

Jaarverslag 2024

Stichting Prader-Willi Fonds

Stichting Prader-Willi Fonds
Beurtschipper 9b
3861SB Nijkerk
Nummer Kamer van Koophandel: 272 63 367
Bestuur Prader-Willi Fonds

Vastgesteld door Bestuur op 4 juni 2025
Goedgekeurd door Raad van Toezicht op 4 juni 2025

Ter identificatie gewaarmerkt

Digitaal ondertekend met Hix door
J.H. Arends LLM AA RB
op 04-06-2025 13:31
VAN REE ACCOUNTANTS
Van der IP x.x.x.224

Inhoudsopgave

Bestuursverslag	3
1. Doelstelling.....	3
2. Beleid	3
3. Organisatie	5
Platform Fondsen Zeldzame aandoeningen (VSOP)	7
Beleidsplan	8
Onderzoeksagenda.....	8
Artsen	8
Onderzoek Groeihormoon voor volwassenen	8
DEC	8
Overleg	9
4. Activiteiten en fondsenwerving 2024.....	9
Financieel	9
Samenwerking met de VriendenLoterij.....	9
Sokken.....	9
5. Activiteiten en bestedingen 2024.....	9
6. Financiën.....	12
7. Vooruitblik 2024	13
8. Jaarverslag Raad van Toezicht	14
9. Jaarrekening 2024	16
Balans per 31 december 2024.....	16
Staat van baten en lasten over 2024	17
Algemene toelichting.....	19
Grondslagen voor bepaling waarde en resultaat.....	20
Toelichting op de balans	22
Toelichting Staat van baten en lasten.....	25
Toelichting lastenverdeling 2024	28
10. Ondertekening.....	29
11. Overige gegevens.....	30

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. Het Fonds subsidieert ook onderzoek en projecten, 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

In 2024 heeft het bestuur van het Prader-Willi Fonds een nieuw beleidsplan geschreven voor de jaren 2025 tot en met 2027.

In het beleidsplan worden de visie en missie van het Fonds beschreven, alsmede de inrichting van de interne organisatie, de samenwerkingsverbanden en de werkzaamheden.

Voor de komende jaren zijn voor de verschillende beleidsterreinen nieuwe beleidsplannen geformuleerd. Hierin zijn de projecten voor de komende periode uitgewerkt. Het bestuur hoopt hiermee de interne organisatie verder te professionaliseren, zodat de fondsenwerving en de mogelijkheid om financieel bij te blijven dragen aan onderzoek en projecten, die het leven van kinderen en ouders met het Prader-Willi Syndroom verbeteren, voor de toekomst gewaarborgd blijven. Zie Beleidsplan 2025-2027, gepubliceerd op de website van het Fonds. De meerjarenbegroting over 2025 tot en met 2027 is als bijlage opgenomen.

Beleidsplan 2022-2024

In 2024 is gewerkt conform het eerdere beleidsplan. In dit beleidsplan waren de missie en visie als volgt 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 gaf tal van handvatten voor mensen die hun eigen actie willen starten.

Beleid met betrekking tot de communicatie met belanghebbenden

Via de website, nieuwsbrieven, nieuwsflitsen per mail 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 (risicomijdend beleggingsbeleid). Het streven is bij individuele banken alleen tegoeden aan te houden binnen de depositogarantielimiets van De Nederlandse Bank.

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.

In 2024 was de samenstelling van het bestuur van het PWF als volgt:

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

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 Zegwaart zijn ook in 2024 bestuurslid van de PW Stichting (patiëntenorganisatie) geweest en Sandra de Keijzer nam 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 2024 uit de volgende personen:

Monique de Kok, voorzitter

George Hooijer, secretaris (per 1 mei 2024)

Wim van de Ree (per 1 mei 2024)

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 2024, 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.

Gedragscode

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-willifonds>).

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 in 2024 heeft VSOP een bijeenkomst georganiseerd, waarin gesproken werd over het regionale, nationale en Europese zorgbeleid. Daarna was er een presentatie en discussie over samenwerking en innovatie met betrekking tot organisaties voor zeldzame ziekten. Tot slot werden de Zeldzame Engel Awards uitgereikt aan mensen die zich op een bijzondere manier hebben ingezet voor zeldzame aandoeningen. De secretaris was namens de besturen hierbij aanwezig. Goed om geïnformeerd te worden over de huidige ontwikkelingen in het zorgbeleid, ervaringen te delen en te leren van andere organisaties.

