

Jaarverslag 2023

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 maart 2024

Inhoud

BESTUURSVERSLAG	3
1. DOELSTELLING	3
2. BELEID	3
BELEIDSPLAN	3
MISSIE	3
VISIE	3
FONDSENWERVEND BELEID	4
BELEID MET BETREKKING TOT DE COMMUNICATIE MET BELANGHEBBENDEN	4
BELEGGINGSBELEID	4
FINANCIEEL BELEID	5
3. ORGANISATIE	5
BESTUUR	5
RAAD VAN TOEZICHT	6
MEDISCHE ADVIESRAAD.....	6
KLACHTENPROCEDURE	6
PRIVACY REGLEMENT	6
GEDRAGSCODE.....	6
KEURMERKEN EN LIDMAATSCHAPPEN	7
SPEERPUNTEN 2023	8
OVERLEG	8
4. ACTIVITEITEN EN FONDSENWERVING 2023	9
5. ACTIVITEITEN EN BESTEDINGEN 2023	10
DIGITAAL EXPERTISECENTRUM PWS.....	11
GROEIHORMOON VOOR VOLWASSENEN MET PWS.....	11
PROMOTIES.....	12
APP VOOR OUDERS	13
BANJAARDWEEK	13
6. FINANCIËN	14
7. VOORUITBLIK 2024	15
8. VERSLAG RAAD VAN TOEZICHT	16
9. JAARREKENING 2023	17
BALANS PER 31 DECEMBER 2023	17
STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2023	18
ALGEMENE TOELICHTING	20
GRONDSLAGEN VOOR BEPALING WAARDE EN RESULTAAT	21
TOELICHTING OP DE BALANS.....	23
TOELICHTING STAAT VAN BATEN EN LASTEN	26
TOELICHTING LASTENVERDELING 2023	29
10. ONDERTEKENING	30
11. OVERIGE GEGEVENS	31

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 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 naar 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.

Naast het financieren van wetenschappelijk onderzoek wil het Fonds ook de activiteiten financieren die 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, waarbij de focus ligt op specifieke aspecten van PWS en op innoverende methodieken en behandelingen.

De Stichting Prader-Willi Fonds (PWF) 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 zijn 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 nodig heeft. Later ook als puber en volwassene.

Het PWF 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. 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.

Fondsenwervend beleid

Het PWF speelt een actieve rol in het werven van fondsen voor onderzoek om nieuwe behandelingen voor het Prader-Willi-syndroom te ontwikkelen en de gezondheid en het welzijn van mensen met PWS te verbeteren. Hiertoe behoren ook onderzoek en projecten, waarbij de focus ligt op specifieke aspecten van PWS en op innoverende methodieken en behandelingen.

Het bestuur heeft in het beleidsplan vastgelegd dat op het gebied van fondsenwerving het PWF:

- niet wil concurreren met grote organisaties en fondsen in de markt;
- de fondsenwerving wil intensiveren en professionaliseren om de continuïteit van de inkomstenstroom te waarborgen;
- fondsenwervende activiteiten wil ondernemen, via mensen en vrijwilligers die het PWF een warm hart toedragen.

Vrijwilligers die activiteiten voor het Fonds ondernemen, zijn meestal zelf ouder of anderszins familie van een kind met PWS. Het is de taak van het bestuur om deze vrijwilligers vervolgens te ondersteunen en te faciliteren. De website van het PWF geeft tal van handvatten voor mensen die hun eigen actie willen starten.

Een voorbeeld van een fondsenwervende actie is het initiatief van een ouder van een kind met PWS. Zij heeft het bestuur gewezen op de mogelijkheid om samen te werken met de VriendenLoterij om gelden te werven voor het fonds. Het bestuur heeft dit initiatief van harte ondersteund en is in 2023 een samenwerking aangegaan met de VriendenLoterij. In hoofdstuk 4 leest u meer over de resultaten van deze samenwerking.

Beleid met betrekking tot de communicatie met belanghebbenden

Via de website, nieuwsbrieven en social media wordt in nauwe samenwerking met de patiëntenorganisatie contact onderhouden met de achterban. Daarnaast worden door de patiëntenorganisatie contactdagen en informatiebijeenkomsten georganiseerd. Bestuursleden van het PWF 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 (risicomidgend beleggingsbeleid). Het streven is bij individuele banken alleen tegoeden aan te houden binnen de depositogarantielimiets van De Nederlandse Bank. In 2023 waren de tegoeden bij de ING bank hoger dan deze limiet. Het bestuur heeft overwogen het meerdere onder te brengen bij een andere bankinstelling. Uiteindelijk heeft het bestuur besloten hiervan af te zien, mede gelet op het beperkte risico en de extra kosten voor het openen van een nieuwe bankrekening. Verder gaat het bestuur ervan uit dat de tegoeden op langere termijn weer binnen de garantielimiets zullen vallen.

Financieel beleid

Het PWF houdt zich aan de norm voor de kosten van fondsenwerving. Het uitgangspunt is dat de kosten voor werving en administratie maximaal 25% mogen zijn van het totaalbedrag aan geworven baten. Dit betekent concreet dat minimaal 75 % van de geworven baten besteed wordt aan de doelstelling van het PWF.

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

Per 1 januari 2023 was de samenstelling van het bestuur van het PWF als volgt:

Voorzitter:	Jan Mesu
Penningmeester:	Jan Kalisvaart
Secretaris:	Elise Zegwaard
Algemeen bestuurslid:	Annet van Dalen
Algemeen bestuurslid:	Sandra de Keijzer
Algemeen bestuurslid:	Roosmarijn Ubink (tot 1 oktober 2023)

Fred Nicolai (Voorzitter van de patiëntenorganisatie PW Stichting) neemt als extern deskundige deel aan de bestuursvergaderingen van het PWF. De bestuursleden Annet van Dalen en Elise Zegwaard zijn ook bestuurslid van de PW Stichting (patiëntenorganisatie) 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.

De besturen van PW Stichting en PWF 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. Bij gezamenlijke activiteiten treden zij naar buiten als Prader-Willi Nederland.

Het Fonds en de Stichting hebben ieder een aparte doelstelling maar één gezamenlijke missie om de kwaliteit van leven van mensen met het Prader-Willi Syndroom te verbeteren. Het Fonds heeft naast de financiering van essentieel onderzoek en het lanceren van projecten, veel kennis en een breed netwerk opgebouwd.

