

Stichting Oorfonds Nederland



Stichting Oorfonds Nederland



BESTUURSVERSLAG 2022

STICHTING OORFONDS NEDERLAND

Stichting Oorfonds Nederland

Statutair gevestigd in Bergen (Noord-Holland)

Bezoekadres: Durendaelweg 34, 5056 MX, Berkel-Enschot

Secretaris: Karen Rethmeier (karen@oorfonds.nl)

Voorzitter: René van der Heijden (rene@oorfonds.nl)

Penningmeester: Jeffrey Janssen (jeffrey@oorfonds.nl)

RSIN: 860387860

1. TERUGBLIK 2022

Ontegenzeggelijk was 2022 het jaar dat de gehoorproblematiek na vele jaren van ad hoc publiciteit vrij structureel onder de aandacht werd gebracht. Centrale gedachte daarbij was de toenemende decibellen in de clubs en op de festivals en de vrijblijvendheid van de maatregelen die de maatschappij heeft bedacht om de bezoekers tegen overmatig pleziërgeluid te beschermen. Of de start van het Oorfonds, zo'n drie jaar geleden medeverantwoordelijk hiervoor was, kunnen we uiteraard niet hard maken, wel is het zo dat onze boodschap – er is dingend geld nodig voor meer onderzoek naar oorproblemen – steeds meer lijkt te beklijven bij partijen in het gehoordomein, bij journalisten en op social media.

2022 was ook het eerste jaar dat het Oorfonds echt aan het werk kon. Het jaar begon nog in lockdown – ik aarzel even of ik het woordje 'corona' nog wil gebruiken – maar gaandeweg het jaar werden vrijwel alle beperkende maatregelen opgeheven, ging de maatschappij van slot en mochten we weer aan andere gezondheidszaken aandacht besteden dan het coronavirus. In 2022 hebben we de contacten met de verschillende patiëntenorganisaties bestendigd en voorzichtig bij de activiteiten en doelstellingen van het Oorfonds betrokken. Een van die activiteiten was de actie Geef Ooronderzoek Gehoor. Bij de samenleving bestaat (enigszins gechargeerd) het beeld dat er voor de gehoorproblematiek allang een oplossing voorhanden is. Dat we gewoon naar de winkel moeten, daar een hoortoestel kopen en dan weer verder kunnen. Voor een deel van de mensen met gehoorverlies zal dat vast opgaan, maar de problematiek omhelst veel meer. Doordat het al decennia lang geframed wordt als 'iets dat erbij hoort' en dat het vooral 'iets is van oudere mensen' wordt het grof onderschat. Zelfs mensen met een invaliderend gehoorverlies zien zichzelf vaak niet als 'patiënt' met een serieuze aandoening waar een serieuze oplossing voor gevonden moet worden. Gehoorverlies wordt maar beperkt gezien als een echt medisch probleem.

Onderzoekers weten dit uiteraard al lang, maar de *koppeling* van patiënten en onderzoek is een terrein waar nog veel te winnen valt. Recente patiëntengroepen als de dragers van de DFNA9-mutatie, DFNA21, en cholesteatoom zien dit ook en deze aandoeningen krijgen door de patiëntenemergentie ook steeds meer media-aandacht. Het onderzoek naar DFNA9 (en DFNA21) heeft ook de beschikking over veel meer geld dan een paar jaar geleden. Het meeste onderzoeksgeld komt overigens van het Britse (!) Oorfonds en de Vlaamse overheid.

Het bestuur van het Oorfonds hebben we het afgelopen jaar uitgebreid met de marketingkennis van Dennis Harges dat al meteen heeft geresulteerd in de aanzet van een nieuwe website en het inventariseren van een nieuwe, nodige strategie.

Al met al was 2022 een vruchtbaar jaar, waarin het Oorfonds weer een stukje dichterbij het doel is gekomen: meer onderzoek naar oplossingen voor oorproblemen. Want immers: geen onderzoek, geen oplossing.

