

Jaarverslag 2022

Stichting Prader-Willi Fonds

Stichting Prader-Willi Fonds
Stationsweg 6B
3862 CG Nijkerk
Nummer Kamer van Koophandel: 272 63 367

Bestuur Prader-Willi Fonds
Vastgesteld op 27 juni 2023

Ter identificatie gewaarmerkt

VAN REE  ACCOUNTANTS

Ondertekend door J.H. Arends LL.M. AA RB
op 19-06-2023 15:30 vanaf IP x.x.x.52

Inhoud

BESTUURSVERSLAG	3
1. DOELSTELLING	3
2. BELEID	3
BELEIDSPLAN.....	3
MISSIE.....	3
VISIE	4
VRIJWILLIGERSBELEID.....	4
BELEID MET BETREKKING TOT DE COMMUNICATIE MET BELANGHEBBENDEN	4
BELEGGINGSBELEID	4
3. ORGANISATIE	5
BESTUUR.....	5
RAAD VAN TOEZICHT	5
MEDISCHE ADVIESRAAD	6
KLACHTENPROCEDURE	6
KEURMERKEN EN LIDMAATSCHAPPEN.....	6
SPEERPUNTEN 2022	7
OVERLEG.....	8
4. ACTIVITEITEN EN FONDSENWERVING 2022	8
5. ACTIVITEITEN EN BESTEDINGEN 2022.....	9
DIGITAAL EXPERTISECENTRUM PWS.....	9
TOOLKIT PWS.....	10
GROEIHORMOON VOOR VOLWASSENEN MET PWS.....	10
BANJAARD-WEEK.....	11
6. FINANCIËN.....	11
7. VOORUITBLIK 2023	12
VERSLAG RAAD VAN TOEZICHT.....	13
BIJLAGE 2 FINANCIEEL JAARVERSLAG 2022	14
BIJLAGE 2.1. BALANS PER 31 DECEMBER 2022	14
BIJLAGE 2.2. STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2022.....	15
BIJLAGE 2.3 ALGEMENE TOELICHTING	17
BIJLAGE 2.4. GRONDSLAGEN VOOR BEPALING WAARDE EN RESULTAAT.....	18
BIJLAGE 2.5. TOELICHTING OP DE BALANS	20
BIJLAGE 2.6 TOELICHTING STAAT VAN BATEN EN LASTEN	23
BIJLAGE 2.7 TOELICHTING LASTENVERDELING 2022	25
ONDERTEKENING DOOR BESTUUR EN RAAD VAN TOEZICHT.....	26

Bestuursverslag

1. Doelstelling

Het Prader-Willi syndroom (PWS) is een zeldzame genetische aandoening. Mensen met dit syndroom hebben een combinatie van een verstandelijke beperking, onverzadigbare eetlust (hyperfagie), spierslapte en gedragsproblemen.

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

Zij tracht dit doel onder meer te bereiken door het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot PWS, zo nodig in samenwerking met andere instanties. Doelstellingen zijn:

- Onderzoek naar de oorzaak;
- Onderzoek ten behoeve van de diagnostisering;
- Onderzoek ter bevordering van de kwaliteit van het leven van mensen met het syndroom.

Naast het financieren van wetenschappelijk onderzoek wil het Fonds ook de activiteiten financieren die de beschikbare kennis over PWS bundelen. Enerzijds werven we fondsen, anderzijds brengen we vraag en aanbod van kennis en onderzoek bij elkaar. In aanvulling hierop heeft het bestuur in 2022 besloten dat het Fonds ook onderzoek en projecten subsidieert met de focus ligt specifieke aspecten van PWS en op innoverende methodieken en behandelingen.

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.

2. Beleid

Beleidsplan

Het bestuur heeft in 2022 een beleidsplan opgesteld voor de jaren 2022-2024. In dit beleidsplan is de 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. Enerzijds werven we fondsen en anderzijds brengen we vraag en aanbod van kennis en onderzoek bij elkaar.

Visie

In Nederland zijn naar schatting tussen de 400 en 500 mensen gediagnosticeerd met PWS. Ouders worden bij de geboorte plotsklaps geconfronteerd met een kind dat voortdurend complexe medische zorg en begeleiding heeft. Later ook als puber en volwassene.

Het Prader-Willi Fonds wil bereiken dat de juiste diagnose 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. Dit vereist een specialistische focus in het benaderen en mobiliseren van doelgroepen voor het werven van fondsen en het ontwikkelen en uitdragen van kennis. Het is belangrijk dat de betrokkenen die kennis ook weten te vinden. Het Fonds heeft hier een digitaal expertisecentrum voor opgezet. We richten ons daarmee op patiënten, ouders, familie, vrienden, maar ook op instellingen waar mensen met PWS wonen en werken, medisch specialisten, onderzoekers en beleidsmakers.

Vrijwilligersbeleid

Vrijwilligers die activiteiten voor het Fonds ondernemen, zijn meestal zelf ouder van een kind met PWS. De vrijwilligers kunnen in hun eigen omgeving zelfstandig fondsenwervende activiteiten ondernemen. Het is de taak van het bestuur om deze vrijwilligers te ondersteunen en te faciliteren. De website van het PWF geeft tal van handvatten voor mensen die hun eigen actie willen starten. Zo is het mogelijk voor mensen om hun eigen webpagina aan te maken en bij te houden. Op deze actiepagina is ook te volgen wat de opbrengsten zijn van de betreffende actie. Ook kunnen mensen online hun eigen poster aanmaken en kunnen brochures worden gedownload om zelf uit te printen. Deze digitale communicatiestrategie maakt het mogelijk om met een zeer beperkte inzet van menskracht maximaal rendement te bereiken.