Speerpunten 2024

Beleidsplan

Het bestuur heeft in 2024 een nieuw beleidsplan opgesteld voor de komende jaren.. Maar in 2024 heeft het bestuur naar het eerdere beleidsplan gehandeld.

Onderzoeksagenda

Het bestuur had eerder 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 2024 zijn nieuwe subsidie aanvragen aan het Fonds beoordeeld langs de lijn van de onderzoeksagenda.

Artsen

Het bestuur is in 2024 op bezoek geweest bij het PWS team voor kinderen van Dr. G. Kerkhof en bij het PWS team van Dr. L. de Graaff voor volwassenen (Erasmus MC Rotterdam) en bij het PWS team voor kinderen van Dr. J. Geelen (RadboudUMC Nijmegen). In de gesprekken kwamen aan de orde: de samenwerking, de onderzoeken die worden gefinancierd en mogelijkheden voor toekomstige projecten. De artsen en andere relaties van het Fonds en de Stichting ontvangen ook de nieuwsbrieven, die tweemaal per jaar verschijnen.

Onderzoek Groeihormoon voor volwassenen

Het PWF is een meerjarige samenwerking aangegaan met het Erasmus MC Rotterdam, Dr. L. de Graaff voor het onderzoek naar de effecten van groeihormoon op volwassenen met PWS. Tijdens dit lopende onderzoek lijkt naar voren te komen dat bij volwassenen met PWS een snelle veroudering plaatsvindt op celniveau. Aanvullend onderzoek hiernaar wordt voor een jaar mede gefinancierd door het PWF.

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.

Daarnaast loopt een project voor de ontwikkeling van een nieuwe website ter vervanging van de websites van het Fonds, de patiëntenorganisatie en het DEC. Het PW Fonds is akkoord gegaan met een offerte voor de nieuwe website en communicatiestrategie. Verdeling kosten 25% ten laste van het Fonds en 75% ten laste van de Patiëntenorganisatie.

Overleg

In 2024 heeft het bestuur van het Fonds zes maal plenair vergaderd, gezamenlijk met de patiëntenorganisatie en twee vergaderingen met de Raad van Toezicht. Daarnaast vond een groot aantal bijeenkomsten plaats in kleiner verband of telefonisch, per email of app om de bestuurstaken vorm te geven. Tevens hebben de bestuursleden ook activiteiten van de patiëntenorganisatie bezocht.

4. Activiteiten en fondsenwerving 2024

Financieel

In het verslagjaar 2024 bedroeg de opbrengst van donaties en giften in totaal € 35.265 (vorig jaar € 32.609).

Hiervan was afkomstig van particulieren € 23.352 (vorig jaar € 17.609) en van bedrijven € 11.913 (vorig jaar € 15.000).

De toename van de donaties en giften van particulieren is onder meer te danken aan de opbrengst van de collecten voor Het Gehandicapten Kind (€ 5.815), waaraan het PWF dit jaar voor het eerst heeft meegedaan.

De opbrengst van de VriendenLoterij bedroeg over 2024 € 16.010 (vorig jaar € 9.642).

De bijdrage van de Ziekenhuizen in de exploitatiekosten van het Digitaal Expertise Centrum waren over 2024 nihil (vorig jaar € 9.999), aangezien de exploitatie van het Digitaal Expertise Centrum vanaf 2024 is overgedragen aan de patiëntenorganisatie.

Het totaal van de geworven baten bedroeg in 2024 € 51.276, tegen over € 52.250 over 2023.

Samenwerking met de VriendenLoterij

De samenwerking is in 2024 voortgezet. Het PWF ontvangt van elk verkocht lot 40% per trekking van de VriendenLoterij (over 14 trekkingen per jaar). Het bestuur heeft in 2024 ook een voorstel ingediend om Club van de Week bij de VriendenLoterij te worden. Dit is gehonoreerd en leverde een bedrag van 5000 euro op.

Sokken

Er is een samenwerking aangegaan met LifeSocks. Door dit bedrijf zijn op sokken gezichtjes gedrukt die verwijzen naar de verschillende gedragsuitingen van PWS'ers. Van elk paar dat verkocht wordt, gaat 10% naar het Fonds. In 2024 is 450 euro aan het Fonds gedoneerd op deze wijze.

5. Activiteiten en bestedingen 2024

Voor de Kerst hebben alle donateurs van het Fonds een bedankbrief ontvangen 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 door de voorzitter.