2. DOELSTELLING, MISSIE EN VISIE

DOEL

De Stichting heeft ten doel het ondersteunen en bevorderen van fundamenteel onderzoek en ontwikkeling op het gebied van:

- ❖ Genezing van aandoeningen, schade en ziekten betreffende het gehoor en evenwicht of het voorkomen van het optreden van symptomen van diezelfde aandoening;
- ❖ Aanpassingen en hulpmiddelen zoals hoortoestellen, cochleair- en vestibulair implantaten, apps en het ontwikkelen van nieuwe technologie om de kwaliteit van leven te verbeteren;
- ❖ Emancipatie, acceptatie, voorlichting, preventie, een andere manier van kijken, promotie en opinievorming rondom de problematiek van gehoor en evenwichtsproblemen, zowel maatschappelijk als voor het individu, en voorts al hetgeen met een en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt en daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin des woords.

MISSIE

Het Oorfonds -opgericht door mensen die zelf te maken hebben met een ooraandoening- heeft als missie (geh)oorproblemen de wereld uit te helpen.

Zo'n twee miljoen mensen (!) in Nederland hebben een ooraandoening. Het Oorfonds gaat fondsen organiseren voor onderzoek, het Nederlandse publiek voorlichten met campagnes en actief aandacht voor de problematiek genereren in de pers.

VISIE

Het Oorfonds signaleert dat er op vele terreinen nog te weinig rekening gehouden wordt met mensen met een (geh)oorprobleem. Dat leidt tot isolement en maatschappelijke uitval. Het Oorfonds wil duidelijk en zichtbaar maken dat voor veel ooraandoeningen weldegelijk een oplossing gevonden kan worden. Daarom is meer wetenschappelijk onderzoek essentieel.

3. DOELREALISATIE

STRATEGISCHE THEMA'S

WAT DOET HET OORFONDS?

Het Oorfonds heeft als doel Nederland weer goed te laten horen en mensen met oor- of gehoorproblemen een volwaardige rol te geven in de samenleving. Dat doet het Oorfonds door:

- 1) Fondsen te werven om onderzoek te steunen en initiëren;
- 2) Het voorlichten van publiek en actief aandacht te vragen voor (de gevolgen van) oorproblemen;

Ad 1) Onderzoek steunen en initiëren

Het gaat om de volgende vormen van onderzoek:

- Onderzoek en ontwikkeling op het gebied van genezing van ooraandoeningen en oor- of gehoorschade (zoals tinnitus, gehoorverlies, plotselinge doofheid, Menière, evenwichtsproblemen en hyperacusis) en het bestrijden en voorkomen van daarbij optredende symptomen;
- Onderzoek naar verbetering van aanpassingen en hulpmiddelen.

Ad 2) Voorlichting

Door meer informatie te geven over (geh)oorproblemen en de gevolgen daarvan voor mens en maatschappij, wil het Oorfonds bewustwording creëren en de kennis over (het bestaan van) (geh)oorproblemen vergroten. Het Oorfonds wil zich in die publiciteit sterk maken voor acceptatie en emancipatie van (geh)oorproblemen en zo de opinievorming positief beïnvloeden.

Inclusiviteit

Onze rol in het veld is nieuw en we zoeken de samenwerking met andere bestaande organisaties, waaronder de patiëntenorganisatie Stichting Hoormij en de Hoorstichting, die zich richt op het voorkomen van gehoorschade.

De afgelopen tijd heeft het Oorfonds gesprekken gevoerd met de verschillende en vele (!) patiëntenorganisaties die op dit moment voor (geh)oorproblemen bestaan. Het Oorfonds is ervan overtuigd dat inclusiviteit essentieel is. Het Oorfonds onderstreept het belang van voldoende ruimte voor aandoeningsoverstijgende thema's. Dit draagt bij de aan de stimulering en professionalisering van de samenwerking met andere organisaties.

