

# Beleidsplan 2017-2020

vastgesteld 30 mei 2017

looptijd verlengd tot 31 maart 2021, volgens bestuursbesluit op 3 november 2020

Stichting Prader-Willi Fonds  
Crommelinlaan 16 2627AC Delft  
KvK 27263367  
email: [info@prader-willi-fonds.nl](mailto:info@prader-willi-fonds.nl)

## Voorwoord

Voor je ligt het beleidsplan van het Prader-Willi Fonds voor de periode 2017-2020. Hierin is vastgelegd hoe de doelstelling van de Stichting in de komende jaren zal worden ingevuld.

Daartoe bespreken wij de werkzaamheden van de Stichting, alsmede de wijze van fondsenwerving en het beheer van het vermogen c.q. de inkomsten. Tevens komt aan de orde aan welke projecten de inkomsten worden besteed.

In het beleidsplan is een meerjarenbegroting opgenomen, die op basis van relevante ontwikkelingen, steeds up-to-date zal worden gehouden.

Namens de Stichting Prader-Willi Fonds

Ingeborg Hoenders  
voorzitter

## 1 Inleiding

De Stichting Prader-Willi Fonds (PWF) is opgericht in 2003. Het Fonds heeft tot doel het werven van (financiële) middelen en het doen uitvoeren 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 (PWS). Zie artikel 2 van de statuten.

In de veertien jaar sinds de oprichting is het bestuur vol enthousiasme bezig geweest met fondsenwervende activiteiten. Meer dan een zeshonderdduizend euro is geïnvesteerd in onder meer drie promotieonderzoeken en de totstandkoming van een expertisecentrum voor PWS.

In 2016 is het digitaal expertisecentrum PWS "Huis van begrip" live gegaan, een voorlopige kroon op het werk van het bestuur.

Ook in 2016 ging een nieuwe patiëntenorganisatie van start: Prader-Willi Stichting. Deze nieuwe patiëntenorganisatie kent een ruimere taakopvatting dan haar voorganger, de voormalige Prader-Willi Angelman Vereniging.

Redenen genoeg om de rol en functie van het Fonds te evalueren en nieuwe lijnen voor de komende periode uit te zetten.

## 2 Missie / visie

### 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.

## **3 Interne organisatie**

### **3.1 Bestuur**

Het bestuur houdt zich niet alleen bezig met het besturen van het Fonds. Ook de meeste uitvoerende werkzaamheden worden uitgevoerd door een beperkt aantal bestuurders, daarin bijgestaan door een adviseur. 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.

Het bestuur wordt op dit moment gevormd door een architect (tevens moeder van een kind met PWS), een concept manager en een kinderarts-endocrinoloog. Er bestaan al een tijd twee vacatures. Juist omdat van bestuurders ook de nodige uitvoerende taken worden verwacht, is het niet eenvoudig gebleken om nieuwe bestuurders te vinden. Voor de uitbreiding van het bestuur wordt gezocht met name naar iemand met een PR/communicatie profiel.

Verreweg het meeste werk voor het Fonds wordt verzet door de beide oprichters, respectievelijk de voorzitter en de adviseur van het Fonds. Zij hebben te kennen gegeven het langzamerhand iets rustiger aan te willen doen. Daarmee wordt het extra belangrijk om nieuw bloed aan te trekken om de continuïteit van het Fonds te waarborgen.

### **3.2 College van deskundigen**

Over de toekenning van middelen voor onderzoek en projecten wordt, alvorens tot besluitvorming over te gaan, advies gevraagd aan een college van deskundigen. Dit college bestaat uit een vaste kern van drie personen en daarnaast wordt afhankelijk van de aard van het onderzoek/project waarover advies nodig is, een beroep gedaan op een flexibele schil van deskundigen op specifieke deel terreinen.

Op dit moment bestaat het college uit twee personen en is er een vacature.

### **3.3 Vrijwilligers**

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. De in 2016 totaal vernieuwde

website van het Fonds geeft tal van handvaten voor mensen die hun eigen actie willen starten. Zo kunnen mensen op de website hun eigen actiepagina aanmaken en hun eigen poster ontwerpen.

## **4 Samenwerkingspartners**

### **4.1 Patiëntenorganisatie**

In 2016 is de nieuwe patiëntenorganisatie van start gegaan: Prader-Willi Stichting. Deze patiëntenorganisatie kent een ruimere taakopvatting dan haar voorganger en richt zich behalve op lotgenotencontact ook op informatieverstrekking en belangenbehartiging. Voor het bestuur van het Fonds is dit aanleiding om weer de focus te leggen op de kerntaak van het Fonds: 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.