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 678 leden en de besloten groep voor ouders heeft 133 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 en het Expertisecentrum PWS

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.

PWF en de PW Stichting hadden 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 geeffectueerd. 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.

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.

Om dit verouderingsonderzoek tot een goed einde te kunnen brengen is geld nodig voor 1 jaar salariskosten voor de laboratorium onderzoeker. Hiervoor is een subsidie aanvraag ingediend bij het PW Fonds van bijna 50.000 euro.

Met dit geld zal het mogelijk zijn om van alle patiënten die in aanmerking komen (ca 20 in totaal) de fysieke veroudering en cel veroudering te bestuderen voor start en gedurende het eerste jaar van de groeihormoonbehandeling. Het PWF draagt voor een jaar bij aan de extra kosten om dit verouderingsonderzoek te kunnen afronden. De MAR heeft het onderzoek positief beoordeeld. Op enkele kritische vragen hebben zij een antwoord gekregen. De uitkomsten kunnen ook belangrijk zijn voor de zorgverzekeraars en maatschappelijke organisaties (nationaal en internationaal). Het bestuur van het Fonds vindt het een waardevolle aanvulling op de onderzoek portefeuille, dat er nu een onderzoek is dat wordt gericht op de oudere mens met PWS.

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.

In 2023-2024 is 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.

In april 2024 heeft een bestuurslid van het Fonds op een stand van de Veinedagen op de Jaarbeurs in Utrecht gestaan, om het PWF en de Veerkracht app te promoten, samen met de coördinator van de app en een PWS arts uit Rotterdam..

In 2024 hebben 75 ouders van PWS kinderen (jong of volwassen) een online sessie gevolgd om uitleg over het idee achter de app te krijgen, instructie hoe de app werkt en een licentie voor een half jaar. Per 1 januari 2025 is de Veerkracht App aan de patiëntenorganisatie overgedragen. Het Fonds had de ontwikkeling van de Veerkracht app gefinancierd, maar nu deze app goed loopt vallen de kosten onder Lotgenotencontact en Informatieverstrekking en horen dus bij de patiëntenorganisatie.

Banjaardweek

Sinds 2022 is aan het PWF een financiële ondersteuning gevraagd voor de financiering van de Banjaardweek. De 'PWS-Banjaard week' wordt georganiseerd voor gezinnen met kinderen met PWS, waarin de kinderen 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.

In 2024 besloot het bestuur de Banjaardweek weer mede te subsidiëren. Het ging om een bedrag van X. 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. In 2025 worden de onderzoeksgegevens uit vorige jaren en van de komende week gebundeld. Er is toestemming voor gegeven door de betreffende commissie van Erasmus MC om een wetenschappelijke publicatie te schrijven. Het Fonds zal de €2700 voor publicatiekosten bijdragen.

