

Jaarverslag 2019

Stichting Prader-Willi Fonds

Bestuur Prader-Willi Fonds
vastgesteld 28 april 2020

Inhoud

1. Doelstelling	3	
2. Organisatie	3	
3. Beleid	6	
4. Activiteiten en fondsenwerving 2019	8	
5. Activiteiten en bestedingen 2019	9	
6. Financiën	13	
7. Vooruitblik 2020	13	
Bijlage 1	Kengetallen	14
Bijlage 2	Financieel Jaarverslag 2019	15
Bijlage 2.1.	Balans per 31 december 2019	15
Bijlage 2.2.	Staat van baten en lasten over 2019	16
Bijlage 2.3.	Toelichting op de balans	18
Bijlage 2.4.	Toelichting lastenverdeling	21
Bijlage 2.5.	Grondslagen voor bepaling waarde en resultaat	24
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 spierslapte, onbedwingbare eetlust, verstandelijke beperkingen en gedragsproblemen.

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

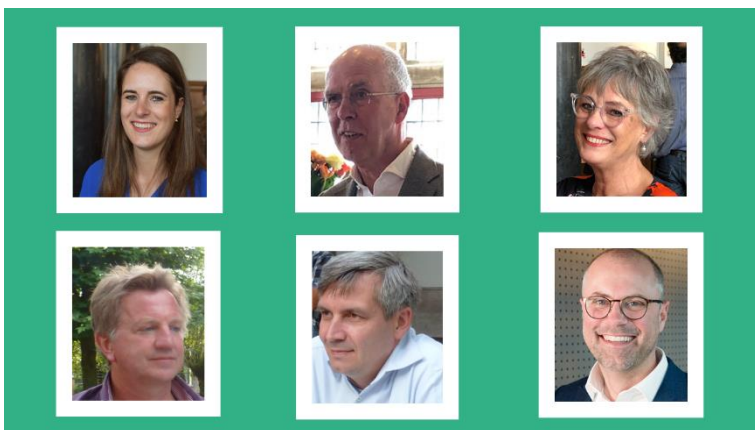
De statuten bepalen dat de stichting ten minste 5 bestuurders telt. Bestuurders worden benoemd voor een periode van vijf jaar en treden af overeenkomstig een door het bestuur opgemaakt rooster. Een volgens het rooster aftredende bestuurder is terstond herbenoembaar. Conform de statuten hebben de bestuursleden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

Per 31 december 2019 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	2020	Penningmeester	Concept manager	n.v.t.
Casper Berkhout	2021	Lid	Manager/ organisatie- en communicatieadviseur	n.v.t.

Op 31 december 2019 kende het bestuur een vacature.

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



Op de foto met de klok mee: Giulia van den Beuken, Gertjan van den Beuken, Ingeborg Hoenders, Casper Berkhout, Boudewijn Bakker, Frank Bazelmans

College van Deskundigen

Ten aanzien van de besteding van de middelen van de stichting wordt het bestuur geadviseerd door een College van Deskundigen. Dit college bestaat standaard uit drie personen en wordt bij specifieke subsidieaanvragen ad hoc aangevuld met een deskundige op het betreffende terrein. Het college bestond eind 2019 uit de volgende personen:

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

In 2019 is advies uitgebracht over de subsidieaanvraag van Erasmus MC voor het onderzoek naar groeihormoonbehandeling van volwassenen (30+) met PWS. Deze subsidieaanvraag is mede beoordeeld door Prof. Dr. A. Hokken-Koelega.

Verder heeft Dr. Hodes een belangrijke inhoudelijke bijdrage geleverd aan de Toolkit voor begeleiders.

Klachtenprocedure

Het Prader-Willi Fonds kent een klachtenprocedure. Deze staat beschreven op de website van het Fonds. Het bestuur heeft in 2019, 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 wordt regelmatig door het CBF getoetst.

