

Jaarverslag 2021

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 8 juni 2022

Inhoud

BESTUURSVERSLAG	3
1. DOELSTELLING	3
2. ORGANISATIE	3
BESTUUR.....	3
RAAD VAN TOEZICHT	4
COLLEGE VAN DESKUNDIGEN.....	4
KLACHTENPROCEDURE	4
KEURMERKEN EN LIDMAATSCHAPPEN	4
SPEERPUNTEN 2021	5
OVERLEG.....	5
3. BELEID.....	6
BELEIDSPLAN.....	6
MISSIE.....	6
VISIE	6
HET VRIJWILLIGERSBELEID.....	6
BELEID MET BETREKKING TOT DE COMMUNICATIE MET BELANGHEBBENDEN	7
IMPACT.....	7
BELEGGINGSBELEID	8
4. ACTIVITEITEN EN FONDSSENWERVING 2021	8
5. ACTIVITEITEN EN BESTEDINGEN 2021.....	9
DIGITAAL EXPERTISECENTRUM PWS.....	9
TOOLKIT PWS.....	10
6. FINANCIËN.....	10
7. VOORUITBLIK 2022	11
VERSLAG RAAD VAN TOEZICHT.....	12
BIJLAGE 1 KENGETALLEN	13
BIJLAGE 2 FINANCIEEL JAARVERSLAG 2021	14
BIJLAGE 2.1. BALANS PER 31 DECEMBER 2021	14
BIJLAGE 2.2. STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2021.....	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 2021	25
ONDERTEKENING DOOR BESTUUR EN RAAD VAN TOEZICHT	26
BEOORDELINGSVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT	FOUT! BLADWIJZER NIET GEDEFINIEERD.

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 onder meer te bereiken door het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot het Prader-Willi syndroom, 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.

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

2. Organisatie

Bestuur

De statuten bepalen dat de stichting ten minste 5 bestuurders telt. Zij 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, wel op vergoeding van de door hen in de uitoefening van hun functie in redelijkheid gemaakte onkosten.

Per 1 januari 2021 was de samenstelling van het bestuur van het Fonds als volgt:

Voorzitter:	Jan Mesu
Penningmeester:	Jan Kalisvaart
Secretaris:	Annet van Dalen (tot 1 december 2021) Elise Zegwaart (per 1 december 2021)
Algemeen bestuurslid:	Annet van Dalen (per 1 december 2021)
Algemeen bestuurslid:	Sandra de Keijzer
Algemeen bestuurslid:	Mariëlle Kuijper-Dekker (tot 1 juni 2021)
Algemeen bestuurslid:	Roosmarijn Ubink (per 1 december 2021)
Algemeen bestuurslid:	Marcel Walvisch (tot 1 juni 2021)

Fred Nicolai (Voorzitter van de patiëntenorganisatie PW Stichting) is deskundige voor het bestuur en neemt deel aan de bestuursvergaderingen van het PW Fonds. In 2021 hebben de vergaderingen in wisselende mate en samenstelling plaatsgevonden wegens COVID-19. De afstemming rondom activiteiten vond met regelmaat telefonisch plaats.

De besturen van PW Stichting en PW Fonds hebben in nauw overleg een taakverdeling opgesteld, die duidelijk weergeeft hoe de structuren zijn ingericht.

Raad van Toezicht

Op 6 juli 2021 zijn de statuten van het PWF 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 bestaat uit de volgende personen:

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

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 per 1 januari 2021 uit de volgende personen:

- dr. Margje Sinnema, klinisch geneticus
- dr. Dederieke Maes-Festen, AVG-arts en universitair hoofddocent
- vacature. (De voorzitters van de PW Stichting en het PW Fonds zijn in gesprek met een derde kandidaat.)

In 2021 is aan het College van Deskundigen advies gevraagd met betrekking tot het onderzoek naar de effecten van groeihormoon voor mensen met PWS van 30 jaar en ouder. De vraag ging over een alternatief voor het placebo, dat in het onderzoek gebruikt gaat worden. Op basis van het advies van het College van Deskundigen kon het bestuur instemmen met het onderzoek.

