

# **Jaarverslag 2017**

## **Stichting Prader-Willi Fonds**

## Inhoud

|  |   |    |
|--|---|----|
| 1. Doelstelling                        | 3   |    |
| 2. Organisatie                         | 3   |    |
| 3. Beleid                              | 5   |    |
| 4. Activiteiten en fondsenwerving 2017 | 7   |    |
| 5. Activiteiten en bestedingen 2017    | 7   |    |
| 6. Financiën                           | 9   |    |
| 7. Vooruitblik 2018                    | 9   |    |
| Bijlage 1                              | Kengetallen                                   | 10 |
| Bijlage 2                              | Financieel Jaarverslag 2017                   | 11 |
| Bijlage 2.1.                           | Balans per 31 december 2017                   | 11 |
| Bijlage 2.2.                           | Staat van baten en lasten over 2017           | 12 |
| Bijlage 2.3.                           | Toelichting op de balans                      | 14 |
| Bijlage 2.4.                           | Toelichting lastenverdeling                   | 16 |
| Bijlage 2.5.                           | Grondslagen voor bepaling waarde en resultaat | 18 |
| Beoordelingsverklaring                 |   |    |

# Bestuursverslag

## 1. Doelstelling

De Stichting Prader-Willi Fonds (PWF) te Delft is opgericht op 21 november 2003.  
De stichting staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 272 63 367.

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

*Zij tracht dit doel te bereiken door:*

- 1. Onderzoek naar de oorzaak;*
- 2. Onderzoek ten behoeve van de diagnosticering;*
- 3. Onderzoek ter bevordering van de kwaliteit van het leven van mensen met het syndroom.*

Het Prader-Willi syndroom (PWS) is een zeldzame genetische aandoening. Mensen met dit syndroom hebben een combinatie van spierslakte, onbedwingbare eetlust, verstandelijke beperkingen en gedragsproblemen. Het is geen ziekte. En het is niet te genezen. Als je ermee geboren bent dan blijf je voor de rest van je leven een Prader-Willi.

Het PWF is in 2003 opgericht door Ingeborg Hoenders en Gertjan van den Beuken, de ouders van Max, een jongeman met het syndroom.

## 2. Organisatie

### Bestuur

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

Per 31 december 2017 is de samenstelling van het bestuur van de stichting als volgt:

| <b>Naam</b>       | <b>Aftreden</b> | <b>Bestuursfunctie</b> | <b>Maatschappelijke functie</b> | <b>Relevante nevenfunctie(s)</b> |
|-------------------|-----------------|------------------------|---------------------------------|----------------------------------|
| Ingeborg Hoenders | 2018            | Voorzitter             | Architect/ adviseur             | n.v.t.                           |
| Boudewijn Bakker  | 2021            | Secretaris             | Kinderarts/<br>endocrinoloog    | n.v.t.                           |
| Frank Bazelmans   | 2019            | Penningmeester         | Concept manager                 | n.v.t.                           |

Op 31 december 2017 kende het bestuur twee vacatures.

Het bestuur is bij haar activiteiten ondersteund door een adviseur: Gertjan van den Beuken.

## College van Deskundigen

Ten aanzien van de besteding van de middelen van de stichting wordt het bestuur geadviseerd door een College van Deskundigen. Het college bestond eind 2017 uit de volgende personen:

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

In 2017 is door het college een positief advies uitgebracht inzake een nieuw project: het uitvoeren van een literatuurstudie naar de nieuwste inzichten over gedrag en begeleiding van mensen met PWS uitmondend in een handzame publicatie. Hierna volgt de ontwikkeling van een toolkit voor professionals en naasten van mensen met PWS, waarin deze nieuwste inzichten zijn verwerkt.

## Klachtenprocedure

Het Prader-Willi Fonds kent een klachtenprocedure. Deze staat beschreven op de website van het Fonds. Het bestuur heeft in 2017, 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 heeft in 2009 van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) het CBF-Certificaat voor kleine goede doelen ontvangen. Sinds 1 juli 2016 mag het Prader-Willi Fonds zich "erkend goed doel" noemen. Dat betekent dat het PWF voldoet aan de voor haar organisatie geldende normen van de erkenningsregeling voor goede doelen, als betrouwbaarheid, transparantie, doelmatigheid en professionaliteit. Deze erkenning is voor onbepaalde tijd. De organisatie zal regelmatig door het CBF getoetst worden.

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

In 2017 is het Fonds aspirant-lid geworden van Goede Doelen Nederland. Brancheorganisatie Goede Doelen Nederland is een vereniging waar ruim 150 erkende grote en kleine goede doelen bij zijn aangesloten. Naast belangenbehartiging, kennisontwikkeling en diensten, biedt Goede Doelen Nederland een breed platform voor kennisuitwisseling en ontmoetingen.

## Speerpunten 2017

Naast de gebruikelijke speerpunten zoals het werven van financiële middelen ten behoeve van de financiering van (onderzoeks-)projecten, stond 2017 vooral in het teken van twee nieuwe projecten: het laten vervaardigen van instructievideo's voor kindfysiotherapie ten behoeve van het digitaal expertisecentrum PWS en het laten uitvoeren van een literatuurstudie gevolgd door de ontwikkeling van een toolkit.

