

Jaarverslag 2018

Stichting Prader-Willi Fonds

Bestuur Prader-Willi Fonds
vastgesteld 2 april 2019

Inhoud

1. Doelstelling	3	
2. Organisatie	3	
3. Beleid	5	
4. Activiteiten en fondsenwerving 2018	7	
5. Activiteiten en bestedingen 2018	7	
6. Financiën	10	
7. Vooruitblik 2019	10	
Bijlage 1	Kengetallen	11
Bijlage 2	Financieel Jaarverslag 2018	12
Bijlage 2.1.	Balans per 31 december 2018	12
Bijlage 2.2.	Staat van baten en lasten over 2018	13
Bijlage 2.3.	Toelichting op de balans	15
Bijlage 2.4.	Toelichting lastenverdeling	18
Bijlage 2.5.	Grondslagen voor bepaling waarde en resultaat	21
Beoordelingsverklaring		

Bestuursverslag

1. Doelstelling

De Stichting Prader-Willi Fonds (PWF) te Delft is opgericht op 21 november 2003. De stichting staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 272 63 367.

Het PWF heeft tot doel het verwerven van (financiële) middelen ten behoeve van onderzoek en projecten die in het teken staan van het bevorderen van de kwaliteit van het leven van kinderen en volwassenen met het Prader-Willi syndroom, in de meest uitgebreide zin.

Zij tracht dit doel te bereiken door:

1. *Onderzoek naar de oorzaak;*
2. *Onderzoek ten behoeve van de diagnosticering;*
3. *Onderzoek ter bevordering van de kwaliteit van het leven van mensen met het syndroom.*

Het Prader-Willi syndroom (PWS) is een zeldzame genetische aandoening. Mensen met dit syndroom hebben een combinatie van spierslakte, onbedwingbare eetlust, verstandelijke beperkingen en gedragsproblemen. Het is geen ziekte. En het is niet te genezen. Als je ermee geboren bent dan blijf je voor de rest van je leven een Prader-Willi.

Het PWF is in 2003 opgericht door Ingeborg Hoenders en Gertjan van den Beuken, de ouders van Max, een man met het syndroom.

2. Organisatie

Bestuur

De statuten bepalen dat de stichting ten minste 5 bestuurders telt. Bestuurders worden benoemd voor een periode van vijf jaar en treden af overeenkomstig een door het bestuur opgemaakt rooster. Een volgens het rooster aftredende bestuurder is terstond herbenoembaar. Conform de statuten hebben de bestuursleden geen recht op bezoldiging.

Per 31 december 2018 is de samenstelling van het bestuur van de stichting als volgt:

Naam	Aftreden	Bestuursfunctie	Maatschappelijke functie	Relevante nevenfunctie(s)
Ingeborg Hoenders	2020	Voorzitter	Architect/ adviseur	n.v.t.
Boudewijn Bakker	2021	Secretaris	Kinderarts/ endocrinoloog	n.v.t.
Frank Bazelmans	2019	Penningmeester	Concept manager	n.v.t.
Casper Berkhout	2021	Lid	Directeur/partner communicatiebureau	n.v.t.

Op 31 december 2018 kende het bestuur een vacature.

Het bestuur is bij haar activiteiten ondersteund door twee adviseurs: Gertjan van den Beuken en Giulia van den Beuken.

College van Deskundigen

Ten aanzien van de besteding van de middelen van de stichting wordt het bestuur geadviseerd door een College van Deskundigen. Het college bestond eind 2018 uit de volgende personen:

- Dr. Janielle van Alfen- van der Velden, kinderarts/endocrinoloog
- Dr. Marja W. Hodes, klinisch en GZ-psycholoog
- Vacature.

In 2018 is door het college een positief advies uitgebracht inzake een nieuw project: onderzoek naar de effecten van behandeling met groeihormonen bij volwassenen (30+) met PWS.

Klachtenprocedure

Het Prader-Willi Fonds kent een klachtenprocedure. Deze staat beschreven op de website van het Fonds. Het bestuur heeft in 2018, net als in de voorgaande jaren, geen klachten ontvangen.

Keurmerken en lidmaatschappen

Het PWF is door de Belastingdienst gekwalificeerd als een "Algemeen Nut Beogende Instelling" (ANBI).

Het PWF is op 1 december 2009 door het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) aangewezen als "erkend goed doel". Deze erkenning is voor onbepaalde tijd. De organisatie zal regelmatig door het CBF getoetst worden.

Een erkend goed doel voldoet aan strenge kwaliteitseisen. Toezichthouder CBF controleert dit. Zo kun je ervan uitgaan, dat het goede doel bijdraagt aan een betere wereld, zorgvuldig omgaat met elke euro en verantwoording aflegt. Een van de doelen van het CBF is tevens het vergroten van de impact en beter zichtbaar maken van de impact van de erkende goede doelen.

Het Fonds is lid van VSOP. VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) is de koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen in Nederland.

Sinds 2017 is het Fonds aspirant-lid van Goede Doelen Nederland. Brancheorganisatie Goede Doelen Nederland is een vereniging waar ruim 150 erkende grote en kleine goede doelen bij zijn aangesloten. Naast belangenbehartiging, kennisontwikkeling en diensten, biedt Goede Doelen Nederland een breed platform voor kennisuitwisseling en ontmoetingen.