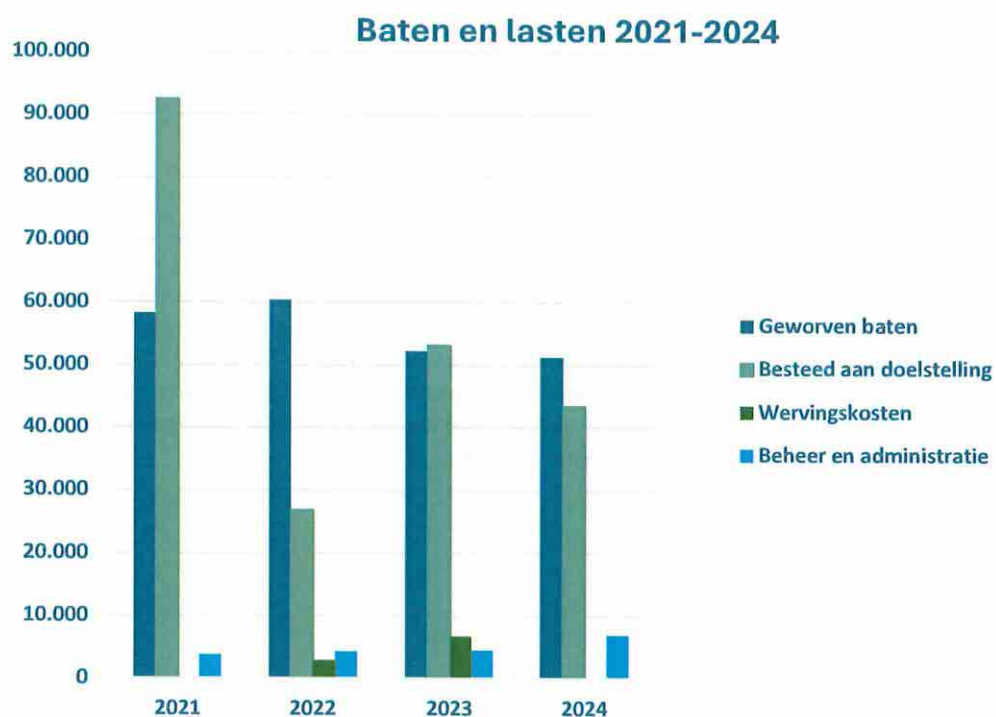
6. Financiën

De geworven baten bedroegen over 2024 in totaal € 51.276 (vorige jaar € 52.250). Aan de doelstellingen van het Fonds werd € 43.426 besteed (vorig jaar € 53.152). Aan wervingskosten en kosten van beheer en administratie werd in totaal € 6.918 uitgegeven (vorig jaar € 11.226). Dankzij de gestegen rentetarieven bedroegen de rentebaten over 2024 € 1.839 (vorig jaar € 1.074).

In onderstaand overzicht zijn de kengetallen weergegeven vanaf 2021 tot en met 2024.

Kengetallen					
	2021	2022	2023	2024	Gemiddeld
Geworven baten	58.371	60.442	52.250	51.276	55.585
Besteed aan doelstelling	92.452	26.849	53.152	43.426	53.970
Wervingskosten	0	2.966	6.705	0	2.418
Beheer en administratie	3.819	4.274	4.521	6.918	4.883
wervingskosten t.o.v. geworven baten	0,00%	4,91%	12,83%	0,00%	4,3%
wervingsk. + beheer en administratie t.o.v. geworven baten	6,5%	12,0%	21,5%	13,5%	13,1%
wervingsk. + beheer en administratie t.o.v. besteed aan doelstelling	4,1%	27,0%	21,1%	15,9%	13,5%

De baten en lasten over 2021 tot en met 2024 zijn in onderstaande grafiek weergegeven.



Hierbij dient te worden opgemerkt dat de exploitatie van het Expertisecentrum tot en met 2023 via het Prader Willi Fonds verliep en dat het Expertisecentrum vanaf 2024 voor rekening en risico van de patiëntenorganisatie komt.

Het uiteindelijke saldo van baten en lasten over 2024, was een voordelig saldo van € 2.771 (vorig jaar een negatief saldo van € 11.054).

De reserves zijn in 2023 toegenomen met € 2.464 tot € 86.961.

Aan het bestemmingsfonds is € 3.728 toegevoegd in verband met de ontvangen giften voor het onderzoek naar het groeihormoon bij volwassenen met PWS en een ontvangen gift met een speciale bestemming. Een bedrag van € 3.420 is onttrokken en besteed aan het onderzoek naar het groeihormoon.

De vlottende activa minus de kortlopende schulden bedragen per balansdatum € 90.689 (2023 € 87.917). De liquiditeitspositie is ruim toereikend om de kortlopende verplichtingen te voldoen.

Ultimo 2024 bedraagt het saldo aan liquide middelen bij de ING bank € 138.948 (2023 € 129.170).

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 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.

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.

8. Jaarverslag Raad van Toezicht

Met dit verslag verantwoordt de Raad van Toezicht zich over het uitgevoerde interne toezicht in 2024.

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

Eind 2023 is via de Nieuwsbrief van de Prader Willi Stichting een oproep gedaan om de Raad van Toezicht op de gewenste sterkte van drie personen te brengen. De oproep heeft succes gehad. Twee kandidaten toonden belangstelling. Na een oriënterend gesprek zijn zij toegetreden tot de Raad.

De samenstelling van de Raad van Toezicht was in 2024 als volgt:

Naam	Functie	1 ^e benoeming	Einde 1 ^e termijn	Herbenoeming	Einde 2 ^e termijn
Monique de Kok	voorzitter	2021	2024	2024	Eind 2026
George Hooijer	secretaris	2024	2027		
Wim van de Ree	lid	2024	2027		

Terugblik op het jaar 2024

Het jaar 2024 stond in het teken van de verdere uitwerking van de samenvoeging van de organisaties van het Fonds en de Stichting gebaseerd op de samenwerkingsovereenkomst tussen de Prader-Willi Stichting met het Fonds in 2020. In 2024 is deze samenwerking verder voortgezet. Vastgesteld is dat de juridische entiteiten PW-Stichting en PW-Fonds blijven bestaan; inhoudelijk treden Stichting en Fonds gezamenlijk naar buiten. Wij verwijzen hiervoor graag naar de voorgaande paragrafen in dit jaarverslag waarin de activiteiten van beide organisaties nader zijn toegelicht. Er wordt gekeken naar een nieuwe naam waar beide stichtingen onder vallen; dit heeft ook implicaties voor de website en de huisstijl. Daarnaast zijn er 2 nieuwe leden toegevoegd aan de RvT: George Hooijer en Wim van Ree. De nieuwe rollen zijn verdeeld.

