

Jaarverslag 2020

Stichting Prader-Willi Fonds

Inhoud

| | | |
|---|---|----|
| 1. Doelstelling | 3 | |
| 2. Organisatie | 3 | |
| 3. Beleid | 5 | |
| 4. Activiteiten en fondsenwerving 2020 | 8 | |
| 5. Activiteiten en bestedingen 2020 | 9 | |
| 6. Financiën | 11 | |
| 7. Vooruitblik 2021 | 11 | |
| Bijlage 1 | Kengetallen | 13 |
| Bijlage 2 | Financieel Jaarverslag 2020 | 14 |
| Bijlage 2.1. | Balans per 31 december 2020 | 14 |
| Bijlage 2.2. | Staat van baten en lasten over 2020 | 15 |
| Bijlage 2.3. | Algemene toelichting | 17 |
| Bijlage 2.4. | Grondslagen voor bepaling waarde en resultaat | 19 |
| Bijlage 2.5. | Toelichting op de balans | 21 |
| Bijlage 2.6. | Toelichting lastenverdeling | 24 |
| Beoordelingsverklaring van de onafhankelijke accountant | 27 | |

Bestuursverslag

1. Doelstelling

De Stichting Prader-Willi Fonds (PWF) te Amsterdam 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 diagnostisering;*
- 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 en door het bestuur opgemaakt rooster. Volgens het rooster aftredende bestuurder is terstond herbenoembaar. Conform de statuten hebben de bestuursleden geen recht op bezoldiging.

Per 31 december 2020 is de samenstelling van het bestuur van de stichting als volgt:

| Naam | Aftreden | Bestuursfunctie | Maatschappelijke functie |
|-------------------|-----------------|------------------------|---|
| Ingeborg Hoenders | 2020 | Voorzitter | Architect/ adviseur |
| Boudewijn Bakker | 2021 | Secretaris | Kinderarts/ endocrinoloog |
| Frank Bazelmans | 2020 | Penningmeester | Concept manager |
| Casper Berkhout | 2021 | Lid | Manager/ organisatie- en communicatieadviseur |

Op 31 december 2020 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 1 januari 2021 heeft een bestuurwissel plaatsgevonden. Het zittende bestuur is teruggetreden en er is een nieuw bestuur benoemd. Ook de beide bestuursadviseurs zijn teruggetreden.

In het kader van de in september 2019 gesloten samenwerkingsovereenkomst met de Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland (hierna te noemen: Prader-Willi Stichting) zijn de nieuwe bestuursleden ter benoeming voorgedragen door het bestuur van de Prader-Willi Stichting. Per 1 januari 2021 is de samenstelling van het bestuur van de stichting als volgt:

| Naam | Aftreden | Bestuursfunctie | Maatschappelijke functie |
|-------------------------|----------|-----------------|----------------------------------|
| Jan Mesu | 2025 | Voorzitter | Bestuurder onderwijs en overheid |
| Sandra de Keijzer | 2025 | Secretaris | Therapeut |
| Jan Kalisvaart | 2025 | Penningmeester | Accountant in business |
| Marielle Kuijper-Dekker | 2025 | Lid | GZ-psycholoog |
| Marcel Walvisch | 2025 | Lid | Sounddesigner |

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 2020 uit de volgende personen:

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

Beide leden zijn, gelijk met het bestuur, op 1 januari 2021 afgetreden. Het nieuwe bestuur heeft twee nieuwe kandidaten voorgedragen:

- dr. Margje Sinnema, klinisch geneticus
- dr. Dederieke Maes-Festen, AVG-arts en universitair hoofddocent.

In 2020 zijn door het College van deskundigen geen adviezen uitgebracht.

Klachtenprocedure

Het Prader-Willi Fonds kent een klachtenprocedure. Deze staat beschreven op de website van het Fonds. Het bestuur heeft in 2020, 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. Toezichhouder 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. Op 1 december 2020 is de driejarige periode van aspirant-lidmaatschap verlopen en vanaf dat moment is er sprake van volledig lidmaatschap.

Speerpunten 2020

Naast de gebruikelijke activiteiten zoals het werven van financiële middelen ten behoeve van de financiering van (onderzoeks-)projecten, waren er in 2020 drie belangrijke speerpunten:

- In 2020 vond het implementatietraject van de Toolkit voor begeleiders plaats. De Toolkit werd verrijkt met een leermodule en gefilmde portretten. In het najaar werd de Toolkit genomineerd voor de Nederlands Impactprijs Patiëntenperspectief 2020. Meer informatie over dit project is te lezen in hoofdstuk 5.
- De financiering van Het Huis van Begrip, het digitaal expertisecentrum PWS, vroeg ook dit jaar extra bestuurlijke aandacht. In hoofdstuk 5 wordt hierop nader ingegaan.
- De in september 2019 gesloten samenwerkingsovereenkomst met de Prader-Willi Stichting kreeg een vervolg met een serie gesprekken over de nadere uitwerking van deze overeenkomst. Dit leidde uiteindelijk op 1 december 2020 tot een bestuursbesluit om vijf door de Prader-Willi Stichting voorgedragen kandidaten per 1 januari 2021 tot bestuurslid van het Fonds te benoemen onder het gelijktijdig aftreden van het zittende bestuur.

Overleg

Het bestuur vergaderde in 2020 zeven keer plenair (28 januari, 9 april, 9 juni, 28 juli, 22 september, 3 november, 1 december). 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. Om het nieuwe bestuur in staat te stellen tijdig met een nieuw beleidsplan te komen is op 3 november 2020 besloten de looptijd van het vigerende beleidsplan te verlengen tot 31 maart 2021.

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 brengt 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 belanghebbenden

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 vaste donateur persoonlijk bedankt met een brief en bij grote bedragen is de schenker gebeld.

Het PWF brengt op onregelmatige basis digitale nieuwsbrieven uit. Aanmelden voor de nieuwsbrief kan via de website. In 2020 zijn er 4 nieuwsbrieven verstuurd. Eind 2020 had de digitale nieuwsbrief 334 abonnees.