Klachtenprocedure

Het Prader-Willi Fonds kent een klachtenprocedure. Deze staat beschreven op de website van het Fonds. Het bestuur heeft in 2021, net als in de voorgaande jaren, geen klachten ontvangen.

Keurmerken en lidmaatschappen

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

Het PWF is op 1 december 2009 door het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) aangewezen als "Erkend Goed Doel". Deze erkenning is voor onbepaalde tijd. De organisatie wordt regelmatig door het CBF getoetst. Een erkend goed doel voldoet aan strenge kwaliteitseisen. Toezichthouder CBF controleert dit. Zo kun je ervan uitgaan, dat het goede doel bijdraagt aan een betere wereld, zorgvuldig omgaat met elke

euro en verantwoording aflegt. Een van de doelen van het CBF is tevens het vergroten van de impact en beter zichtbaar maken van de impact van de erkende goede doelen.

Het Fonds is lid van VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties), 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. Sinds 1 december 2020 is er sprake van een volledig lidmaatschap.

Speerpunten 2021

Per 1 januari 2021 trad een volledig nieuw bestuur aan. 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.

Naast de gebruikelijke activiteiten zoals het werven van financiële middelen ten behoeve van de financiering van (onderzoeks-)projecten, was in 2021 een belangrijke speerpunt: de Toolkit voor begeleiders. Deze werd in de loop van het jaar verrijkt met een laatste gefilmd portret, na de eerdere portretten in 2020.

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 het 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. De financiële bijdrage zal in 4 termijnen van € 12.500 worden uitbetaald, op basis van de voortgang van het onderzoek.

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

Overleg

Het bestuur vergaderde in 2021 acht keer plenair. Tevens waren er twee vergaderingen met het bestuur van de Stichting en de Raad van Toezicht. Daarnaast vond een groot aantal bijeenkomsten plaats in kleiner verband om de bestuurstaken vorm te geven.

3. Beleid

Beleidsplan

Het bestuur heeft er in 2021 voor gekozen door te werken volgens het beleidsplan, dat tot 31 maart 2021 was vastgesteld. In het voorjaar 2022 is een nieuw beleidsplan geschreven. In het beleidsplan heeft het bestuur haar missie en visie geformuleerd.

Missie

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

Visie

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

Het Prader-Willi Fonds wil bereiken dat 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 bracht in de loop van het jaar vier digitale nieuwsbrieven uit. Aanmelden voor de nieuwsbrief kan via de website. Vanaf 2022 brengt PWF gezamenlijk met de PW Stichting een nieuwsbrief uit.

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 1 Facebookpagina voor de Prader-Willi community, die begeleid wordt door een bestuurslid. In de maand mei, de internationale PWS awareness maand zijn elke dag nieuwe berichten op Facebook geplaatst. 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.

Naast Facebook is het Fonds ook actief op LinkedIn en Twitter. Het bestuurslid belast met Fondsenwerving geeft hier inmiddels meer inhoud aan.

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 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 zijn deels in 2021 geïmplementeerd. In 2022 worden de overige conclusies en aanbevelingen geïmplementeerd. Hierbij is een belangrijke rol weggelegd voor de coördinator van het digitaal expertisecentrum PWS. 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. Enerzijds probeert het bestuur erachter te komen wat de achterban belangrijk vindt. Dat gebeurt

in persoonlijke gesprekken, tijdens bijeenkomsten, via online ontmoetingsplatforms en 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.

Het meten van impact is moeilijk in een omgeving die zich soms lastig laat kwantificeren.

Op basis van de door MAEX gehanteerde berekeningen kan de impactwaarde in 2021 van het Prader-Willi Fonds worden gekapitaliseerd op € 1.210.000.

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 communicatiedoelinden 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 tegoeden aangehouden binnen de garantielimieten van De Nederlandse Bank.