Speerpunten 2018

Naast de gebruikelijke activiteiten zoals het werven van financiële middelen ten behoeve van de financiering van (onderzoeks-)projecten, waren er in 2018 vier belangrijke speerpunten:

- In 2018 bestond het Fonds 15 jaar. Dat hebben we gevierd door te doen waarvoor we zijn opgericht: Kennis vergaren, kennis bundelen en kennis verspreiden. Op 2 februari kwamen 75 zorgprofessionals, behandelaars en familieleden van mensen met PWS naar Utrecht voor een door het PWF georganiseerde expertmeeting. Hoogtepunt van de bijeenkomst was de première van de drie in opdracht van het Fonds geproduceerde instructievideo's kinderfysiotherapie.

- Er is veelvuldig overleg geweest met Vilans, kenniscentrum voor langdurende zorg, over de literatuurstudie en de toolkit waarvoor eind 2017 door het Fonds opdracht is verstrekt. Meer informatie over dit project is te lezen in hoofdstuk 5.
- Het Huis van Begrip, het digitaal expertisecentrum PWS, vroeg ook dit jaar weer veel bestuurlijke aandacht. In hoofdstuk 5 wordt hierop nader ingegaan.
- Er is uitgebreid stilgestaan bij de toekomst van het Fonds mede in relatie tot de gespannen verhouding met de patiëntenorganisatie (de Prader-Willi Stichting). Eind 2018 werd met de patiëntenorganisatie overeenstemming bereikt over de start van een mediationtraject dat hopelijk zal leiden tot normalisering van de betrekkingen.

Overleg

Het bestuur vergaderde in 2018 vijf keer plenair (16 januari, 24 april, 10 juli, 18 september en 20 november). Daarnaast vond een groot aantal bijeenkomsten plaats in werkgroepverband in het kader van de hierboven beschreven speerpunten.

3. Beleid

Beleidsplan

Op 30 mei 2017 heeft het bestuur een nieuw beleidsplan vastgesteld voor de periode 2017-2020. In het beleidsplan heeft het bestuur haar missie en visie geformuleerd.

Missie

Met het Prader-Willi syndroom moet je leren leven, elke dag weer. Zowel mensen met PWS als hun ouders, verzorgers en vrienden. Kennis over het syndroom is schaars en versnipperd. Daar willen wij wat aan doen! Door het financieren van wetenschappelijk onderzoek en van activiteiten die de beschikbare kennis bundelen en uitdragen. Enerzijds werven we fondsen en anderzijds brengen we vraag en aanbod van kennis en onderzoek bij elkaar.

Visie

Prader-Willi syndroom is een zeldzame genetische aandoening. De doelgroep is klein. Het is geen ziekte: vanaf de geboorte ben je een "Prader-Willi". Ouders worden bij de geboorte plotsklaps geconfronteerd met een kind dat voortdurend aandacht en zorg nodig heeft. Niet alleen als kind, maar ook als puber en volwassene.

Het Prader-Willi Fonds wil bereiken dat de juiste diagnose vlot en zo spoedig mogelijk gesteld wordt. Dat er voortdurend onderzoek gedaan wordt naar inzichten en methoden om de kwaliteit van hun leven en dat van hun ouders, vrienden en verzorgers te verbeteren. En dat de betrokkenen die kennis ook weten te vinden.

Dit vereist een specialistische focus in het benaderen en mobiliseren van doelgroepen voor het werven van fondsen en het ontwikkelen en uitdragen van kennis. We richten ons daarmee op patiënten, ouders, familie, vrienden, maar ook op instellingen waar mensen met PWS wonen en werken, medisch specialisten, onderzoekers, beleidsmakers.

Het vrijwilligersbeleid

Vrijwilligers die activiteiten voor het Fonds ondernemen, zijn meestal zelf ouder van een kind met PWS. De groep vrijwilligers is klein. Op zich is dat niet verwonderlijk. Om te beginnen is de groep van mensen met PWS al niet groot. Verder is de zorg voor een kind met PWS bijzonder arbeidsintensief en behoorlijk emotioneel belastend. Er zijn niet veel ouders die daarnaast nog de energie kunnen opbrengen om acties voor het Fonds op poten te zetten. Op dit moment zijn er ongeveer tien ouders actief voor het Fonds en daarnaast nog enkele andere familieleden (grootouders, broers, zussen e.d.).

Het beleid blijft erop gericht om vrijwilligers te werven die in hun eigen omgeving zelfstandig fondsenwervende activiteiten willen ondernemen. Het is de taak van het bestuur om deze vrijwilligers vervolgens te ondersteunen en te faciliteren. Door het geven van voorbeelden stimuleert het bestuur vrijwilligers en brengen we hen op ideeën. Daarnaast faciliteert het bestuur acties door het beschikbaar stellen van middelen. Draaiboeken moeten bijdragen aan het succes van acties en er mede richting aan geven.

Beleid met betrekking tot de communicatie met belanghebbers

In het begin van het nieuwe jaar zijn alle donateurs van het fonds bedankt voor de gulle giften van het afgelopen jaar en zijn ze op de hoogte gebracht van de initiatieven die het Fonds heeft ontplooid. Gaandeweg is in het jaar elke nieuwe donateur persoonlijk bedankt met een brief en bij grote bedragen is de schenker gebeld.

In 2018 is een digitale nieuwsbrief uitgebracht. Aanmelding voor deze nieuwsbrieven is mogelijk via de website van het Fonds.

Op de website van het Fonds zijn de nieuwsfeiten periodiek bijgehouden.