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 2020 had deze pagina 1.177 (2019: 1.104) likes, waarvan 1.135 (2019: 1.044) 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 2020 bestond deze groep uit 556 (2019: 511) leden. De groep, die in 2008 is opgericht, was aanvankelijk

bedoeld als ontmoetingsplaats voor zussen 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 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 2020 ruim verdubbeld van 76 naar 154. Er zijn in totaal 60 (2019: 23) berichten gepost die gemiddeld 392 (2019: 282) keer per bericht zijn gelezen. Het aantal volgers op Twitter bedroeg eind 2020 177 (2019:170).

Het Fonds beschikt sinds 2020 ook over een eigen YouTube kanaal. Begin 2021 zal dit kanaal worden gevuld met de filmpjes die de afgelopen jaren in het Huis van begrip en de Toolkit PWS zijn geplaatst.

In 2020 heeft het bestuur samen met de Prader-Willi Stichting en het Expertisecentrum PWS een enquête gehouden om de wensen verzamelen die er leven over het online delen van kennis en ervaringen over het Prader-Willi syndroom. De vragenlijst is uitgezet via meerdere digitale kanalen en door 131 mensen ingevuld. De conclusies en aanbevelingen uit de rapportage zijn door de besturen van Fonds en Prader-Willi Stichting onderschreven en zullen in 2021 worden geïmplementeerd. Hierbij is een belangrijke rol weggelegd voor de coördinator van het digitaal expertisecentrum PWS Huis van begrip. Ook het beheer van de besloten Facebookgroep gaat over naar de coördinator.

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

Impact

Goede doelen fondsen en patiënten- en gehandicaptenorganisaties worden steeds vaker afgerekend op de impact die ze hebben: het gaat niet om wat ze graag zouden willen bereiken maar om wat ze daadwerkelijk bereiken. De overheid en aan de overheid gerelateerde organisaties (ZonMw, PGO-support, enzovoort) zullen in de toekomst nog alleen subsidiëren, indien impact en bereik aantoonbaar zijn (zie onder andere Beleidskader patiënten- en gehandicaptenorganisaties, Staatscourant 29 juni 2018). Ook voor het CBF (de toezichthouder op Goede Doelen) worden impact en bereik steeds belangrijker.

Voor het bestuur is het bereiken van impact al langere tijd een belangrijke pijler voor het beleid.

Eenzijds probeert het bestuur erachter te komen wat de achterban belangrijk vindt. Dat gebeurt in persoonlijke gesprekken, tijdens bijeenkomsten, via online ontmoetingsplatforms en nu ook (zie vorige paragraaf) via het middel van de online achterbanraadpleging.

Anderzijds meten we wie we daadwerkelijk bereiken. Google Analytics is daarbij een belangrijk hulpmiddel (zie verderop bij hoofdstuk 5) in de monitoring van het bezoekersgedrag (en daarmee ook hun voorkeuren en interesses) op de online PWS Toolkit en het digitaal expertisecentrum.

Een belangrijke mijlpaal op het gebied van impact was in 2020 de nominatie door PGO-support van de Toolkit PWS voor de Nationale Impactprijs Patiëntenperspectief.

Het meten van impact is moeilijk in een omgeving die zich soms lastig laat kwantificeren. Om die reden heeft het bestuur dit jaar enthousiast meegedaan aan een pilot van het CBF: de MAEX.

Op basis van de door MAEX gehanteerde berekeningen kan de impactwaarde van het Prader-Willi Fonds worden gekapitaliseerd op € 1.480.000.

MAEX helpt maatschappelijke organisaties impact te maken, meten en managen. De Social Handprint is een eenvoudige en toegankelijke methodiek die de positieve bijdrage van een organisatie aan de 17 Sustainable Development Goals inzichtelijk maakt. De Social Handprint is ontwikkeld om de impact van maatschappelijke initiatieven (van bewonersorganisaties tot sociale ondernemers) zichtbaarder te maken. De opgezette pilot moet antwoord geven op de vraag of de methodiek ook geschikt is voor de goede doelen die erkend zijn door CBF. Daartoe is een 25-tal relatief kleine goede doelen geselecteerd. De cluster Social Handprint biedt inzicht in de 'positieve handdruk', het sociale, ecologische en economische effect van een organisatie op de samenleving, en de ontwikkeling hiervan. Dit inzicht kan gebruikt worden om de impact van de organisatie te managen, door actief te sturen op duurzame doelen. Daarnaast kan de visualisatie worden gebruikt voor marketing- en communicatiedoelstellingen en bij verantwoording naar diverse stakeholdergroepen. Voor meer informatie: www.maex.nl

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 tegoden aangehouden binnen de garantielimieten van De Nederlandse Bank.

4. Activiteiten en fondsenwerving 2020

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

Helaas was 2020 een ander jaar dan andere jaren. Als gevolg van de Corona-pandemie waren er geen braderieën, wandeltochten, fietsfestijnen en dergelijke. Voor de fondsenwerving via dit soort lokale acties was het een verloren jaar. Dat geldt overigens niet alleen voor het Prader-Willi Fonds. In de hele goede-doelen-sector is er sprake geweest van een enorme terugval in de particuliere donaties.

In 2020 zijn bedragen tussen 10 en 1.000 euro ontvangen als periodieke schenkingen; totaal 6.360 euro (2019: 5.035).

In 2020 ontving het Fonds weer diverse spontane donaties. Donateurs waren zowel particulieren (6.278 euro, 2019: 36.342 euro) als ondernemers (23.140 euro, 2019: 9.892 euro) uit het hele land.

Van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars werd 601 euro ontvangen voor de implementatie van het toolkitproject. Dit was de laatste tranche van de in 2018 toegezegde 25.000 euro.

Van de Prader-Willi Stichting werd een bedrag van 23.000 euro ontvangen voor het Huis van begrip en de Toolkit PWS. Dit geld is grotendeels afkomstig van de door de Prader-Willi Stichting ontvangen PGO-subsidie.