Beleid met betrekking tot de communicatie met belanghebbenden

Middels website, nieuwsbrieven en social media wordt contact met de achterban onderhouden. Daarnaast worden door de patiëntenorganisatie contactdagen en informatiebijeenkomsten georganiseerd. Bestuursleden zijn hierbij aanwezig om doel en bekendheid van het Fonds te promoten.

Beleggingsbeleid

Het PWF belegt de middelen waarvan de aanwending niet direct noodzakelijk is op spaarrekeningen (risicomidend beleggingsbeleid). Het streven is bij individuele banken alleen tegoeden aan te houden binnen de depositogarantielimieten van De Nederlandse Bank.

3. Organisatie

Bestuur

Het bestuur houdt zich naast bestuurlijke activiteiten ook bezig met uitvoerende werkzaamheden. Daarnaast zetten diverse ouders en andere familieleden van kinderen met PWS zich in voor lokale fondsenwervende acties. Het bestuur heeft hierbij een ondersteunende en faciliterende rol.

De statuten bepalen dat de stichting ten minste vijf bestuurders telt. Zij worden benoemd voor een periode van vijf jaar en treden af overeenkomstig een door het bestuur opgemaakt rooster. Volgens het rooster aftredende bestuurder is terstond herbenoembaar. Conform de statuten hebben de bestuursleden geen recht op bezoldiging, wel op vergoeding van de door hen in de uitoefening van hun functie in redelijkheid gemaakte onkosten.

Per 1 januari 2022 was de samenstelling van het bestuur van het PWF als volgt:

Voorzitter:	Jan Mesu
Penningmeester:	Jan Kalisvaart
Secretaris:	Elise Zegwaart
Algemeen bestuurslid:	Annet van Dalen
Algemeen bestuurslid:	Sandra de Keijzer
Algemeen bestuurslid:	Roosmarijn Ubink

Fred Nicolai (Voorzitter van de patiëntenorganisatie PW Stichting) neemt als extern deskundige deel aan de bestuursvergaderingen.

De besturen van PW Stichting en PW Fonds zijn in 2021 een samenwerkingsovereenkomst aangegaan. Hierbij is afgesproken dat de besturen van beide stichtingen op bestuurlijk niveau nauw samenwerken. Alhoewel de stichtingen een zelfstandige juridische entiteit vormen met eigen statuten en reglementen, wordt zoveel mogelijk gehandeld als ware zij één organisatie.

Om invulling te geven aan de bestuurlijke overlegstructuur is in de samenwerkingsovereenkomst bepaald dat ten minste twee bestuursleden, niet zijnde voorzitter of penningmeester, in de besturen van beide stichtingen zitting nemen. De bestuursleden Annet van Dalen en Elise Zegwaart zijn ook bestuurslid van de PW Stichting en Sandra de Keijzer neemt deel aan de vergaderingen van deze stichting. In nauw overleg is een taakverdeling opgesteld, die duidelijk weergeeft hoe de structuren zijn ingericht.

Raad van Toezicht

Op 6 juli 2021 zijn de statuten gewijzigd en is het bestuursmodel in overeenstemming gebracht met de nieuwe Wet Bestuur en Toezicht. Naast het bestuur fungeert sinds 6 juli 2021 een raad van toezicht (RvT). De RvT houdt toezicht op het beleid van de stichting en op de algemene gang van zaken in de stichting. Daarnaast staat de raad van toezicht het bestuur met raad ter zijde.

De RvT bestond in 2022 uit de volgende personen:

- Aldert Hoksbergen (voorzitter);
- Martin Moeken;
- Monique de Kok.

Medische Adviesraad

De Medische Adviesraad (MAR) adviseert het bestuur bij de beoordeling van aanvragen voor financiering en/of ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek of projecten met betrekking tot het Prader-Willi Syndroom. Over de toekenning van middelen voor onderzoek en projecten vraagt het PWF, alvorens tot besluitvorming over te gaan, advies aan de MAR.

De Medische Adviesraad bestaat uit de volgende artsen:

- Margje Sinnema, klinisch geneticus;
- Dederieke Maes-Festen, AVG-arts en universitair hoofddocent;
- Gera Hoorweg-Nijman, kinderarts-endocrinoloog (per 18 -10-2022).

Klachtenprocedure

Het Prader-Willi Fonds kent een klachtenprocedure. Deze staat beschreven op de website van het Fonds. Het bestuur heeft in 2022, 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 fonds is op 1 december 2009 door het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) aangewezen als 'Erkend Goed Doel'. Deze status geldt 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. In het register Goede Doelen is van alle Goede Doelen organisaties een CBF-Erkennispaspoort opgenomen. Dit paspoort toont op een eenduidige en neutrale wijze de belangrijkste informatie van het Erkende Goed Doel. Het paspoort bevat zowel kwalitatieve informatie over de doelstelling en activiteiten van de organisatie als financiële kengetallen. Via de volgende link komt u bij het CBF-erkenningspaspoort 2021 van het PWF (<https://www.cbf.nl/organisatie/prader-willi-fonds>).

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

Sinds 2017 is het PWF (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. Sinds 1 december 2020 is er sprake van een volledig lidmaatschap.

In 2021 is het PWF lid geworden van de Stichting Intern Toezicht Goede Doelen. Deze stichting zet zich in voor de permanente professionalisering van het toezicht bij goede doelen door kennisuitwisseling, lobby en netwerken. ITGD draagt bij aan de naleving en (door)ontwikkeling van normen voor goed toezicht, en bevordert de kwaliteit van het toezicht met richtlijnen, aanbevelingen, best practices en met discussies

hierover. Het PWF onderschrijft het belang van goed toezicht en heeft dit in 2021 geconcretiseerd met het instellen van een Raad van Toezicht.