Uit eind 2021 bedraagt het saldo aan liquide middelen bij de ING bank € 127.447. Daarmee komt het totaal bedrag uit boven de limiet van het depositogarantiestelsel van de Nederlandsche Bank. Het bestuur bereidt maatregelen voor om het bedrag aan liquide middelen te spreiden over meerdere banken/

4. Activiteiten en fondsenwerving 2021

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 net zoals 2020, ook 2021 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 2021 zijn bedragen tussen 10 en 1.000 euro ontvangen als periodieke donatie van vaste donateurs. In totaal is een bedrag van € 8.975 (2020: € 6.360) ontvangen.

Daarnaast ontving het Fonds in 2021 weer diverse spontane donaties. In totaal werd een bedrag ontvangen van € 12.892. Donateurs waren zowel particulieren (€ 2.892) als ondernemers (€ 10.000) uit het hele land.

De eind van het jaar opgestarte wervingsactie voor financiering van het onderzoek van dr. Laura de Graaf bracht in 2021 al € 1.155 op. Deze actie wordt in 2022 voortgezet. Het bedrag is toegevoegd aan het bestemmingsfonds.

Van de Prader-Willi Stichting werd een bedrag van € 7.150 ontvangen voor de overname van het laatste filmportret.

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: € 18.200.

De fondsenwerving heeft in 2021 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.

5. Activiteiten en bestedingen 2021

Digitaal expertisecentrum PWS

Instandhouding en uitbouwen van het digitaal expertisecentrum PWS

Eind oktober 2016 ging het Digitaal expertisecentrum PWS (<https://expertisecentrumpws.nl/>) live. In het Digitaal Expertise Centrum 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 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 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.

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 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.

De overeenkomst met het Radboud UMC wordt teruggebracht naar gemiddeld 4 uur in de week. Dit betekent een flinke besparing van de kosten.

PWF en de PW Stichting willen in de loop van 2022 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 wordt 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. Uiteindelijk komt het beheer van het centrum bij de partners in het Expertisecentrum (de UMC's en de Stichting) te liggen. In 2021 heeft een student 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 nog een obstakel om dit plan meteen uit te voeren.

Bij 30 houdt het op?

Op 15 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 mensen met PWS van 30 jaar en ouder. 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. De financiering van het onderzoek is voor een groot deel rond. In samenwerking met de PW Stichting komt het Prader-Willi Fonds in 2022 weer in actie om nog meer geld in te zamelen voor het onderzoek.

6. Financiën

In bijlage 1 is het financiële verslag van de stichting opgenomen. De geworven baten bedroegen € 58.371 (2020 € 90.378). Aan de doelstellingen van het Fonds werd € 92.452 besteed (2020 € 103.381). Er is een negatief resultaat geboekt van € 37.920 (2020 € 15.947).

Er is € 2.000 toegevoegd aan de continuïteitsreserve en er is in € 50.000 euro onttrokken aan de bestemmingsreserve. Er is per saldo een bedrag van € 4.345 onttrokken aan het bestemmingsfonds. Een bedrag van € 14.425 kon worden toegevoegd aan de overige reserves.

De overige reserves bedragen per balansdatum € 45.073 (2020 € 30.648). Dit is 34,9 % (2020 26,3%) van het balanstotaal.

De vlottende activa minus de kortlopende schulden bedragen per balansdatum € 97.728 (2020 € 110.648). De liquiditeitspositie is toereikend om de kort- en langlopende verplichtingen te voldoen.

7. Vooruitblik 2022

Sinds het nieuwe bestuur is aangetreden, hebben we de eerste maanden van 2021 gebruikt om de nieuwe portefeuillevverdeling 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 Covidpandemie. 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. Dit proces verloopt in zeer goede harmonie. De stichting focust zich op de patiëntenvoorlichting en het fonds op de oorspronkelijke taak: het verwerven van financiële middelen voor wetenschappelijk onderzoek naar PWS. Om de communicatie met onze achterban te verbeteren is besloten om van het domein www.praderwillisyndroom.nl een website te maken die verwijst naar de websites van Prader-Willi Stichting, Fonds, Expertisecentrum PWS en Stichting Kind & Groei.

We hopen dat we net als in voorgaande jaren weer mogen rekenen op donaties van particulieren. 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 een nieuwe Covid-pandemie tenminste geen roet in het eten gooit, u te ontmoeten bij een contactdag of een andere activiteit.