De in 2016 vernieuwde website van het Fonds werd in 2017 gecompleteerd met een nieuwe module, de zogenaamde actiepagina. Dit is een pagina op de website die mensen zelf kunnen aanmaken om een lokale actie te ondersteunen. Donaties die via deze pagina online worden gedaan komen realtime in beeld. In totaal werd vijf keer van deze mogelijkheid gebruik gemaakt. Deze vijf acties waren samen goed voor een opbrengst van ruim 9.000 euro.

## Overleg

Het bestuur vergaderde in 2017 vier keer plenair (15 februari, 18 april, 29 augustus en 7 november). Daarnaast vond een groot aantal bijeenkomsten plaats in werkgroepverband in het kader van de hierboven beschreven speerpunten.

## 3. Beleid

### Beleidsplan

Op 30 mei 2017 heeft het bestuur een nieuw beleidsplan vastgesteld voor de periode 2017-2020. In het beleidsplan heeft het bestuur haar missie en visie geformuleerd.

### Missie

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

### Visie

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

Het Prader-Willi Fonds wil bereiken dat de juiste diagnose vlot en zo spoedig mogelijk gesteld wordt. Dat er voortdurend onderzoek gedaan wordt naar inzichten en methoden om de kwaliteit van hun leven en dat van hun ouders, vrienden en verzorgers te verbeteren. En dat de betrokkenen die kennis ook weten te vinden.

Dit vereist een specialistische focus in het benaderen en mobiliseren van doelgroepen voor het werven van fondsen en het ontwikkelen en uitdragen van kennis. We richten ons daarmee op patiënten, ouders, familie, vrienden, maar ook op instellingen waar mensen met PWS wonen en werken, medisch specialisten, onderzoekers, beleidsmakers.

## Het vrijwilligersbeleid

Vrijwilligers die activiteiten voor het Fonds ondernemen, zijn meestal zelf ouder van een kind met PWS. De groep vrijwilligers is klein. Op zich is dat niet verwonderlijk. Om te beginnen is de groep van mensen met PWS al niet groot. Verder is de zorg voor een kind met PWS bijzonder arbeidsintensief en behoorlijk emotioneel belastend. Er zijn niet veel ouders die daarnaast nog de energie kunnen opbrengen om acties voor het Fonds op poten te zetten. Op dit moment zijn er ongeveer tien ouders actief voor het Fonds en daarnaast nog enkele andere familieleden (grootouders, broers, zussen e.d.). Het beleid blijft erop gericht om vrijwilligers te werven die in hun eigen omgeving zelfstandig fondsenwervende activiteiten willen ondernemen. Het is de taak van het bestuur om deze vrijwilligers vervolgens te ondersteunen en te faciliteren. Door het geven van voorbeelden kan het bestuur vrijwilligers stimuleren en op ideeën brengen. Daarnaast kan het bestuur acties faciliteren door het beschikbaar stellen van middelen. Draaiboeken moeten bijdragen aan het succes van acties en er mede richting aan geven.

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

In 2017 zijn twee digitale nieuwsbrieven uitgebracht. Aanmelding voor deze nieuwsbrieven is mogelijk via de website van het Fonds.

Op de website van het fonds zijn de nieuwsfeiten periodiek bijgehouden.

Alle belangrijke documenten (statuten, jaarverslag, beleidsplan enzovoort) van het fonds zijn te vinden op de website [www.prader-willi-fonds.nl](http://www.prader-willi-fonds.nl).

De Facebookpagina van het PWF is in de loop van het jaar een aantal keer geactualiseerd en deze pagina wordt dagelijks bijgehouden. Eind 2017 had deze pagina 1.042 (2016: 1.020) likes, waarvan 945 (2016: 914) mensen het Fonds actief volgen.

Ook heeft het Fonds een succesvol functionerende besloten groep Prader-Willi op Facebook opgericht. Ultimo 2017 bestond deze groep uit 395 (2016: 340) leden. De groep, die in 2008 is opgericht, was aanvankelijk bedoeld als ontmoetingsplaats voor zusjes en broers van mensen met PWS. Later werd het tevens een platform om de fondsenwervende acties van het Fonds onder de aandacht te brengen. Vervolgens groeide de groep uit tot platform voor de totale PWS-gemeenschap in Nederland en Vlaanderen. Naast deze groep bestaat sinds najaar 2016 ook een online besloten community in het digitaal expertisecentrum PWS "Huis van begrip". Voordeel van deze community is dat de geplaatste ervaringsverhalen gerubriceerd worden en goed zijn terug te vinden. Ook de beveiliging is een stuk beter geregeld dan bij Facebook. Het adres is: <https://expertisecentrumpws.nl/ervaringen/>.

## 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.

## 4. Activiteiten en fondsenwerving 2017

Er zijn in 2017 diverse activiteiten ondernomen en georganiseerd met als doel het werven van geld en het (verder) onder de aandacht brengen van het PWF. Daarbij zijn de richtlijnen van het CBF in acht genomen.

In alle gevallen betrof het lokale initiatieven van mensen die een sterke betrokkenheid voelen bij het Prader-Willi syndroom. De rol van het PWF bij deze initiatieven was faciliterend.

In 2017 zijn bedragen tussen 5 en 2.000 euro ontvangen als periodieke schenkingen; totaal 5.205 euro.