Raad van Toezicht

De Patiëntenorganisatie en het Prader-Willi Fonds hebben in 2021 één gemeenschappelijke Raad van Toezicht (RvT) ingesteld, bestaande uit drie leden. De RvT houdt toezicht op het beleid en de algemene zaken van de patiëntenorganisatie en het Fonds. Daarnaast staat de Raad van Toezicht het bestuur met raad ter zijde. De RvT vergadert tweemaal per jaar met de besturen van de patiëntenorganisatie en PWF.

De RvT bestond in 2023 uit de volgende personen:

- Martin Moeken (voorzitter, tot 1 januari 2024);
- Monique de Kok (secretaris);
- Vacature (deze is begin 2024 ingevuld).

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. Deze raad bestaat uit de volgende artsen:

- Margje Sinnema, klinisch geneticus;
- Dederieke Maes-Festen, AVG-arts en universitair hoofddocent;
- Gera Hoorweg-Nijman, kinderarts-endocrinoloog .

Klachtenprocedure

Het PWF kent een klachtenprocedure. Deze staat beschreven op de website van het Fonds. Het bestuur heeft in 2023, net als in de voorgaande jaren, geen klachten ontvangen.

Privacy reglement

Het PWF heeft een privacyreglement opgesteld. Deze is gepubliceerd op de website en is van toepassing op alle persoonsgegevens die het PWF verwerkt van donateurs, deelnemers en andere geïnteresseerden. Het bestuur heeft eerst zorgvuldig gekeken welke informatie van personen per se nodig is om zodoende de privacy zo goed mogelijk te waarborgen. Ter bescherming van de vastgelegde persoonsgegevens heeft de organisatie passende technische en organisatorische maatregelen getroffen. Hiermee worden de persoonsgegevens beveiligd tegen ongeoorloofde of onrechtmatige verwerking en tegen onopzettelijk verlies, vernietiging of beschadiging.

Gedragcode

Het PWF heeft een gedragscode opgesteld. We stellen ons open, integer en toegankelijk op naar onze medemens. Zo vormt ons dagelijkse doen en laten het visitekaartje van het Fonds. Daar nemen we verantwoordelijkheid voor. En we verwachten van al onze vrijwilligers hetzelfde.

In deze gedragscode staat beschreven hoe je je gedraagt wanneer je het PWF vertegenwoordigt.

Keurmerken en lidmaatschappen

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

Sinds 1 december 2009 is het PWF 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-Erkenningpaspoort 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-erkenningpaspoort 2023 van het PWF (<https://www.cbf.nl/organisatie/prader-willi-fonds>).

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.

Platform Fondsen Zeldzame aandoeningen (VSOP)

Het PWF is geen lid meer van VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties), de koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen in Nederland. Het lidmaatschap past beter bij de PWS patiëntenorganisatie. (Bovendien kost het lidmaatschap inmiddels 2000 euro per jaar.) Maar het PWF is wel betrokken bij de oprichting van het Platform Fondsen Zeldzame Aandoeningen. Op de laatste dag van februari wordt elk jaar wereldwijd aandacht gevraagd voor zeldzame aandoeningen. In 2023 werd op deze dag het Platform Fondsen Zeldzame Aandoeningen opgericht. De aangesloten fondsen bundelen de krachten om zo meer te bereiken op het terrein van wetenschappelijk onderzoek voor zeldzame aandoeningen. De vijftien aangesloten fondsen inspireren elkaar, vergroten hun zichtbaarheid en spreken de overheid aan op haar verantwoordelijkheid.

Op deze zeldzameziektendag im 2023 heeft VSOP, de Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, een bijeenkomst georganiseerd, waarin gesproken werd over de patiënt als onderzoekfinancier en de patiënt als onderzoeker. Daarna was er discussie over het thema: Hoe realiseren we solidaire onderzoekandering en onderzoekfinanciering voor zeldzame aandoeningen. Dr. Laura de Graaff (Erasmus MC) en Elise Zegwaard, namens het bestuur van het Prader-Willi Fonds waren hierbij aanwezig. Laura de Graaff ontving een eervolle vermelding voor haar missie om door multidisciplinaire zorg en wetenschappelijk onderzoek de medische zorg voor volwassenen met zeldzame genetische syndromen te verbeteren.

Speerpunten 2023

Beleidsplan

In 2022 heeft het bestuur een nieuw beleidsplan opgesteld. 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. In 2023 heeft het bestuur naar dit beleidsplan gehandeld.

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.

In 2023 zijn nieuwe subsidie aanvragen aan het Fonds beoordeeld langs de lijn van de onderzoeksagenda.

Brief Artsen

Begin 2023 heeft het bestuur van het Fonds 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 onderzoeksthema's gevraagd. Het bestuur heeft de subsidiemogelijkheden van het PWF bekend gemaakt tijdens symposia en in individuele contacten met artsen en onderzoekers. De artsen en andere relaties van het Fonds en de Stichting ontvangen ook de nieuwsbrieven.

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 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. 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. Vanuit dit onderzoek zijn twee promotieonderzoeken afgerond in 2023. Het Prader-Willi Fonds heeft subsidieaanvragen hiervoor gehonoreerd. (Zie Activiteiten en Bestedingen)

DEC

De financiering van het Digitaal Expertise Centrum PWS, vroeg ook dit jaar extra bestuurlijke aandacht. In hoofdstuk 5 wordt hierop nader ingegaan. Per 1 maart 2024 is het dit expertisecentrum overgedragen aan de patiëntenorganisatie PWS.

Overleg

In 2023 heeft het bestuur van het Fonds zeven maal plenair vergaderd, gezamenlijk 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 of

telefonisch, per email of app om de bestuurstaken vorm te geven. Daarnaast hebben de bestuursleden ook activiteiten van de patiëntenorganisatie bezocht.

In november en december hebben de besturen van Fonds en Stichting in een tweetal aparte sessies, gesproken over de toekomstige samenwerking en onderlinge verbinding. Het was constructief en efficiënt en bovendien aangenaam vergaderen. We hebben dan ook besloten voortaan in principe weer fysiek te gaan vergaderen.

