

## Beleidsplan 2025-2027

Vastgesteld op 4-12-2024 door het Bestuur

Goedgekeurd op 10-12-2024 door de Raad van Toezicht

Stichting Prader-Willi Fonds

Beurtschipper 9b

3861 SB Nijkerk

KvK 27263367

email: [info@prader-willi-fonds.nl](mailto:info@prader-willi-fonds.nl)

[www.prader-willi-fonds.nl](http://www.prader-willi-fonds.nl)

## Voorwoord

Voor u ligt het beleidsplan van het Prader-Willi Fonds voor de periode 2025-2027.

Het beleidsplan beschrijft de visie en missie van het Fonds, 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. De nieuwe beleidsplannen en projecten voor de komende drie jaren zijn in onderstaande tabel samengevat.

Onderwerp	Beleidsplannen/Projecten
Samenwerking partners	Intensivering samenwerking Patiëntenorganisatie
Fondsenwerving	Nalatenschap-strategie
Communicatie	Gezamenlijke website Prader-Willi Nederland
Projecten en onderzoek	Thema's benoemen voor specifieke projecten
Bestuurlijke zaken	Uitwerken van profielschets voor bestuursfuncties

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.

De meerjarenbegroting over 2025 tot en met 2027 is als bijlage opgenomen.

Namens de Stichting Prader-Willi Fonds,  
Jan Mesu, 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).

## 2. Visie en Missie

### Visie

Het Prader-Willi syndroom is een zeer zeldzame genetische aandoening. 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 aandacht nodig heeft, niet alleen als kind, maar ook als puber en volwassene. Het Prader-Willi Fonds wil bereiken dat er voortdurend onderzoek gedaan wordt naar inzichten en methoden om de kwaliteit van hun leven en dat van hun ouders, vrienden en verzorgers te verbeteren. Dit vereist een specialistische focus in het benaderen en mobiliseren van doelgroepen voor het werven van fondsen. Daarnaast richten we ons met name op medisch specialisten, onderzoekers en beleidsmakers.

### 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. De doelstelling van het Fonds is om enerzijds fondsen te werven en anderzijds vraag en aanbod van kennis en onderzoek bij elkaar te brengen.

Wij zijn er trots op dat wij, dankzij de vele donaties van de achterban, in de afgelopen jaren een substantiële financiële bijdrage hebben kunnen leveren aan het wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van groeihormonen bij volwassenen met PWS en gedragsaspecten. Daarnaast heeft het Fonds het Digitaal Expertisecentrum opgezet en gezorgd voor een duurzame financiering hiervan.

## 3. Interne organisatie

### Bestuur

Het bestuur houdt zich bezig met het besturen van het PW Fonds en 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.

### Raad van Toezicht

Er is een Raad van Toezicht (RvT) ingesteld, die bestaat uit drie leden. De RvT houdt integraal toezicht op het beleid van het bestuur en de gang van zaken in de Stichting en keurt belangrijke stukken, waaronder het jaarplan, de begroting, het jaarverslag en de jaarrekening, goed. Daarnaast adviseert de Raad het bestuur en biedt ondersteuning waar nodig.

### **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.

De beoordeling van financiering van wetenschappelijk onderzoek en het beleid daaromtrent is vastgesteld in een subsidie-reglement.

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 deelterreinen.

### **Vrijwilligers**

Het bestuur realiseert zich dat het Fonds grotendeels afhankelijk is van vrijwilligers voor zijn activiteiten en dagelijkse werking. Het is een uitdaging om voldoende vrijwilligers te vinden en te behouden, vooral met de steeds toenemende vraag naar diensten en ondersteuning. Vrijwilligers die activiteiten voor het PWF ondernemen, zijn meestal zelf ouder van een kind met PWS. Deze groep is klein vanwege de kleine populatie van mensen met PWS. Verder is de zorg voor een kind met PWS bijzonder arbeidsintensief en voor velen ook emotioneel belastend. Er zijn niet veel ouders die daarnaast nog de energie kunnen opbrengen om zich in te zetten voor het Fonds.

Het beleid blijft erop gericht om vrijwilligers in hun eigen omgeving zelfstandig fondsenwervende activiteiten te laten ondernemen. Het is de taak van het bestuur om deze vrijwilligers vervolgens te ondersteunen en te faciliteren.

## **4. Samenwerkingspartners**

### **Patiëntenorganisatie**

Het PWF werkt nauw samen met de Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland. De patiëntenorganisatie richt zich op lotgenotencontact, informatieverstrekking en belangenbehartiging. In 2019 is de samenwerking tussen het PWF en de patiëntenorganisatie voor het Prader-Willi Syndroom concreet uitgewerkt in een samenwerkingsovereenkomst. Hierin is vastgelegd dat beide stichtingen hun eigen specifieke juridische doelstelling hebben, maar werken vanuit één gezamenlijke missie om het leven van mensen met PWS te verbeteren.