In 2017 ontving het Fonds weer diverse spontane donaties. Donateurs waren zowel particulieren als ondernemers uit het hele land. De opbrengst: 16.225 euro.

Van Pfizer werd een bijdrage van 6.000 euro ontvangen ten behoeve van de vervaardiging van instructievideo's kinderfysiotherapie.

Een aantal acties verdient een speciale vermelding:

- Actie Kidsrun door Nova: opbrengst 1.290 euro
- Actie Vierdaagse door Roy Albers: opbrengst 1.415 euro.
- Actie Merida Dutch Cross Country door Jan Hartink: opbrengst 4.735 euro
- Actie Halve van Renesse door Pieter Lak: opbrengst 560 euro
- Actie Vierdaagse door Gert Post: opbrengst 1.380 euro
- Actie Vierdaagse door Clair en Yvette Dreierink: opbrengst 3.310 euro.

## 5. Activiteiten en bestedingen 2017

### Digitaal expertisecentrum PWS

*Instandhouden en uitbouwen van het digitaal expertisecentrum PWS "Huis van Begrip"*

Eind oktober 2016 ging het digitaal expertisecentrum Huis van Begrip live. In het Huis van begrip is alle informatie gebundeld die van belang is voor mensen met PWS, hun ouders en verzorgers, hun behandelaars en begeleiders. Het motto daarbij is: relevant, zo volledig mogelijk, betrouwbaar en actueel. Het Huis van begrip is een kenniscentrum dat naast alle relevante medische, paramedische en gedragswetenschappelijke informatie ook de weg wijst naar praktische zaken zoals onderwijs, werk en inkomen, persoonsgebonden budget, wonen enzovoort.

Daarnaast is het een portaal waar in een beveiligde omgeving directbetrokkenen (Huisgenoten) elkaar ontmoeten en hun ervaringen delen. Uit die gedeelde ervaringen ontstaan inzichten die uiteindelijk weer leiden naar nieuwe kennis. Deze community staat niet alleen open voor mensen met PWS, hun ouders/verzorgers en familieleden, maar ook voor mensen die beroepshalve met PWS te maken hebben.

Sinds de livegang is het Huis van Begrip 10.468 keer bezocht door 6.643 unieke bezoekers. Gezien de beperkte omvang van de doelgroep (jaarlijks worden er in Nederland slechts 10 à 12 kinderen met PWS geboren) mag dit een groot succes worden genoemd.

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

De financiering komt tot op heden volledig voor rekening van het Fonds. Er is geen sprake van een bijdrage van de overheid of van zorgverzekeraars.

De werkzaamheden zijn tot dusverre gecoördineerd door het Fonds. Daarnaast is een groot deel van de operationele activiteiten uitgevoerd door het Fonds. Dit laatste gaat veranderen.

Met ingang van 2018 zullen de coördinatie en een groot aantal operationele activiteiten worden uitgevoerd door IQ healthcare, onderdeel van Radboudumc, in opdracht en voor rekening van het Fonds. De coördinator werkt behalve met het Fonds nauw samen met de overige betrokkenen in het Expertisecentrum PWS.

In december 2017 is een tweejarig contract met IQ healthcare afgesloten. De contractwaarde bedraagt 28.750 euro. Begin 2018 zal met Creapolis Media een servicelevel agreement worden gesloten voor dezelfde periode.

De financiering en organisatorische inbedding voor de periode daarna zijn volledig onzeker.

## **Instructievideo's kinderfysiotherapie**

*Ondersteuning bij de motorische begeleiding van jonge kinderen met PWS*

De motorische ontwikkeling is een van de belangrijkste aandachtspunten voor jonge kinderen met PWS. Lokale kinderfysiotherapeuten beschikken meestal niet over kennis met betrekking tot PWS en hebben ondersteuning nodig van gespecialiseerde collega's. Afdeling kinderfysiotherapie van Radboudumc beschikt over deze expertise. Samen met deze afdeling is door het Fonds een project opgezet om drie video's te vervaardigen die kunnen dienen als ondersteuning bij de motorische begeleiding. De video's worden geplaatst in het digitaal expertisecentrum. Ze zijn niet alleen van belang voor de behandelend kinderfysiotherapeuten maar helpen ook de ouders van jonge kinderen bij het begeleiden van hun kind. De uitvoering van het project is opgedragen aan Creapolis Media uit Amsterdam, dat ook het digitaal expertisecentrum heeft gebouwd. De inhoudelijke inbreng is geleverd door Radboudumc. Van Pfizer is een bijdrage van 6.000 euro ontvangen voor dit project.

De totale kosten bedroegen 19.000 euro. De films worden in januari 2018 opgeleverd.

## **Literatuurstudie en ontwikkeling toolkit**

*Best practices voor de begeleiding van (jong)volwassenen met PWS*

Er is de afgelopen jaren internationaal veel onderzoek gedaan naar PWS en er is veel over gepubliceerd. De literatuur circuleert echter slechts in kleine kring binnen de wetenschappelijke wereld. De resultaten zijn niet toegankelijk voor familie, vrienden, begeleiders en andere professionals. Daar gaat het Fonds wat aan doen.