Van de volgende organisaties werden bedragen ontvangen voor de exploitatie en coördinatie van het digitaal expertisecentrum PWS Huis van begrip:

- Erasmus MC (Kindergeneeskunde): € 5.000
- Erasmus MC (Interne geneeskunde): € 4.999
- Radboudumc: € 5.000
- Stichting Kind en Groei: € 11.000 (in 2021 volgt nog een nabetaling van € 5.000). Deze bedragen zijn bestemd voor de periode 2021-2023. In verband hiermee is € 11.000 toegevoegd aan het bestemmingsfonds.

De fondsenwerving heeft in 2020 geen geld gekost. 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 bedroegen in 2020 slechts 15% van de online donaties in 2019. Dit valt rechtstreeks toe te schrijven aan het achterwege blijven van fondsenwervende acties door vrijwilligers als gevolg van de Coronapandemie.

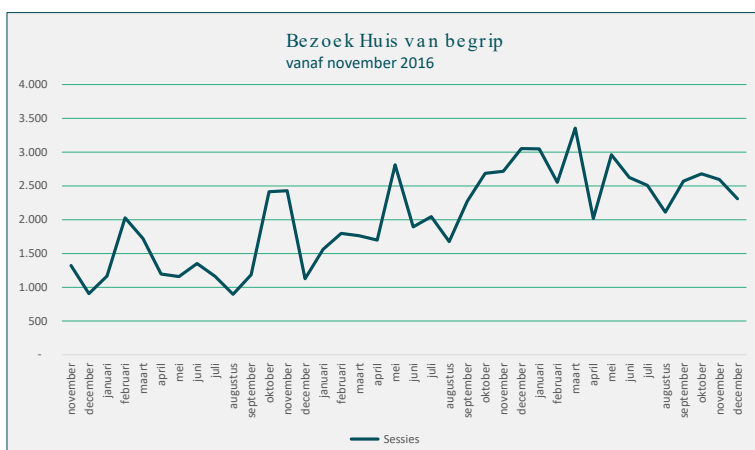
5. Activiteiten en bestedingen 2020

Digitaal expertisecentrum PWS

Instandhouding en uitbouwen van het digitaal expertisecentrum PWS “Huis van begrip”

Eind oktober 2016 ging het digitaal expertisecentrum Huis van begrip (<https://expertisecentrumpws.nl/>) 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 2020 is het Huis van begrip 31.336 keer bezocht (2019: 25.974), een stijging met 21%. 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 (nov. 2016 t/m dec. 2020)

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

De financiering kwam de eerste jaren 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 Radboud Umc, 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.

De webhosting en technische ondersteuning worden verzorgd door Creapolis Media BV. De afspraken met Creapolis zijn vastgelegd in een zogenaamde servicelevel agreement.

In de in 2019 met de Prader-Willi Stichting gesloten samenwerkingsovereenkomst is de gezamenlijke verantwoordelijkheid voor de financiering van het Huis van begrip vastgelegd. In 2020 volgden meerjarige

overeenkomsten met Erasmus MC, Radboud Umc en Stichting Kind en Groei. De financiering van het Huis van begrip is daarmee voor meerdere jaren veiliggesteld.

Gesprekken over de organisatorische inbedding van het Huis van begrip lopen al enkele jaren, maar hebben nog niet tot tastbare resultaten geleid.

Toolkit PWS

Toolkit voor begeleiders van mensen met PWS

In 2019 is de in opdracht van het Fonds uitgevoerde literatuurstudie naar gedragsaspecten bij volwassenen met PWS opgeleverd. De literatuurstudie vormde samen met een inventarisatie van best practices van professionals en ervaringsdeskundigen de input voor de ontwikkeling van de Toolkit 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 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.

De Toolkit PWS (<https://toolkitpws.nl/>) is in het najaar van 2019 opgeleverd. Daarna volgde de implementatiefase.

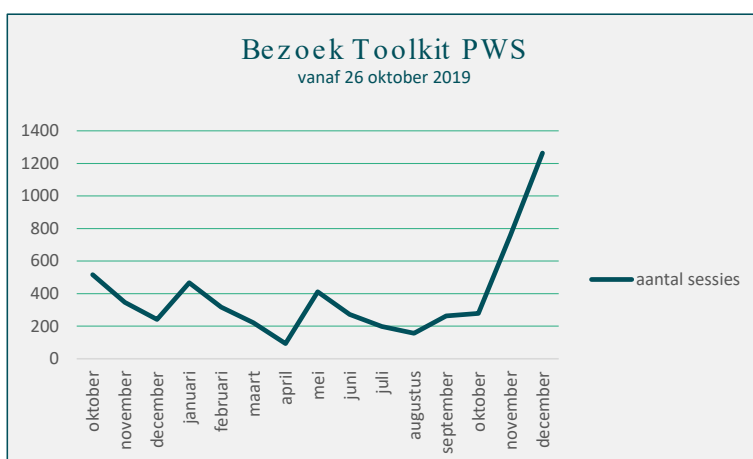
De implementatiefase bestond uit de volgende stappen:

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

Op basis van de feedback vanuit het leernetwerk heeft een flink aantal verbeteringen plaatsgevonden.

Daarnaast is de Toolkit verrijkt met een leermodule (Samen Leren) en een aantal gefilmde portretten.

Na de oplevering van de leermodule en de eerste gefilmde portretten schoten de bezoekerscijfers van de website omhoog. In totaal werd de Toolkit in 2020 4.700 keer bezocht.



Aantal bezoeken aan de website (sessies) per maand (okt. 2019 t/m dec. 2020)

Het project is in opdracht van het Prader-Willi Fonds uitgevoerd door Vilans, kennisorganisatie voor langdurende zorg in samenwerking met Creapolis Media.

Het implementatietraject is mede dankzij een bijdrage van 25.000 euro van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars mogelijk geworden.

Het totale project heeft (inclusief de literatuurstudie) ruim 210.000 euro gekost. Deze investering staat nog los van de vele honderden vrijwilligersuren die door het Prader-Willi Fonds in de ontwikkeling en implementatie van de Toolkit zijn gestoken.