Alle belangrijke documenten (statuten, jaarverslag, beleidsplan, gedragscode enzovoort) van het fonds zijn te vinden op de website www.prader-willi-fonds.nl.

De Facebookpagina van het PWF is in de loop van het jaar een aantal keer geactualiseerd en deze pagina wordt dagelijks bijgehouden. Eind 2018 had deze pagina 1.052 (2017: 1.042) likes, waarvan 959 (2017: 945) mensen het Fonds actief volgen.

Ook heeft het Fonds een succesvol functionerende besloten groep Prader-Willi op Facebook opgericht. Ultimo 2018 bestond deze groep uit 456 (2017: 395) leden. De groep, die in 2008 is opgericht, was aanvankelijk bedoeld als ontmoetingsplaats voor zusjes en broers van mensen met PWS. Later werd het tevens een platform om de fondsenwervende acties van het Fonds onder de aandacht te brengen. Vervolgens groeide de groep uit tot platform voor de totale PWS-gemeenschap in Nederland en Vlaanderen. Naast deze groep bestaat sinds najaar 2016 ook een online besloten community in het digitaal expertisecentrum PWS "Huis van begrip". Voordeel van deze community is dat de geplaatste ervaringsverhalen gerubriceerd worden en goed zijn terug te vinden. Ook de beveiliging is een stuk beter geregeld dan bij Facebook. Het adres is: <https://expertisecentrumpws.nl/ervaringen/>.

Beleggingsbeleid

Het PWF belegt de middelen waarvan de aanwending niet direct noodzakelijk is op spaarrekeningen (beleggen in deposito's is op dit moment minder aantrekkelijk). Bij individuele banken worden alleen tegoeden aangehouden binnen de garantielimieten van De Nederlandse Bank.

4. Activiteiten en fondsenwerving 2018

Er zijn in 2018 diverse activiteiten ondernomen en georganiseerd met als doel het werven van geld en het (verder) onder de aandacht brengen van het PWF. Daarbij zijn de richtlijnen van het CBF in acht genomen.

In alle gevallen betrof het lokale initiatieven van mensen die een sterke betrokkenheid voelen bij het Prader-Willi syndroom. De rol van het PWF bij deze initiatieven was faciliterend.

In 2018 zijn bedragen tussen 5 en 2.000 euro ontvangen als periodieke schenkingen; totaal 6.240 euro.

In 2018 ontving het Fonds weer diverse spontane donaties. Donateurs waren zowel particulieren als ondernemers uit het hele land. De opbrengst: 16.597 euro.

Van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars werd een toezegging ontvangen van 25.000 euro voor de implementatie van het toolkitproject.

In 2018 werd twee keer meegedaan aan door ZonMw uitgeschreven tenders. De eerste in het kader van het project "Gewoon Bijzonder", de tweede in het kader van de call "Implementeren met impact". In beide gevallen ging het om het toolkit project (zie Hoofdstuk 5). Helaas werden beide aanvragen afgewezen.

Hoewel het meedoen aan dit soort tenders een enorme inspanning vraagt, blijft het voor het bestuur een speerpunt om hieraan mee te doen. Het gaat hier om grote bedragen die met alleen donaties en lokale acties niet bijeengebracht kunnen worden.

Een aantal acties verdient een speciale vermelding:

- Actie "Carlo dreadloos" door Carlo Klerk; opbrengst: 2.850 euro
- Nieuwjaarsduik Max van den Beuken en Niels Verspuij; opbrengst: 3.605 euro
- Actie "Bij 30 houdt het op?" door het Prader-Willi team van Erasmus MC; opbrengst: 3.630 euro.

Genoemde bedragen betreffen de in 2018 voor deze acties ontvangen bedragen.

5. Activiteiten en bestedingen 2018

Digitaal expertisecentrum PWS

Instandhouden en uitbouwen van het digitaal expertisecentrum PWS "Huis van Begrip"

Eind oktober 2016 ging het digitaal expertisecentrum Huis van Begrip live. In het Huis van begrip is alle informatie gebundeld die van belang is voor mensen met PWS, hun ouders en verzorgers, hun behandelaars en begeleiders. Het motto daarbij is: relevant, zo volledig mogelijk, betrouwbaar en actueel. Het Huis van begrip is een kenniscentrum dat naast alle relevante medische, paramedische en gedragswetenschappelijke informatie ook de weg wijst naar praktische zaken zoals onderwijs, werk en inkomen, persoonsgebonden budget, wonen enzovoort.

Daarnaast is het een portaal waar in een beveiligde omgeving directbetrokkenen (Huisgenoten) elkaar ontmoeten en hun ervaringen delen. Uit die gedeelde ervaringen ontstaan inzichten die uiteindelijk weer leiden naar nieuwe kennis. Deze community staat niet alleen open voor mensen met PWS, hun ouders/verzorgers en familieleden, maar ook voor mensen die beroepshalve met PWS te maken hebben.

In 2018 is het Huis van Begrip 17.833 keer bezocht (2017: 8.663).

Gezien de beperkte omvang van de doelgroep (jaarlijks worden er in Nederland slechts 10 à 12 kinderen met PWS geboren) mag dit een groot succes worden genoemd.

Het digitaal expertisecentrum PWS is een samenwerkingsverband van Erasmus MC, Radboudumc, Stichting Kind en Groei en het PWF.