Er wordt een literatuuronderzoek uitgevoerd, dat moet leiden tot een handzaam overzicht van kenmerken die je echt moet weten, do's en don'ts, best practices enzovoort. Alle onderwerpen die aan de orde zijn in het leven van iemand met PWS komen aan de orde, met een nadruk op gedragsaspecten: onderwijs, wonen, werken, vrijetijdsbesteding enzovoort. Tegelijk met de literatuurstudie vindt een inventarisatie plaats van best practices bij mensen in Nederland die vanuit eigen ervaring informatie kunnen verschaffen over wat wel werkt en wat niet: mensen met PWS, ouders en andere familieleden, artsen, gedragsdeskundigen, woonbegeleiders, onderwijskrachten enzovoort.

Literatuurstudie en inventarisatie worden afgerond met het uitgeven van een Nederlandstalige handzame en toegankelijke publicatie, gericht op de mensen die dagelijks te maken hebben met de begeleiding van mensen met PWS.

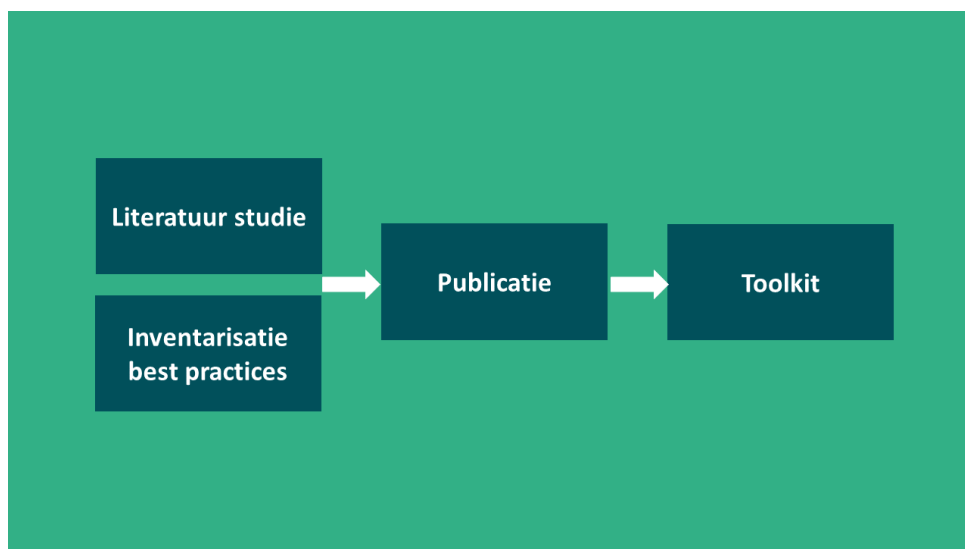
In de volgende stap worden de verworven inzichten verwerkt tot een praktische toolkit voor mensen die vaak te maken hebben met mensen met PWS. Ontwikkeling van de toolkit vindt plaats op basis van co-creatie: directbetrokkenen – dus zowel degenen die mensen met PWS begeleiden als de mensen met PWS zelf – worden betrokken bij de totstandkoming.

De toolkit is speciaal bedoeld (jong)volwassenen, omdat voor deze categorie nog weinig voorhanden is. De toolkit moet helpen om signalen op te vangen en te interpreteren, om beter te leren begeleiden, om escalaties te voorkomen en te helpen de-escaleren als het toch een keer fout gaat. De vorm staat in dit



stadium nog helemaal open, maar voorop staat dat het een moderne vorm moet zijn die gemakkelijk in brede kring verspreid kan worden.

Het project wordt in 2018 in opdracht van het Prader-Willi Fonds uitgevoerd door Vilans, kenniscentrum voor langdurende zorg. De opdracht aan Vilans heeft een contractwaarde van 84.000 euro. Dit is exclusief de kosten van drukwerk van de publicatie en technisch ontwerp en vormgeving van de toolkit.



## 6. Financiën

In bijlage 1 is het financiële verslag van de stichting opgenomen. De geworven baten bedroegen 30.720 euro. Aan de doelstellingen van het Fonds werd 132.780 euro besteed.

Er is een negatief resultaat geboekt van 104.240 euro. Van dit resultaat is 55.826 euro onttrokken aan de bestemmingsreserve en 48.414 euro aan de overige reserve.

## 7. Vooruitblik 2018

In 2018 bestaat het Fonds 15 jaar. Ter gelegenheid hiervan wordt op 2 februari een expertmeeting georganiseerd voor familieleden van mensen met PWS, artsen, paramedici en onderzoekers.

We hopen in 2018 een flinke stap te zetten in de richting van een bestendige organisatorische inbedding van het digitaal expertisecentrum inclusief de structurele financiering hiervan.

We zien uit naar de uitvoering van de literatuurstudie en ontwikkeling van de toolkit door Vilans.