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 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 was er al. Er was nog 100.000 euro nodig om het onderzoek uit te kunnen voeren. Hiervoor werd 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, maar 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 2020 circa 35.000 opgeleverd, waardoor nu 55.000 euro beschikbaar is.

Eind 2020 is er echter een flinke kink in de kabel gekomen. Om te beginnen heeft de Corona-pandemie voor flinke vertraging gezorgd. De focus in het Erasmus MC was volledig gericht op patiëntenzorg, waardoor er weinig aandacht aan de onderzoeksactiviteiten kon worden besteed. Het tweede probleem was, dat de belangrijkste sponsor van het onderzoek zich terugtrok, omdat partijen het niet eens konden worden over de juridische vormgeving van de afspraken. Ultimo 2020 was het volstrekt onduidelijk of het zou lukken een nieuwe sponsor te vinden en of het onderzoek überhaupt doorgang zal vinden. In afwachting van meer duidelijkheid heeft het bestuur besloten de crowdfunding-campagne in elk geval tijdelijk te stoppen. Zodra er iets meer bekend is zullen de betrokken donateurs door het bestuur op de hoogte worden gesteld.

6. Financiën

In bijlage 1 is het financiële verslag van de stichting opgenomen. De geworven baten bedroegen 90.378 euro. Aan de doelstellingen van het Fonds werd 103.381 euro besteed. Er is een negatief resultaat geboekt van 15.947 euro. Er is 1.000 euro toegevoegd aan de continuïteitsreserve en er is in 5.000 euro onttrokken aan de bestemmingsreserve. Er is een bestemmingsfonds gevormd van 11.000 euro. Een bedrag van 22.947 euro is onttrokken aan de overige reserves.

7. Vooruitblik 2021

Sinds het nieuwe bestuur is aangetreden, hebben we de eerste maanden van 2021 gebruikt om de nieuwe portefeuilleverdeling te implementeren en de lopende zaken goed te regelen.

Ingeborg Hoenders en Gertjan van der Beuken hebben eendrachtig samengewerkt en een prima organisatie achter gelaten. Als je dat met allemaal nieuwe bestuursleden overneemt dan komt er heel veel werk op je af en moet iedereen zijn "plek" vinden in de organisatie.

Een extra handicap is dat we elkaar fysiek niet hebben kunnen ontmoeten in verband met de Covid-pandemie. Dit belemmert de onderlinge afstemming en communicatie. Langzamerhand komen we op stoom. De onderlinge samenwerking is prima en we weten elkaar makkelijk te vinden.

Veel tijd en aandacht is besteed aan de intensivering van de samenwerking met de Prader Willi Stichting. In 2021 zal de voorgenomen bestuurlijke fusie tussen fonds en stichting gerealiseerd worden. We zijn al een heel eind op weg en iedereen heeft er zin in. De stichting zal zich in de toekomst focussen op de patientenvoorlichting en het fonds gaat zich weer volledig toeleggen op onze eigenlijke taak: het

verwerven van financiële middelen voor wetenschappelijk onderzoek naar PWS. Er hebben door de Covid-pandemie geen fysieke sponsoractiviteiten kunnen plaatsvinden. Hopelijk is dat in de loop van 2021 ook weer mogelijk.

We hopen dat we net als in voorgaande jaren weer mogen rekenen op donaties van particulieren en bedrijven. Voor de toekenning van subsidies hebben we een reglement vastgesteld, zodat voor iedereen duidelijk wordt op welke gronden subsidies wel of niet wordt toegekend.

Het is erg belangrijk dat er steeds meer kennis beschikbaar komt over PWS, zodat er steeds betere begeleiding komt voor kinderen en volwassenen met dit zeldzame syndroom.

We hopen, als het weer mogelijk is, u te ontmoeten bij een contactdag of een andere activiteit.

Amsterdam, 28 juni 2021

Jan Mesu,
Voorzitter

Bijlage 1 Kengetallen

| | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 | 2020 | Gem. |
|---|--------|---------|--------|---------------------|---------|---------------|
| Geworven baten | 23.191 | 30.720 | 22.930 | 102.643 | 90.378 | 53.973 |
| Besteed aan doelstelling | 3.668 | 132.780 | 25.940 | 49.789 ¹ | 103.381 | 63.112 |
| Wervingskosten | 389 | 143 | 148 | 35 | 0 | 143 |
| Beheer en administratie | 8.921 | 1.746 | 1.604 | 3.240 | 3.376 | 3.777 |
| Wervingskosten t.o.v. geworven baten | 1,7% | 0,5% | 0,6% | 0,0% | 0,0% | 0,3% |
| Wervingskosten + beheer en administratie t.o.v. geworven baten | 40,1% | 6,1% | 7,6% | 3,2% | 3,7% | 7,3% |
| Wervingskosten + beheer en adm. t.o.v. besteed aan doelstelling | 253,8% | 1,4% | 6,8% | 6,6% | 3,3% | 6,2% |

Baten en lasten



¹ Na verwerking fouterstel, zie toelichting op blz. 17.

Bijlage 2 Financieel Jaarverslag 2020

Bijlage 2.1. Balans per 31 december 2020

(Na resultaatbestemming; met vergelijkende cijfers op 31 december 2019; in €)

| | 31 december 2020 | 31 december 2019 |
|-----------------------------------|------------------|------------------|
| 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 | 6.051 | 1.000 |
| Effecten | 0 | 0 |
| Liquide middelen | 110.517 | 137.254 |
| | 116.568 | 138.254 |
| Totaal activa | 116.568 | 138.254 |
| Passiva | | |
| Reserves en Fondsen | | |
| Reserves | | |
| * Continuïteitsreserve | 14.000 | 13.000 |
| * Bestemmingsreserve | 55.000 | 60.000 |
| * Herwaarderingsreserve | 0 | 0 |
| * Overige reserve | 30.648 | 53.595 |
| | 99.648 | 126.595 |
| Fondsen | | |
| * Bestemmingsfonds(en) | 11.000 | 0 |
| Voorzieningen | 0 | 0 |
| Langlopende schulden | 0 | 0 |
| Kortlopende schulden | 5.920 | 11.659 |
| Totaal passiva | 116.568 | 138.254 |