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 2019

Naast de gebruikelijke activiteiten zoals het werven van financiële middelen ten behoeve van de financiering van (onderzoeks-)projecten, waren er in 2019 vier belangrijke speerpunten:

- Overleg over en fondsenwerving voor het onderzoek naar de behandeling met groeihormoon van volwassenen met PWS (30+), die niet eerder met deze medicatie zijn behandeld. Meer hierover in hoofdstuk 5.
- Met enige vertraging werden in 2019 door Vilans de literatuurstudie en de Toolkit voor begeleiders opgeleverd. Tevens werd een start gemaakt met het implementatietraject. Meer informatie over dit project is te lezen in hoofdstuk 5.
- De financiering van Het Huis van Begrip, het digitaal expertisecentrum PWS, vroeg dit jaar extra bestuurlijke aandacht. In hoofdstuk 5 wordt hierop nader ingegaan.
- In 2019 vond het eerder aangekondigde mediation traject met de patiëntenorganisatie Prader-Willi Stichting plaats. Dit traject werd in het najaar succesvol afgerond. Er zijn afspraken gemaakt over samenwerking bij lopende dossiers, de financiering van het Huis van begrip en over bestuurlijke samenwerking per 1 januari 2021.

Naast speerpunten was er in het verslagjaar ook sprake van een hoogtepunt: Tijdens de jaarlijkse lintjesregen werden oprichters Ingeborg Hoenders en Gertjan van den Beuken benoemd tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau als erkenning voor hun werk voor de Prader-Willi gemeenschap.



Op de foto de gedecoreerden geflankeerd door hun kinderen Giulia en Max

Overleg

Het bestuur vergaderde in 2018 zes keer plenair (29 januari, 2 april, 4 juni, 8 juli, 3 september en 19 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. Ouders worden bij de geboorte plotsklaps geconfronteerd met een kind dat voortdurend aandacht en zorg nodig heeft. Niet alleen als kind, maar ook later 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. Sinds 2019 wordt vrijwilligers gevraagd de gedragscode van het Fonds te onderschrijven. Deze gedragscode is voor iedereen te vinden op de website.

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.

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 2019 had deze pagina 1.104 (2018: 1.052) likes, waarvan 1.044 (2018: 959) mensen het Fonds actief volgen. In de maand mei, de internationale PWS awareness maand zijn elke dag nieuwe berichten op Facebook geplaatst.

Ook heeft het Fonds een succesvol functionerende besloten groep Prader-Willi op Facebook. Ultimo 2019 bestond deze groep uit 511 (2018: 456) 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 (inclusief Prader-Willi Like) 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/>.

Naast Facebook is het Fonds ook actief op LinkedIn en Twitter. Het aantal volgers op LinkedIn is in 2019 van 30 naar 76 gegaan. Er zijn in totaal 23 berichten gepost die gemiddeld 282 keer per bericht zijn gelezen. Het aantal volgers op Twitter bedroeg eind 2019 170.

Sinds 2019 kent het Fonds ook een Regeling invloed derden. Ook deze regeling is terug te vinden op de website van het Fonds.

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.

Eind 2019 is wegens het afnemen van de omvang van de middelen van het Fonds besloten de bankrekening bij Van Lanschot Bankiers op te heffen.

4. Activiteiten en fondsenwerving 2019

Er zijn in 2019 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 2019 zijn bedragen tussen 10 en 1.000 euro ontvangen als periodieke schenkingen; totaal 5.035 euro.

In 2019 ontving het Fonds weer diverse spontane donaties. Donateurs waren zowel particulieren als ondernemers uit het hele land. De opbrengst: 36.342 euro.

Van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars werd 24.000 euro ontvangen voor de implementatie van het toolkitproject. Dit was onderdeel van de in 2018 toegezegde 25.000 euro. Het restant van 1.000 euro komt in 2020 na de afronding van het project.

Van de Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland (hierna te noemen: Prader-Willi Stichting) werd een bedrag van 22.374 euro ontvangen voor het Huis van de begrip en de Toolkit PWS. Dit geld is afkomstig van de door de Prader-Willi Stichting ontvangen PGO-subsidie.

Van ZonMw werd 4.000 euro netwerksubsidie ontvangen in het kader van het samenwerkingstraject met de Prader-Willi Stichting. Dit bedrag kan nog oplopen tot 5.000 euro.

