moet blijken welke bedragen zijn uitgegeven aan het werven van financiële gelden en het beheer van de instelling. Dat geldt ook voor alle andere kosten, wat de aard en omvang van de inkomsten en het vermogen van de instelling is. De bestuurders van de stichting zetten zich vrijwillig in en ontvangen geen beloning. Bij een onkostenvergoeding zal dit hooguit gaan om eventuele gemaakte reiskosten, dan wel administratiekosten. Er worden geen vacatiegelden betaald.

De ontvangen gelden worden aangewend ten behoeve van de uitvoering van de doelstellingen van de stichting. De stichting heeft geen personeel. Dat de stichting zeer lage overheadkosten heeft, houdt in dat de ontvangen gelden nagenoeg volledig aan de gestelde doelen kunnen worden besteed.

Bestuur, Wetenschappelijke Raad van Advies, ambassadeurs en vrijwilligers

Het Bestuur, de Wetenschappelijke Raad van Advies, ambassadeurs en vrijwilligers werken allemaal onbezoldigd voor de Nederlandse Oogonderzoek Stichting.

In 2020 bestond het bestuur uit vijf personen: Monique Huisman (voorzitter tevens waarnemend penningmeester), Herman van Ojen (vice voorzitter en secretaris), Paul Oosterwijk, Peter Verhallen en Mariëtte Simonis (integriteitsbeleid).

De Wetenschappelijke Raad van Advies bestond in 2020 uit: Prof.dr. Carel Hoyng (oogarts), Prof.dr. Caroline Klaver (oogarts), Prof.dr. Rob Collin (moleculair geneticus), Prof.dr. Robert Koenekoop (oogarts) en Dr. Janneke van Lith-Verhoeven (oogarts). In 2020 waren Joop Atsma (lid van de Eerste kamer, voormalig staatssecretaris van Infrastructuur en Milieu) en Job van Dooren (senior adviseur fondsenwerving) als ambassadeurs verbonden aan de Nederlandse Oogonderzoek Stichting.

De functies en nevenfuncties van de bestuursleden van de Nederlandse Oogonderzoek Stichting in 2020 zijn in onderstaande tabel weergegeven.

	Functie(s) binnen bestuur Nederlandse Oogonderzoek Stichting	Functie(s) buiten bestuur Nederlandse Oogonderzoek Stichting	Nevenfunctie(s)
Monique Huisman	Voorzitter, Wvd. penningmeester	Directeur-partner Crescendo Holding BV	Lid Raad van Toezicht Stichting WeightWorks (geen bezoldiging)
Herman van Ojen	Secretaris	Advocaat-partner Brunet Advocaten	Lid Raad van Toezicht Stichting Openbaar Voortgezet Onderwijs Veenendaal, Voorzitter Klachtencommissie Landelijke Faciliteit Cliëntenvertrouwenspersoon Wet zorg en dwang (CVP Wzd)
Paul Oosterwijk	Lid	--	--
Mariëtte Simonis	Lid	Partner Simonis&Buunk Kunsthandel	--
Peter Verhallen	Lid	Directeur Verhallen Beheer B.V.	secretaris Vereniging van Particuliere Rijkswegvergunningen van Tankstations (onbezoldigd)