De komende drie jaar wil het Oorfonds zich voornamelijk concentreren op twee centrale thema's: maatschappelijke bewustwording van de problematiek en verlichting van situatie waarin patiënten met oorproblemen zich bevinden. Daarom wil het Oorfonds (samen met anderen) zoveel mogelijk geld en middelen beschikbaar stellen om het wetenschappelijk onderzoek te bevorderen.

Het Oorfonds gaat de problematiek op alle agenda's zetten (uiteraard in samenwerking met belangengroepen, politiek en het bedrijfsleven) zodat er meer bewustzijn en aandacht ontstaat voor de vervelende gevolgen van ooraandoeningen – zowel voor het individu als voor de maatschappij als geheel.

4. FINANCIËEL BELEID EN RESULTATEN

2022 heeft in het teken gestaan om meer bekendheid te verwerven en middels een duidelijke website de eerste stappen te zetten op het gebied van fondsenwerving, resulterend in een positief exploitatieresultaat.

5. ZICHT OP 2023

In 2023 willen we met behulp van een subsidie de organisatie kunnen uitbreiden met een fondsenwerver, terwijl we de helft van onze baten kunnen besteden aan de doelbesteding.

We willen in 2023 een eerste evenement organiseren met een goede aanzet tot een vast evenement elk jaar.

In 2024 willen we de baten verdubbeld hebben. Na een aanlooptijd in 2023 zal de fondsenwerver op stoom komen en de inspanningen gaan uitbetalen. Tevens verwachten we dat aangesloten, geworven vrijwilligers goed kunnen helpen bij diverse acties die het Oorfonds zelf en derden ondernemen om geld in te zamelen. We doen een beroep op dezelfde subsidie die we in 2023 binnenhalen.

In 2025 krijgen we twee keer zoveel inkomsten uit donaties, giften en periodieke schenkingen en we krijgen baten uit de eerste nalatenschappen.

Alhoewel een groot deel van de activiteiten onbetaald uitgevoerd wordt door de leden van het Oorfonds-team, kan dit niet zo blijven als we willen groeien. De vraag is of dat ten koste gaat van het geld voor onderzoek of dat we op zoek gaan naar een speciale investeerder.

BIJLAGE I SWOT 2023



In de SWOT is te zien dat onze sterktes een mooie bijdrage leveren aan ons doel om meer draagvlak voor oonderzoek te creëren in de samenleving. We zullen echter wat moeten doen op het gebied van ons doel om wetenschappelijk onderzoek naar oorproblemen te financieren. We zullen onze zwaktes op het vlak van fondsenwerving en bestuurservaring moeten verbeteren en we zien dat we meer mankracht nodig hebben om alles te kunnen doen wat we willen doen.

Er zijn veel kansen. De urgentie voor oonderzoek wordt bijvoorbeeld steeds duidelijker voor de Nederlander en het ministerie. De WHO heeft inzichtelijk gemaakt hoe groot de urgentie wereldwijd gaat zijn. Door het onderzoek dat al gedaan wordt, zijn in de afgelopen jaren successen geboekt die duidelijk maken dat het doen van onderzoek echt loont. Bovendien is het voor het Oorfonds een kans dat jongeren steeds meer durven laten zien dat ze een oorprobleem hebben en zich willen inzetten om daar aandacht aan te geven.

Een aantal van de bedreigingen die we zien, is er en kunnen we niet veranderen (zoals de concurrentie van andere goede doelen). Er zijn echter wel bedreigingen die we kunnen omzetten in kansen, zoals de concrete samenwerking met partijen uit ons veld (bijvoorbeeld patiëntenverenigingen en audiciens).