Een aantal acties verdient een speciale vermelding:

- Nijmeegse Vierdaagse door Claire en Yvette: € 2.625
- Diverse acties door Niels: € 1.528 (deels ontvangen in 2018)
- Nieuwjaarsduik Max: € 3.400 (deels ontvangen in 2018)
- Venloop 2019 door Marleen en Eefje: 5.641

Mede dankzij deze acties stond de stand van de crowdfunding campagne voor het 30+ groeihormoon onderzoek eind 2019 op 45.169 euro (inclusief een onttrekking van 20.000 euro aan de reserves van het Fonds).



Nieuwjaarsduik in de Kralingse Plas in Rotterdam

De fondsenwerving heeft in 2019 bijna geen geld gekost (35 euro). Dit is te danken aan de grote investering die in 2016 is gedaan in de ontwikkeling van een nieuwe huisstijl en de bouw van een nieuwe website. Aan de website is toen een actieplatform toegevoegd waarmee vrijwilligers online steun voor hun acties kunnen vragen en waarop online en zonder kosten kan worden gedoneerd. De online donaties waren niet eerder zo hoog: 20.641 euro.

5. Activiteiten en bestedingen 2019

Digitaal expertisecentrum PWS

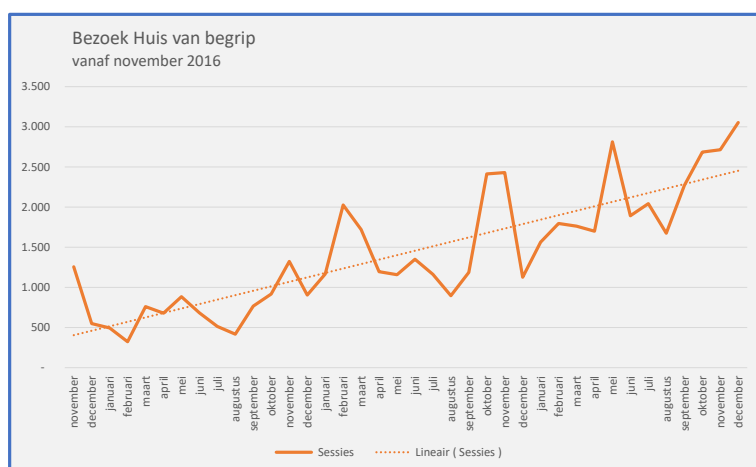
Instandhouden en uitbouwen van het digitaal expertisecentrum PWS “Huis van Begrip”

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 behandelaren 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 2019 is het Huis van Begrip 25.974 keer bezocht (2018: 17.833), een stijging met 46%.

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.



Aantal bezoeken aan de website (sessies) per maand

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

De financiering kwam tot nu toe 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.

Het bestuur heeft al in 2018 met de samenwerkingspartners gecommuniceerd dat de financiering door het PWF per 1 januari 2020 zou stoppen. Op dat moment zijn gesprekken gestart over de financiering vanaf 2020 en over een overdracht van het Huis van Begrip aan het Nederlands Expertisecentrum PWS

(Radboudumc en Erasmus MC). Deze gesprekken hebben het volgende opgeleverd: De Prader-Willi Stichting heeft zich bereid verklaard onder voorwaarden structureel bij te dragen aan de exploitatie en heeft over 2019 al een grote bijdrage geleverd (zie hoofdstuk 4). Radboudumc en Erasmus MC / Kindergeneeskunde hebben inmiddels toegezegd in 2020 elk een eenmalige bijdrage te zullen leveren van 5.000 euro. Erasmus MC / Interne geneeskunde heeft een structurele toezegging gedaan van 5.000 euro per jaar. Gesprekken over de organisatorische inbedding lopen nog. Verwacht wordt dat hierover in het eerste halfjaar van 2020 overeenstemming wordt bereikt. Ook de gesprekken over structurele financiering worden voortgezet.