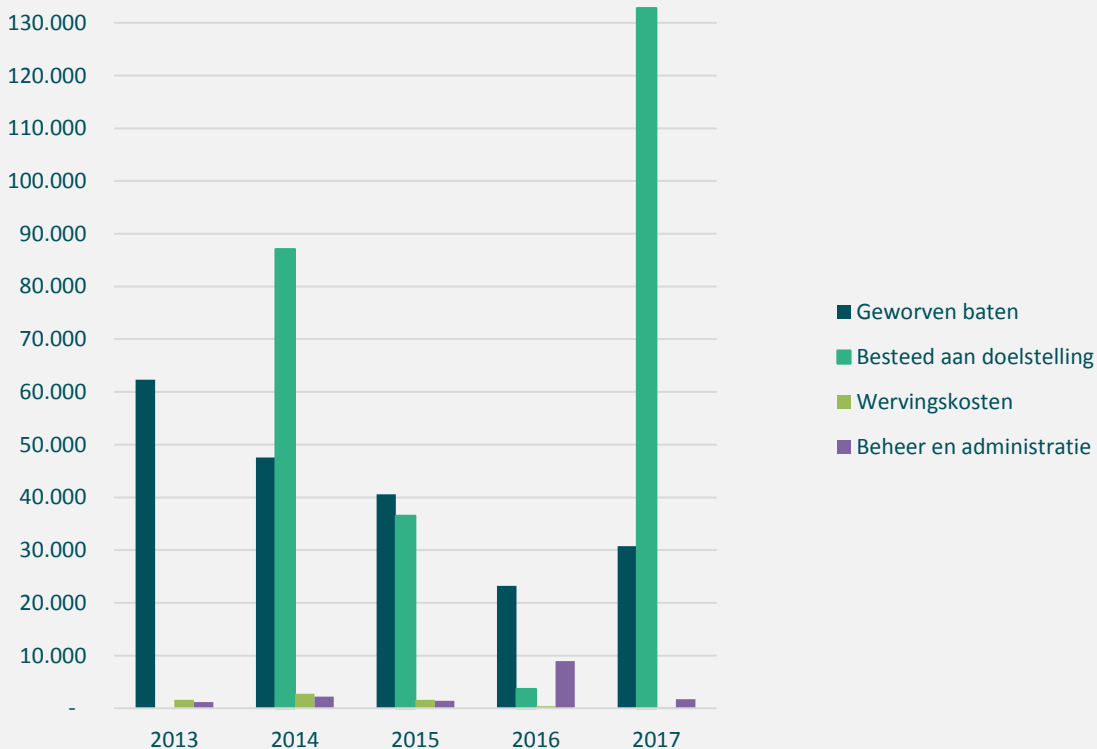
En we gaan natuurlijk gewoon door met fondsen werven voor nieuwe projecten.

Delft, 19 april 2018  
Ir. J.A.E.I. Hoenders,  
Voorzitter

## Bijlage 1 Kengetallen

|   | 2013   | 2014   | 2015   | 2016   | 2017    | Gem.          |
|---|--------|--------|--------|--------|---------|---------------|
| Geworven baten  | 62.341 | 47.576 | 40.603 | 23.191 | 30.720  | <b>40.886</b> |
| Besteed aan doelstelling  | -      | 87.089 | 36.509 | 3.668  | 132.780 | <b>52.009</b> |
| Wervingskosten  | 1.600  | 2.751  | 1.623  | 389    | 143     | <b>1.301</b>  |
| Beheer en administratie   | 1.154  | 2.234  | 1.434  | 8.921  | 1.746   | <b>3.098</b>  |
| Wervingskosten t.o.v. geworven baten                            | 2,6%   | 5,8%   | 4,0%   | 1,7%   | 0,5%    | <b>3,2%</b>   |
| Wervingskosten + beheer en administratie t.o.v. geworven baten  | 4,4%   | 10,5%  | 7,5%   | 40,1%  | 6,1%    | <b>10,8%</b>  |
| Wervingskosten + beheer en adm. t.o.v. besteed aan doelstelling | -      | 5,7%   | 8,4%   | 253,8% | 1,4%    | <b>8,5%</b>   |

### Baten en lasten



## Bijlage 2 Financieel Jaarverslag 2017

### Bijlage 2.1. Balans per 31 december 2017

(Na resultaatbestemming; met vergelijkende cijfers op 31 december 2016; in €)

|                                   | 31 december 2017 | 31 december 2016 |
|-----------------------------------|------------------|------------------|
| <b>Activa</b>                     |                  |                  |
| Immateriële vaste activa          | 0                | 0                |
| Materiële vaste activa            | 0                | 0                |
| Financiële vaste activa           | 0                | 0                |
|                                   | 0                | 0                |
| Vorraden                          | 0                | 0                |
| Vorderingen en overlopende activa | 0                | 0                |
| Effecten                          | 0                | 0                |
| Liquide middelen                  | 202.997          | 187.155          |
|                                   | 202.997          | 187.155          |
| <b>Totaal activa</b>              | <b>202.997</b>   | <b>187.155</b>   |
| <b>Passiva</b>                    |                  |                  |
| Reserves en Fondsen               |                  |                  |
| Reserves                          |                  |                  |
| * Continuïteitsreserve            | 17.000           | 17.000           |
| * Bestemmingsreserve              | 1.452            | 57.278           |
| * Herwaarderingsreserve           | 0                | 0                |
| * Overige reserve                 | 64.463           | 112.877          |
|                                   | 82.915           | 187.155          |
| Fondsen                           |                  |                  |
| * Bestemmingsfonds(en)            | 0                | 0                |
| Voorzieningen                     | 0                | 0                |
| Langlopende schulden              | 14.375           | 0                |
| Kortlopende schulden              | 105.707          | 0                |
| <b>Totaal passiva</b>             | <b>202.997</b>   | <b>187.155</b>   |