De financiering komt tot op heden volledig voor rekening van het Fonds. Er is geen sprake van een bijdrage van de overheid of van zorgverzekeraars.

Sinds januari 2018 worden de coördinatie en een groot aantal operationele activiteiten uitgevoerd door IQ healthcare, onderdeel van Radboudumc, in opdracht en voor rekening van het Fonds. De coördinator werkt behalve met het Fonds nauw samen met de overige betrokkenen in het Expertisecentrum PWS. In december 2017 is een tweejarig contract met IQ healthcare afgesloten. De contractwaarde bedraagt 28.750 euro. Begin 2018 is met Creapolis Media een servicelevel agreement gesloten voor dezelfde periode.

De financiering en organisatorische inbedding voor de periode daarna zijn volledig onzeker.

In 2018 zijn gesprekken gestart met Radboudumc, Erasmus MC (inclusief Stichting Kind en Groei) en de Prader-Willi Stichting over de financiering vanaf 2021 en over een overdracht van het Huis van Begrip aan het Nederlands Expertisecentrum PWS (Radboudumc en Erasmus MC). Deze gesprekken, die nog niet tot concrete resultaten hebben geleid, zullen in 2019 worden voortgezet.

Instructievideo's kinderfysiotherapie

Ondersteuning bij de motorische begeleiding van jonge kinderen met PWS

De motorische ontwikkeling is een van de belangrijkste aandachtspunten voor jonge kinderen met PWS. Lokale kinderfysiotherapeuten beschikken meestal niet over kennis met betrekking tot PWS en hebben ondersteuning nodig van gespecialiseerde collega's. Afdeling kinderfysiotherapie van Radboudumc beschikt over deze expertise. Samen met deze afdeling is door het Fonds een project opgezet om drie video's te vervaardigen die kunnen dienen als ondersteuning bij de motorische begeleiding. De video's worden geplaatst in het digitaal expertisecentrum. Ze zijn niet alleen van belang voor de behandelend kinderfysiotherapeuten maar helpen ook de ouders van jonge kinderen bij het begeleiden van hun kind. De uitvoering van het project is opgedragen aan Creapolis Media uit Amsterdam, dat ook het digitaal expertisecentrum heeft gebouwd. De inhoudelijke inbreng is geleverd door Radboudumc. Van Pfizer is een bijdrage van 6.000 euro ontvangen voor dit project. De totale kosten bedroegen 19.000 euro. De films zijn in januari 2018 opgeleverd en beleefden hun première tijdens de expertmeeting op 2 februari.

Literatuurstudie en ontwikkeling toolkit

Best practices voor de begeleiding van (jong)volwassenen met PWS

Er is de afgelopen jaren internationaal veel onderzoek gedaan naar PWS en er is veel over gepubliceerd. De literatuur circuleert echter slechts in kleine kring binnen de wetenschappelijke wereld. De resultaten zijn niet toegankelijk voor familie, vrienden, begeleiders en andere professionals. Daar gaat het Fonds wat aan doen.

Er wordt een literatuuronderzoek uitgevoerd, dat moet leiden tot een handzaam overzicht van kenmerken die je echt moet weten, do's en don'ts, best practices enzovoort. Alle onderwerpen die aan de orde zijn in het leven van iemand met PWS komen aan de orde, met een nadruk op gedragsaspecten: onderwijs, wonen, werken, vrijetijdsbesteding enzovoort. Tegelijk met de literatuurstudie vindt een inventarisatie plaats van best practices bij mensen in Nederland die vanuit eigen ervaring informatie kunnen verschaffen over wat wel werkt en wat niet: mensen met PWS, ouders en andere familieleden, artsen, gedragsdeskundigen, woonbegeleiders, onderwijskrachten enzovoort.

Literatuurstudie en inventarisatie worden afgerond met het uitgeven van een Nederlandstalige handzame en toegankelijke publicatie, gericht op de mensen die dagelijks te maken hebben met de begeleiding van mensen met PWS.

In de volgende stap worden de verworven inzichten verwerkt tot een praktische toolkit voor mensen die vaak te maken hebben met mensen met PWS. Ontwikkeling van de toolkit vindt plaats op basis van co-creatie: directbetrokkenen – dus zowel degenen die mensen met PWS begeleiden als de mensen met PWS zelf – worden betrokken bij de totstandkoming.

De toolkit is speciaal bedoeld voor (jong)volwassenen, omdat voor deze categorie nog weinig voorhanden is. De toolkit moet helpen om signalen op te vangen en te interpreteren, om beter te leren begeleiden, om escalaties te voorkomen en te helpen de-escaleren als het toch een keer fout gaat. De vorm staat in dit stadium nog helemaal open, maar voorop staat dat het een moderne vorm moet zijn die gemakkelijk in brede kring verspreid kan worden.

Het project wordt in opdracht van het Prader-Willi Fonds uitgevoerd door Vilans, kenniscentrum voor langdurende zorg. De opdracht aan Vilans heeft een contractwaarde van 84.000 euro. Dit is exclusief de kosten van drukwerk van de publicatie en technisch ontwerp en vormgeving van de toolkit.

Het was oorspronkelijk de bedoeling dat publicatie en toolkit in 2018 zouden worden opgeleverd. Dat is niet gelukt. Belangrijkste reden is het feit dat het co-creatieproces meer tijd heeft gevegd dan van tevoren was ingeschat. Oplevering is nu verschoven naar het begin van het tweede kwartaal van 2019.