4. Activiteiten en fondsenwerving 2023

In het verslagjaar 2023 bedroeg de totale opbrengst van donaties en giften in totaal € 32,609 (vorig jaar € 26.924). Hiervan was afkomstig van particulieren € 17.609 (vorig jaar € 16.924) en van bedrijven € 15.000 (vorig jaar € 10.000).

De eind van vorig jaar opgestarte wervingsactie voor financiering van het onderzoek van dr. Laura de Graaf bracht in 2023 € 3.420 op. Dit bedrag is toegevoegd aan het bestemmingsfonds en zal in 2024 worden besteed aan het onderzoek.

De actie van de VriendenLoterij heeft uiteindelijk een bedrag van € 9.642 opgebracht. Hierna leest u meer over deze actie.

Evenals voorgaande jaren, werd een financiële bijdrage ontvangen voor de exploitatie en coördinatie van het digitaal expertisecentrum PWS van:

- Erasmus MC (Interne geneeskunde): € 4.999;
- Radboud UMC Nijmegen: € 5.000.

In totaal werd een bedrag ontvangen van € 9.999.

Het totaal van de geworven baten bedroeg in 2023 € 52.250, tegen over € 60.442 over 2022.

Televisiespots Socutera

Om de naamsbekendheid van het Fonds te vergroten, het PWS-onderzoek van dr. Laura de 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.

Hiervoor zijn twee jongvolwassenen met PWS gefilmd. Zij leggen in het filmpje uit wat PWS inhoudt en vormen een beeld bij de uitleg van dr. De Graaff. Het is een mooi filmpje geworden, dat ook gebruikt wordt op andere media (bijv. op de website van CBF).

Het filmpje is in mei en juni uitgezonden. De kijkcijfers vielen in de periodes van uitzending wat lager uit dan Socutera zelf had verwacht. Financieel was er wel een toename te zien voor het PWF en door het relatief grote bereik van het medium televisie is de naamsbekendheid ongetwijfeld toegenomen. Zo hing een uitnodiging voor het radioprogramma Spraakmakers (KRO-NCRV, NPO1) hier direct mee samen. In 2024 maken we geen gebruik van de Socutera-zendtijd, maar onderzoeken we andere mogelijkheden voor uitzending, zoals op YouTube, sociale media of regionale zenders.

Spraakmakers

In juni zijn Laura De Graaff en Elise Zegwaart uitgenodigd door het radioprogramma Spraakmakers. De Spraakmaker was Ed Nijpels en onder leiding van Chislaine Plag werd over de syndroompoli in Rotterdam gesproken. De opzet van de poli en de lange wachtlijsten kwamen aan bod. Prader-Willi syndroom werd als voorbeeld gebruikt. Goed om aandacht te vragen voor de lange wachtlijsten en ook goed voor de naamsbekendheid van PWS. Het Fonds kon ook even genoemd worden.

Samenwerking met de VriendenLoterij

In het begin van het jaar maakte een moeder van een kind met PWS ons erop attent dat het PWF geld zou kunnen werven in een samenwerking met de VriendenLoterij. Na enkele interviews met de organisatie van de VriendenLoterij besloten het PWF en de VriendenLoterij te gaan samenwerken. De moeder en een bestuurslid zijn aan de slag gegaan om een belactie op 28 september 2023 te organiseren. Samen met 7 andere vrijwillige bellers is er een goede belavond georganiseerd. Er is die avond een fantastisch bedrag opgehaald door de verkoop van loten en door losse donaties. Maar ook de mensen die al meespeelden met de VriendenLoterij en die hun lot hebben gekoppeld aan het Prader-Willi Fonds zorgen samen met de nieuw verkochte loten voor structureel meer inkomsten. Er zijn 75 nieuwe loten verkocht op die belavond. Dat betekent, dat we hiervoor een eenmalige bonus van 15 euro per lot krijgen. Na afloop van de belavond kochten nog meer mensen een lot en hebben veel mensen hun bestaande lot gekoppeld aan het PWF.

Bij de volgende trekkingen gaat 40 procent van elk lot naar het Fonds. Omdat we met minimaal 7 bellers waren, kregen we ook een eenmalige bonus van 1000 euro. En later kregen we bericht dat we in de top vijf van de meest verkochte loten in september zijn geëindigd en daardoor nogmaals 1000 euro extra hebben verdiend.

Ook heel mooi zijn de vele extra donaties, die zijn binnengekomen op de rekening van het PWF. Naar aanleiding van de belactie hebben veel familieleden, burens, vrienden en collega's geld overgemaakt naar het Fonds. De totale opbrengst bedroeg in 2023 € 9.642.

Daarnaast blijft het PWF 40 procent van elk lot ontvangen (momenteel 6 euro) per trekking van de VriendenLoterij (over 14 trekkingen per jaar). Dit geldt zo lang men mee blijft spelen.

Het bestuur van het PWF bedankt de moeder die met dit idee van samenwerking met de VriendenLoterij naar voren bracht van harte. Het resultaat is boven alle verwachting! Behalve dat het samenwerken met deze moeder een leuke ervaring was, bleek ook hoe goed het werkt, als een afgebakend project of taak aan een vrijwilliger wordt uitbesteed en daarin samenwerkt met een bestuurslid. Deze manier van werken is zeker voor herhaling vatbaar.

5. Activiteiten en bestedingen 2023

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.

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. Er is 1 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 op Facebook heeft 656 leden en de besloten groep voor ouders heeft 115 leden. In beide groepen worden actief berichten geplaatst. Er worden nog steeds regelmatig aanvragen gedaan voor lidmaatschap.

Het Fonds beschikt ook over een eigen YouTube kanaal. Daarnaast is in samenwerking met de patiëntenorganisatie een landingspagina gemaakt www.praderwillisyndroom.nl. Deze pagina verwijst naar de websites van Prader-Willi Stichting, PWF, Expertisecentrum PWS en Stichting Kind & Groei.

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.

In 2019 is een samenwerkingsovereenkomst gesloten met de Prader-Willi Stichting waarin de gezamenlijke verantwoordelijkheid voor de financiering van het Digitaal Expertise Centrum is 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.

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. Het bestuur heeft in 2022 de website vereenvoudigd en laat regelmatig artikelen op de website zetten over PWS of over mensen met een verstandelijke beperking. De webhosting en technische ondersteuning worden verzorgd door Creapolis Media in Amsterdam. De afspraken met Creapolis zijn vastgelegd in een zogenaamde servicelevel agreement.