## Bijlage 2.2. Staat van baten en lasten over 2017

(met cijfers uit de begroting 2017, vergelijkende cijfers over 2016 en een vooruitblik naar 2018)

|  | Werkelijk 2017<br>- € - | Begroot 2017<br>- € - | Werkelijk 2016<br>- € - | Vooruitblik 2018<br>- € - |
|--|-------------------------|-----------------------|-------------------------|---------------------------|
| <b>Baten</b>   |                         |                       |                         |                           |
| * Baten van particulieren  | 24.720                  | 20.000                | 23.191                  | 20.000                    |
| * Baten van bedrijven  | 6.000                   |                       |                         |                           |
| * Baten van loterijorganisaties  |                         |                       |                         |                           |
| * Baten van subsidies van overheden                                      |                         |                       |                         |                           |
| * Baten van verbonden organisaties zonder winststreven                   |                         |                       |                         |                           |
| * Baten van andere fondsenwervende organisaties zonder winststreven      |                         |                       |                         |                           |
| Som van de geworven baten  | 30.720                  | 20.000                | 23.191                  | 20.000                    |
| * Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten |                         |                       |                         |                           |
| * Overige baten  |                         |                       |                         |                           |
| <b>Som der baten</b>   | <b>30.720</b>           | <b>20.000</b>         | <b>23.191</b>           | <b>20.000</b>             |
| <b>Lasten</b>  |                         |                       |                         |                           |
| <b>Besteed aan doelstellingen</b>  |                         |                       |                         |                           |
| Digitaal expertisecentrum  | 981                     | 2.178                 |                         | 1.452                     |
| Expertisecentrum   |                         |                       | 439                     |                           |
| Instructiefilms kinderfysiotherapie                                      | 18.969                  | 20.000                | 3.229                   |                           |
| Coördinatie digitaal expertisecentrum                                    | 28.750                  | 35.100                |                         | 37.752                    |
| Literatuurstudie en Toolkit  | 84.080                  | 100.000               |                         | 16.000                    |
| Expertmeeting 2018   |                         |                       |                         | 3.000                     |
|  | 132.780                 | 157.278               | 3.668                   | 58.204                    |
| <b>Wervingskosten</b>  | 143                     | 750                   | 389                     | 750                       |
| <b>Kosten beheer en administratie</b>                                    | 1.746                   | 1.500                 | 8.921                   | 1500                      |
| <b>Som van de lasten</b>   | <b>134.669</b>          | <b>159.528</b>        | <b>12.978</b>           | <b>60.454</b>             |
| Saldo voor financiële baten en lasten                                    | <b>-103.949</b>         | <b>-139.528</b>       | <b>10.213</b>           | <b>-40.454</b>            |
| Financiële baten en lasten   | -291                    | 1.000                 | 469                     | 0                         |
| <b>Saldo van baten en lasten</b>   | <b>-104.240</b>         | <b>-138.528</b>       | <b>10.682</b>           | <b>-40.454</b>            |

| <b>Bestemming saldo van baten en lasten</b> | <b>Werkelijk<br/>2017</b> | <b>Begroot<br/>2017</b> | <b>Werkelijk<br/>2016</b> | <b>Vooruitblik<br/>2018</b> |
|---|---------------------------|-------------------------|---------------------------|-----------------------------|
| Toevoeging/onttrekking aan:                 |                           |                         |                           |                             |
| * Continuïteitsreserve                      | 0                         | 0                       | 0                         |                             |
| * Bestemmingsreserve                        | -55.826                   | -57.278                 | 28.778                    | 58.204-                     |
| * Bestemmingsfonds                          | 0                         | 0                       | 0                         |                             |
| * Herwaarderingsreserve                     | 0                         | 0                       | 0                         |                             |
| * Overige reserve                           | -48.414                   | -81.250                 | -18.096                   | 17.750                      |
| <b>Totaal toevoeging/onttrekking</b>        | <b>-104.240</b>           | <b>-138.528</b>         | <b>10.682</b>             | <b>-40.454</b>              |

## Bijlage 2.3 toelichting op de balans

### Liquide middelen:

Deze staan per 31 december 2017 ter vrije beschikking en zijn als volgt samengesteld:

|                    | <b>2017</b>    | <b>2016</b>    |
|--------------------|----------------|----------------|
| Lopende rekeningen | 358            | 1.298          |
| Spaarrekeningen    | 202.541        | 185.365        |
| Te ontvangen rente | 98             | 492            |
| <b>totaal</b>      | <b>202.997</b> | <b>187.155</b> |

### Continuïteitsreserve

De Continuïteitsreserve is ongewijzigd: € 17.000, 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:

|                             | <b>2017</b>   | <b>2016</b>   |
|-----------------------------|---------------|---------------|
| Stand op 1 januari          | 17.000        | 17.000        |
| Mutatie                     | 0             | 0             |
| <b>Stand op 31 december</b> | <b>17.000</b> | <b>17.000</b> |

### Bestemmingsreserve

Het verloop van de bestemmingsreserve is als volgt:

|                             | <b>2017</b>  | <b>2016</b>   |
|-----------------------------|--------------|---------------|
| Stand op 1 januari          | 57.278       | 28.500        |
| Mutatie                     | -55.826      | 28.778        |
| <b>Stand op 31 december</b> | <b>1.452</b> | <b>57.278</b> |

Stand 31 december 2017 op basis van begroting 2018 e.v.