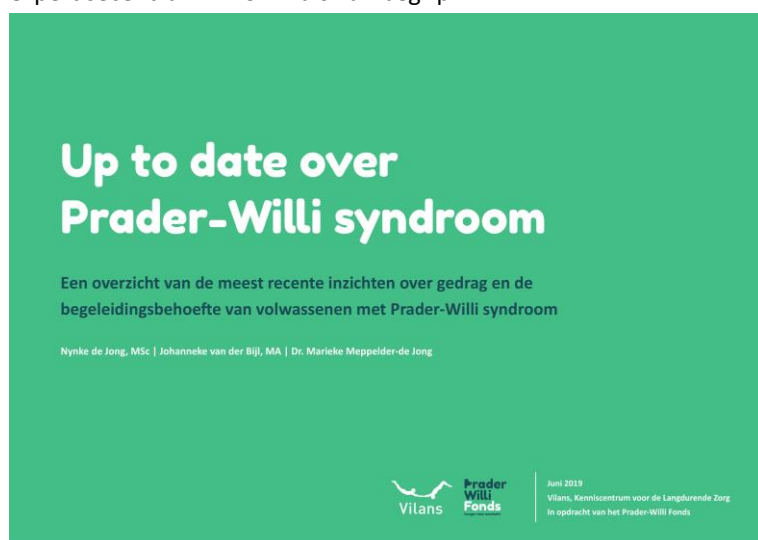
Het contract met IQ healthcare is inmiddels met (vooralsnog) zes maanden verlengd. De contractwaarde bedraagt 16.117 euro.

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 wilde het bestuur wat aan doen! We hebben een literatuuronderzoek laten uitvoeren, dat leidt 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 heeft een inventarisatie plaatsgevonden 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.

De literatuurstudie is 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. De publicatie is voor iedereen gratis te downloaden via de website van het Fonds en via het digitaal expertisecentrum PWS – Huis van begrip.



De kaft van de publicatie

In de volgende stap zijn de verworven inzichten verwerkt tot een praktische toolkit voor mensen die vaak te maken hebben met mensen met PWS.

De ontwikkeling van de toolkit heeft plaatsgevonden op basis van co-creatie: directbetrokkenen – dus zowel naasten als begeleiders van mensen met PWS – zijn betrokken bij de totstandkoming.



De co-creatiegroep aan het werk

De toolkit is speciaal bedoeld voor (jong)volwassenen, omdat voor deze groep 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.

Het project is in opdracht van het Prader-Willi Fonds uitgevoerd door Vilans, kennisorganisatie voor langdurende zorg in samenwerking met Creapolis Media. De Toolkit is in het derde kwartaal van 2019 live gegaan en gepresenteerd tijdens een congres over gedragsaspecten bij PWS. Literatuurstudie en de toolkit hebben samen 102.150 euro gekost.

Mede 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 en is begroot op een bedrag van € 57.920. In dit bedrag is tevens de ontwikkeling van een online leermodule opgenomen.

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 die niet eerder met groeihormoon zijn behandeld. Het onderzoek gaat 1,2 miljoen euro kosten. Het grootste gedeelte van dit bedrag is er al. Er is nog 100.000 euro nodig om het onderzoek uit te kunnen voeren. Hiervoor wordt een beroep gedaan op het Fonds. Volwassenen met PWS die niet in hun jeugd hebben meegedaan aan de groeihormoonstudies van Stichting Kind en Groei kunnen nu nergens terecht om groeihormoonbehandeling te krijgen. En dit terwijl het

zo belangrijk is, ook op de volwassen leeftijd. Het nieuwe onderzoek is nodig om de effecten van groeihormoonbehandeling op deze groep volwassenen met PWS in beeld te brengen.

Het bestuur staat positief ten opzichte van de aanvraag en heeft deze daarom voor advies neergelegd bij het College van deskundigen. Het College van deskundigen, voor deze gelegenheid aangevuld met Prof. A. Hokken van Erasmus MC / Stichting Kind en Groei, heeft positief geadviseerd en tevens een aantal voorstellen gedaan ter aanscherping van het onderzoeksprotocol.

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.

Vanuit de bestaande reserves is 20.000 euro vrijgemaakt voor het onderzoek.

De crowdfunding actie heeft tot eind 2019 ruim 25.000 opgeleverd, waardoor nu ruim 45.000 euro beschikbaar is.

Naar verwachting zal in de tweede helft van 2020 met het onderzoek worden gestart. Voor die tijd zal contractvorming tussen Erasmus MC en het Fonds plaatsvinden.