Bijlage 2.2. Staat van baten en lasten over 2020

(Met cijfers uit de begroting 2020, vergelijkende cijfers over 2019 en een vooruitblik naar 2021)

| | Werkelijk 2020 - € - | Begroot 2020 - € - | Werkelijk 2019 - € - | Vooruitblik 2021 - € - |
|--|-------------------------|-----------------------|-------------------------|---------------------------|
| Baten | | | | |
| * Baten van particulieren | 12.638 | 15.000 | 41.377 | 20.000 |
| * Baten van bedrijven | 23.140 | 0 | 9.892 | 5.000 |
| * Baten van loterijorganisaties | 0 | 0 | 0 | 0 |
| * Baten van subsidies van overheden | 601 | 0 | 4.000 | 0 |
| * Baten van verbonden organisaties zonder winststreven | 23.000 | 0 | 0 | 0 |
| * Baten van andere fondsenwervende organisaties zonder winststreven | 30.999 | 0 | 47.374 | 39.911 |
| Som van de geworven baten | 90.378 | 15.000 | 102.643 | 64.911 |
| * Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten | 0 | 0 | 0 | 0 |
| * Overige baten | 658 | 0 | 0 | 0 |
| Som der baten | 91.036 | 15.000 | 102.643 | 64.911 |
| Lasten | | | | |
| Besteed aan doelstellingen | | | | |
| Digitaal expertisecentrum | 7.405 | 0 | 5.370 | 12.466 |
| Portretten Toolkit (Creapolis) | 24.777 | 0 | 0 | 0 |
| Implementatie Toolkit (Creapolis) | 21.819 | 5.000 | 24.597 | 5.000 |
| Coördinatie digitaal expertisecentrum (IQ healthcare) | 24.661 | 0 | 15.812 | 13.860 |
| Coördinatie digitaal expertisecentrum, vrijval verplichting | 0 | 0 | -14.615 | 0 |
| Implementatie Toolkit (Vilans) | 24.719 | 0 | 18.625 | 0 |
| Symposium / Webinar | 0 | 10.000 | 0 | 10.000 |
| GH30+ studie | 0 | 45.000 | 0 | 55.000 |
| | 103.381 | 60.000 | 49.789 | 96.326 |
| Wervingskosten | 0 | 250 | 35 | 250 |
| Kosten beheer en administratie | 3.376 | 3.000 | 3.240 | 3.000 |
| Som van de lasten | 106.757 | 63.250 | 53.064 | 99.576 |
| Saldo voor fin. baten en lasten | -15.721 | -48.250 | 49.579 | -34.665 |
| Financiële baten en lasten | 226 | 500 | -710 | 250 |
| Saldo van baten en lasten | -15.947 | -48.750 | 48.869 | -34.915 |

| Bestemming saldo van baten en lasten | Werkelijk 2020 | Begroot 2020 | Werkelijk 2019 | Vooruitblik 2021 |
|---|-----------------------|---------------------|-----------------------|-------------------------|
| Toevoeging/onttrekking aan: | | | | |
| * Continuïteitsreserve | 1.000 | 0 | 0 | 1.000 |
| * Bestemmingsreserve | -5.000 | -60.000 | -4.726 | -55.000 |
| * Bestemmingsfonds | 11.000 | 0 | 0 | 0 |
| * Herwaarderingsreserve | 0 | 0 | 0 | 0 |
| * Overige reserve | --22.947 | 11.250 | 53.595 | 19.085 |
| Totaal toevoeging/onttrekking | -15.947 | -48.750 | 48.869 | -34.915 |

Bijlage 2.3 Algemene toelichting

Vestigingsadres, inschrijving handelsregister

De stichting Prader-Willi Fonds (PWF) is gevestigd in de Rembrandttoren (35e verdieping), Amstelplein 1, 1096 HA te Amsterdam.

De stichting staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 272 63 367.

Activiteiten

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 diagnostisering;
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. Voor verdere informatie zie www.prader-willi-fonds.nl.

Verbonden partijen

De Stichting Patientenorganisatie Prader-Willi Syndroom te Amsterdam, is aangemerkt als verbonden partij. Alhoewel beide organisaties iedere een eigen doelstelling hebben, hebben beide organisaties een gezamenlijke missie om het leven van mensen met het Prader-Willi Syndroom te verbeteren.

Vanuit die gezamenlijke missie willen beide organisatie met elkaar op bestuurlijk en organisatorisch niveau samenwerken, met het behoud van ieders zelfstandigheid.

De Stichting Prader-Willi Fonds en de Stichting Patientenorganisatie Prader-Willi Syndroom hebben deze samenwerking met ingang van 1 januari 2021 geformaliseerd en vastgelegd in een samenwerkingsstatuut.

De financiële transacties tussen de Stichting Patientenorganisatie Prader-Willi Syndroom en het Prader-Willi Fonds zijn in de staat van baten en lasten afzonderlijk toegelicht.

Schattingen

Bij toepassing van de grondslagen en regels voor het opstellen van de jaarrekening vormt het bestuur van het Prader-Willi Fonds zich verschillende oordelen en schattingen die essentieel kunnen zijn voor de in de jaarrekening opgenomen bedragen. Indien het voor het geven van het in artikel 2:362 lid 1 BW vereiste inzicht noodzakelijk is, is de aard van deze oordelen en schattingen inclusief de bijbehorende veronderstellingen opgenomen bij de toelichting op de desbetreffende jaarrekeningposten.

Fouterstel

Bij het opstellen van het financieel verslag over 2020 is fouterstel toegepast op het financieel verslag over 2019. Dit fouterstel heeft betrekking op de verantwoording van de lasten van de implementatie van de Toolkit en de coördinatie kosten van het digitaal expertisecentrum.

Bij de verantwoording van deze lasten is uitgegaan van de waarderingsgrondslag voor lasten besteed aan de doelstelling;” 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”.