|   |              |
|---|--------------|
| Webhosting en begeleiding digitaal expertisecentrum | 1.452        |
| Onderhoud digitaal expertisecentrum                 | 0            |
| Filmpjes kinderfysiotherapie                        | 0            |
| <b>totaal</b>                                       | <b>1.452</b> |

### Herwaarderingsreserve

Her verloop van deze reserve is als volgt:

|                             | <b>2017</b> | <b>2016</b> |
|-----------------------------|-------------|-------------|
| Stand op 1 januari          | 0           | 0           |
| Mutatie                     | 0           | 0           |
| <b>Stand op 31 december</b> | <b>0</b>    | <b>0</b>    |

Overige reserve

Het verloop van de overige reserve is als volgt:

|   | <b>2017</b> | <b>2016</b> |
|---|-------------|-------------|
| Stand op 1 januari                                  | 112.877     | 130.973     |
| Af/Bij: onttrekking/toevoeging resultaatsbestemming | -104.240    | 10.682      |
| Af/Bij: onttrekking/toevoeging continuïteitsreserve | 0           | 0           |
| Af/Bij: onttrekking/toevoeging bestemmingsreserve   | 55.826      | -28.778     |
| Af/Bij: onttrekking/toevoeging bestemmingsfonds     | 0           | 0           |
| Stand op 31 december                                | 64.463      | 112.877     |

Bestemmingsfondsen

Het verloop van het bestemmingsfonds is als volgt:

|                    | <b>2017</b> | <b>2016</b> |
|--------------------|-------------|-------------|
| Stand op 1 januari | 0           | 0           |
| Mutatie            | 0           | 0           |
| Stand 31 december  | 0           | 0           |

Langlopende schulden

Het verloop van de langlopende schulden is als volgt:

|                                   | <b>2017</b> | <b>2016</b> |
|-----------------------------------|-------------|-------------|
| Stand op 1 januari                | 0           | 0           |
| Bij: nieuwe projectverplichtingen | 14.375      | 0           |
| Af: naar kortlopende schulden     | 0           | 0           |
| Stand op 31 december              | 14.375      | 0           |

Kortlopende schulden

|                      | <b>2017</b> | <b>2016</b> |
|----------------------|-------------|-------------|
| Projectschulden      | 98.455      | 0           |
| Belastingen          | 0           | 0           |
| Crediteuren          | 7.252       | 0           |
| Overige schulden     | 0           | 0           |
| Overlopende passiva  | 0           | 0           |
| Stand op 31 december | 105.707     | 0           |

Projectschulden

|                      | <b>2017</b> | <b>2016</b> |
|----------------------|-------------|-------------|
| Stand op 1 januari   | 0           | 58.818      |
| Bij: toevoeging      | 112.830     | 0           |
| Af: betalingen       | 0           | -58.818     |
| Stand op 31 december | 112.830     | 0           |

## Bijlage 2.4 Toelichting lastenverdeling

(toelichting op de staat van baten en lasten)

### Besteed aan doelstellingen

#### Instructiefilms fysiotherapie

|             |               |
|-------------|---------------|
| Betaald     | 11.717        |
| Crediteuren | 7.252         |
| Totaal      | <u>18.969</u> |

#### Coördinatie digitaal expertisecentrum (IQ healthcare)

|   |               |
|---|---------------|
| Betaald   | 0             |
| Langlopende schulden (verplichting per 7-12-17) | 14.375        |
| Kortlopende schulden (verplichting per 7-12-17) | 14.375        |
| Totaal  | <u>28.750</u> |

#### Literatuurstudie en Toolkit (Vilans)

|  |               |
|--|---------------|
| Betaald  | 0             |
| Kortlopende schuld (verplichting per 21-12-17) | 84.080        |
| Totaal   | <u>84.080</u> |

#### Wervingskosten € 143 (2016: € 389; begroot 2017: € 750)

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

|                                      |        |
|--------------------------------------|--------|
| Totaal wervingskosten                | 143    |
| Totaal geworven baten                | 30.720 |
| Wervingskosten t.o.v. geworven baten | 0,46%  |

#### Kosten beheer en administratie: € 1.746 (2016: € 8.921; begroot 2017: € 1.500)

De kosten bestaan uit:

|                                     |              |
|-------------------------------------|--------------|
| Communicatiekosten                  | 437          |
| Bestuurskosten                      | 460          |
| Diverse kantoor- en algemene kosten | 549          |
| Contributies                        | 300          |
|                                     | <u>1.746</u> |