Amsterdam, 16 mei 2022

Jan Mesu,
Voorzitter

Verslag Raad van Toezicht

Met dit verslag verantwoordt de Raad van Toezicht zich over het uitgevoerde interne toezicht in 2021.

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 2021 als volgt:

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

Terugblik op het jaar 2021

Het jaar 2021 stond in het teken van de 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. Wij verwijzen graag naar de voorgaande paragrafen in dit jaarverslag waarin de activiteiten van de Stichting nader zijn toegelicht.

De Raad van Toezicht heeft in 2021 tweemaal vergaderd met de besturen van de Stichting en het Fonds. In 2021 zijn de volgende onderwerpen besproken, gevolgd door goedkeuringsbesluiten van:

- Samenwerking Fonds en Stichting
- Jaarverslag en jaarrekening 2020
- Activiteitenplanning 2021
- Begroting 2022
- Subsidieaanvraag PGO 2022

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 2021 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.

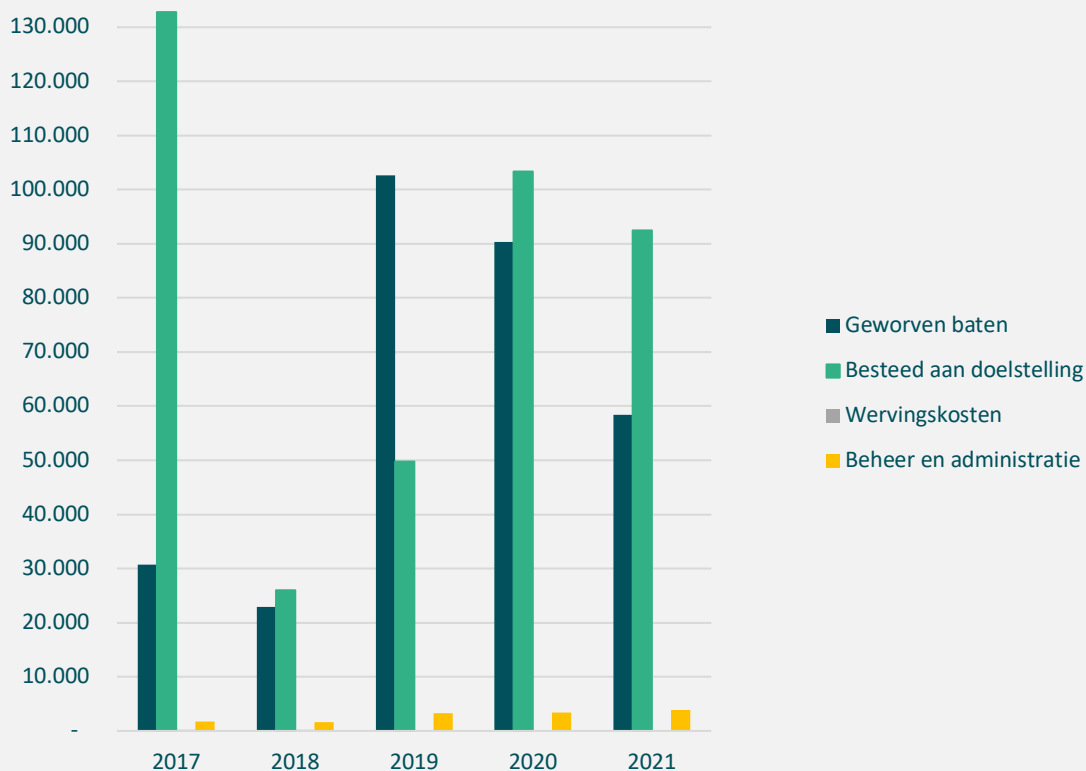
Amersfoort, 4 maart 2022

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

Bijlage 1 Kengetallen

	2017	2018	2019	2020	2021	Gem.
Geworven baten	30.720	22.930	102.643	90.378	58.371	61.009
Besteed aan doelstelling	132.780	25.940	49.789	103.381	92.452	80.868
Wervingskosten	143	148	35	0	0	65
Beheer en administratie	1.746	1.604	3.240	3.376	3.819	2.757
Wervingskosten t.o.v. geworven baten	0,5%	0,6%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Wervingskosten + beheer en administratie t.o.v. geworven baten	6,1%	7,6%	3,2%	3,7%	6,5%	4,6%
Wervingskosten + beheer en adm. t.o.v. besteed aan doelstelling	1,4%	6,8%	6,6%	3,3%	4,1%	3.5%