Max overhandigt de opbrengst van zijn nieuwjaarsduik aan Laura de Graaff en Karlijn Pellikaan van Erasmus MC

Problemen met vergoeding studiemedicatie

Eind 2019 werd het bestuur opgeschrikt door berichten dat de betrokken farmaceut besloten had te stoppen met het gratis verstrekken van groeihormoon als studiemedicatie aan de deelnemers aan de zogenaamde YAP (Young Adults met PWS) studie. Als gevolg van deze beslissing dreigde een grote groep (jong)volwassenen met PWS verstoken te raken van groeihormoon. Het bestuur heeft hierop direct contact gezocht met de Prader-Willi Stichting. Samen zijn ze het gesprek aangegaan met Erasmus MC / Stichting Kind en Groei en de betrokken farmaceut. Het eerste doel was 'factfinding': Wat is er nu precies aan de hand en hoe heeft dit zo kunnen ontstaan? Vervolgens diende er gezocht te worden naar een tijdelijke oplossing voor de korte termijn en een definitieve oplossing voor de langere termijn. Beide zijn gelukt. Per individuele betrokkene is een machtiging aangevraagd bij de betrokken zorgverzekeraar om tijdelijk groeihormoon te verstrekken. In de meeste gevallen is dit verzoek gehonoreerd. Voor die gevallen waarin de verzekeraar niet mee wilde gaan dan wel voor een te korte periode hebben Erasmus MC / Stichting Kind en Groei en de farmaceut zich samen garant gesteld voor een periode van zes maanden. Inmiddels is door Zorgverzekeraars Nederland een zogeheten 'off label-ad on' indicatie afgegeven. Dat impliceert dat die mensen met PWS die in het kader van de diverse studies van Stichting Kind en Groei

zijn behandeld met groeihormoon ook na afloop van deze studie groeihormoon vergoed krijgen vanuit de basisverzekering. Deze beslissing geldt niet voor volwassenen die niet eerder met groeihormoon zijn behandeld. Deze groep blijft afhankelijk van het onderzoek naar de behandeling met groeihormoon van volwassenen mensen met PWS die ouder zijn dan 30 jaar (zie hierboven).

6. Financiën

In bijlage 1 is het financiële verslag van de stichting opgenomen. De geworven baten bedroegen 102.643 euro. Aan de doelstellingen van het Fonds werd 100.659 euro besteed. Er is een negatief resultaat geboekt van 2.000 euro. Er is in totaal 4.726 euro onttrokken aan de bestemmingsreserve. Een bedrag van 2.726 euro is toegevoegd aan de overige reserves.

7. Vooruitblik 2020

Een van de belangrijkste speerpunten voor 2020 wordt het verder uitbouwen van de samenwerking met de Prader-Willi Stichting.

Verder zullen we samen met de Prader-Willi Stichting stevig inzetten op goede afspraken met de andere belanghouders over de organisatorische inbedding en structurele financiering van het digitaal expertisecentrum PWS en de toolkit voor begeleiders.

Naar aanleiding van het lopende implementatietraject zal de toolkit voor begeleiders worden geoptimaliseerd en zal gewerkt worden aan een landelijke uitrol van de toolkit.