## Bijlage Toelichting lastenverdeling

| Lasten  |                                   |   |  |                                  | Wervings<br>kosten | Beheer en<br>administratie | Totaal 2017    | Begroot 2017   | Totaal 2016   |
|---|-----------------------------------|---|--|----------------------------------|--------------------|----------------------------|----------------|----------------|---------------|
|   | Digitaal<br>expertise-<br>centrum | Instructiefilms<br>kinder-<br>fysiotherapie | Coördinatie<br>digitaal<br>expertise-<br>centrum | Literatuur-<br>studie en toolkit |                    |                            |                |                |               |
| Verstreckte (project) subsidies<br>en (project) bijdragen |                                   | 5.000                                       |  |                                  |                    |                            | <b>5.000</b>   |                |               |
| Afdrachten  |                                   |   |  |                                  |                    |                            |                |                |               |
| Aankopen en<br>verwervingen                               |                                   |   |  |                                  |                    |                            |                |                | <b>258</b>    |
| Uitbesteed werk   | 796                               | 13.969                                      | 28.750   | 84.080                           |                    |                            | <b>127.595</b> | <b>157.278</b> | <b>3.229</b>  |
| Publiciteit en<br>communicatie                            |                                   |   |  |                                  | 143                | 437                        | <b>580</b>     | <b>750</b>     | <b>7.722</b>  |
| Personeelskosten  |                                   |   |  |                                  |                    | 460                        | <b>460</b>     |                |               |
| Huisvestings-kosten                                       |                                   |   |  |                                  |                    |                            |                |                |               |
| Kantoor- en<br>algemene kosten                            | 185                               |   |  |                                  |                    | 849                        | <b>1.034</b>   | <b>1.500</b>   | <b>1.769</b>  |
| Afschrijving en<br>rente                                  |                                   |   |  |                                  |                    |                            |                |                |               |
| <b>Totaal</b>   | <b>981</b>                        | <b>18.969</b>                               | <b>28.750</b>                                    | <b>84.080</b>                    | <b>143</b>         | <b>1.746</b>               | <b>134.669</b> | <b>159.528</b> | <b>12.978</b> |

## **Bijlage 2.5. Grondslagen voor bepaling waarde en resultaat**

### **Algemeen**

De jaarrekening is opgesteld conform de Richtlijn Fondsenwervende Instellingen van de Richtlijnen voor de Jaarverslaglegging (RJ 650). De activa en passiva zijn gewaardeerd op nominale waarde.

### **Vergelijkende cijfers**

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

### **Continuïteitsreserve**

Een continuïteitsreserve wordt gevormd voor de dekking van risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat het fonds ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen.

### **Bestemmingsreserve**

Een bestemmingsreserve wordt gevormd indien het bestuur voornemens is aan derden een deel van de middelen voor een specifieke bestemming toe te zeggen in overeenstemming met de doelstelling waarvoor het fonds in het leven is geroepen.

### **Bestemmingsfonds**

Een bestemmingsfonds wordt gevormd indien het bestuur heeft besloten aan derden een deel van de middelen voor een specifieke bestemming toe te zeggen in overeenstemming met de doelstelling waarvoor het fonds in het leven is geroepen.

### **Grondslagen voor resultaatbepaling**

De mutatie van het vermogen wordt bepaald als het verschil tussen de baten en alle hiermee verbonden en aan het verslagjaar toe te rekenen lasten. De resultaten op transacties worden verantwoord in het jaar waarin zij zijn gerealiseerd. Verliezen worden verantwoord zodra zij voorzienbaar zijn. Giften worden verantwoord in het jaar van ontvangst als overige baten, andere baten worden verantwoord zodra het waarschijnlijk is dat de desbetreffende baten zullen worden ontvangen.

## **BEOORDELINGSVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT**

Aan: Het bestuur van Stichting Prader-Willi Fonds

Wij hebben de in dit jaarverslag opgenomen financieel jaarverslag 2017 van Stichting Prader-Willi Fonds te Delft beoordeeld. Dit financieel jaarverslag bestaat uit de balans per 31 december 2017 en de staat van baten en lasten over 2017 met de toelichting, waarin zijn opgenomen een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor bepaling waarde en resultaat en andere toelichtingen.

### **Verantwoordelijkheid van het bestuur**

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken van het financieel jaarverslag die het vermogen en het resultaat getrouw dient weer te geven in overeenstemming met RJ 650 Fondsenwervende organisaties. Het bestuur is tevens verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing als het bestuur het noodzakelijk acht om het opmaken van het financieel jaarverslag mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fraude of fouten.

### **Verantwoordelijkheid van de accountant**

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een conclusie over het financieel jaarverslag op basis van onze beoordeling. Wij hebben onze beoordeling verricht in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de Nederlandse Standaard 2400 'Opdrachten tot het beoordelen van financiële overzichten'. Dit vereist dat wij voldoen aan de voor ons geldende ethische voorschriften en dat wij onze beoordeling zodanig plannen en uitvoeren dat wij in staat zijn te concluderen dat ons niet is gebleken dat de het financieel jaarverslag afwijkingen van materieel belang bevat.

Een beoordeling in overeenstemming met de Nederlandse Standaard 2400 resulteert in een beperkte mate van zekerheid. De in dit kader uitgevoerde werkzaamheden bestonden in hoofdzaak uit het inwinnen van inlichtingen bij het management en overige functionarissen van de entiteit, het uitvoeren van cijferanalyses met betrekking tot de financiële gegevens alsmede het evalueren van de verkregen informatie.

De werkzaamheden uitgevoerd in het kader van een beoordelingsopdracht zijn aanzienlijk beperkter dan die uitgevoerd in het kader van een controleopdracht verricht in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden. Derhalve brengen wij geen controleoordeel tot uitdrukking.

### **Conclusie**

Op grond van onze beoordeling is ons niets gebleken op basis waarvan wij zouden moeten concluderen dat het financieel jaarverslag geen getrouw beeld geeft van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Prader-Willi Fonds per 31 december 2017 en van het resultaat over 2017 in overeenstemming met RJ 650 Fondsenwervende organisaties.

Delft, 20 april 2018

PKF Wallast  
D. Pronk RA