### **4.2 Expertisecentrum**

In het verlengde van wat in de vorige paragraaf is beschreven heeft het bestuur besloten niet langer deel te nemen aan de Kerngroep Expertisecentrum PWS. Dit inhoudelijke werk behoort nu tot het domein van de patiëntenorganisatie.

Het bestuur gaat de komende periode in gesprek met Erasmus MC, Radboud umc en Stichting Kind en Groei over de overdracht van het digitaal expertisecentrum aan deze organisaties. Op deze manier kan de continuïteit van het digitaal expertisecentrum het beste worden geborgd. Het bestuur is daarbij bereid om voor de periode 2017-2019 een beperkte financiële bijdrage vrij te maken voor beheer en onderhoud. Het bestuur is tevens bereid de overnemende organisaties waar nodig nog een tijd inhoudelijk te ondersteunen. Verder richt het bestuur zich vooral op de verdere uitbouw van het digitaal expertisecentrum.

### **4.3 VSOP**

In 2014 is het Fonds lid geworden van VSOP, de koepel voor patiëntenorganisaties voor zeldzame en genetische aandoeningen. De reden voor aanmelding was de belangrijke rol die VSOP speelt bij de beoordeling van kandidaat expertisecentra. De nieuwe patiëntenorganisatie is inmiddels ook lid geworden van VSOP. Het Fonds hoeft derhalve niet langer lid te blijven. VSOP heeft aangegeven graag met het Fonds te willen blijven samenwerken gezien de goede ervaringen. Dit staat los van het lidmaatschap.

## **5 Fondsenwerving**

Het Prader-Willi Fonds moet opereren in een sterk concurrerende markt. Het PWS is een weinig voorkomend en daarmee bij het grote publiek onbekend syndroom. Mensen geven graag aan goede doelen die tot de verbeelding spreken. Bijna iedereen heeft in zijn omgeving

wel iemand met kanker of een hartkwaal. Grote internationale rampen raken mensen in het hart. Het PWF kan en wil hier niet tegen op. Het grote publiek is voor ons geen markt. Wij moeten het hebben van de kleine groep particulieren die met het syndroom bekend zijn. Deze mensen worden door het Fonds rechtstreeks bereikt via met name de social media en indirect via de vrijwilligers die het op zich genomen hebben om zelf een lokale actie te organiseren.

Daarnaast zal actief geworven gaan worden bij vermogensfondsen die juist zijn opgericht om fondsen beschikbaar te stellen aan goede doelen. Zo nodig zal hierbij ondersteuning worden gevraagd aan in fondsenwerving gespecialiseerde bureaus.

## 6 Communicatie

In 2016 is de huisstijl van het Fonds vernieuwd, waarna de website ingrijpend is aangepast. Ook is een format voor een digitale nieuwsbrief ontwikkeld en geïmplementeerd. Met behulp van de website, nieuwsbrieven, Facebook, Twitter en LinkedIn wordt contact met de achterban onderhouden.

De vernieuwde website biedt uitgebreide ondersteuning voor mensen die hun eigen acties voor het Fonds willen opzetten. Zo is het mogelijk voor mensen om hun eigen webpagina aan te maken en bij te houden. Op deze pagina is ook te volgen wat de opbrengsten zijn van de betreffende actie. Ook kunnen mensen online hun eigen poster aanmaken en kunnen brochures worden gedownload om zelf uit te printen.

Deze digitale communicatiestrategie maakt het mogelijk om met een zeer beperkte inzet van menskracht maximaal rendement te bereiken.

## 7 Projecten

### 7.1 Criteria voor toekenning

De subsidies voor onderzoek die tot nu toe door het Fonds zijn toegekend, vinden alle hun oorsprong bij de onderzoeksinstelling die een onderzoeksvoorstel had geformuleerd en het Fonds benaderde met het verzoek om financiële steun. Het bestuur wenst een verschuiving richting een vraaggestuurde manier van werken. Hiertoe wordt door het Fonds in nauw overleg met het expertisecentrum een onderzoeksagenda opgesteld. Vervolgens zullen onderzoeksinstituten worden benaderd om op basis van deze agenda met een onderzoeksopzet met begroting te komen.

Hierbij zal tevens worden ingesprongen op zogenaamde calls van grote vermogensfondsen om op die manier de slaagkans van aanvragen te vergroten.

Het Fonds wil de komende jaren met name onderzoek en projecten subsidiëren die zijn gericht op de gedragsaspecten van mensen met PWS en de ondersteuning daarbij van ouders en verzorgers (interventieprogramma's).