Baten en lasten



Bijlage 2 Financieel Jaarverslag 2021

Bijlage 2.1. Balans per 31 december 2021

(Na resultaatbestemming; met vergelijkende cijfers op 31 december 2020; in €)

	31 december 2021	31 december 2020
Activa		
Immateriële vaste activa	0	0
Materiële vaste activa	0	0
Financiële vaste activa	0	0
	0	0
Vorraden	0	0
Vorderingen en overlopende activa	1.489	6.051
Effecten	0	0
Liquide middelen	127.447	110.517
	128.936	116.568
Totaal activa	128.936	116.568
Passiva		
Reserves en Fondsen		
Reserves		
* Continuïteitsreserve	16.000	14.000
* Bestemmingsreserve	5.000	55.000
* Herwaarderingsreserve	0	0
* Overige reserve	45.073	30.648
	66.073	99.648
Fondsen		
* Bestemmingsfonds(en)	6.655	11.000
Voorzieningen	0	0
Langlopende schulden	25.000	0
Kortlopende schulden	31.208	5.920
Totaal passiva	128.936	116.568

Bijlage 2.2. Staat van baten en lasten over 2021

(Met cijfers uit de begroting 2021, vergelijkende cijfers over 2020 en een vooruitblik naar 2022)

	Werkelijk 2021 - € -	Begroot 2021 - € -	Werkelijk 2020 - € -	Vooruitblik 2022 - € -
Baten				
* Baten van particulieren	13.022	20.000	12.638	20.000
* Baten van bedrijven	10.000	5.000	23.140	10.000
* Baten van loterijorganisaties	0	0	0	0
* Baten van subsidies van overheden	0	0	601	0
* Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	25.350	29.912	23.000	18.200
* Baten van andere organisaties zonder winststreven	9.999	9.999	30.999	9.999
Som van de geworven baten	58.371	64.911	90.378	58.199
* Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	0	0	0	0
* Overige baten	0	0	658	0
Som der baten	58.371	64.911	91.036	58.199
Lasten				
Besteed aan doelstellingen				
Digitaal expertisecentrum	6.655	12.466	7.405	0
Portretten Toolkit (Creapolis)	7.240	5.000	24.777	0
Implementatie Toolkit (Creapolis)		0	21.819	0
Coördinatie digitaal expertisecentrum (IQ healthcare)	28.307	13.860	24.661	20.000
Symposium/ Webinar	0	10.000	0	
GH30+ studie	50.250	55.000	0	
Nieuw wetenschappelijk onderzoek	0	0	0	30.000
	92.452	96.326	103.381	50.000
Wervingskosten	0	250	0	10.000
Kosten beheer en administratie	3.819	3.000	3.376	4.000
Som van de lasten	96.271	99.576	106.757	64.000
Saldo voor fin. baten en lasten	-37.900	-34.665	-15.721	-5.801
Financiële baten en lasten	-20	-250	226	-50
Saldo van baten en lasten	--37.920	-34.915	-15.947	-5.851

Bestemming saldo van baten en lasten	Werkelijk 2021	Begroot 2021	Werkelijk 2020	Vooruitblik 2022
Toevoeging/onttrekking aan:				
* Continuïteitsreserve	2.000	0	1.000	0
* Bestemmingsreserve	-50.000	-55.000	-5.000	-30.000
* Bestemmingsfonds	-4.345	-5.500	11.000	-5.500
* Herwaarderingsreserve	0	0	0	0
* Overige reserve	14.425	25.585	-22.947	29.649
Totaal toevoeging/onttrekking	-37.920	-34.915	-15.947	-5.851

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.