De Raad van Toezicht heeft in 2024 tweemaal vergaderd met de besturen van de Stichting en het Fonds. In 2024 zijn de volgende onderwerpen besproken, gevolgd door goedkeuringsbesluiten van:

- Jaarverslagen en jaarrekeningen 2023
- Begrotingen 2024
- Subsidieaanvraag PGO 2023

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

De leden van de Raad van Toezicht hebben de LeerSaam-dag (23 november, Nijmegen) bijgewoond om zichzelf te introduceren en om mee te maken wat de inhoud en betekenis van een zo'n ontmoetingsdag is.

Beloningsbeleid

De leden van het bestuur en de leden van de Raad van Toezicht ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. In 2024 zijn er geen reiskosten uitgegeven. De vergaderingen

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/Deventer, februari 2024

Monique de Kok, voorzitter
George Hooijer, secretaris
Wim van de Ree, lid

9. Jaarrekening 2024

Balans per 31 december 2024

(Na resultaatbestemming; met vergelijkende cijfers op 31 december 2023; in €)

	31 december 2024	31 december 2023
Activa		
Immateriële vaste activa	0	0
Materiële vaste activa	0	0
Financiële vaste activa	0	0
	<u>0</u>	<u>0</u>
Vorraden	0	0
Vorderingen en overlopende activa	10.212	3.529
Effecten	0	0
Liquide middelen	138.948	129.170
	<u>149.160</u>	<u>132.699</u>
Totaal activa	<u>149.160</u>	<u>132.699</u>
	31 december 2024	31 december 2023
Passiva		
Reserves en Fondsen		
Reserves		
* Continuïteitsreserve	16.000	15.000
* Bestemmingsreserve	0	0
* Herwaarderingsreserve	0	0
* Overige reserve	70.961	69.497
	<u>86.961</u>	<u>84.497</u>
Fondsen		
* Bestemmingsfonds(en)	3.728	3.420
Voorzieningen	0	0
Langlopende schulden	0	12.500
Kortlopende schulden en overlopende passiva	58.471	32.282
Totaal passiva	<u>149.160</u>	<u>132.699</u>

Staat van baten en lasten over 2024

(Met cijfers uit de begroting 2024, en vergelijkende cijfers over 2023)

	Werkelijk 2024	Begroot 2024	Werkelijk 2023
	- € -	- € -	- € -
Baten			
Baten van particulieren	23.352	14.000	17.609
Baten van bedrijven	11.913	15.000	15.000
Baten van loterijorganisaties	16.010	5.000	9.642
Baten van subsidies van overheden	0	0	0
Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	1	0	0
Baten van andere organisaties zonder winststreven	0	0	9.999
Som van de geworven baten	51.276	34.000	52.250
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	0	0	0
Overige baten	0	0	0
Som der baten	51.276	34.000	52.250
Lasten			
Besteed aan doelstellingen			
Digitaal expertisecentrum	-447	0	5.936
Onderzoek Groeihormoon volwassenen PWS	0	0	15.000
Onderzoek verouderingsverschijnselen PWS	41.173	25.000	0
Project Veerkracht	0	0	17.208
Project PWS Banjaardweek	2.700	5.000	4.309
Overige projecten	0	0	10.699
	43.426	30.000	53.152
Wervingskosten	0	0	6.705
Kosten beheer en administratie	6.918	5.100	4.521
Som van de lasten	50.344	35.100	64.378
Saldo voor financiële baten en lasten	932	-1.100	-12.128
Financiële baten en lasten	1.839	1.100	1.074
Saldo van baten en lasten	2.771	0	-11.054

Bestemming saldo van baten en lasten	Werkelijk 2024	Begroot 2024	Werkelijk 2023
Toevoeging/onttrekking aan:			
* Continuïteitsreserve	1.000	0	2.000
* Bestemmingsreserve	0	0	-8.045
* Bestemmingsfonds	308	0	-6.285
* Herwaarderingsreserve	0	0	0
* Overige reserve	1.463	0	1.276
Totaal toevoeging/onttrekking	2.771	0	-11.054

Algemene toelichting

Vestigingsadres, inschrijving handelsregister, UBO register

Het vestigingsadres van de stichting Prader-Willi Fonds (PWF) is Beurtschipper 9 b te 3861 SB 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. In 2024 is een beleidsplan opgesteld voor de periode 2025-2027, inclusief een meerjarenbegroting.