PWF en de PW Stichting hebben in november 2021 een besluit genomen over de gewenste overdracht van het Digitaal Expertise Centrum aan de patiëntenorganisatie. Deze overdracht is uiteindelijk per 1 maart 2024 geëffectueerd. Hierbij zijn alle rechten en verplichtingen van het digitaal expertisecentrum overgedragen aan de patiëntenorganisatie, aangezien het bundelen en delen van kennis met belanghebbenden, één van de belangrijkste taken is van de patiëntenorganisatie. De exploitatie van het Digitaal Expertise Centrum komt voortaan geheel voor rekening en risico van de patiëntenorganisatie.

Groeihormoon voor volwassenen met PWS

Dr. Laura de Graaff heeft in het Erasmus MC een polikliniek opgezet voor volwassenen met PWS of andere zeldzame ziekten. Onder haar supervisie is een onderzoek gestart naar de effecten van groeihormoon voor volwassenen met PWS. Begin 2023 is een nieuwe aanvraag ontvangen voor een aanvullende financiële bijdrage van € 15.000 voor verder financiering van het onderzoek. Op verzoek van het PW Fonds is er 1x per kwartaal een (online) vergadering met Dr. Laura de Graaff om de communicatie over onderzoeken en projecten voor PWS te verbeteren. In 2023 spraken we over de stand van zaken van het onderzoek, over een nieuwe arts-onderzoeker (begin 2024) en over de uitbreiding van het GH onderzoek naar de veroudering bij PWS. Ook kwamen de promoties en symposia aan bod.

Groeihormoononderzoek

Er zijn nu 8 personen met PWS geïnccludeerd. Voor het onderzoek zijn 22 proefpersonen nodig. Voordat men mee mag doen, vinden onderzoeken plaats (deelnemers mogen geen slaapapneu hebben, geen suikerziekte, check door cardioloog en bij BMI boven 40 is groeihormoon gevaarlijk). Verder leidt de start

van het groeihormoon bij sommigen tot spanning en gedragsproblemen. Kan niet te maken hebben met fysieke gevolgen van groeihormoon.

Het onderzoek richt zich op: spierweefsel, stofwisseling, vaatweefsel en er worden vragenlijsten ingevuld over Kwaliteit van Leven. In samenwerking met de Universiteit van Valencia is onderzoek gestart naar de cellulaire veroudering bij mensen met PWS. Voorzichtige hypothese is, dat in de bloedcellen een ophoping van afvalstoffen is bij PWS; ze worden niet goed opgeruimd en daardoor vindt versneld veroudering plaats. Dit cellulaire onderzoek gebeurt met vers bloed op speciaal apparaat en is dus logistiek een heel geregeld. Een technisch medisch student uit Delft onderzoekt de ijking van dit apparaat. Het is geijkt op de bevolking zonder PWS en wordt nu bekeken of het geijkt kan worden voor mensen met verstandelijke beperking.

Er komt een nieuwe arts-onderzoeker per 1 januari voor analyses en uitwerkingen van de resultaten. Ziektekostenverzekeraars willen groeihormoon niet vergoeden, tenzij degene met PWS mee doet aan leefstijlprogramma's, maar die zijn niet op mensen met verstandelijke beperking toegespitst. Zilveren Kruis heeft nu toestemming gegeven als de mensen met PWS aan een leefstijl programma voor laaggeletterden meedoen. De kosten voor groeihormoon voor volwassenen met PWS bedragen 300 euro per maand.

Wetenschappelijke waarde: bij zeldzame aandoeningen is de onderzoeksgroep klein. Elke deelnemer is in het groeihormoon onderzoek ook zijn eigen controlegroep. Dus bij elke deelnemer vinden metingen plaats tijdens wel en niet gebruik van het medicijn. Voor de wetenschappelijke norm wordt een power analyse gebruikt. Daar wordt rekening gehouden met 5 procent toevalligheden. Na toepassing van de norm bleek dat voor dit onderzoek 22 mensen geïnccludeerd moeten worden.

Wat de financiën betreft: het onderzoek is dus verbreed met een onderzoek naar veroudering en het effect van groeihormoon daarop. Twee andere subsidiegevers - Pfizer en Internationale PWS Foundation - geven beide anderhalve ton euro nu het verouderingsstudie eraan is gekoppeld. Het PWF draagt bij aan de salariskosten van de arts-onderzoeker volgens het oorspronkelijk contract. Er zijn tot nu toe twee van de vier termijnen betaald door het Fonds. Dit jaar was er een half jaar een onderzoeker en vanaf 1 januari start een opvolger.

Dr. De Graaff heeft voor het PWF een schriftelijke rapportage verzorgd over de stand van zaken, wat bereikt is tot nu toe en de verwachting. Deze rapportage nodig om de betalingen op te nemen in (meerjaren) begrotingen van het PWF.

Tot dusver is een derde van het onderzoek achter de rug. Binnen een jaar zullen de 22 patiënten geïnccludeerd zijn is de verwachting van de arts. Daarna duurt het drie jaar voordat zij het volledige onderzoek hebben doorlopen. Maar een half jaar na inclusie zijn al belangrijke gegevens te melden. De afronding van het onderzoek wordt verwacht in 2025.

Promoties

Het GH onderzoek heeft dit jaar twee promoties opgeleverd (Pellikaan en Rosenberg). In juni promoveerde Dr. Karlijn Pellikaan op Improving medical care for adults with Prader-Willi syndrome. Aansluitend werd een symposium georganiseerd voor professionals op het gebied van PWS. Voor de aanwezigen in zaal en online gaf Karlijn Pellikaan een presentatie van haar promotie en gingen andere sprekers in op de gedragsaspecten van PWS en de gevolgen voor het gezin en de omgeving van mensen met PWS. Het verspreiden van kennis is een kerntaak van de PWF, dus wij subsidieerden mede het proefschrift en het symposium.

Dr. Anna Rosenberg is in december gepromoveerd op Improving medical care for adults with complex rare genetic syndromes, a multidisciplinary approach. Zij heeft zich in het onderzoek hoofdzakelijk gericht op PWS. Voor de verspreiding van de kennis opgedaan in dit onderzoek heeft het PWF financieel bijgedragen aan een e-thesis.