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

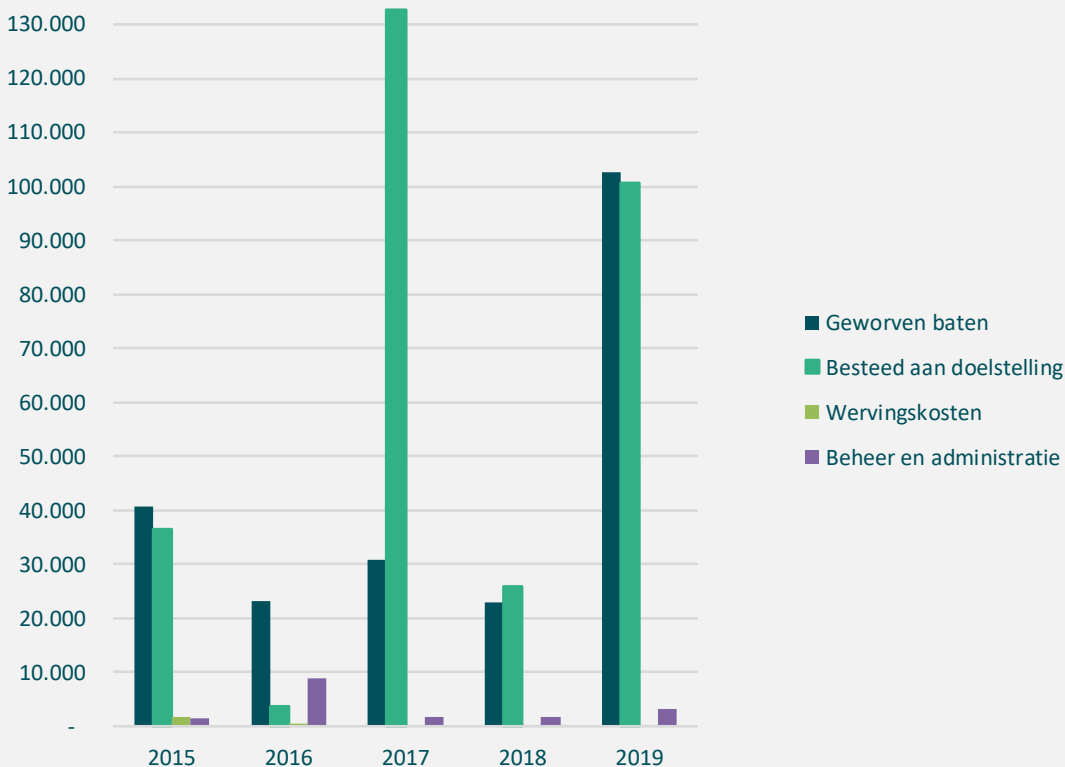
Tijdens het schrijven van deze vooruitblik is 2020 al weer bijna vier maanden oud en is heel Nederland in de ban van de COVID-19 pandemie. Net zoals andere goede doelen fondsen wordt ook het Prader-Willi Fonds geraakt door de gevolgen hiervan. Na een goede start van het jaar komen er sinds maart nog nauwelijks donaties binnen. Diverse fondsenwervende acties zijn als gevolg van de 'intelligente lockdown' op de lange baan geschoven en ook bestaande activiteiten lopen hierdoor vertraging op. Zodra het weer kan pakken we samen met onze vrijwilligers en samenwerkingspartners de draad weer op.

Delft, 28 april 2020
Ir. J.A.E.I. Hoenders,
Voorzitter

Bijlage 1 Kengetallen

	2015	2016	2017	2018	2019	Gem.
Geworven baten	40.603	23.191	30.720	22.930	102.643	44.017
Besteed aan doelstelling	36.509	3.668	132.780	25.940	100.659	59.911
Wervingskosten	1.623	389	143	148	35	468
Beheer en administratie	1.434	8.921	1.746	1.604	3.240	3.389
Wervingskosten t.o.v. geworven baten	4,0%	1,7%	0,5%	0,6%	0,0%	1,1%
Wervingskosten + beheer en administratie t.o.v. geworven baten	7,5%	40,1%	6,1%	7,6%	3,2%	8,8%
Wervingskosten + beheer en adm. t.o.v. besteed aan doelstelling	8,4%	253,8%	1,4%	6,8%	3,3%	6,4%

Baten en lasten



Bijlage 2 Financieel Jaarverslag 2019

Bijlage 2.1. Balans per 31 december 2019

(Na resultaatbestemming; met vergelijkende cijfers op 31 december 2018; in €)

	31 december 2019	31 december 2018
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	1.000	0
Effecten	0	0
Liquide middelen	137.254	166.233
	138.254	166.233
Totaal activa	138.254	166.233
Passiva		
Reserves en Fondsen		
Reserves		
* Continuïteitsreserve	13.000	13.000
* Bestemmingsreserve	60.000	64.726
* Herwaarderingsreserve	0	0
* Overige reserve	2.726	0
	75.726	77.726
Fondsen		
* Bestemmingsfonds(en)	0	0
Vorzieningen	0	0
Langlopende schulden	0	0
Kortlopende schulden	62.528	88.507
Totaal passiva	138.254	166.233

Bijlage 2.2. Staat van baten en lasten over 2019

(Met cijfers uit de begroting 2019, vergelijkende cijfers over 2018 en een vooruitblik naar 2020)