Deze waarderingsgrondslag is echter uitsluitend van toepassing op door de Stichting Prader-Willi Fonds verstrekte projectsubsidies en project bijdragen aan derden, ter financiering van activiteiten die bijdragen aan de doelstelling van het Prader-Willi Fonds. Deze waarderingsgrondslag mag op grond van de jaarverslaggevingsregels niet worden toegepast op de kosten van uitbesteed werk, waaronder de implementatiekosten van de Toolkit en de coördinatie kosten van het expertisecentrum. Bij uitbesteed werk is de uitvoering uitbesteed aan een derde partij en waarbij de regie en verantwoordelijkheid voor het project door het Prader-Willi Fonds plaatsvindt. Het Prader-Willi Fonds is opdrachtgever.

De over het boekjaar 2019 gehanteerde verwerkingswijze van de kosten van uitbesteed werk, waarbij de toerekening aan het boekjaar heeft plaatsgevonden op basis van het aangaan van de verplichting, is in strijd met het toerekeningsbeginsel van artikel 2:362 lid 5 BW. Op grond van dit beginsel worden de gevolgen van transacties en andere gebeurtenissen verwerkt wanneer zij zich voordoen (en niet wanneer geldmiddelen worden ontvangen of betaald) en worden zij in de jaarrekening verwerkt in de periode waarop zij betrekking hebben. Met andere woorden in de periode waarin de prestatie is verricht.

Als gevolg hiervan zijn de gepresenteerde lasten over het boekjaar 2019 als volgt gecorrigeerd.

| Lasten | Lasten jaarrekening 2019 | Correctie Foutherstel | Gecorrigeerde lasten 2019 |
|---|--------------------------------|--------------------------|------------------------------|
| Besteed aan doelstellingen | | | |
| Digitaal expertisecentrum | 5.370 | 0 | 5.370 |
| Portretten Toolkit (Creapolis) | 0 | 0 | 0 |
| Implementatie Toolkit (Creapolis) | 24.597 | 0 | 24.597 |
| Coördinatie digitaal expertisecentrum (IQ healthcare) | 17.315 | -1.502 | 15.813 |
| Coördinatie digitaal expertisecentrum, vrijval verplichting | 0 | -14.615 | -14.615 |
| Implementatie Toolkit (Vilans) | 53.377 | -34.752 | 18.625 |
| Symposium / Webinar | 0 | | 0 |
| GH30+ studie | 0 | | 0 |
| | 100.659 | -50.869 | 49.790 |

Als gevolg hiervan bedraagt het saldo van de lasten en baten over 2019 € 48.869 in plaats van -/€ 2.000.

Deze correctie is verwerkt in het beginvermogen per 1 januari 2020 van de overige reserves.

Overige reserves

| | 2020 |
|---|---------------|
| Stand op 1 januari 2020 | 2.726 |
| Bij: hoger saldo baten en lasten 2019 | 50.869 |
| Stand 1 januari 2020, na toepassing foutherstel | <u>53.595</u> |

Hiertegenover zijn de kortlopende schulden (projectschulden) per 31 december 2019 met € 50.869 verlaagd. De vergelijkende cijfers in de jaarrekening zijn aangepast als ware de fout verwerkt in de jaarrekening 2019.

In het boekjaar 2020 zijn de kosten van het uitbesteed werk toegerekend aan het jaar waarin de prestatie is verricht.

Bijlage 2.4. Grondslagen voor bepaling waarde en resultaat

Algemeen

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de Richtlijn C2 Kleine Fondsenwervende organisaties van de Raad voor de Jaarverslaglegging. De activa en passiva zijn gewaardeerd op nominale waarde.

Vergelijkende cijfers

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

Vorderingen

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie, inclusief de transactiekosten. Vorderingen worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. De liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

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.

Kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de bedragen waartegen de schuld moet worden afgelost.

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 aan derden 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.

De overige lasten besteed aan de doelstelling, worden toegerekend aan het jaar waarin de prestaties zijn verricht.

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.

Financiële baten en lasten

Rentebaten en rentelasten worden tijdsevenredig verwerkt, rekening houdend met de effectieve rentevoet van de desbetreffende activa en passiva. Bij de verwerking van de rentelasten wordt rekening gehouden met de verantwoorde transactiekosten op de ontvangen leningen.

Bijlage 2.5. Toelichting op de balans

Vorderingen

De vorderingen zijn als volgt samengesteld:

| | 31 december 2020 | 31 december 2019 |
|---|---------------------|---------------------|
| Stichting Kind en Groei, bijdrage expertisecentrum | 5.000 | |
| Zon, restant netwerk subsidie | 601 | |
| Innovatiefonds zorgverzekering, nog te ontvangen subsidie | | 1.000 |
| Overige vorderingen | 449 | |
| Totaal | 6.050 | 1.000 |

Alle vorderingen hebben een resterende looptijd korter dan een jaar.

Liquide middelen

Deze staan per 31 december 2020 ter vrije beschikking en zijn als volgt samengesteld:

| | 31 december 2020 | 31 december 2019 |
|--------------------|---------------------|---------------------|
| Lopende rekeningen | 1.559 | 1.736 |
| Spaarrekeningen | 108.958 | 135.500 |
| Te ontvangen rente | 0 | 18 |
| Totaal | 110.517 | 137.254 |

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:

| | 2020 |
|--|--------|
| Stand op 1 januari | 13.000 |
| Mutatie Saldo bestemming baten en lasten | 1.000 |
| Stand op 31 december | 14.000 |

Bestemmingsreserve

Het verloop van de bestemmingsreserve is als volgt:

| | 2020 |
|--|--------|
| Stand op 1 januari | 60.000 |
| Mutatie Saldo bestemming baten en lasten | -5.000 |
| Stand op 31 december | 55.000 |

De bestemmingsreserve is gevormd uit de ontvangen donaties en giften voor financiering van het onderzoek Groeihormoon 30+ studie. Het Prader-Willi Fonds heeft zich gecommitteerd om bij te dragen aan het wetenschappelijk onderzoek naar de werking van groeihormonen onder volwassenen met het Prader-Willi Syndroom. Hiervoor is een bedrag van € 55.000 gereserveerd.