In oktober heeft het PWF ook een promotie en symposium gesubsidieerd voor kinderen met PWS. De publicatie van het proefschrift van Dr. Lionne Grootjen Growing knowledge and the consequences for clinical practice voor kinderen met PWS is mede-gesubsidieerd door het PWF. De conclusies van het proefschrift zijn gepresenteerd op een symposium in oktober in Rotterdam, mede gefinancierd door het PWF. Er waren sprekers uit binnen-en buitenland. Ook presenteerde Dr. Layla Damen haar proefschrift over onderzoek naar kinderen met PWS: Long term growth hormone treatment in young adults, free IGF-1 levels, daily cortisol production and oxytocin treatment in children. Zij promoveerde al in 2021, maar kon door de Covid restricties toen niet het proefschrift presenteren aan een grote groep. Bij het symposium gaf Dr. Alicia Juriaans een toelichting op haar proefschrift Prader-Willi-Like disorders form diagnosis to treatment. Al met al een waardevol symposium, waar veel kennis en nieuwe inzichten werden gedeeld, mede gesubsidieerd door het PWF. In de verschillende proefschriften en bij de presentaties werd het PWF vermeld en bedankt voor de subsidie bijdragen. Bestuursleden van het PWF hebben de promoties en symposia in 2023 bijgewoond.

In totaal heeft het PWF aan de kosten van de promotieonderzoeken en aan de kosten van de twee symposia, een bedrag van € 10.699 bijgedragen.

App voor ouders

Het Prader-Willi Fonds is in 2023 betrokken bij het project Veerkracht. Het doel hiervan is om de veerkracht te verhogen bij ouders van zorgintensieve kinderen, jong of volwassen. Bij het Erasmus MC bleek in Covid tijd veel zorgpersoneel overbelast te zijn. Er is toen een app ontwikkeld voor zorg personeel met het doel de veerkracht te verbeteren. Inmiddels is wetenschappelijk bewezen dat de app werkt en de veerkracht bij het zorg personeel is verbeterd.

Nu wordt deze app omgezet naar ouders van zorgintensieve kinderen. Zij staan vaak 24/7 klaar voor hun kinderen met een grote kans op overbelasting. Veel ouders van een kind met Prader-Willi syndroom zijn oververmoeid, krijgen een burn-out of gaan scheiden. Daarom is het bestuur van het Prader-Willi Fonds medefinancier van deze Veerkracht-app voor ouders en ook betrokken bij de ontwikkeling en evaluatie.

Voor de ontwikkeling van de app voor zorgmedewerkers is eerst een geraamte gebouwd, dat vervolgens kan worden ingevuld per doelgroep. Dus het geraamte van de app blijft gelijk, maar de content wordt aangepast aan de doelgroep. Bij de zorg professionals werkten 30 artsen, verpleegkundigen, psychologen en promovendi mee. Nu bij de ontwikkeling van de app voor ouders is een steeds groter wordende groep ouders betrokken bij ontwikkeling en evaluatie van de app.

Voor het wetenschappelijk onderzoek zijn 250 zorgprofessionals geïncludeerd (helft kreeg vitaliteitsessie en gebruik van de app, andere helft niet). Om zowel stress als vitaliteit te meten werden verschillende vragenlijsten afgenomen en ook werd in plukjes haar het stressniveau gemeten. Resultaat: wie de vitaliteitsessie en de app gebruikt, heeft significant minder stress, meer ontspannen en meer rust. In 2024 zal de app aan ouders van kinderen (jong of volwassen) worden aangeboden door het PWF.

In totaal heeft het PWF een bedrag van €17.208 ter beschikking gesteld voor aanpassing van de app en voor het organiseren van de workshops.

Banjaardweek

In 2022 is aan het PWF een financiële ondersteuning gevraagd voor de financiering van de Banjaardweek. De 'PWS-Banjaard week' 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 MAR 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. Op basis van het advies van het de Medische Adviesraad heeft het bestuur ingestemd met de aanvraag voor de Banjaardweek. Het project werd zeer positief geëvalueerd. Het bestuur ontving positieve reacties van de deelnemende gezinnen. Een gezin is als dank zelfs voor lange tijd donor geworden van het PWF.

In 2023 heeft het bestuur besloten de Banjaardweek in 2024 mede te subsidiëren. Het gaat om een toezegging van € 4.309. De verwachting is dat op deze wijze kennis wordt opgebouwd van het gedrag van degene met PWS en zijn/haar omgeving. Het Fonds vindt toename van deze knowhow erg belangrijk.

6. Financiën

De geworven baten bedroegen over 2023 in totaal € 52.250 (vorige jaar € 60.442). Aan de doelstellingen van het Fonds werd € 53.152 besteed (vorig jaar € 26.849). Aan wervingskosten en kosten van beheer en administratie werd in totaal € 11.226 uitgegeven (vorig jaar € 7.240). Dankzij de gestegen rentetarieven bedroegen de rentebaten over 2023 € 1.074 (vorig jaar rentelast van € 110).

Het uiteindelijke saldo van baten en lasten over 2023, was een negatief saldo van € 11.054 (vorig jaar een positief saldo van € 26.243).

De reserves zijn in 2023 afgenomen met € 4.769 tot € 84.497.

Aan het bestemmingsfonds is € 3.420 toegevoegd in verband met de ontvangen giften voor het onderzoek naar het groeihormoon bij volwassenen met PWS. Een bedrag van € 9.705 is onttrokken.

De vlottende activa minus de kortlopende schulden bedragen per balansdatum € 87.917 (2022 € 98.971). De liquiditeitspositie is ruim toereikend om de kort- en langlopende verplichtingen te voldoen.

Ultimo 2023 bedraagt het saldo aan liquide middelen bij de ING bank € 132.699 (2022 € 144.235).

Voor een nadere toelichting wordt verwezen naar de jaarrekening van de stichting, zie hoofdstuk 9.

7. Vooruitblik 2024

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.

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, 27 maart 2024

Jan Mesu,
Voorzitter

8. Verslag Raad van Toezicht

Met dit verslag verantwoordt de Raad van Toezicht zich over het uitgevoerde interne toezicht in 2023.

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 2023 als volgt:

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

Terugblik op het jaar 2023

Het jaar 2023 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 2023 is deze samenwerking geïntensiveerd.