Dankzij een toezegging van het Innovatiefonds zorgverzekeraars van 25.000 euro is het mogelijk geworden de oplevering van de toolkit te laten volgen door een implementatietraject.

De implementatiefase bestaat uit de volgende stappen:

- Uittesten van de toolkit onder een groep gebruikers
- Ervaringen uitwisselen tijdens leerbijeenkomsten
- Kwalitatieve evaluatie
- Aanpassing van de toolkit op basis van de evaluatie
- Landelijke uitrol van de toolkit.

Dit traject loopt door tot het derde kwartaal van 2020.

Bij 30 houdt het op?

In het najaar van 2018 is het Fonds benaderd door Dr. L. de Graaff-Herder van Erasmus MC.

Het Prader-Willi team van het Erasmus Medisch Centrum wil samen met ziekenhuizen uit Zweden, Italië, Australië en Frankrijk een grote internationale studie uitvoeren naar de effecten van groeihormoon bij volwassenen met PWS van 30 jaar en ouder. Het onderzoek gaat 1,2 miljoen euro kosten. Het grootste gedeelte van dit bedrag is er al. Er is nog 100.000 euro extra nodig om het onderzoek uit te kunnen voeren. Hiervoor wordt een beroep gedaan op het Fonds.

Wanneer mensen met PWS zijn uitgegroeid, wordt groeihormoon niet meer vergoed door de zorgverzekering. Stichting Kind en Groei werkt al jarenlang aan onderzoek naar groeihormoon bij kinderen, adolescenten en inmiddels ook jongvolwassenen. In het kader van deze studie is het mogelijk om tot op de jongvolwassen leeftijd groeihormoonbehandeling te krijgen. Alleen mensen die jonger zijn dan 30 jaar kunnen hieraan meedoen. Mensen met PWS van 30 jaar en ouder kunnen nergens terecht om groeihormoonbehandeling te krijgen. En dit terwijl het zo belangrijk is, ook op de volwassen leeftijd. Door het stoppen van de behandeling neemt de hoeveelheid spiermassa af en neemt de hoeveelheid lichaamsvet toe. Daarnaast levert behandeling met groeihormoon een belangrijke bijdrage aan de kwaliteit van leven. Het nieuwe onderzoek is nodig om deze effecten voor eens en altijd aan te tonen en om de zorgverzekeraars ervan te overtuigen dat groeihormoon ook voor volwassenen met PWS vergoed moet worden.

Het bestuur staat positief ten opzichte van de aanvraag en heeft deze daarom voor advies neergelegd bij het College van deskundigen. Hoewel het adviestraject nog niet formeel is afgerond is al wel duidelijk dat het College positief staat tegenover de subsidieaanvraag.

Het bestuur heeft vanaf het begin duidelijk gecommuniceerd dat het niet in staat is om vanuit de bestaande reserves voldoende middelen vrij te maken voor dit project. Met Dr. De Graaff is daarom afgesproken gezamenlijk een crowdfunding actie te starten om het benodigde bedrag te genereren.

6. Financiën

In bijlage 1 is het financiële verslag van de stichting opgenomen. De geworven baten bedroegen 22.930 euro. Aan de doelstellingen van het Fonds werd 25.940 euro besteed. Er is een negatief resultaat geboekt van 5.189 euro. Dit bedrag is onttrokken aan de overige reserves. Aan de overige reserves is verder 4.000 euro toegevoegd ten koste van de continuïteitsreserve en 63.274 euro onttrokken ten gunste van de bestemmingsreserve.

7. Vooruitblik 2019

In de eerste helft van 2019 hopen we het resultaat van de literatuurstudie en de toolkit op te leveren en starten we met de implementatie van de toolkit.

Verder zullen we stevig inzetten op goede afspraken met de andere belanghouders over de organisatorische inbedding en financiering van het digitaal expertisecentrum PWS.

We hopen dat het mediationtraject met de patiëntenorganisatie zal leiden tot een werkbare relatie en een helder toekomstperspectief.