Speerpunten 2022

Beleidsplan

Het bestuur heeft aandacht besteed aan het opstellen van een nieuw beleidsplan, gebaseerd op het voorgaande beleidsplan. Hierin zijn de doelstelling en werkzaamheden van het PWF beschreven. Tevens zijn de wijze van fondsenwerving, het beheer van vermogen, de inkomsten en de besteding daarvan aan projecten beschreven.

Onderzoeksagenda

Het bestuur heeft een onderzoeksagenda opgesteld om geschikte thema's te bepalen voor onderzoeken en daar de juiste prioritering aan te geven. De agenda blijft levend en kan worden aangepast aan nieuwe inzichten en onderzoeken. Het bestuur zal er als direct betrokkene voor waken, dat niet het eigen belang prevaleert bij het opstellen van de agenda. Het bestuur zorgt voor een open houding ten opzichte van onderzoeken en projecten, die het belang dienen van degenen met PWS in het algemeen.

Van essentieel belang zijn de impact en het bereik van de te financieren onderzoeken en projecten. Voordat de financieringsaanvraag wordt goedgekeurd, dient duidelijk geformuleerd te zijn welke verandering gewenst is, en wat de impact hiervan is op de mens met PWS en de omgeving. Het gaat om de aantoonbare toegevoegde waarde. De impact van het onderzoek of project is de toegevoegde waarde die alleen door dit onderzoek, project of activiteit bereikt is. Wat betreft het bereik moet aangegeven worden wie en hoeveel mensen profijt van dit onderzoek of project zullen krijgen.

Brief aan artsen en specialisten

Het bestuur van het Fonds heeft een brief aan artsen en specialisten gestuurd, die mensen met PWS als patiënt hebben. In de brief wordt het Fonds onder de aandacht gebracht en worden suggesties voor onderzoek gevraagd. Het bestuur zal ook in het komende jaar de subsidiemogelijkheden van het PWF bekend maken.

Onderzoek Groeihormoon voor volwassenen

In 2021 heeft het bestuur besloten om een bijdrage van € 50.000 te verstrekken aan het onderzoek van dr. Laura de Graaf van het Erasmus MC. Doelstelling van dit onderzoek is het verzamelen van data bij de behandeling met groeihormonen van volwassenen met Prader-Willi. De overeenkomst met het Erasmus MC is op 16 december 2021 getekend. Omdat de arts-onderzoeker een andere opleiding ging volgen, heeft het onderzoek vertraging opgelopen. Maar inmiddels is een nieuwe arts-onderzoeker aangesteld en heeft het bestuur van het PWF regelmatig contact met dr. De Graaf over de voortgang van het onderzoek.

DEC

De financiering van het Digitaal Expertise Centrum PWS, vroeg ook dit jaar extra bestuurlijke aandacht. In hoofdstuk 5 wordt hierop nader ingegaan.

Overleg

In 2022 heeft het bestuur van het Fonds vijf maal plenair vergaderd. Tevens waren er drie gezamenlijke vergaderingen met de patiëntenorganisatie en twee vergaderingen met de Raad van Toezicht. De vergaderingen waren deels fysiek, deels online. Daarnaast vond een groot aantal bijeenkomsten plaats in kleiner verband om de bestuurstaken vorm te geven. Ook telefonisch, per mail of app wist men elkaar goed te vinden.

Daarnaast hebben de bestuursleden van PWF ook activiteiten van de patiëntenorganisatie bezocht. Zo was (bijna) het voltallige bestuur van PWF in november aanwezig op het PWS-congres LeerSaam in Nijmegen.

4. Activiteiten en fondsenwerving 2022

In 2022 is een totaalbedrag van € 8.870 (vorig jaar €8.975) aan periodieke donaties van vaste donateurs ontvangen. Daarnaast ontving het Fonds in 2022 weer diverse spontane donaties. In totaal werd een bedrag ontvangen van € 12.254 (vorig jaar € 12.892). Donateurs waren zowel particulieren (~~€ 2.854~~) als bedrijven (€ 10.000) uit het hele land. 2.254

De eind van vorig jaar opgestarte wervingsactie voor financiering van het onderzoek van dr. Laura de Graaf bracht in 2021 al € 1.155 op. Deze actie werd in 2022 voortgezet. In 2022 werd een bedrag van € 5.800 aan giften ontvangen. Dit bedrag is toegevoegd aan het bestemmingsfonds.

Van de Prader-Willi Stichting werd een bedrag van € 13.000 ontvangen voor de overname van de filmportretten drie en vier, die deel uitmaken van een reeks portretten op YouTube.

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

- Erasmus MC (Interne geneeskunde): € 4.999
- Radboud UMC Nijmegen: € 5.000
- Prader-Willi Stichting: € 10.519.

Televisiespots Socutera

Om de naamsbekendheid van het Fonds te vergroten, het PWS-onderzoek van dr. Laura te Graaff-Herder onder de aandacht te brengen en ervaring op te doen met massamedium televisie heeft Scheef Idee Producties in opdracht van het Fonds in 2022 een wervingsspot voor televisie en social media gemaakt. Deze film is in de maand mei meerdere malen uitgezonden op NPO 1, 2 en 3. Hoewel het om een zeer bescheiden mediacampagne ging, constateerde de penningmeester een toename van donaties. Besloten is om in 2023 een follow-up te doen met langere televisiespots van 90 seconden in plaats van 30 seconden om de boodschap nog beter over het voetlicht te brengen.

5. Activiteiten en bestedingen 2022

In het begin van het jaar zijn alle donateurs van het Fonds bedankt voor de mooie giften van het afgelopen jaar en zijn zij op de hoogte gebracht van de initiatieven die het Fonds heeft ontplooid. Bij grote bedragen is de schenker gebeld.