6. GOVERNANCE, BESTUUR EN TOEZICHT

GOVERNANCE & ORGANISATIE

De leden van het bestuur ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. Zij hebben wel recht op vergoeding van gemaakte kosten in de uitoefening van hun functie en op een niet-bovenmatig vacatiegeld. In verband met de opstart en de beschikbare liquide middelen heeft het bestuur afgezien van haar recht op vacatiegeld voor de jaren 2019,2020,2021 en 2022.

BESTUUR

Het Oorfonds kent een driekoppig bestuur dat voor tenminste 3 jaar aanblijven. Daarna volgt een rooster van aftreden, waarbij zittende bestuursleden voor nog een periode van 3 jaar kunnen worden herkozen. Volgens het rooster van aftreden zal 1 bestuurslid per jaar aftreden en volgordeijk de penningmeester in 2022, secretaris in 2023 en voorzitter in 2024. In mei 2021 heeft Liesbeth van Lieshout aangegeven zich terug te willen trekken als secretaris en heeft Karen Rethmeier het stokje van haar overgenomen.

Het bestuur bestaat uit de volgende personen:

- Voorzitter: René van der Heijden
- Secretaris: Karen Rethmeier
- Penningmeester: Jeffrey Janssen

BESTUUR ONDERSTEUNING

Naast het bestuur zijn er ook personen die het bestuur ondersteunen en deze bestaat uit de volgende personen:

- Alonda van Toor: algemene ondersteuning
- Arthur Robbesom: algemene ondersteuning
- Dennis Hardes: algemene ondersteuning

COMITÉ VAN AANBEVELING

Het Oorfonds kent een comité van aanbeveling dat het doel van het Oorfonds onderstreept en bestaat uit de volgende personen:

- Prof. dr. Peter Paul van Benthem, KNO-arts, LUMC (Leiden)
- Dr. Raymond van de Berg, KNO-arts, MUMC+ (Maastricht)
- Em. Prof. dr. Beppie van den Bogaerde, Nederlandse Gebarentaal, UVA (Amsterdam)
- Prof. dr. Pim van Dijk, klinisch fysisch-audioloog, UMCG (Groningen)
- Em. Prof. dr. ir. Wouter Dreschler, klinisch fysisch-audioloog, UMC (Amsterdam)
- Prof. dr. ir. Johan Frijns, KNO-arts, LUMC (Leiden)
- Dr. ir. Erwin George klinisch fysisch-audioloog, MUMC+ (Maastricht)

7. JAARREKENING 2022

BALANS

Balans per 31 december 2022 (na voorstel verwerking resultaatbestemming)

ACTIVA	31-12-2022	31-12-2021
Liquide middelen	€ 31.138	€28.423
Totaal activa	€ 31.138	€28.423

PASSIVA	31-12-2022	31-12-2021
Continuïteitsreserve	€ 31.138	€ 28.423
Crediteuren	€ 0	€ 0
Overige schulden	€ 0	€ 0
Totaal passiva	€ 31.138	€ 28.423

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

Staat van baten en lasten 2020

	2022	2021
Donaties particulieren	€16.601	€9.968
Donaties Stichtingen/ondernemingen	€0	€10.000
Totaal baten	€16.601	€19.968
Ondersteuning onderzoek	€4.663	€0
Beheerskosten	€ 9.223	€ 752
Totaal lasten	€ 13.886	€ 752
Saldo van baten en lasten	€ 2.715	€ 19.216

ALGEMENE TOELICHTING

ALGEMENE GRONDSLAGEN EN UITGANGSPUNTEN

De jaarrekening 2022 is opgesteld volgens, in overeenstemming met de Richtlijn 650 Fondsenwervende Instellingen.

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van een verslagperiode van een jaar. Het boekjaar valt samen met het kalenderjaar.

GRONDSLAGEN VOOR DE WAARDERING VAN ACTIVA EN PASSIVA EN DE RESULTAATBEPALING

Algemeen

De grondslagen die worden toegepast voor de waardering van activa en passiva en de resultaatbepaling zijn gebaseerd op historische kosten.