	Werkelijk 2019	Begroot 2019	Werkelijk 2018	Vooruitblik 2020
	- € -	- € -	- € -	- € -
Baten				
* Baten van particulieren	41.377	15.000	22.430	15.000
* Baten van bedrijven	9.892		500	
* Baten van loterijorganisaties				
* Baten van subsidies van overheden	4.000			
* Baten van verbonden organisaties zonder winststreven				
* Baten van andere fondsenwervende organisaties zonder winststreven	47.374			
Som van de geworven baten	102.643	15.000	22.930	15.000
* Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten				
* Overige baten				
Som der baten	102.643	15.000	22.930	15.000
Lasten				
Besteed aan doelstellingen				
Digitaal expertisecentrum	5.370	5.638	19.028	
Expertmeeting	0		2.919	10.000
Implementatie Toolkit (Vilans)	57.920	81.000		5.000
Coördinatie digitaal expertisecentrum (IQ healthcare)	17.315		3.993	
Lit.studie en bouw Toolkit (Vilans)	-4.543			
Bouw Toolkit (Creapolis)	24.597			
GH30+ studie		20.000		45.000
	100.659	106.638	25.940	60.000
Wervingskosten	35	250	148	250
Kosten beheer en administratie	3.240	3.500	1.604	3.000
Som van de lasten	103.933	110.388	27.692	63.250
Saldo voor fin. baten en lasten	-1.290	-95.388	-4.762	-
Financiële baten en lasten	-710	-500	-427	48.250
Saldo van baten en lasten	-2.000	-95.888	-5.189	48.750

Bestemming saldo van baten en lasten	Werkelijk 2019	Begroot 2019	Werkelijk 2018	Vooruitblik 2020
Toevoeging/onttrekking aan:				
* Continuïteitsreserve	0	0	-4.000	0
* Bestemmingsreserve	-4.726	0	63.274	-60.000
* Bestemmingsfonds	0	0	0	0
* Herwaarderingsreserve	0	0	0	0
* Overige reserve	2.726	-95.888	-64.463	11.250
Totaal toevoeging/onttrekking	-2.000	-95.888	-5.189	-48.750

Bijlage 2.3 toelichting op de balans

Liquide middelen:

Deze staan per 31 december 2019 ter vrije beschikking en zijn als volgt samengesteld:

	2019	2018
Lopende rekeningen	1.736	2.336
Spaarrekeningen	135.500	163.859
Te ontvangen rente	18	38
Totaal	137.254	166.233

Continuïteitsreserve

De Continuïteitsreserve is ongewijzigd gebleven, 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:

	2019	2018
Stand op 1 januari	13.000	17.000
Mutatie		-4.000
Stand op 31 december	13.000	13.000

Bestemmingsreserve

Het verloop van de bestemmingsreserve is als volgt:

	2019	2018
Stand op 1 januari	64.726	1.452
Mutatie	-4.726	63.274
Stand op 31 december	60.000	64.726

Stand op 31 december o.b.v. begroting 2020

Expertmeeting	10.000
Toolkit Vilans	5.000
Groeihormoon 30+ studie	45.000
Totaal	60.000

Herwaarderingsreserve

Her verloop van deze reserve is als volgt:

	2019	2018
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:

	2019	2018
Stand op 1 januari	0	64.463
Af/Bij: onttrekking/toevoeging resultaatsbestemming	-2.000	-5.189
Af/Bij: onttrekking/toevoeging continuïteitsreserve	0	4.000
Af/Bij: onttrekking/toevoeging bestemmingsreserve	4.726	-63.274
Af/Bij: onttrekking/toevoeging bestemmingsfonds	0	0
Stand op 31 december	<u>2.726</u>	<u>0</u>

Bestemmingsfondsen

Het verloop van het bestemmingsfonds is als volgt:

	2019	2018
Stand op 1 januari	0	0
Mutatie	0	0
Stand 31 december	<u>0</u>	<u>0</u>

Langlopende schulden

Het verloop van de langlopende schulden is als volgt:

	2019	2018
Stand op 1 januari	0	14.375
Bij: nieuwe projectverplichtingen	0	0
Af: naar kortlopende schulden	0	14.375
Stand op 31 december	<u>0</u>	<u>0</u>

Kortlopende schulden

	2019	2018
Projectschulden	50.869	88.507
Belastingen	0	0
Crediteuren	11.659	0
Overige schulden	0	0
Overlopende passiva	0	0
Stand op 31 december	<u>62.528</u>	<u>88.507</u>