De Raad van Toezicht heeft in 2023 tweemaal vergaderd met de besturen van de Stichting en het Fonds. (N.B. De vergadering van einde jaar werd naar januari 2024 verplaatst.) In 2023 zijn de volgende onderwerpen besproken, gevolgd door goedkeuringsbesluiten van:

- Jaarverslagen en jaarrekeningen 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 2023 zijn er geen reiskosten uitgegeven. De vergaderingen waren online. Maar in het nieuwe jaar willen we voor een van de twee vergaderingen afspreken elkaar ook te ontmoeten voor het goede contact.

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.

Rotterdam, april 2024

Raad van Toezicht
Monique de Kok, secretaris/lid
Martin Moeken, voorzitter (tot januari 2024)

9. Jaarrekening 2023

Balans per 31 december 2023

(Na resultaatbestemming; met vergelijkende cijfers op 31 december 2022; in €)

	31 december 2023	31 december 2022
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	3.529	527
Effecten	0	0
Liquide middelen	129.170	143.708
	132.699	144.235
Totaal activa	132.699	144.235
Passiva		
Reserves en Fondsen		
Reserves		
* Continuïteitsreserve	15.000	13.000
* Bestemmingsreserve	0	8.045
* Herwaarderingsreserve	0	0
* Overige reserve	69.497	68.221
	84.497	89.266
Fondsen		
* Bestemmingsfonds(en)	3.420	9.705
Voorzieningen	0	0
Langlopende schulden	12.500	25.000
Kortlopende schulden	32.282	20.264
Totaal passiva	132.699	144.235

Staat van baten en lasten over 2023

(Met cijfers uit de begroting 2023, en vergelijkende cijfers over 2022)

	Werkelijk 2023	Begroot 2023	Werkelijk 2022
	- € -	- € -	- € -
Baten			
Baten van particulieren	17.609	17.000	16.924
Baten van bedrijven	15.000	10.000	10.000
Baten van loterijorganisaties	9.642	0	0
Baten van subsidies van overheden	0	0	0
Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	0	0	23.519
Baten van andere organisaties zonder winststreven	9.999	9.999	9.999
Som van de geworven baten	52.250	36.999	60.442
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	0	0	0
Overige baten	0	0	0
Som der baten	52.250	36.999	60.442
Lasten			
Besteed aan doelstellingen			
Digitaal expertisecentrum	5.936	15.000	21.898
Onderzoek Groeihormoon volwassenen	15.000	15.000	0
Project Veerkracht	17.208	0	0
Project PWS Banjaardweek	4.309	5.000	4.951
Overige projecten	10.699	10.000	0
	53.152	45.000	26.849
Wervingskosten	6.705	8.750	2.966
Kosten beheer en administratie	4.521	5.750	4.274
Som van de lasten	64.378	59.500	34.089
Saldo voor financiële baten en lasten	-12.128	-22.501	26.353
Financiële baten en lasten	1.074	0	-110
Saldo van baten en lasten	-11.054	-22.501	26.243

Bestemming saldo van baten en lasten	Werkelijk 2023	Begroot 2023	Werkelijk 2022
Toevoeging/onttrekking aan:			
* Continuïteitsreserve	2.000	0	-3.000
* Bestemmingsreserve	-8.045	0	3.045
* Bestemmingsfonds	-6.285	-2.750	3.050
* Herwaarderingsreserve	0	0	0
* Overige reserve	1.276	-19.751	23.148
Totaal toevoeging/onttrekking	-11.054	-22.501	26.243

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 Patientenorganisatie Prader-Willi Syndroom te Nijkerk, is aangemerkt als verbonden partij. Alhoewel beide organisaties iedere een eigen specifieke 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 nauw met elkaar samen op bestuurlijk en organisatorisch niveau, met het behoud van ieders zelfstandigheid.

De Stichting Prader-Willi Fonds en de Stichting Patientenorganisatie Prader-Willi Syndroom hebben deze samenwerking sinds 1 januari 2021 geformaliseerd 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.

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 heeft een CBF-erkenning (keurmerk voor goede doelen in Nederland). Deze CBF-erkenning 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

Er zijn geen ontwikkelingen geïdentificeerd, die de continuïteit van de activiteiten van het PWF, in gevaar zouden kunnen brengen.

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 PWF 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 PWF 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 het PWF).

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 en omzetbelasting

Het PWF houdt geen onderneming in stand en verricht geen commerciële activiteiten. Het PWF is niet belastingplichtig voor de vennootschapsbelasting en de omzetbelasting.

Toelichting op de balans

Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen en overlopende activa zijn als volgt samengesteld:

	31 december 2023	31 december 2022
Donaties via Mollie	1.099	0
Opbrengst loten vriendenloterij, 4 ^e kwartaal 2023	2.092	0
Rente spaarrekening ING over de maand december 2023	157	0
Overige vorderingen en vooruitbetaalde bedragen	181	527
	<u>3.529</u>	<u>527</u>

Alle vorderingen hebben een resterende looptijd korter dan een jaar.

Liquide middelen

Deze staan per 31 december 2023 ter vrije beschikking en zijn als volgt samengesteld:

	31 december 2023	31 december 2022
Betaalrekening ING bank	3.925	2.880
Spaarrekening ING bank	125.245	140.828
	<u>129.170</u>	<u>143.708</u>

De rentevergoeding op de spaarrekening bedroeg per 15 oktober 2023 1,5 % tot en met een saldo van € 25.000 en daarboven 1,4 %.

Continuïteitsreserve

De continuïteitsreserve is met € 2.000 toegenomen, gebaseerd op het gemiddelde van 100% van de jaarlijks terugkerende kosten en 15% risico in de verplichtingen die in projecten zijn aangegaan, in de afgelopen 5 jaren.