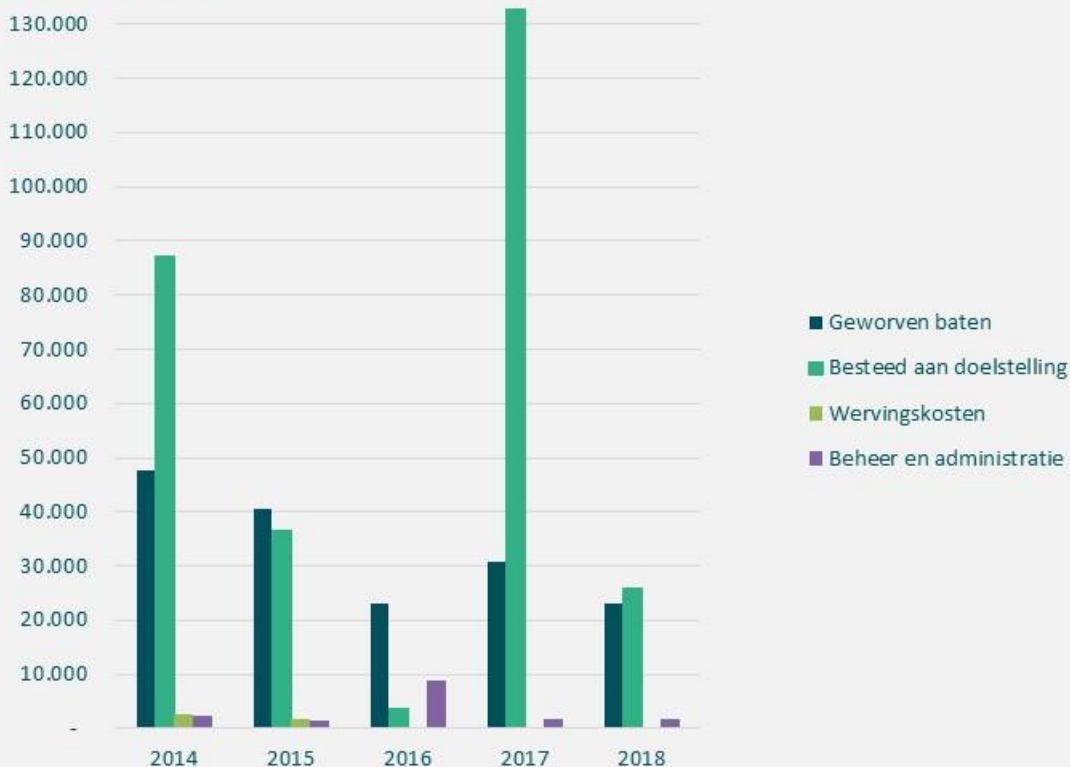
Tenslotte gaan we met enthousiasme aan de slag met de fondsenwerving voor het onderzoeksproject over groeihormoon voor volwassenen.

Delft, 2 april 2019
Ir. J.A.E.I. Hoenders,
Voorzitter

Bijlage 1 Kengetallen

	2014	2015	2016	2017	2018	Gem.
Geworven baten	47.576	40.603	23.191	30.720	22.930	33.004
Besteed aan doelstelling	87.089	36.509	3.668	132.780	25.940	57.197
Wervingskosten	2.751	1.623	389	143	148	1.011
Beheer en administratie	2.234	1.434	8.921	1.746	1.604	3.188
Wervingskosten t.o.v. geworven baten	5,8%	4,0%	1,7%	0,5%	0,6%	3,1%
Wervingskosten + beheer en administratie t.o.v. geworven baten	10,5%	7,5%	40,1%	6,1%	7,6%	12,7%
Wervingskosten + beheer en adm. t.o.v. besteed aan doelstelling	5,7%	8,4%	253,8%	1,4%	6,8%	7,3%

Baten en lasten



Bijlage 2 Financieel Jaarverslag 2018

Bijlage 2.1. Balans per 31 december 2018

(Na resultaatbestemming; met vergelijkende cijfers op 31 december 2017; in €)

	31 december 2018	31 december 2017
Activa		
Immateriële vaste activa	0	0
Materiële vaste activa	0	0
Financiële vaste activa	0	0
	0	0
Vorraden	0	0
Vorderingen en overlopende activa	0	0
Effecten	0	0
Liquide middelen	166.233	202.997
	166.233	202.997
Totaal activa	166.233	202.997
Passiva		
Reserves en Fondsen		
Reserves		
* Continuïteitsreserve	13.000	17.000
* Bestemmingsreserve	64.726	1.452
* Herwaarderingsreserve	0	0
* Overige reserve	0	64.463
	77.726	82.915
Fondsen		
* Bestemmingsfonds(en)	0	0
Voorzieningen	0	0
Langlopende schulden	0	14.375
Kortlopende schulden	88.507	105.707
	166.233	202.997
Totaal passiva	166.233	202.997

Bijlage 2.2. Staat van baten en lasten over 2018

(Met cijfers uit de begroting 2018, vergelijkende cijfers over 2017 en een vooruitblik naar 2019)

	Werkelijk 2018	Begroot 2018	Werkelijk 2017	Vooruitblik 2019
	- € -	- € -	- € -	- € -
Baten				
* Baten van particulieren	22.430	20.000	24.720	15.000
* Baten van bedrijven	500		6.000	
* Baten van loterijorganisaties				
* Baten van subsidies van overheden				
* Baten van verbonden organisaties zonder winststreven				
* Baten van andere fondsenwervende organisaties zonder winststreven				25.000
Som van de geworven baten	22.930	20.000	30.720	40.000
* Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten				
* Overige baten				
Som der baten	22.930	20.000	30.720	40.000
Lasten				
Besteed aan doelstellingen				
Digitaal expertisecentrum	19.028	39.204	981	5.638
Instructiefilms kinderfysiotherapie			18.969	
Coördinatie digitaal expertisecentrum	3.993		28.750	
Literatuurstudie en Toolkit		16.000	84.080	81.000
Expertmeeting 2018	2.919	3.000		
GH30+ studie				20.000
	25.940	58.204	132.780	106.638
Wervingskosten	148	750	143	250
Kosten beheer en administratie	1604	1.500	1.746	3.500
Som van de lasten	27.692	60.454	134.669	110.388
Saldo voor financiële baten en lasten	-4.762	-40.454	-103.949	-70.388
Financiële baten en lasten	-427	0	-291	-500
Saldo van baten en lasten	-5.189	-40.454	-104.240	-70.888

Bestemming saldo van baten en lasten	Werkelijk 2018	Begroot 2018	Werkelijk 2017	Vooruitblik 2019
Toevoeging/onttrekking aan:				
* Continuïteitsreserve	-4.000	0	0	0
* Bestemmingsreserve	63.274	-58.204	-55.826	-64.726
* Bestemmingsfonds	0	0	0	0
* Herwaarderingsreserve	0	0	0	0
* Overige reserve	-64.463	17.750	-48.414	-6.162
Totaal toevoeging/onttrekking	-5.189	-40.454	-104.240	-70.888