In 2022 is het nieuwe PW Magazine verschenen met twee nummers in het voorjaar en in het najaar. Samen met de patiëntenorganisatie heeft het PWF kopij aangeleverd en is er een informatief en prachtig Magazine uitgebracht.

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 2021 opgeheven om de versnippering van de communicatie met onze doelgroep te verminderen. Er is nu één Facebookpagina voor de Prader-Willi community, die begeleid wordt door een bestuurslid. Het is tevens een platform om de fondsenwervende acties van het Fonds onder de aandacht te brengen. De groep is uitgegroeid tot een platform voor de totale PWS-gemeenschap (inclusief Prader-Willi Like) in Nederland en Vlaanderen. De besloten PW-groep heeft 630 leden en de besloten groep voor ouders heeft 92 leden. De pagina PW Stichting en Fonds heeft 896 vind-ik-leuks en 994 volgers.

Het Fonds beschikt sinds 2020 ook over een eigen YouTube kanaal. In 2021 is dit kanaal gevuld met de filmpjes die de afgelopen jaren in het Huis van begrip en de Toolkit PWS zijn geplaatst. In 2022 zijn hier nog twee nieuwe portretten aan toegevoegd.

In samenwerking met de patiëntenorganisatie is een landingspagina gemaakt www.praderwillisyndroom.nl. Deze pagina verwijst naar de websites van Prader-Willi Stichting, Fonds, Expertisecentrum PWS en Stichting Kind & Groei.

Digitaal expertisecentrum PWS

Instandhouding en uitbouwen van het digitaal expertisecentrum PWS

Eind oktober 2016 ging het Digitaal expertisecentrum PWS (www.expertisecentrumpws.nl) live. Dit internetportaal bundelt alle informatie die van belang is voor mensen met PWS, ouders, verzorgers, behandelaars en begeleiders. Het 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 en dergelijke.

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

Voor het updaten van de website en het actualiseren van de redactionele content is het bestuur in 2022 een samenwerking aangegaan met FBPN in Nijkerk.

De webhosting en technische ondersteuning worden verzorgd door Creapolis Media in Amsterdam. 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 Digitaal Expertise Centrum vastgelegd. In 2020 volgden

meerjarige overeenkomsten met Erasmus MC, Radboud UMC en Stichting Kind en Groei. De financiering van het Digitaal Expertise Centrum is daarmee voor meerdere jaren veiliggesteld.

PWF en de PW Stichting zullen in de loop van 2023 een beslissing nemen over de organisatorische inbedding van het Digitaal Expertise Centrum.

Toolkit PWS

Toolkit voor begeleiders van mensen met PWS

De in 2019 ontwikkelde Toolkit zou worden overgedragen van PW Fonds aan PW Stichting. De besturen hebben in 2021 het besluit genomen om te onderzoeken hoe de Toolkit (en het intellectueel eigendom van het digitale expertisecentrum) kan worden overgedragen aan het Expertisecentrum nu er formeel geen entiteit is die het centrum beheert. In 2021 heeft een student informatiekunde van de Universiteit Utrecht de technische mogelijkheden onderzocht om de website om te zetten naar een gebruikersvriendelijke app. Dit is technisch haalbaar, maar het verwachte kostenplaatje vormt een obstakel om dit plan meteen uit te voeren.

Vervolgens is onderzoek gedaan naar het gebruik van Toolkit. In totaal hebben 36 mensen een “paspoort” aangemaakt om de Toolkit te kunnen gaan gebruiken. Slechts 12 mensen hebben de Toolkit ooit daadwerkelijk gebruikt. In 2022 hebben slechts drie deelnemers een wijziging aangebracht in hun paspoort. De tool wordt dus erg weinig gebruikt en is niet gebruikersvriendelijk. De besturen van PWF en de patiëntenorganisatie hebben moeten overwegen of de hoge kosten voor verdere ontwikkeling en onderhoud in verhouding staan tot het gebruik ervan. Na gedegen beraad is besloten door zowel het bestuur van het PWF als van de patiëntenorganisatie, dat we afscheid nemen van deze Toolkit. De opgedane kennis en informatie van de Toolkit wordt verwerkt en gebruikt in het digitaal expertisecentrum.

Groeihormoon voor volwassenen met PWS

In december 2021 was er een zoomcafé met Dr. Laura de Graaff-Herder (internist-endocrinoloog Erasmus MC). Dr. De Graaff lichtte de medische complexiteit van PWS toe. Zij heeft een polikliniek opgezet voor volwassenen met PWS of andere zeldzame ziekten. Onder haar supervisie zal een onderzoek starten naar de effecten van groeihormoon voor volwassenen met PWS. Jan Kalisvaart (penningmeester Prader-Willi Fonds) overhandigde een cheque van € 50.000 aan Laura de Graaff. Vanuit de bestaande reserves is 20.000 euro vrijgemaakt voor het onderzoek. Met allerlei creatieve en sportieve acties en veel donateurs is nog eens 35.000 euro bijeengebracht.

In samenwerking met de PW Stichting is het Prader-Willi Fonds in 2022 weer in actie gekomen om nog meer geld in te zamelen voor het onderzoek. In 2022 is € 5.800 aan giften ontvangen. Dit bedrag is toegevoegd aan de bestemmingsreserve en zal worden besteed aan het onderzoek.

Begin 2023 is een nieuwe aanvraag ontvangen voor een aanvullende financiële bijdrage van € 15.000 voor verder financiering van het onderzoek.