Voor zover niet anders is vermeld, worden activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde.

Ontvangsten en uitgaven worden toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben.

Gebruik van schattingen

De opstelling van de jaarrekening vereist dat de penningmeester schattingen maakt die van invloed zijn op de gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen, en van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen hiervan afwijken. De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden periodiek beoordeeld.

GRONDSLAGEN VOOR DE WAARDERING VAN ACTIVA EN PASSIVA

Vorderingen worden gewaardeerd op de nominale waarde. Bij de waardering van de vorderingen wordt rekening gehouden met vermoedelijke oninbaarheid.

Liquide middelen

Onder liquide middelen worden verstaan kasmiddelen en de tegoeden op bankrekeningen. Deposito's worden onder liquide middelen opgenomen als zij in feite — zij het eventueel met opoffering van rentebaten — ter onmiddellijke beschikking staan. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde. Liquide middelen die (naar verwachting) langer dan twaalf maanden niet ter beschikking staan van de stichting worden apart vermeld met het moment dat ze vrij beschikbaar komen.

Reserves

Continuïteitsreserve

De continuïteitsreserve is gevormd om de continuïteit van het Oorfonds te waarborgen in geval van (tijdelijke) sterk tegenvallende opbrengsten. Deze reserve fluctueert afhankelijk van het overschot of tekort dat in een jaar wordt gerealiseerd. Het gewenste minimum is gelijk aan eenmaal de jaarlijkse kosten van de organisatie en het maximum is anderhalf maal deze kosten.

Bestemmingsreserves

Na afloop van het boekjaar en bij het opmaken van de jaarrekening besluit de directeur-bestuurder of zij voor de uitvoering van haar doelstellingen een deel van het resultaat wil vastleggen in een bestemmingsreserve. De beperkte bestedingsmogelijkheid van de bestemmingsreserves is door het bestuur bepaald en betreft geen verplichting, zij kan deze beperking zelf opheffen.

Fondsen

Bestemmingsfondsen betreffen middelen die zijn verkregen met een door derden aangegeven specifieke bestemming.

Schulden

De langlopende en kortlopende schulden worden opgenomen tegen de nominale waarde.

GRONDSLAGEN VOOR DE RESULTAATBEPALING

Ontvangsten en uitgaven worden toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben.

Baten

Baten van particulieren

Donaties en giften van particulieren worden verantwoord in het jaar waarin zij worden ontvangen.

Baten van bedrijven en organisaties zonder winststreven

Donaties en giften van bedrijven en organisaties zonder winststreven worden verantwoord in het jaar waarop zij betrekking hebben.

Lasten

De bestedingen worden toegerekend aan het jaar van toezegging. De uitvoeringskosten, kosten voor fondsenwerving en overige lasten worden toegerekend aan het jaar waarop zij betrekking hebben.

Omzetbelasting Het Oorfonds verricht geen BTW belaste prestaties. Alle opgenomen bedragen zijn daarom inclusief BTW.

Kosten beheer en administratie

Kosten van beheer en administratie zijn de kosten die de organisatie maakt in het kader van de (interne) beheersing en administratievoering en die niet worden toegerekend aan de doelstellingen of de werving van baten.

Kostentoerekening

Kosten worden toegerekend aan de doelstellingen, werving van baten en beheer en administratie op basis van de volgende maatstaven:

- de direct toerekenbare kosten worden direct toegerekend
- niet direct toerekenbare kosten worden verdeeld naar rato van de ingeschatte tijdsbesteding aan deze gebieden van de personeelsleden.

VERKLARING KASCOMMISSIE

Wij hebben de balans en staat van baten en lasten beoordeeld en zijn van mening dat deze in gezamenlijkheid met de onderliggende documentatie een juist en betrouwbaar beeld geeft.

Alonda van Toor
Arthur Robbesom
Dennis Harges