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 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 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 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 verwerwing en besteding van de middelen, de reserves en de fondsen.

Het boekjaar is gelijk aan het kalenderjaar.

Continuïteit van de activiteiten

Ondanks de Covid-19 pandemie hebben de activiteiten grotendeels doorgang kunnen vinden.

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, waardoor de stichting niet is onderworpen aan vennootschapsbelasting.

Bijlage 2.5. Toelichting op de balans

Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen en overlopende activa zijn als volgt samengesteld:

	31 december 2021	31 december 2020
Stichting Kind en Groei, bijdrage expertisecentrum	0	5.000
Vaste donaties over 2021	1.188	0
Zon, restant netwerk subsidie	0	601
Overige vorderingen en vooruitbetaalde bedragen	301	449
Totaal	1.489	6.050

Alle vorderingen hebben een resterende looptijd korter dan een jaar.

Liquide middelen

Deze staan per 31 december 2021 ter vrije beschikking en zijn als volgt samengesteld:

	31 december 2021	31 december 2020
Lopende rekeningen	6.509	1.559
Spaarrekeningen	120.939	108.958
Totaal	127.448	110.517

Continuïteitsreserve

De Continuïteitsreserve is met € 2.000 toegenomen, 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:

	2021	2020
Stand op 1 januari	14.000	13.000
Mutatie saldo bestemming baten en lasten	2.000	1.000
Stand op 31 december	16.000	14.000

Bestemmingsreserve

Het verloop van de bestemmingsreserve is als volgt:

	2021	2020
Stand op 1 januari	55.000	60.000
Mutatie saldo bestemming baten en lasten	-50.000	-5.000
Stand op 31 december	5.000	55.000

De bestemmingsreserve is door het bestuur gevormd uit de ontvangen donaties en giften voor financiering van het onderzoek Groeihormoon 30+ studie. In 2021 heeft het bestuur besloten om een bijdrage van € 50.000 te verstrekken aan het onderzoek GH30+. De overeenkomst met het Erasmus is op 16 december 2021 getekend. De bijdrage zal in 4 termijnen van € 12.500 worden uitbetaald, op basis van de voortgang van het onderzoek.

Overige reserve

Het verloop van de overige reserve is als volgt:

	2021	2020
Stand op 1 januari	30.648	2.726
Bij: Fouterstel jaarrekening 2019	0	50.869
Gecorrigeerde stand 1 januari	30.648	53.595
Af/Bij: onttrekking/toevoeging resultaatsbestemming	14.425	-22.947
Stand op 31 december	45.073	30.648

Bestemmingsfondsen

Het verloop van het bestemmingsfonds is als volgt:

	2021	2020
Stand op 1 januari	11.000	0
Af: onttrekking bijdrage Stichting Kind en Groei	-5.500	11.000
Bij: ontvangen giften onderzoek Groeihormoon 30+	1.155	0
Stand 31 december	6.655	11.000

In het boekjaar 2021 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 over 2021 en 2022 van het expertisecentrum PWS. Eind 2021 resteert nog een bedrag van € 5.500, zijnde de bijdrage in de exploitatiekosten voor 2022.

De in 2021 ontvangen giften voor het onderzoek Groeihormoon 30+ 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 2021	31 december 2020
Toegezegde bijdragen onderzoek groeihormoon 30+	25.000	0
Stand op 31 december	25.000	0

Dit betreft de 3^e en 4^e termijn van de toegezegde bijdragen aan het wetenschappelijk onderzoek naar de werking van groeihormonen bij volwassenen (30+) met het Prader-Willi Syndroom.

Kortlopende schulden

	31 december 2021	31 december 2020
Crediteuren	0	5.920
Toegezegde bijdragen onderzoek groeihormoon 30+, 1 ^e en 2 ^e termijn	25.000	0
Overige schulden	6.208	0
Stand op 31 december	<u>31.208</u>	<u>5920</u>

Niet in de balans opgenomen activa en verplichtingen

Niet opgenomen verplichtingen

Er is een verplichting aangegaan met het Radboudumc/Amalia Kinderziekenhuis voor de coördinatie van het digitaal expertisecentrum voor het jaar 2022 voor een bedrag van € 13.312 .