Banjaard-week

In 2022 is aan het PWF een financiële ondersteuning gevraagd van € 4.951 voor de financiering van de PWS Banjaard-week. Deze wordt georganiseerd voor kinderen met PWS, waarin zij intensieve begeleiding krijgen en ouders parallel trainingen volgen. Het project wordt uitgevoerd onder supervisie van dr. Gerthe Kerkhof (kinderarts-endocrinoloog) van het Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam. Met de behandelweek streeft men het volgende te bereiken: Inzicht krijgen in de dynamiek van het gezin; Probleemgedrag duiden; Plezier beleven en succesmomenten ervaren door de kinderen uit te dagen. Hierbij wordt de Methode Geweldloos Verzet ingezet voor ouders van kinderen/jongeren met PWS. Het programma is gericht op het doorbreken van de machteloosheid van ouders/opvoeders en helpt de negatieve interactie te doorbreken en daarmee de relatie met het kind te herstellen.

De Medische Adviesraad van het fonds vond de aanvraag voor de Banjaardweek een goed plan voor de gezinnen die meedoen. De onderzoeksgroep is nog te klein voor wetenschappelijk onderzoek, maar de eerste groepen kunnen als een pilot worden gezien, waarin verkennend te werk wordt gegaan. Op basis van het advies van het de Medische Adviesraad heeft het bestuur ingestemd met de aanvraag voor de Banjaardweek.

6. Financiën

In bijlage 1 is het financiële verslag van de stichting opgenomen. De geworven baten bedroegen € 60.442 (2021 € 58.371). Aan de doelstellingen van het Fonds werd € 26.849 besteed (2020 € 92.452). Er is een positief resultaat geboekt van € ~~37.920~~ (2021 negatief resultaat van € 37.920).

26.243

De reserves zijn in 2022 toegenomen met € 23.193 tot € 89.266. Dit is 61,9 % van het balanstotaal. Van het positieve resultaat is € 23.148 toegevoegd aan de overige reserve. De continuïteitsreserve is met € 3.000 afgenomen en aan de bestemmingsreserve is € 3.045 toegevoegd.

Aan het bestemmingsfonds is € 5.800 toegevoegd in verband met de ontvangen giften voor het onderzoek naar het groeihormoon bij volwassenen met PWS. Een bedrag van € 2.750 is onttrokken.

De vlottende activa minus de kortlopende schulden bedragen per balansdatum € 123.971 (2021 € 97.728). De liquiditeitspositie is toereikend om de kort- en langlopende verplichtingen te voldoen.

Beleggingsbeleid

Het PWF belegt de middelen waarvan de aanwending niet direct noodzakelijk is op spaarrekeningen (risicomijdend beleggingsbeleid). Het streven is bij individuele banken alleen tegoeden aan te houden binnen de depositogarantielimiets van De Nederlandse Bank.

Ultimo 2022 bedraagt het saldo aan liquide middelen bij de ING bank € 143.708. Daarmee komt het totaal bedrag uit boven de limiet van het depositogarantiestelsel van de Nederlandsche Bank. Het bestuur heeft in 2022 maatregelen overwogen om het bedrag aan liquide middelen te spreiden over verschillende banken. Het bestuur heeft na afweging van de risico's en de extra kosten, uiteindelijk besloten om geen nieuwe bankrekening te openen bij een andere bank. Het bestuur heeft hierbij meegewogen dat de overschrijding van de limiet een "tijdelijke" situatie is. Op langere termijn zal het bedrag aan liquide middelen weer dalen onder de limiet van € 100.000.

7. Vooruitblik 2023

De afgelopen jaren is er veel tijd en aandacht besteed aan de intensivering van de samenwerking met de Prader-Willi Stichting. Dit proces verloopt in zeer goede harmonie en werpt zijn vruchten af.

Het bestuur van het PWF hoopt net als in voorgaande jaren weer te mogen rekenen op donaties van particulieren. Voor de toekenning van subsidies hebben we een reglement vastgesteld, zodat voor iedereen duidelijk wordt op welke gronden subsidie wel of niet wordt toegekend. In 2023 zal er een Fondsenwervingsplan worden opgesteld door het bestuur.

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 en de kwaliteit van hun leven verbetert.

We hopen, u te ontmoeten bij een contactdag of een andere activiteit.

Amsterdam, mei 2023

Jan Mesu,
Voorzitter

Verslag Raad van Toezicht

Verslag Raad van Toezicht

Met dit verslag verantwoordt de Raad van Toezicht zich over het uitgevoerde interne toezicht in 2022.

Taak Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht houdt toezicht op de algemene gang van zaken van de Prader-Willi Stichting en het Prader-Willi Fonds en adviseert de besturen waar nodig en gewenst. Daarnaast vervult de Raad van Toezicht de werkgeversrol voor de besturen. De Raad van Toezicht vervult haar taak op basis van het reglement van de Raad van Toezicht, dat in 2018 is vastgesteld.

Samenstelling

De samenstelling van de Raad van Toezicht was in 2022 als volgt:

Naam	Functie	1 ^e benoeming	Einde 1 ^e termijn	Herbenoeming	Einde 2 ^e termijn
Aldert Hoksbergen	voorzitter	2016	2019	2019	Eind 2022
Martin Moeken	lid	2016	2020	2020	Eind 2023
Monique de Kok	lid/secretaris	2021	2024		

Terugblik op het jaar 2022

Het jaar 2022 stond in het teken van de verdere samenvoeging van de organisaties van het Fonds en de Stichting naar aanleiding van de samenwerkingsovereenkomst tussen de Prader-Willi Stichting met het Fonds in 2020. In 2022 is gebleken dat deze samenwerking cq samenvoeging goed verloopt. Wij verwijzen graag naar de voorgaande paragrafen in dit jaarverslag waarin de activiteiten van de organisatie nader zijn toegelicht.

De Raad van Toezicht heeft in 2022 tweemaal vergaderd met de besturen van de Stichting en het Fonds. In 2022 zijn de volgende onderwerpen besproken, gevolgd door goedkeuringsbesluiten van:

- Jaarverslag en jaarrekening 2021
- Activiteitenplanning 2022
- Begroting 2023
- Subsidieaanvraag PGO 2023

Daarnaast zijn de samenvoeging van de organisaties en vele andere onderwerpen met het bestuur besproken.