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 2024	31 december 2023
Donaties via Mollie	0	1.099
NSGK-collecten Het Gehandicapten Kind 2024	5.815	0
Opbrengst loten vriendenloterij, 4 ^e kwartaal 2024 (2023)	2.376	2.092
Rente spaarrekening en kwartaalrekening ING	1.839	157
Overige vorderingen en vooruitbetaalde bedragen	182	181
	<u>10.212</u>	<u>3.529</u>

Alle vorderingen hebben een resterende looptijd korter dan een jaar.

Liquide middelen

Deze zijn als volgt samengesteld:

	31 december 2024	31 december 2023
Betaalrekening ING bank	4.046	3.925
Spaarrekening ING bank	99.902	125.245
Kwartaal spaarrekening ING bank, 1 kwartaal vast tot en met 31 maart 2025	10.000	0
ING bank, zakelijk deposito, 1 jaar vast tot en met 6 december 2025	25.000	0
	<u>138.948</u>	<u>129.170</u>

De rentevergoeding op de spaarrekening bedroeg in 2024, 1,5 % tot en met een saldo van € 25.000, boven € 25.000 tot en met € 100.000, 1,3 % en boven € 100.000 tot en met € 250.000, 1,2 %.

De rentevergoeding op de kwartaal spaarrekening, bedraagt 1.7 %.

De rentevergoeding op deposito-rekening, 1 jaar vast, bedraagt 2.1 %.

Per 31 december 2024 staat een bedrag van € 103.948 ter vrije beschikking.

Continuïteitsreserve

De continuïteitsreserve is met € 1.000 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:

	2024	2023
Saldo op 1 januari	15.000	13.000
Mutatie saldo bestemming baten en lasten	1.000	2.000
Saldo op 31 december	<u>16.000</u>	<u>15.000</u>

Bestemmingsreserve

Het verloop van de bestemmingsreserve is als volgt:

	2024	2023
Saldo op 1 januari	0	8.045
Mutatie saldo bestemming baten en lasten	0	-8.045
Saldo op 31 december	0	0

Een bestemmingsreserve wordt door het bestuur gevormd. Per 31 december 2024 was er geen aanleiding tot het vormen van een bestemmingsreserve.

Overige reserve

Het verloop van de overige reserve is als volgt:

	2024	2023
Saldo op 1 januari	69.497	68.221
Af/Bij: onttrekking/toevoeging resultaatbestemming	1.463	1.276
Saldo op 31 december	70.960	69.497

Bestemmingsfondsen

Het verloop van het bestemmingsfonds is als volgt:

	2024	2023
Saldo op 1 januari	3.420	9.705
Af: onttrekking bijdrage Stichting Kind en Groei		-2.750
	0	
Af: betaling ontvangen giften onderzoek	-3.420	-6.955
	0	0
Bij: ontvangen giften onderzoek Groeihormoon volwassenen met PWS	3.178	3.420
Bij: ontvangen gift met bestemming ouders kind activiteiten	550	
Saldo 31 december	3.728	3.420

De in 2024 ontvangen giften voor het onderzoek Groeihormoon bij volwassenen met PWS ten bedrage van € 3.178, 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.

In 2024 is een gift ontvangen met als bestemming ouders-kind activiteiten. De besteding hiervan zal plaatsvinden in het volgende boekjaar.

Langlopende schulden

	31 december 2024	31 december 2023
Toegezegde bijdragen onderzoek groeihormoon volwassenen	0	12.500
	<u>12.500</u>	<u>12.500</u>

Dit betreft 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 is in 2024 uitbetaald.