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

	2021	2020
<u>Baten van particulieren</u>		
Totaal donaties en giften	12.838	12.638
Collecten	184	0
Nalatenschappen	0	0
Contributies	0	0
Eigen loterijen en prijsvragen	0	0
Overige baten van particulieren	0	0
Totaal	13.022	12.638
<u>Baten van bedrijven</u>		
Giften van bedrijven	10.000	23.140
<u>Baten van verbonden organisaties zonder winststreven</u>		
Stichting Patientenorganisatie Prader-Willi Syndroom, bijdrage kosten Huis van begrip (18.200) en overname filmportret (7.150)	25.350	23.000
<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
*Erasmus MC/Kindergeneeskunde	0	5.000
*Kind en Groei t.b.v. Huis van begrip 2021-2023	0	16.000
	9.999	30.999

Lasten

Besteed aan doelstellingen

Digitaal expertisecentrum

De gemaakte kosten betreffen de kosten van de servicelevel agreement met Creapolis Media en van de opmaak en verzending van de digitale nieuwsbrieven.

Portretten Toolkit

De gemaakte kosten betreffen de kosten voor het vervaardigen van het laatste gefilmde portret van een volwassene met PWS.

Coördinatie digitaal expertisecentrum

De gemaakte kosten betreffen de coördinatiekosten van het IQ healthcare (Radboudumc) voor het jaar 2021.

Wervingskosten € 0 (2020: € 0; begroot 2021: € 250)

Er waren in 2021 geen kosten ten behoeve van lokale acties.

Totaal wervingskosten	0
Totaal geworven baten	58.371
Wervingskosten t.o.v. geworven baten	0,0%

Kosten beheer en administratie: € 3.819 (2020: € 3.376; begroot 2021: € 3.000)

Deze kosten bestaan uit:

Administratiekosten	127
Contributies en abonnementen	1.056
Verzekeringen	182
Accountantskosten	1.712
Bestuurskosten	168
Kosten website	222
Kosten online doneren	139
Bankkosten	213
	3.819

Bijlage 2.7 Toelichting lastenverdeling 2021

Lasten					Wervings- kosten	Beheer en administrat ie	Totaal 2021	Begroot 2021	Totaal 2020
	Onderzoek groeihormo on 30+	Digitaal expertisece ntrum	Coördinatie dig. expertisece ntrum	Portretten Toolkit (Creapolis)					
Verstrekte (project) subsidies en (project) bijdragen	50.250						50.250	55.000	0
Afdrachten aan verbonden (internationale) organisaties							0	0	0
Aankopen en verwervingen							0	0	0
Uitbesteed werk		5.475	28.307	7.240			41.022	31.326	102.408
Publiciteit en communicatie		1.180					1.180	10.250	145
Personeelskosten								0	1.552
Huisvestingskosten								0	935
Kantoor- en algemene kosten		222				3.597	3.819	3.000	1.717
Totaal	50.250	6.877	28.307	7.240	0	3.597	96.271	96.576	106.757

Ondertekening door bestuur en Raad van Toezicht

Ondertekening opmaak jaarrekening door bestuur:

Naam	Handtekening
De heer Jan Mesu, voorzitter	
Mevrouw Elise Zegwaart, secretaris	
De heer Jan Kalisvaart, penningmeester	
Mevrouw Sandra de Keijzer, bestuurslid	
Mevrouw Annet van Dalen, bestuurslid	
Mevrouw Roosmarijn Ubink, bestuurslid	

Datum 8 juni 2022

Ondertekening vaststelling jaarrekening 2021 door Raad van Toezicht:

Naam	Handtekening
De heer Aldert Hoksbergen, voorzitter	
Mevrouw Monique de Kok, lid RvT	
De heer Martin Moeken, lid RvT	

Datum 8 juni 2022

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 2021 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 2021 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 2021;
- de winst- en verliesrekening over 2021; 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, 16 juni 2022

Van Ree Accountants

J.H. Arends LLM AA RB
directeur - partner