Beloningsbeleid

De leden van het bestuur en de leden van de Raad van Toezicht ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. In 2022 zijn er geen reiskosten uitgegeven.

Slot

Tot slot past een woord van dank aan de leden van de besturen en aan alle vrijwilligers voor hun enorme betrokkenheid bij en hun inzet voor de Prader-Willi Stichting en het Prader-Willi Fonds.

Amersfoort, mei 2023

Raad van Toezicht
Monique de Kok, secretaris/lid
Martin Moeken, voorzitter

Bijlage 2 Financieel Jaarverslag 2022

Bijlage 2.1. Balans per 31 december 2022

(Na resultaatbestemming; met vergelijkende cijfers op 31 december 2021; in €)

	31 december 2022	31 december 2021
Activa		
Immateriële vaste activa	0	0
Materiële vaste activa	0	0
Financiële vaste activa	0	0
	0	0
Voorraden	0	0
Vorderingen en overlopende activa	527	1.489
Effecten	0	0
Liquide middelen	143.708	127.447
	144.235	128.936
Totaal activa	144.235	128.936
Passiva		
Reserves en Fondsen		
Reserves		
* Continuïteitsreserve	13.000	16.000
* Bestemmingsreserve	8.045	5.000
* Herwaarderingsreserve	0	0
* Overige reserve	68.221	45.073
	89.266	66.073
Fondsen		
* Bestemmingsfonds(en)	9.705	6.655
Voorzieningen	0	0
Langlopende schulden	25.000	25.000
Kortlopende schulden	20.264	31.208
Totaal passiva	144.235	128.936

Bijlage 2.2. Staat van baten en lasten over 2022

(Met cijfers uit de begroting 2022, en vergelijkende cijfers over 2021)

	Werkelijk 2022 - € -	Begroot 2022 - € -	Werkelijk 2021 - € -
Baten			
* Baten van particulieren	16.924	20.000	13.022
* Baten van bedrijven	10.000	10.000	10.000
* Baten van loterijorganisaties	0	0	0
* Baten van subsidies van overheden	0	0	0
* Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	23.519	18.200	25.350
* Baten van andere organisaties zonder winststreven	9.999	9.999	9.999
Som van de geworven baten	60.442	58.199	58.371
* Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	0	0	0
* Overige baten	0	0	0
Som der baten	60.442	58.199	58.371
Lasten			
Besteed aan doelstellingen			
Digitaal expertisecentrum	16.940	0	6.655
Portretten Toolkit (Creapolis)	0	0	7.240
Coördinatie digitaal expertisecentrum	4.958	20.000	28.307
Groeihormoon volwassenen onderzoek	0	0	50.250
Project PWS-Banjaardweek/nieuwe projecten	4.951	30.000	0
	26.849	50.000	92.452
Wervingskosten	2.966	10.000	0
Kosten beheer en administratie	4.274	4.000	3.819
Som van de lasten	34.089	64.000	96.271
Saldo voor fin. baten en lasten	26.353	-5.801	-37.900
Financiële baten en lasten	-110	-50	-20
Saldo van baten en lasten	26.243	-5.851	-37.920

Bestemming saldo van baten en lasten	Werkelijk 2022	Begroot 2022	Werkelijk 2021
Toevoeging/onttrekking aan:			
* Continuïteitsreserve	-3.000	0	2.000
* Bestemmingsreserve	3.045	0	-50.000
* Bestemmingsfonds	3.050	-5.500	-4.345
* Herwaarderingsreserve	0	0	0
* Overige reserve	23.148	-351	14.425
Totaal toevoeging/onttrekking	26.243	-5.851	-37.920

Bijlage 2.3 Algemene toelichting

Vestigingsadres, inschrijving handelsregister, UBO register

Het vestigingsadres van de stichting Prader-Willi Fonds (PWF) is Stationsweg 6 B te 3862 CG Nijkerk.

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

De bestuurders van de Stichting staan sinds maart 2022 ingeschreven in het UBO register. UBO staat voor “ultimate beneficial owner”, dit is de uiteindelijke belanghebbende. De bestuursleden van het PWF zijn als UBO aangemerkt en zijn in het UBO register geregistreerd, omdat zij de uiteindelijke zeggenschap hebben over de Stichting.

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 onder meer te bereiken door het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot het Prader-Willi syndroom, zonodig in samenwerking met andere instanties.

Doelstellingen zijn:

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.

Tevens worden innoverende methodieken en behandelingen gesubsidieerd, die de kwaliteiten van leven met degenen met PWS verbeteren”.

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 Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom te Nijkerk, 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 werken beide organisatie met elkaar op bestuurlijk en organisatorisch niveau samen, met het behoud van ieders zelfstandigheid.

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

De financiële transacties tussen de Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom en het Prader-Willi Fonds zijn in de staat van baten en lasten afzonderlijk toegelicht als transacties met verbonden organisaties.

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.

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.

Het PWF is officieel erkend als CBF keurmerk. Erkenning met het CBF keurmerk betekent voor het PWF dat wordt geïnvesteerd in vertrouwen van donateurs en overige geldverstrekkers. Het is voor het maatschappelijk vertrouwen van belang dat de verslaggeving van het PWF een heldere en transparante weergave is van de verwerving en besteding van de middelen, de reserves en de fondsen.

Het boekjaar is gelijk aan het kalenderjaar.

Continuïteit van de activiteiten

De Covid-19 pandemie is geen bedreiging geweest voor de continuïteit van het Fonds. De activiteiten konden grotendeels (online) worden voortgezet.