Projectschulden (lang- en kortlopend)

	2019	2018
Stand op 1 januari	88.507	112.830
Bij: toevoeging	70.571	3.993
Af: betalingen	108.209	28.316
Stand op 31 december	<u>50.869</u>	<u>88.507</u>

Projectschuld coördinatie digitaal expertisecentrum

Stand op 1 januari	21.243
Bij: toevoeging	17.315
Af: betaald	<u>22.441</u>
Stand op 31 december	16.117

Projectschuld implementatie toolkit Vilans

Stand op 1 januari	0
Bij: toevoeging	57.920
Af: betaald	<u>23.168</u>
Stand op 31 december	34.752

Bijlage 2.4 Toelichting lastenverdeling

(Toelichting op de staat van baten en lasten)

Baten

Baten van particulieren

Totaal donaties en giften	41.377
Collecten	0
Nalatenschappen	0
Contributies	0
Eigen loterijen en prijsvragen	0
Overige baten van particulieren	0
Totaal	<u>41.377</u>

Baten van andere organisaties zonder winststreven

Toezegging Innovatiefonds Zorgverzekeraars (IZV)	25.000
Ontvangen van IZV	24.000
Vordering op IZV	1.000
Ontvangen van Prader-Willi Stichting t.b.v. digitaal expertisecentrum en Toolkit	22.374

Lasten

Besteed aan doelstellingen

Digitaal expertisecentrum

De gemaakte kosten (€ 5.370) betreffen de kosten van de servicelevel agreement met Creapolis Media en van de opmaak en verzending van drie digitale nieuwsbrieven.

Coördinatie digitaal expertisecentrum

De gemaakte kosten betreffen meewerk ten opzichte van de in 2017 verstrekte opdracht (€ 1.198) en de kosten voor een vervolgoopdracht voor de eerste helft van 2020 (€ 16.117).

Literatuurstudie en toolkit

Op de in 2018 aan Vilans Verstrekte opdracht is een bedrag van € 4.543 aan minderwerk in mindering gebracht. Het technische gedeelte van de bouw van de Toolkit is voor een bedrag van € 24.597 opgedragen aan Creapolis Media. Aan Vilans is vervolgens opdracht verstrekt voor het implementatie traject van de Toolkit. Deze opdracht behelst € 57.920.

Wervingskosten € 35 (2018: € 148; begroot 2018: € 250)

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

Totaal wervingskosten	35
Totaal geworven baten	102.643
Wervingskosten t.o.v. geworven baten	0,03%

Kosten beheer en administratie: € 3.240 (2018: € 1.604; begroot 2019: € 3.500)

De kosten bestaan uit:

Uitbesteed werk	1.195
Communicatiekosten	145
Bestuurskosten	1.249
Diverse kantoor- en algemene kosten	92
Contributies	559
	<hr/>
	3.240

Bijlage Toelichting lastenverdeling

Lasten					Wervings- kosten	Beheer en administratie	Totaal 2019	Begroot 2019	Totaal 2018
	Digitaal experti- secentrum	Coördinatie digitaal experti- secentrum (IQ)	Literatuurstudie en Toolkit (Vi- lans + Creapolis)	Implementatie Toolkit (Vilans)					
Verstrekke (project) subsidies en (project) bijdragen							0	0	0
Afdrachten							0	0	0
Aankopen en verwervingen							0	0	0
Uitbesteed werk	5.370	17.315	19.934	57.920		1.195	101.733	106.638	23.021
Publiciteit en communicatie			120		35	145	301	250	293
Personeelskosten						1.249	1.249	3.500	1.103
Huisvestingskosten							0	0	0
Kantoor- en algemene kosten						651	651	0	3.275
Afschrijving en rente							0	0	0
Totaal	5.370	17.315	20.054	57.920	35	3.240	103.933	110.388	27.692

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 2019 van Stichting Prader-Willi Fonds te Delft beoordeeld. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2019 en de staat van baten en lasten over 2019 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 jaarrekening 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 2019 en van het resultaat over 2019 in overeenstemming met RJ 650 Fondsenwervende organisaties.

Delft, 28 april 2020

PKF Wallast
D. Pronk RA