Bij de toetsing van onderzoeksvoorstellen zal het Fonds de komende jaren steeds meer focus leggen op de rechten en de belangen van de persoon met PWS. De ervaring van de afgelopen

jaren heeft geleerd, dat onderzoekinstellingen niet altijd voldoende scherp zijn op dit onderwerp.

## 7.2 Lopende projecten

Zoals vermeld onder 4.2 wil het bestuur voor de komende periode nog een beperkte financiële bijdrage leveren aan het beheer en onderhoud van het digitaal expertisecentrum. Daarnaast wordt vol ingezet op een nieuw project, waarbij het Fonds - in lijn met het hierboven gestelde - zelf initiatiefnemer is.

Het nieuwe project richt zich op het gedrag van mensen met PWS en op de manier waarop mensen met PWS het beste begeleid kunnen worden. Het wordt geen wetenschappelijk onderzoek dat moet leiden naar nieuwe inzichten, maar een project dat leidt tot werkbare methoden en bruikbare middelen.

## 8 Financiën

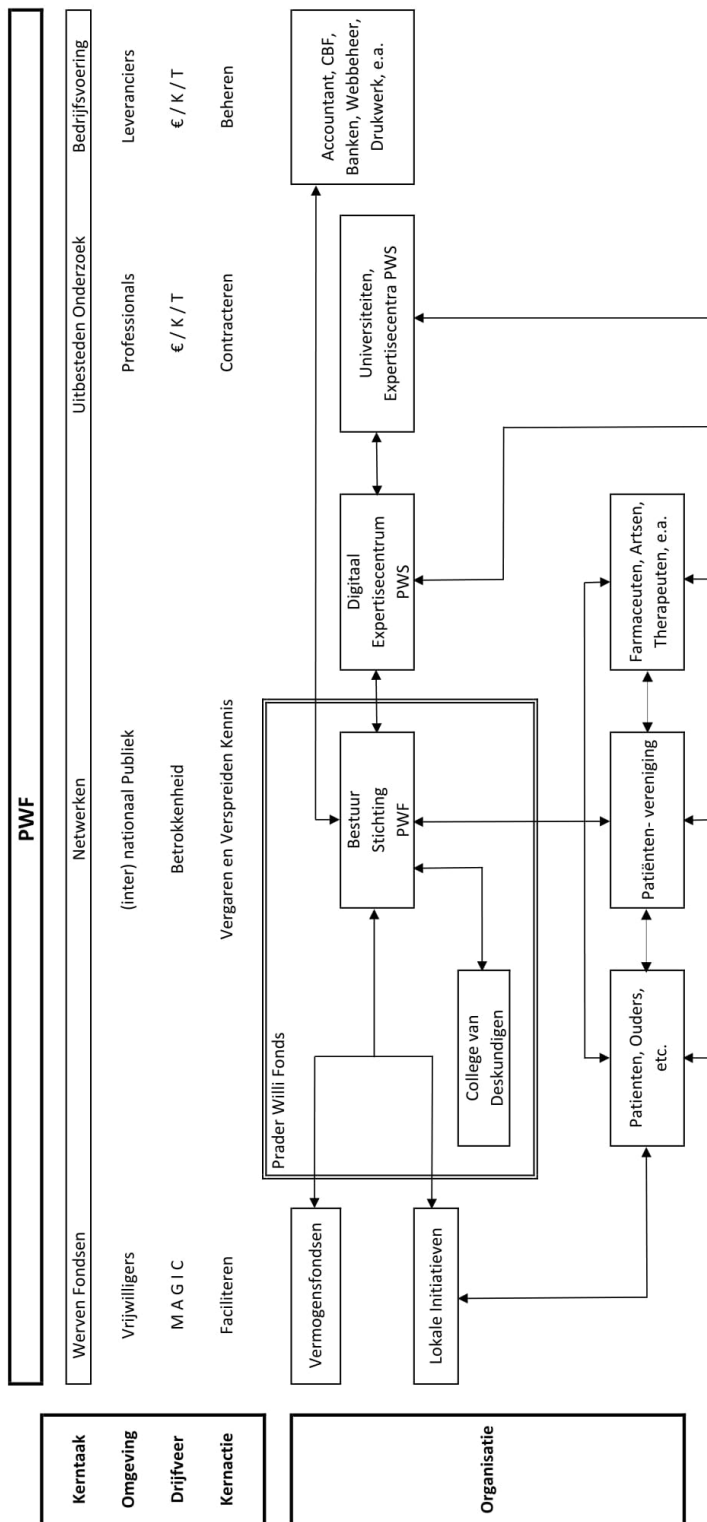
Het Fonds heeft een meerjarenbegroting opgesteld voor de periode tot en met 2020. Op basis van deze begroting is een liquiditeitsprognose opgesteld die de basis vormt voor de treasury. Uitgangspunt voor het vermogensbeheer is, dat overtollige middelen risicomijdend zullen worden belegd. Hierbij beperkt het bestuur zich tot spaarrekeningen en termijndeposito's.