Overige reserve

Het verloop van de overige reserve is als volgt:

| | 2020 |
|---|---------------|
| Stand op 1 januari | 2.726 |
| Bij: Fouterstel jaarrekening 2019 | 50.869 |
| Gecorrigeerde stand 1 januari 2020 | 53.595 |
| Af/Bij: onttrekking/toevoeging resultaatsbestemming | -22.947 |
| Stand op 31 december | <u>30.648</u> |

Bestemmingsfondsen

Het verloop van het bestemmingsfonds is als volgt:

| | 2020 |
|--------------------|---------------|
| Stand op 1 januari | 0 |
| Mutatie | 11.000 |
| Stand 31 december | <u>11.000</u> |

De mutatie betreft de ontvangen bijdrage van Stichting Kind en Groei. Deze bijdrage is bestemd voor financiering van de exploitatiekosten over 2021 en 2022 van het expertisecentrum PWS.

Kortlopende schulden

| | 31 december 2020 | 31 december 2019 |
|----------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Crediteuren | 5920 | 11.659 |
| Belastingen | 0 | 0 |
| Overige schulden | 0 | 0 |
| Overlopende passiva | 0 | 0 |
| Stand op 31 december | <u>5920</u> | <u>11.659</u> |

| | 31 december 2020 |
|--|-----------------------------|
| Schuld inzake Coördinatie digitaal expertisecentrum | |
| Stand op 1 januari | 16.117 |
| Af: Correctie fouterstel jaarrekening 2019 | -16.117 |
| Gecorrigeerde stand per 1 januari | 0 |
| Bij: toevoeging | 24.661 |
| Af: betaald | 18.741 |
| Stand op 31 december | <u>5.920</u> |

Schuld inzake implementatie toolkit Vilans

| | |
|--|---------|
| Stand op 1 januari | 34.752 |
| Af: Correctie Fouterstel jaarrekening 2019 | -34.752 |
| Gecorrigeerde stand per 1 januari | 0 |
| Bij: toevoeging | 24.719 |
| Af: betaald | 24.719 |
| Stand op 31 december | 0 |

Schuld inzake portretten Toolkit Creapolis

| | |
|----------------------|--------|
| Stand op 1 januari | 0 |
| Bij: toevoeging | 24.372 |
| Af: betaald | 24.372 |
| Stand op 31 december | 0 |

Niet in de balans opgenomen activa en verplichtingen

Niet opgenomen verplichtingen

Het Prader-Willi Fonds heeft zich geïmmiteerd om een financiële bijdrage van € 50.000 te verstrekken aan de Erasmus University Medical Center Rotterdam, ter financiering van het onderzoek naar de effecten van groeihormonen bij Volwassenen met het Prader-Willi Syndroom. Het definitieve projectvoorstel is ingediend in juni 2021 en op basis hiervan zal de definitieve projectbijdrage worden vastgesteld.

Er is een verplichting aangegaan met Creapolis Media B.V. voor het vervaardigen van 6 portretten van Volwassenen met het Prader-Willi Syndroom van in totaal € 36.085. In het boekjaar 2020 zijn 4 portretten gerealiseerd. De openstaande verplichting per balansdatum bedraagt € 11.713, bestaande uit de opdrachtbevestiging voor portret 5 en 6.

Er is een verplichting aangegaan met het Radboudumc voor de coördinatie van het digitaal expertisecentrum voor de periode 1^e halfjaar 2021 voor een bedrag van € 13.860. Deze overeenkomst wordt per halfjaar verlengd.

Niet opgenomen rechten

Met drie organisaties zijn afspraken gemaakt over de financiering en organisatorische inbedding van het digitaal expertisecentrum PWS. Op grond van deze overeenkomsten dragen deze organisaties ieder jaarlijks € 5.000 bij aan de financiering van het digitaal expertisecentrum. Twee overeenkomsten lopen tot en met 2024, een overeenkomst loopt tot en met 2023.

Gebeurtenissen na balansdatum

Er hebben zich geen bijzondere gebeurtenissen met belangrijke financiële gevolgen voorgedaan.

Bijlage 2.5 Toelichting lastenverdeling

(Toelichting op de staat van baten en lasten)

Baten

Baten van particulieren

| | |
|---------------------------------|---------------|
| Totaal donaties en giften | 12.638 |
| Collecten | 0 |
| Nalatenschappen | 0 |
| Contributies | 0 |
| Eigen loterijen en prijsvragen | 0 |
| Overige baten van particulieren | 0 |
| Totaal | <u>12.638</u> |

Baten van bedrijven

| | |
|----------------------|---------------|
| Giften van bedrijven | <u>23.140</u> |
|----------------------|---------------|

Baten van verbonden organisaties zonder winststreven

| | |
|---|---------------|
| Stichting Patientenorganisatie Prader-Willi Syndroom, bijdrage kosten Huis van begrip (11.000) en bijdrage Toolkit (12.000) | <u>23.000</u> |
|---|---------------|

Baten van andere organisaties zonder winststreven

| | |
|---|---------------|
| Radboudumc t.b.v. Huis van begrip | 5.000 |
| Erasmus MC/Interne geneeskunde t.b.v. Huis van begrip | 4.999 |
| Erasmus MC/Kindergeneeskunde t.b.v. Huis van begrip | 5.000 |
| Kind en Groei t.b.v. Huis van begrip 2021-2023 (waarvan 11.000 daadwerkelijk ontvangen en 5.000 nog te ontvangen) | 16.000 |
| | <u>30.999</u> |

Lasten

Besteed aan doelstellingen

Digitaal expertisecentrum

De gemaakte kosten (€ 7.405) betreffen de kosten van de servicelevel agreement met Creapolis Media en van de opmaak en verzending van vier digitale nieuwsbrieven.

Portretten Toolkit

De gemaakte kosten betreffen de kosten voor het vervaardigen van vier gefilmde portretten van volwassenen met PWS (€ 24.777), inclusief reiskosten en cadeautjes voor de 'acteurs'.

Coördinatie digitaal expertisecentrum

De gemaakte kosten (€ 24.661) betreffen de vervolgoopdrachten aan IQ healthcare (Radboudumc) voor het jaar 2020.