Het verloop van de continuïteitsreserve is als volgt:

	2023	2022
Saldo op 1 januari	13.000	16.000
Mutatie saldo bestemming baten en lasten	2.000	-3.000
Saldo op 31 december	<u>15.000</u>	<u>13.000</u>

Bestemmingsreserve

Het verloop van de bestemmingsreserve is als volgt:

	2023	2022
Saldo op 1 januari	8.045	5.000
Mutatie saldo bestemming baten en lasten	-8.045	3.045
Saldo op 31 december	<u>0</u>	<u>8.045</u>

De bestemmingsreserve is door het bestuur gevormd en bestaat uit de ontvangen donaties en giften voor financiering van het onderzoek Groeihormoon volwassenen met PWS. In het boekjaar 2023 is door het PWF een bedrag van € 15.000 betaald aan het Erasmus UMC als extra bijdrage voor het vervolg van het onderzoek. In verband hiermee is € 8.045 onttrokken aan de bestemmingsreserve.

Overige reserve

Het verloop van de overige reserve is als volgt:

	2023	2022
Saldo op 1 januari	68.221	45.073
Af/Bij: onttrekking/toevoeging resultaatbestemming	1.276	23.148
Saldo op 31 december	<u>69.497</u>	<u>68.221</u>

Bestemmingsfondsen

Het verloop van het bestemmingsfonds is als volgt:

	2023	2022
Saldo op 1 januari	9.705	6.655
Af: onttrekking bijdrage Stichting Kind en Groei	-2.750	-2.750
Af: betaling ontvangen giften onderzoek	-6.955	0
	<u>0</u>	<u>3.905</u>
Bij: ontvangen giften onderzoek Groeihormoon volwassenen met PWS	3.420	5.800
Saldo 31 december	<u>3.420</u>	<u>9.705</u>

In het boekjaar 2023 is het laatste 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.

De in 2023 ontvangen giften voor het onderzoek Groeihormoon bij volwassenen met PWS van € 3.420 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 2023	31 december 2022
Toegezegde bijdragen onderzoek groeihormoon volwassenen	<u>12.500</u>	<u>25.000</u>
	<u>12.500</u>	<u>25.000</u>

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

In het boekjaar 2022 is de eerste termijn van € 12.500 uitbetaald en in het boekjaar 2023 is de 2^e termijn van € 12.500 uitbetaald. De 3^e termijn van € 12.500 zal naar verwachting in 2024 worden uitbetaald.

De uitbetaling van de 4^e termijnen zal naar verwachting plaatsvinden in 2025. Dit bedrag is als langlopende schuld in de balans opgenomen

Kortlopende schulden

	31 december 2023	31 december 2022
Toegezegde bijdrage project Veerkracht	17.208	0
Toegezegde bijdragen onderzoek groeihormoon volwassenen, 3e ^e termijn (2 ^e termijn)	12.500	12.500
Coördinatiekosten Digitaal Expertise Centrum	2.574	1.630
Eindafrekening aanpassing website Digitaal Expertise Centrum	0	5.808
Diversen	0	326
	32.282	20.264

Niet in de balans opgenomen activa en verplichtingen

Niet opgenomen verplichtingen

Er zijn geen andere langlopende verplichtingen, zoals huurovereenkomsten en of leaseovereenkomsten, die niet in de balans zijn opgenomen.

Gebeurtenissen na balansdatum

Per 1 maart 2024 zijn alle rechten en verplichtingen met betrekking tot het Digitaal Expertisecentrum overgedragen van het PWF naar de Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom.

De activiteiten van het Digitaal Expertisecentrum zijn in het verleden opgestart door het PWF, maar passen niet goed bij de statutaire doelomschrijving van het PWF, namelijk het verwerven van financiële middelen ten behoeve van onderzoek en projecten. De activiteiten van het DEC zijn daarom overgedragen naar de Patiëntenorganisatie, die als primaire doelstelling heeft het geven van voorlichting en steun aan ouders, verzorgers en familieleden van personen met het Prader-Willi syndroom. De overdracht heeft plaats gevonden tegen een bedrag van € 1.

De Patiëntenorganisatie heeft de lopende contracten voor de hosting van de website en de coördinatie overgenomen. Ook de rechten uit de samenwerkingsovereenkomsten met de ziekenhuizen zijn overgeheveld van het PWF naar de Patiëntenorganisatie. Dit betekent dat de exploitatiekosten van het Digitaal Expertise centrum vanaf 1 maart 2024 geheel voor rekening komen van de Patiëntenorganisatie.

De Patiëntenorganisatie heeft zich verplicht om het Digitaal Expertise centrum te blijven onderhouden en bijwerken, zodat de instandhouding daarvan gewaarborgd blijft.

Toelichting Staat van baten en lasten

Baten

	2023	2022
<u>Baten van particulieren</u>		
Totaal donaties en giften	16.420	16.386
Collecten	250	438
Nalatenschappen	0	0
Contributies	0	0
Eigen loterijen en prijsvragen	939	100
Overige baten van particulieren	0	0
Totaal	17.609	16.924
<u>Baten van bedrijven</u>		
Giften van bedrijven	15.000	10.000
<u>Baten van loterijorganisaties</u>		
Actie Vriendenloterij	9.642	0
<u>Baten van verbonden organisaties zonder winststreven</u>		
Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom, bijdrage kosten Digitaal Expertise Centrum en overname filmportretten	0	23.519
<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
	9.999	9.999

De baten van de particulieren zijn ten opzichte van vorig jaar nagenoeg gelijk gebleven.

De baten van de bedrijven zijn met € 5.000 gestegen tot € 15.000.

In 2023 heeft het PWF een samenwerkingsovereenkomst afgesloten met de vriendenloterij. De totale opbrengst over 2023 bedraagt € 9.642. Dit bedrag bestaat uit de eenmalige welkomstbijdrage en een uitbetaling voor een plaats in de top 5 van de verkochte loten, alsmede uit de verkochte loten en de extra giften.

De baten van verbonden organisaties zonder winststreven waren over 2023 nihil. De kosten van het Digitaal Expertise Centrum zijn over 2023 ruim binnen de begroting gebleven. Een bijdrage in het tekort van de Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom, was dan ook niet nodig.

Lasten

Besteed aan doelstellingen

Digitaal expertisecentrum € 5.936 (2022: € 21.898; begroot 2023: € 15.000)

In 2023 bestonden de kosten van het digitaal expertisecentrum uit:

- de kosten van de hosting en het onderhoud van de website over 2023 ad € 4.991, en
- de coördinatiekosten over 2023 van in totaal € 945.