Vorderingen en overlopende activa

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 door derden een specifieke bestemming is gegeven aan de giften, 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.

Vennootschapsbelasting

De stichting houdt geen onderneming in stand en verricht geen commerciële activiteiten. De stichting is derhalve niet belastingplichtig voor de vennootschapsbelasting.

Bijlage 2.5. Toelichting op de balans

Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen en overlopende activa zijn als volgt samengesteld:

	31 december 2022	31 december 2021
Vaste donaties over 2021	0	1.188
Overige vorderingen en vooruitbetaalde bedragen	527	301
	<u>527</u>	<u>1.489</u>

Alle vorderingen hebben een resterende looptijd korter dan een jaar.

Liquide middelen

Deze staan per 31 december 2022 ter vrije beschikking en zijn als volgt samengesteld:

	31 december 2022	31 december 2021
Betaalrekening ING bank	2.880	6.509
Spaarrekening ING bank	140.828	120.939
	<u>143.708</u>	<u>127.448</u>

De rentevergoeding op de spaarrekening bedroeg sinds 1 december 2022 0,2 % tot en met € 25.000 en daarboven 0,15 %. In de periode daarvoor was sprake van een negatieve rente.

Continuïteitsreserve

De Continuïteitsreserve is met € 3.000 afgenomen, 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:

	2022	2021
Saldo op 1 januari	16.000	14.000
Mutatie saldo bestemming baten en lasten	-3.000	2.000
Saldo op 31 december	<u>13.000</u>	<u>16.000</u>

Bestemmingsreserve

Het verloop van de bestemmingsreserve is als volgt:

	2022	2021
Saldo op 1 januari	5.000	55.000
Mutatie saldo bestemming baten en lasten	3.045	-50.000
Saldo op 31 december	<u>8.045</u>	<u>5.000</u>

De bestemmingsreserve is door het bestuur gevormd uit de ontvangen donaties en giften voor financiering van het onderzoek Groeihormoon volwassenen met PWS.

Overige reserve

Het verloop van de overige reserve is als volgt:

	2021	2021
Saldo op 1 januari	45.073	30.648
Af/Bij: onttrekking/toevoeging resultaatbestemming	23.148	14.425
Saldo op 31 december	68.221	45.073

Bestemmingsfondsen

Het verloop van het bestemmingsfonds is als volgt:

	2022	2021
Saldo op 1 januari	6.655	11.000
Af: onttrekking bijdrage Stichting Kind en Groei	-2.750	-5.500
Bij: ontvangen giften onderzoek Groeihormoon volwassenen met PWS	5.800	1.155
Saldo 31 december	9.705	6.655

In het boekjaar 2022 is een deel van de in 2020 ontvangen bijdrage van Stichting Kind en Groei aan het bestemmingsfonds onttrokken. Deze bijdrage was bestemd voor financiering van de exploitatiekosten van het expertisecentrum PWS over de jaren 2021, 2022 en 2023. Eind 2022 resteert nog een bedrag van € 2.750, zijnde de bijdrage in de exploitatiekosten voor 2023.

De in 2022 ontvangen giften voor het onderzoek Groeihormoon bij volwassenen met PWS van € 5.800, zijn toegevoegd aan het bestemmingsfonds. Deze giften zullen worden besteed aan de verdere financiering van het wetenschappelijk onderzoek naar het groeihormoon bij volwassenen met het Prader-Willi syndroom.

Langlopende schulden

	31 december 2022	31 december 2021
Toegezegde bijdragen onderzoek groeihormoon volwassenen	25.000	25.000
	25.000	25.000

Dit betreft het langlopende deel van de toegezegde bijdrage aan het onderzoek groeihormoon volwassenen. De totaal toegezegde bijdrage van € 50.000 wordt in 4 termijnen van € 12.500 uitbetaald, op basis van de voortgang van het onderzoek.

In 2022 is de eerste termijn van € 12.500 uitbetaald. Door uitdiensttreding van de arts-onderzoeker in de loop van 2022 heeft de uitvoering van het onderzoek vertraging opgelopen. Inmiddels is een nieuwe arts-onderzoeker in dienst getreden en is het onderzoek weer hervat.

De 3^e en 4^e termijn van de toegezegde bijdragen aan het wetenschappelijk onderzoek naar de werking van groeihormonen bij volwassenen met het Prader-Willi Syndroom, zijn als langlopende schuld in de balans opgenomen. De uitbetaling van deze termijnen zal plaatsvinden vanaf het jaar 2024.

Kortlopende schulden

	31 december 2022	31 december 2021
Verrekening voorschotten	326	0
Toegezegde bijdragen onderzoek groeihormoon volwassenen, 2 ^e termijn (1 ^e en 2 ^e termijn)	12.500	25.000
Coördinatiekosten Digitaal Expertise Centrum	1.630	6.208
Eindafrekening aanpassing website Digitaal Expertise Centrum	5.808	0
	20.264	31.208

Niet in de balans opgenomen activa en verplichtingen

Niet opgenomen verplichtingen

Er is een SLA-overeenkomst aangegaan met Creapolis voor de webhosting en het onderhoud van het Digitaal Expertise centrum. De jaarlijkse financiële verplichting bedraagt € 6.020.