Bijlage 2.3 toelichting op de balans

Liquide middelen:

Deze staan per 31 december 2018 ter vrije beschikking en zijn als volgt samengesteld:

	2018	2017
Lopende rekeningen	2.336	358
Spaarrekeningen	163.859	202.541
Te ontvangen rente	38	98
Totaal	166.233	202.997

Continuïteitsreserve

De Continuïteitsreserve is met € 4.000 verlaagd naar € 13.000, gebaseerd op 100% van de jaarlijks terugkerende kosten en 15% risico in de verplichtingen die in projecten zijn aangegaan.

Het verloop van de continuïteitsreserve is als volgt:

	2018	2017
Stand op 1 januari	17.000	17.000
Mutatie	-4.000	0
Stand op 31 december	13.000	17.000

Bestemmingsreserve

Het verloop van de bestemmingsreserve is als volgt:

	2018	2017
Stand op 1 januari	1.452	57.278
Mutatie	63.274	-55.826
Stand op 31 december	64.726	1.452

Herwaarderingsreserve

Her verloop van deze reserve is als volgt:

	2018	2017
Stand op 1 januari	0	0
Mutatie	0	0
Stand op 31 december	0	0

Overige reserve

Het verloop van de overige reserve is als volgt:

	2018	2017
Stand op 1 januari	64.463	112.877
Af/Bij: onttrekking/toevoeging resultaatsbestemming	-5.189	-104.240
Af/Bij: onttrekking/toevoeging continuïteitsreserve	4.000	0
Af/Bij: onttrekking/toevoeging bestemmingsreserve	-63.274	55.826
Af/Bij: onttrekking/toevoeging bestemmingsfonds	0	0
Stand op 31 december	0	64.463

Bestemmingsfondsen

Het verloop van het bestemmingsfonds is als volgt:

	2018	2017
Stand op 1 januari	0	0
Mutatie	0	0
Stand 31 december	0	0

Langlopende schulden

Het verloop van de langlopende schulden is als volgt:

	2018	2017
Stand op 1 januari	14.375	0
Bij: nieuwe projectverplichtingen	0	14.375
Af: naar kortlopende schulden	14.375	0
Stand op 31 december	0	14.375

Kortlopende schulden

	2018	2017
Projectschulden	88.507	98.455
Belastingen	0	0
Crediteuren	0	7.252
Overige schulden	0	0
Overlopende passiva	0	0
Stand op 31 december	88.507	105.707

Projectschulden (lang- en kortlopend)

	2018	2017
Stand op 1 januari	112.830	0
Bij: toevoeging	3.993	112.830
Af: betalingen	28.316	0
Stand op 31 december	88.507	112.830

Projectschuld coördinatie digitaal expertisecentrum

Stand op 1 januari	28.750
Bij: toevoeging	3.993
Af: betaald	-11.500
Stand op 31 december	<hr/> 21.243

Projectschuld toolkit Vilans

Stand op 1 januari	84.080
Bij: toevoeging	0
Af: betaald	-16.816
Stand op 31 december	<hr/> 67.264

Bijlage 2.4 Toelichting lastenverdeling

(Toelichting op de staat van baten en lasten)

Baten

Baten van particulieren

Totaal donaties en giften	22.430
Collecten	0
Nalatenschappen	0
Contributies	0
Eigen loterijen en prijsvragen	0
Overige baten van particulieren	0
Totaal	<u>22.430</u>

Lasten

Besteed aan doelstellingen

Digitaal expertisecentrum

Hosting en onderhoud	3.761
Verbeteringen website	15.267
Totaal	<u>19.028</u>

Voor het digitaal expertisecentrum was in totaal € 39.204 begroot. Dat was inclusief de kosten voor coördinatie. Deze post is echter reeds in 2017 genomen (opdracht voor twee jaar aan IQ healthcare). De kosten voor verbetering van de website waren niet begroot.

Coördinatie digitaal expertisecentrum

De gemaakte kosten van € 3.993 betreffen meewerk (50 uur) ten opzichte van de in 2017 verstrekte opdracht.

Literatuurstudie en toolkit (Vilans)

Voor 2018 was een bedrag begroot van € 16.000 voor aanvullende werkzaamheden. Dit bedrag schuift door naar 2019 omdat het project meer tijd vergt dan van tevoren voorzien.

Wervingskosten € 148 (2017: € 143; begroot 2018: € 750)

De kosten betreffen voornamelijk de aankoop van bedrukte t-shirts ten behoeve van lokale acties.