De coördinatiewerkzaamheden zijn in 2023 op een laag pitje gezet, waardoor een aanzienlijke besparing kon worden bereikt ten opzichte van vorige jaren en ten opzichte van de begroting. De coördinator, die vanuit de expertisecentra was aangesteld, veranderde van baan. De opvolging kwam niet goed van de grond en in goed overleg met het expertisecentrum werd het contract opgezegd en nam het bestuur van het PWF de coördinatie over.

Onderzoek Groeihormoon volwassenen (€ 15.000 (2022: € 0; begroot 2023: € 15.000))

In 2023 is een extra financiële bijdrage betaald van € 15.000 aan het Erasmus UMC in verband met het onderzoek Groeihormoon volwassenen. Een deel hiervan (€ 6.955) is gefinancierd uit de in 2022 ontvangen giften voor dit onderzoek. Het restant (8.045) is door het bestuur aangevuld en komt ten laste van de in 2022 gevormde bestemmingsreserve.

Project Veerkracht (€ 17.208 (2022: € 0; begroot 2023: € 0))

In december 2023 heeft het bestuur besloten om het project Veerkracht financieel te ondersteunen. Het project heeft als doel de veerkracht te verhogen bij ouders van zorgintensieve kinderen, van jonge of al volwassen leeftijd om zo een burn-out te voorkomen. Hiertoe zal de bestaande Your-World app worden aangepast aan de leef-zorgomgeving van ouders met kinderen met het Prader-Willi Syndroom. Het bestuur van het Prader-Willi Fonds heeft besloten dit project financieel te ondersteunen en heeft een bedrag toegezegd van € 17.208. Het project is gestart in september 2023 en zal naar verwachting in juli 2024 worden afgerond.

Kosten Banjaardweek/nieuwe projecten € 4.309 (2022: € 4.951; begroot 2023: € 5.000)

In 2023 heeft het bestuur wederom positief gereageerd op het verzoek om financiële ondersteuning van de PWS Banjaardweek. Dit mede op basis van de positieve evaluatie van de deelnemers in het afgelopen jaar. Op basis van het ingediende projectplan is voor de Banjaardweek 2024 een bedrag van € 4.309 toegezegd.

Overige projecten € 10.699 (2022 € 0; begroot € 10.000)

De overige projecten betreffen de in 2023 goedgekeurde subsidieaanvragen, waarbij het PWF financieel heeft bijgedragen aan de volgende projecten.

- | | |
|--|--------|
| • proefschrift en symposium "Improving medical care for adults with complex rare genetic syndromes, a multidisciplinary approach " | 4.096 |
| • proefschrift "Improving medical care for adults with Prader-Willi syndrome" | 2.283 |
| • proefschrift en symposium "Growing knowledge and the consequences for clinical practice for children with PWS" | 4.320 |
| | 10.699 |

Wervingskosten € 6.705 (2021: € 2.966; begroot 2023: € 8.750)

	2023	2022
Deze kosten bestaan uit:		
Televisie spot Socutera en social media	5.900	2.485
Promotiemateriaal	646	481
Kosten belavond Vriendenloterij	159	
	6.705	2.966
Totaal wervingskosten	6.705	2.966
Totaal geworven baten	52.250	60.442
Wervingskosten t.o.v. geworven baten	12,8 %	4,9 %

Kosten beheer en administratie: € 4.521 (2022: € 4.274; begroot 2023: € 5.750)

	2023	2022
Deze kosten bestaan uit:		
Administratiekosten	138	138
Secretariaatskosten	600	600
Contributies en abonnementen	669	864
Verzekeringen	182	182
Accountantskosten	1.633	1.573
Bestuurskosten	380	191
Kosten website	340	242
Kosten online doneren	204	174
Bankkosten	358	277
Overige kosten beheer en administratie	17	33
	4.521	4.274
Totaal kosten beheer en administratie	4.521	4.274
Totaal geworven baten	52.250	60.442
Kosten beheer en administratie t.o.v. geworven baten	8,7 %	7,1 %

In 2023 heeft het bestuur ten aanzien van de wervingskosten en de kosten van administratie en beheer de volgende streefgetallen vastgelegd:

- Wervingskosten in verhouding tot de geworven baten, maximaal 10 % (2023 12,8%)
- Beheer en administratie in verhouding tot de geworven baten, maximaal 15 %. (2023 8,7%)

Dit betekent dat 75 % van de geworven baten, beschikbaar is om te besteden aan de doelstelling.

Het aandeel van wervingskosten over 2023 is uitgekomen op 12,8 % van de geworven baten. Dit is 2,8 % boven de norm. Om het komende jaar ook de wervingskosten binnen de afgesproken norm te houden, zal het filmpje dat gemaakt was voor Socutera niet daar worden uitgezonden, maar op andere (goedkopere) kanalen.

Het aandeel van de kosten van beheer en administratie over 2023 bedraagt 8,7 % van de geworven baten. Ruim beneden de norm van 15%.

Toelichting lastenverdeling 2023

Lasten	Besteed aan doelstellingen		Wervings kosten	Beheer en administratie	Totaal 2023	Begroot 2023	Totaal 2022
	Besteed aan onderzoek en projecten	Digitaal expertise centrum					
Verstekte (project) subsidies en (project) bijdragen	47.216				47.216	45.000	4.951
Afdrachten aan verbonden (internationale) organisaties					0	0	0
Aankopen en verwervingen					0	0	0
Uitbesteed werk		5.936	300		6.236		21.898
Publiciteit en communicatie			6.405	340	6.745	8.750	3.208
Personeelskosten					0	0	0
Huisvestingskosten					0	0	0
Kantoor- en algemene kosten				4.181	4.181	5.750	4.032
Totaal	47.216	5.936	6.705	4.521	64.378	59.500	34.089

10. Ondertekening

Aldus opgemaakt en vastgesteld door het 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	
<ul style="list-style-type: none">Mevrouw Sandra de Keijzer, bestuurslid	
<ul style="list-style-type: none">Mevrouw Annet van Dalen, bestuurslid	

Nijkerk, 29 mei 2024

Aldus goedgekeurd door de Raad van Toezicht:

Naam	Handtekening
<ul style="list-style-type: none">Mevrouw Monique de Kok, voorzitter RvT	
<ul style="list-style-type: none">De heer George Hooijer, lid RvT	
<ul style="list-style-type: none">de heer Wim van de Ree, lid	

Nijkerk, 29 mei 2024

11. Overige gegevens