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

Kortlopende schulden en overlopende passiva

	31 december 2024	31 december 2023
Toegezegde bijdrage project Veerkracht	0	17.208
Toegezegde bijdragen onderzoek ouderdomsverschijnselen	41.173	
Toegezegde bijdragen onderzoek groeihormoon volwassenen, 4 ^e termijn (3 ^e termijn)	12.500	12.500
Toegezegde bijdrage Banjaardweek 2025	2.700	0
Coördinatiekosten Digitaal Expertise Centrum	0	2.574
Diversen schulden	98	0
Vooruit ontvangen donatie voor 2025	2.000	
	<u>58.471</u>	<u>32.282</u>

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

Er hebben zich geen gebeurtenissen na balansdatum voorgedaan, met belangrijke financiële gevolgen.

Toelichting Staat van baten en lasten

Baten

	2024	2023
<u>Baten van particulieren</u>		
Totaal donaties en giften	15.698	16.420
Collecten	5.815	250
Nalatenschappen	0	0
Contributies	0	0
Eigen loterijen en prijsvragen	1.839	939
Overige baten van particulieren	0	0
Totaal	23.352	17.609
<u>Baten van bedrijven</u>		
Giften van bedrijven	11.913	15.000
<u>Baten van loterijorganisaties</u>		
Actie Vriendenloterij	16.010	9.642
<u>Baten van verbonden organisaties zonder winststreven</u>		
Stichting Patientenorganisatie Prader-Willi Syndroom, overname exploitatie van het Digitaal Expertise Centrum	1	0
<u>Baten van andere organisaties zonder winststreven</u>		
Bijdrage in exploitatiekosten van Digitaal Expertise Centrum:		
Radboudumc Nijmegen	0	5.000
Erasmus MC/Interne geneeskunde	0	4.999
	0	9.999

De baten van de particulieren zijn, mede dankzij de deelname aan de collecten van Het Gehandicapten Kind, met ruim € 5.000 toegenomen.

De baten van de bedrijven zijn met ongeveer € 3.000 afgenomen tot € 12.000.

De totale opbrengst over 2024 van de Vriendenloterij is ten opzichte van 2023 met ongeveer € 6.000 toegenomen.

Per saldo zijn de geworven baten met ongeveer € 9.000 toegenomen ten opzichte van vorig jaar.

In verband met de overdracht van het Digitaal Expertise Centrum is de financiële bijdragen van ongeveer € 10.000 in de exploitatiekosten het DEC in 2024 weggevallen. Dit werd nagenoeg geheel opgevangen door een toename van de geworven, zoals hierboven toegelicht. De totale baten over 2024 bleven dan ook nagenoeg gelijk aan de totale baten over 2023.

Lasten

Besteed aan doelstellingen

Digitaal expertisecentrum € -447 (2023: € 5.963; begroot 2024: € 0)

Het digitaal expertise centrum is vanaf 1 januari 2024 overgedragen aan de Stichting Patientenorganisatie Prader-Willi. In 2024 werd een achteraf teveel betaald bedrag aan omzetbelasting over vorig jaar terugontvangen.

Onderzoek Groeihormoon volwassenen (€ 0 (2023: € 15.000; begroot 2024: € 0)

Het onderzoek naar de effecten van groeihormonen bij volwassenen met het Prader-Willi Syndroom wordt uitgevoerd door het Erasmus UMC en loopt af in 2025.

Onderzoek Verouderingsverschijnselen volwassenen met PWS € 41.173; 2023 € 0, begroot € 25.000)

Bij het onderzoek door het Erasmus MC, naar het effect van toepassing van groeihormonen bij volwassenen met PWS, viel het op dat sommige volwassenen met PWS duidelijk voortijdig verouderen. Hierop werd door het Erasmus MC besloten om het onderzoek naar de effecten van groeihormoon bij volwassen met PWS, uit te breiden met onderzoek naar het effect op veroudering. Het Erasmus MC heeft hierop ondermeer een aanvraag ingediend bij het Prader-Willi Fonds om een financiële bijdrage te vragen voor dit onderzoek. Op basis van deze aanvraag en de goedkeuring van de Medische Advies Raad, heeft het bestuur in haar vergadering van 12 september 2024 besloten deze aanvraag te honoreren. Het Prader-Willi Fonds zal de salariskosten van de PHD student gedurende 1 jaar betalen. De bijdrage van het Prader-Willi Fonds bedraagt in totaal € 41.173. Dit bedrag zal in vier termijnen worden betaald.

Project Veerkracht € 0 (2023: € 17.208; begroot 2024: € 0)

Dit onderzoek is afgerond in 2024.

Kosten Banjaardweek/nieuwe projecten € 2.700 (2023: € 4.951; begroot 2024: € 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 2025 een bedrag van € 2.700 toegezegd.