Totaal wervingskosten	148
Totaal geworven baten	22.930
Wervingskosten t.o.v. geworven baten	0,65%

Kosten beheer en administratie: € 1.604 (2017: € 1.746; begroot 2018: € 1.500)

De kosten bestaan uit:

Communicatiekosten	145
Bestuurskosten	968
Diverse kantoor- en algemene kosten	41
Contributies	449
	<hr/>
	1.604

Bijlage Toelichting lastenverdeling

Lasten					Wervings- kosten	Beheer en administratie	Totaal 2018	Begroot 2018	Totaal 2017
	Digitaal experti- secentrum	Coördinatie digitaal experti- secentrum (IQ)	Literatuur- studie en toolkit (Vilans)	Expertmeeting 2018					
Verstrekke (project) subsidies en (project) bijdragen							0	0	5.000
Afdrachten							0	0	0
Aankopen en verwervingen							0	0	0
Uitbesteed werk	19.028	3.993					23.021	58.204	127.595
Publiciteit en communicatie					148	145	293	750	580
Personeelskosten				135		968	1.103	0	460
Huisvestingskosten							0	0	0
Kantoor- en algemene kosten				2.784		491	3.275	1.500	1.034
Afschrijving en rente							0	0	0
Totaal	19.028	3.993	0	2.919	148	1.604	27.692	60.454	134.669

Bijlage 2.5. Grondslagen voor bepaling waarde en resultaat

Algemeen

De jaarrekening is opgesteld conform de Richtlijn Fondsenwervende Instellingen van de Richtlijnen voor de Jaarverslaglegging (RJ 650). De activa en passiva zijn gewaardeerd op nominale waarde.

Vergelijkende cijfers

De vergelijkende cijfers zijn eventueel aangepast ter bevordering van de vergelijkbaarheid.

Continuïteitsreserve

Een continuïteitsreserve wordt gevormd voor de dekking van risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat het fonds ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen.

Bestemmingsreserve

Een bestemmingsreserve wordt gevormd indien het bestuur voornemens is aan derden een deel van de middelen voor een specifieke bestemming toe te zeggen in overeenstemming met de doelstelling waarvoor het fonds in het leven is geroepen.

Bestemmingsfonds

Een bestemmingsfonds wordt gevormd indien het bestuur heeft besloten aan derden een deel van de middelen voor een specifieke bestemming toe te zeggen in overeenstemming met de doelstelling waarvoor het fonds in het leven is geroepen.

Grondslagen voor resultaatbepaling

De mutatie van het vermogen wordt bepaald als het verschil tussen de baten en alle hiermee verbonden en aan het verslagjaar toe te rekenen lasten. De resultaten op transacties worden verantwoord in het jaar waarin zij zijn gerealiseerd. Verliezen worden verantwoord zodra zij voorzienbaar zijn. Giften worden verantwoord in het jaar van ontvangst als overige baten, andere baten worden verantwoord zodra het waarschijnlijk is dat de desbetreffende baten zullen worden ontvangen.

Besteed aan doelstellingen

De projectbestedingen worden geheel ten laste gebracht van het boekjaar waarin het bestuur een besluit ter zake heeft genomen en verplichtingen ten opzichte van derden zijn aangegaan, ongeacht in welk boekjaar de bestedingen daadwerkelijk worden betaald.

Toegezegde bestedingen

Toegezegde projectbestedingen worden opgenomen onder de kort- en langlopende schulden. Deze verplichtingen ontstaan bij het aangaan van een geldelijk verplichting voor een vast bedrag (d.w.z. ongeacht de baten uit fondsenwerving voor het gegeven doel, dan wel zonder daarvoor fondsen te werven, maar te financieren uit algemeen beschikbare middelen van de stichting).

Betalingen van projectbestedingen worden in mindering gebracht op de in de balans opgenomen verplichting.

Kosten werving, beheer en administratie

De kosten worden toegerekend aan het boekjaar waarop zij betrekking hebben.

BEOORDELINGSVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: Het bestuur van Stichting Prader-Willi Fonds

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2018 van Stichting Prader-Willi Fonds te Delft beoordeeld. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2018 en de staat van baten en lasten over 2018 met de toelichting, waarin zijn opgenomen een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

Verantwoordelijkheid van het bestuur

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken van de jaarrekening die het vermogen en het resultaat getrouw dient weer te geven in overeenstemming met RJ 650 Fondsenwervende organisaties. Het bestuur is tevens verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing als het bestuur het noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fraude of fouten.

Verantwoordelijkheid van de accountant

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een conclusie over de jaarrekening op basis van onze beoordeling. Wij hebben onze beoordeling verricht in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de Nederlandse Standaard 2400 'Opdrachten tot het beoordelen van financiële overzichten'. Dit vereist dat wij voldoen aan de voor ons geldende ethische voorschriften en dat wij onze beoordeling zodanig plannen en uitvoeren dat wij in staat zijn te concluderen dat ons niet is gebleken dat de het financieel jaarverslag afwijkingen van materieel belang bevat.

Een beoordeling in overeenstemming met de Nederlandse Standaard 2400 resulteert in een beperkte mate van zekerheid. De in dit kader uitgevoerde werkzaamheden bestonden in hoofdzaak uit het inwinnen van inlichtingen bij het bestuur en overige functionarissen van de stichting, het uitvoeren van cijferanalyses met betrekking tot de financiële gegevens alsmede het evalueren van de verkregen informatie. De werkzaamheden uitgevoerd in het kader van een beoordelingsopdracht zijn aanzienlijk beperkter dan die uitgevoerd in het kader van een controleopdracht verricht in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden. Derhalve brengen wij geen controleoordeel tot uitdrukking.

Conclusie

Op grond van onze beoordeling is ons niets gebleken op basis waarvan wij zouden moeten concluderen dat de jaarrekening geen getrouw beeld geeft van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Prader-Willi Fonds per 31 december 2018 en van het resultaat over 2018 in overeenstemming met RJ 650 Fondsenwervende organisaties.

Delft, 2 april 2019

PKF Wallast
D. Pronk RA