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 2.6 Toelichting Staat van baten en lasten

Baten

	2022	2021
<u>Baten van particulieren</u>		
Totaal donaties en giften	16.386	12.838
Collecten	438	184
Nalatenschappen	0	0
Contributies	0	0
Eigen loterijen en prijsvragen	100	0
Overige baten van particulieren	0	0
Totaal	<u>16.924</u>	<u>13.022</u>
<u>Baten van bedrijven</u>		
Giften van bedrijven	<u>10.000</u>	<u>10.000</u>
<u>Baten van verbonden organisaties zonder winststreven</u>		
Stichting Patientenorganisatie Prader-Willi Syndroom, bijdrage kosten Digitaal Expertise Centrum (10.519) en overname filmportretten (13.000)	<u>23.519</u>	<u>25.350</u>
<u>Baten van andere organisaties zonder winststreven</u>		
Bijdrage in exploitatiekosten van Digitaal Expertise Centrum:		
*Radboudumc Nijmegen	5.000	5.000
*Erasmus MC/Interne geneeskunde	4.999	4.999
	<u>9.999</u>	<u>9.999</u>

Lasten

Besteed aan doelstellingen

Digitaal expertisecentrum € 16.940 (2021: € 6.655; begroot 2022: € 0)

Dit betreft de kosten van de servicelevel agreement met Creapolis Media over 2021 en 2022 van in totaal € 7.260. Hiervan heeft € 1.246 betrekking op een nagekomen factuur over 2021.

Daarnaast is de website van het Digitaal expertise centrum aangepast en opnieuw ingericht. De totale kosten hiervan hebben € 9.680 bedragen. Deze kosten waren niet opgenomen in de begroting, maar dankzij de lager uitgevallen coördinatiekosten, was er voldoende ruimte op de begroting om deze aanpassingen te financieren.

Coördinatie digitaal expertisecentrum € 4.958 (2021: € 28.307; begroot 2022: € 20.000)

Dit betreft de kosten voor de coördinatie werkzaamheden over het jaar 2022. In de loop van het eerste kwartaal 2022 is de overeenkomst met het Radboudumc Nijmegen beëindigd. Hierdoor zijn de kosten van coördinatie fors lager uitgevallen dan was begroot. De coördinatie is vanaf november 2022 ondergebracht bij de FBPN (Stichting Facilitair Bureau Patientenorganisaties Nederland).

Kosten Banjaardweek/nieuwe projecten € 4.951 (2021: € 0; begroot 2022: € 30.000)

In 2022 hebben wij positief gereageerd op het verzoek om financiële ondersteuning van de PWS Banjaardweek. Op basis van het ingediende projectplan heeft het bestuur in 2022 besloten een bedrag van € 4.951 toe te zeggen.

In de begroting was voor nieuwe projecten een bedrag van € 30.000 opgenomen.

Wervingskosten € 2.966 (2021: € 0; begroot 2022: € 10.000)

	2022	2021
Deze kosten bestaan uit:		
Uitzending Socutera, inclusief kosten filmproductie	2.485	0
Promotiemateriaal	481	0
	2.966	0
Totaal wervingskosten	2.966	0
Totaal geworven baten	60.442	58.371
Wervingskosten t.o.v. geworven baten	4,9 %	0,0%

De wervingskosten waren voor 2022 begroot op € 10.000. Hiervan had € 5.000 betrekking op het ontwikkelen van een nieuw beleidsplan voor fondsenwerving. Deze ontwikkeling heeft helaas vertraging opgelopen, waardoor de begrote kosten niet zijn uitgegeven. De ontwikkeling van het beleidsplan is doorgeschoven naar 2023.

Kosten beheer en administratie: € 4.274 (2021: € 3.819; begroot 2022: € 3.000)

	2022	2021
Deze kosten bestaan uit:		
Administratiekosten	138	127
Secretariaatskosten	600	0
Contributies en abonnementen	864	1.056
Verzekeringen	182	182
Accountantskosten	1.573	1.712
Bestuurskosten	191	168
Kosten website	242	222
Kosten online doneren	174	139
Bankkosten	277	213
Overige kosten beheer en administratie	33	0
	4.274	3.819

Bijlage 2.7 Toelichting lastenverdeling 2022

Lasten	Besteed aan doelstellingen			Wervingskosten	Beheer en administratie	Totaal 2022	Begroot 2022	Totaal 2021
	Besteed aan onderzoek en projecten	Digitaal expertise centrum	Coördinatie digitaal expertise centrum					
Verstrekte (project) subsidies en (project) bijdragen	4.951					4.951	30.000	50.250
Afdrachten aan verbonden (internationale) organisaties						0	0	0
Aankopen en verwervingen						0	0	0
Uitbesteed werk		16.940	4.958			21.898	20.000	41.022
Publiciteit en communicatie				2.966	242	3.208	10.000	1.180
Personeelskosten						0	0	0
Huisvestingskosten						0	0	0
Kantoor- en algemene kosten					4.032	4.032	4.000	3.819
Totaal	4.951	16.940	4.958	2.966	4.274	34.089	64.000	96.271

Ondertekening door bestuur en Raad van Toezicht

Ondertekening opmaak jaarrekening door bestuur:

Naam	Handtekening
<ul style="list-style-type: none">De heer Jan Mesu, voorzitter	
<ul style="list-style-type: none">Mevrouw Elise Zegwaart, secretaris	
<ul style="list-style-type: none">De heer Jan Kalisvaart, penningmeester	Digitaal ondertekend met SecureLogin door J. Kalisvaart op 29-06-2023 20:26 vanaf IP x.x.x.37
<ul style="list-style-type: none">Mevrouw Sandra de Keijzer, bestuurslid	
<ul style="list-style-type: none">Mevrouw Annet van Dalen, bestuurslid	
<ul style="list-style-type: none">Mevrouw Roosmarijn Ubink, bestuurslid	

Datum 27 juni 2023

Ondertekening vaststelling jaarrekening 2022 door Raad van Toezicht:

Naam	Handtekening
<ul style="list-style-type: none">De heer Martin Moeken, voorzitter RvT	
<ul style="list-style-type: none">Mevrouw Monique de Kok, secretaris RvT	
<ul style="list-style-type: none">Vacature lid RvT	

Datum 27 juni 2023