Wervingskosten € 0 (2023: € 6.705; begroot 204: € 0)

	2024	2023
Deze kosten bestaan uit:		
Televisie spot Socutera en social media	0	5.900
Promotiemateriaal	0	646
Kosten belavond Vriendenloterij	0	159
	<u>0</u>	<u>6.705</u>
Totaal wervingskosten	0	6.705
Totaal geworven baten	51.276	52.250
Wervingskosten t.o.v. geworven baten	0,0 %	12,8 %

Kosten beheer en administratie: € 6.918 (2023: € 4.521; begroot 2024: € 5.100)

	2024	2023
Deze kosten bestaan uit:		
Administratiekosten	236	138
Secretariaatskosten	1085	600
Contributies en abonnementen	719	669
Verzekeringen	182	182
Accountantskosten	2.698	1.633
Bestuurskosten	330	380
Kosten website	434	340
Kosten online doneren	12	204
Bankkosten	397	358
Overige kosten beheer en administratie	825	17
	<u>6.918</u>	<u>4.521</u>
 Totaal kosten beheer en administratie	 6.918	 4.521
Totaal geworven baten	51.276	52.250
Kosten beheer en administratie t.o.v. geworven baten	13,5 %	8,7 %

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 %
- Beheer en administratie in verhouding tot de geworven baten, maximaal 15 %.

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

Het aandeel van wervingskosten over 2024 is uitgekomen op 0,0 % van de geworven baten. Dit is ver beneden de norm van 10 %.

Het aandeel van de kosten van beheer en administratie over 2024 bedraagt 13,5 % van de geworven baten en bleef hiermee ook onder de norm van 15 %. Dit betekent dat in 2024 meer geld beschikbaar was om te besteden aan de doelstelling.

Toelichting lastenverdeling 2024

Lasten	Besteed aan doelstellingen		Wervings kosten	Beheer en administratie	Totaal 2024	Begroot 2024	Totaal 2023
	Besteed aan onderzoek en projecten	Digitaal expertise centrum					
Verstrekke (project) subsidies en (project) bijdragen	43.873				43.873	30.000	47.216
Afdrachten aan verbonden (internationale) organisaties					0	0	0
Aankopen en verwervingen					0	0	0
Uitbesteed werk		-447	0		-447	0	6.236
Publiciteit en communicatie			0	449	449	0	6.745
Personeelskosten					0	0	0
Huisvestingskosten					0	0	0
Kantoor- en algemene kosten				6.469	6.469	5.100	4.181
Totaal	43.873	-447	0	6.918	50.344	35.100	64.378

10. Ondertekening

Aldus opgemaakt en vastgesteld door het bestuur:

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

Nijkerk, 4 juni 2025

Aldus goedgekeurd door de Raad van Toezicht:

Naam	Handtekening
Mevrouw Monique de Kok, voorzitter	
De heer George Hooijer, secretaris	
De heer Wim van de Ree, lid	

Nijkerk, 4 juni 2025

11. Overige gegevens

BEOORDELINGSVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur van Stichting Prader-Willi-Fonds

Onze conclusie

Wij hebben de jaarrekening van Stichting Prader-Willi-Fonds te Amsterdam over 2024 beoordeeld.

Op grond van onze beoordeling hebben wij geen reden om te veronderstellen dat de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening geen getrouw beeld geeft van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Prader-Willi-Fonds per 31 december 2024 en van het resultaat over 2024 in overeenstemming met de Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving voor Kleine Fondsenwervende Organisaties RJK C2.

Deze jaarrekening bestaat uit:

- de balans per 31 december 2024;
- de winst- en verliesrekening over 2024; en
- de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor onze conclusie

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

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

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

Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

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

Onze verantwoordelijkheden voor de beoordeling van de jaarrekening

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een beoordelingsopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte assurance-informatie

verkrijgen voor de door ons af te geven conclusie.

De mate van zekerheid die wordt verkregen bij een beoordelingsopdracht is aanzienlijk lager dan de zekerheid die wordt verkregen bij een controleopdracht verricht in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden. Derhalve brengen wij geen controleoordeel tot uitdrukking.

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

Onze beoordeling bestond onder andere uit:

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

Barneveld, 4 juni 2025

Van Ree Accountants

Digitaal ondertekend met Hix door

J.H. Arends LLM AA RB

op 04-06-2025 13:31

VAN REE ACCOUNTANTS

Vanaf IP: x.x.x.x.224

J.H. Arends LLM AA RB

directeur - partner