Implementatie Toolkit (Creapolis)

Deze post heeft betrekking op de aanpassingen aan de Toolkit naar aanleiding van het leernetwerk en de uitbreiding met de leermodule Samen Leren (totaal € 21.819).

Implementatie Toolkit (Vilans)

Dit betreft de kosten van de implementatie in 2020 (€ 24.719)

Wervingskosten € 0 (2019: € 35; begroot 2020: € 250)

Er waren in 2020 geen kosten ten behoeve van lokale acties.

| | |
|--------------------------------------|--------|
| Totaal wervingskosten | 0 |
| Totaal geworven baten | 90.378 |
| Wervingskosten t.o.v. geworven baten | 0,0% |

Kosten beheer en administratie: € 3.376 (2019: € 3.240; begroot 2020: € 3.000)

De kosten bestaan uit:

| | |
|-------------------------------------|-------|
| Uitbesteed werk | 0 |
| Communicatiekosten | 145 |
| Bestuurskosten | 1.552 |
| Huisvestingskosten | 935 |
| Diverse kantoor- en algemene kosten | 179 |
| Contributies | 565 |
| | <hr/> |
| | 3.376 |

Bijlage Toelichting lastenverdeling

| Lasten | | | | | | Wervings- kosten | Beheer en administra- tie | Totaal 2020 | Begroot 2019 | Totaal 2019 |
|---|-------------------------------------|---|--|---|--|---------------------|---------------------------------|----------------|-----------------|----------------|
| | Digitaal ex- pertisecen- trum | Coördinatie dig. experti- secentrum | Implemen- tatie Toolkit (Vilans) | Implemen- tatie Toolkit (Creapolis) | Portretten Toolkit (Cre- apolis) | | | | | |
| Verstrekte (project) subsidies en (project) bijdragen | | | | | | | | 0 | 0 | 0 |
| Afdrachten aan verbonden (inter- nationale) organisaties | | | | | | | | 0 | 0 | 0 |
| Aankopen en verwervingen | | | | | | | | 0 | 0 | 0 |
| Uitbesteed werk | 6.942 | 24.661 | 24.719 | 21.714 | 24.372 | | | 102.408 | 60.000 | 101.733 |
| Publiciteit en communicatie | | | | | | | 145 | 145 | 250 | 301 |
| Personeelskosten | | | | | | | 1.552 | 1.552 | 3.000 | 1.249 |
| Huisvestingskosten | | | | | | | 935 | 935 | 0 | 0 |
| Kantoor- en algemene kosten | 463 | | | 105 | 405 | | 744 | 1.717 | 0 | 651 |
| Afschrijving en rente | | | | | | | | 0 | 0 | 0 |
| Totaal | 7.405 | 24.661 | 24.719 | 21.819 | 24.777 | 0 | 3.376 | 106.757 | 63.250 | 103.934 |

BEOORDELINGSVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur van Stichting Prader-Willi-Fonds

Onze conclusie

Wij hebben de jaarrekening van Stichting Prader-Willi-Fonds te Delft over 2020 beoordeeld.

Op grond van onze beoordeling hebben wij geen reden om te veronderstellen dat de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening geen getrouw beeld geeft van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Prader-Willi-Fonds per 31 december 2020 en van het resultaat over 2020 in overeenstemming met de Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving voor Kleine Fondsenwervende Organisaties RJK C2.

Deze jaarrekening bestaat uit:

- de balans per 31 december 2020;
- de winst- en verliesrekening over 2020; en
- de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor onze conclusie

Wij hebben onze beoordeling verricht in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de Nederlandse Standaard 2400 'Opdrachten tot het beoordelen van financiële overzichten'. Deze beoordeling is gericht op het verkrijgen van een beperkte mate van zekerheid. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de beoordeling van de jaarrekening.'

Wij zijn onafhankelijk van Stichting Prader-Willi-Fonds zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Daarnaast hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen assurance-informatie voldoende en geschikt is als basis voor onze conclusie.

Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving voor Kleine Fondsenwervende Organisaties RJK C2. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Onze verantwoordelijkheden voor de beoordeling van de jaarrekening

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een beoordelingsopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte assurance-informatie verkrijgen voor de door ons af te geven conclusie.

De mate van zekerheid die wordt verkregen bij een beoordelingsopdracht is aanzienlijk lager dan de zekerheid die wordt verkregen bij een controleopdracht verricht in

overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden. Derhalve brengen wij geen controleoordeel tot uitdrukking.

Wij hebben deze beoordeling professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse Standaard 2400.

Onze beoordeling bestond onder andere uit:

- Het verwerven van inzicht in de stichting en haar omgeving en in het van toepassing zijnde stelsel inzake financiële verslaggeving, om gebieden in de jaarrekening te kunnen identificeren waar het waarschijnlijk is dat zich risico's op afwijkingen van materieel belang voor zullen doen als gevolg van fouten of fraude, het in reactie hierop opzetten en uitvoeren van werkzaamheden om op die gebieden in te spelen en het verkrijgen van assurance-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor onze conclusie;
- Het verkrijgen van inzicht in de administratieve systemen en administratie van de stichting en het overwegen of deze gegevens opleveren die adequaat zijn voor het doel van het uitvoeren van cijferanalyses;
- Het inwinnen van inlichtingen bij het bestuur en andere functionarissen van de stichting;
- Het uitvoeren van cijferanalyses met betrekking tot de informatie opgenomen in de jaarrekening;
- Het verkrijgen van assurance-informatie dat de jaarrekening overeenstemt met of aansluit op de onderliggende administratie van de stichting;
- Het evalueren van de verkregen assurance-informatie;
- Het overwegen van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren of de door het bestuur gemaakte schattingen redelijk lijken;
- Het overwegen van de algehele presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- Het overwegen of de jaarrekening, inclusief de gerelateerde toelichtingen, een getrouw beeld lijkt te geven van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Barneveld, 28 juni 2021

Van Ree Accountants

drs. J. Bergman RA

vestigingsdirecteur - partner