## 9 CBF/ANBI

Het PWF heeft een ANBI-verklaring van de Belastingdienst, waardoor giften aftrekbaar zijn van de belasting. Een als ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling) aangemerkte organisatie hoeft geen successierecht of schenkingsrecht te betalen over erfenissen en schenkingen die zij ontvangt in het kader van het algemeen belang. Uitkeringen die een ANBI doet in het algemeen belang zijn vrijgesteld voor het recht van schenking. Indien een donateur een gift doet aan een ANBI kan deze gift binnen de daarvoor geldende regels van inkomsten- of vennootschapsbelasting afgetrokken worden.

Het PWF is tevens door het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) erkend als goed doel. Als je het CBF Certificaat ziet afgebeeld in een publicatie van een fondsenwervende organisatie (goed doel), kan je erop vertrouwen dat deze de beoordeling door het onafhankelijke Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) heeft doorstaan. Het vernieuwde certificaat is afgegeven op 1 juli 2016.

# Bijlage 1 Organisatieschema



MAGIC : Motivatie, Autonomie, Gezelligheid, Initiatief, Cool  
€ / K / T : geld, kwaliteit, tijd



## Bijlage 2 Meerjarenbegroting

Baten	Jaarrekening 2015	Begroting 2016	Prognose 2016	Begroting 2017	Begroting 2018	Begroting 2019	Begroting 2020
Baten uit eigen fondsenwerving	40.603	29.000	22.000	20.000	18.000	16.000	14.000
Baten uit gezamenlijke acties	-	-	-	-	-	-	-
Baten uit acties van derden	-	-	-	-	-	-	-
Subsidies van overheden	1.480	1.000	1.000	1.000	750	500	250
Baten uit beleggingen	38	-	-	-	-	-	-
Overige baten	42.121	30.000	23.000	21.000	18.750	16.500	14.250
<b>Som der baten</b>							
<b>Lasten</b>							
<b>Besteed aan doelstellingen</b>							
Uitbouw Digitaal Expertisecentrum	-25.000	-	-	-2.178	-	-	-
Wetboding en Begeleiding Dexpertisecentrum	-3.500	-	-35.100	-20.000	-	-	-
Onderhoud Digitaal Expertisecentrum	-	-	-100.000	-	-	-	-
Filmplex Fysiotherapie	-	-	-	-157.278	-	-	-
Onderzoek naar te betalen	-36.509	-28.500	-3.668	-	-	-	-
<b>Werving baten</b>							
Kosten eigen fondsenwerving	-1.623	-1.000	-1.700	-750	-750	-750	-750
Kosten gezamenlijke acties	-	-	-	-	-	-	-
Kosten acties derden	-	-	-	-	-	-	-
Kosten verkrijging subsidies overheden	-	-	-	-	-	-	-
Kosten van beleggingen	-	-	-	-	-	-	-
<b>Lasten besteed aan werving baten</b>							
<b>Behoor en administratie</b>							
Kosten beheer en administratie	-1.434	-2.000	-8.650	-1.500	-1.500	-1.500	-1.500
<b>Som der lasten</b>							
	-39.566	-31.500	-14.018	-159.528	-2.250	-2.250	-2.250
<b>Resultaat</b>							
	2.555	-1.500	8.982	-138.528	16.500	14.250	12.000
<b>Resultaatbestemming</b>							
Naar / Van Bestemmingsfonds	-	-	-	-	-	-	-
Naar / Van Continuïteitsreserve	-	-	-	-	-	-	-
Naar / Van Bestemmingsreserve	-43.661	-28.500	28.778	-57.278	-	-	-
Naar / Van Herwaarderingsreserve	-	-	-	-	-	-	-
Naar / Van Overige reserves	46.216	27.000	-19.796	-81.250	16.500	14.250	12.000
<b>Totaal resultaat</b>							
	2.555	-1.500	8.982	-138.528	16.500	14.250	12.000

Reserves

+ = toevoeging aan de reserve

- = onttrekking aan de reserve