Beide Stichtingen vormen zelfstandig juridische entiteiten met eigen statuten en reglementen, maar op bestuurlijk en organisatorisch niveau wordt samengewerkt als ware zij één organisatie. De samenwerking is op bestuurlijk niveau verankerd doordat twee bestuurdersleden, niet zijnde de voorzitter en penningmeester, tevens bestuurslid zijn van de patiëntenorganisatie.

Het PWF focust zich daarbij op zijn kerntaak: het financieren van wetenschappelijk onderzoek en het initiëren van activiteiten die de beschikbare kennis bundelen. Enerzijds werven we fondsen en anderzijds brengen we vraag en aanbod van kennis en onderzoek bij elkaar.

### **Project 1: Intensivering samenwerking Patiëntenorganisatie**

De samenwerking met de patiëntenorganisatie zal waar mogelijk nog verder worden geïntensiveerd. Voorbeelden hiervan zijn het ontwikkelen van een gezamenlijke website en de communicatiestrategie. Daarnaast zal ook onderzocht worden of er nog meer synergievoordelen te behalen zijn, bijvoorbeeld op het gebied van administratie en beheer.

### **5. Fondsenwerving**

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 of kent in zijn omgeving wel iemand met een ernstige aandoening of handicap.

Het bestuur wil niet concurreren met grote organisaties en fondsen in de markt. Het PWF leunt grotendeels op de kleine groep particulieren die met het syndroom bekend zijn. Deze mensen worden door het PWF rechtstreeks bereikt via social media en indirect via de vrijwilligers die zelf een lokale actie organiseren om geld op te halen voor het Fonds.

Voor het verkrijgen van de benodigde fondsen hebben wij in 2023 een samenwerkingsovereenkomst afgesloten met de VriendenLoterij.

Het bestuur wil de fondsenwerving verder intensiveren en professionaliseren om de continuïteit van de inkomstenstroom te waarborgen. Wij zullen de komende jaren nagaan welke mogelijkheden er zijn om vermogensfondsen en andere steunfondsen aan te schrijven.

Het is van groot belang om donateurs te erkennen en waardering te tonen voor degenen die doneren aan het Prader-Willi Fonds. Dit kan door middel van communicatie via onze kanalen of het creëren van een speciaal deel van onze website of een andere mogelijkheid op maat. Bij grotere donaties worden de gevers op een persoonlijke wijze bedankt.

### **Project 2: Nalatenschap-strategie**

De komende drie jaren wil het bestuur extra aandacht besteden aan de mogelijkheid voor het opnemen van het Prader-Willi Fonds in het testament. Hiervoor is een stappenplan ontwikkeld voor het bepalen van de doelgroep en de communicatiekanalen om deze doelgroep te bereiken. Het is belangrijk om potentiële donateurs bewust te maken van de mogelijkheid om het Prader-Willi Fonds op te nemen in hun testament. We willen dit doen door middel van gerichte communicatie en voorlichtingscampagnes, waarin we de voordelen en impact van nalatenschappen benadrukken. Een persoonlijke benadering is belangrijk. Het gaat om het opbouwen van vertrouwen, het begrijpen van de wensen van potentiële donateurs en het tonen van waardering voor hun overweging om het Prader-Willi Fonds op te nemen in hun nalatenschap. We kunnen individuele gesprekken voeren, informatiebijeenkomsten organiseren en begeleiding bieden bij het opstellen van testamenten. Het is belangrijk om samen te werken met juridische en financiële professionals om bekendheid te geven aan deze mogelijkheid. Zij kunnen potentiële donateurs adviseren over de beste manier om het Prader-Willi Fonds op te nemen in hun testament. Daarnaast kunnen zij ons helpen bij het opstellen van heldere richtlijnen en procedures voor nalatenschappen. Het is de bedoeling om het stappenplan in 2025 en 2026 te implementeren.

## 6. Communicatie

De belangrijkste communicatiekanalen van het fonds zijn op dit moment de website en social media. Door middel van de website, nieuwsbrieven op papier of online en social media wordt contact met de achterban onderhouden.

Op contactdagen en informatiebijeenkomsten, die meestal door de Prader-Willi Stichting worden georganiseerd, zullen wij het Fonds presenteren en geven wij een toelichting hoe individuele sponsoracties kunnen worden opgezet.

Het PWF, de patiëntenorganisatie en het expertisecentrum PWS, hebben nu nog ieder hun eigen website. Voor de achterban is niet altijd duidelijk wat het PWF doet en wat de patiëntenorganisatie doet en hoe de samenwerking in elkaar zit.

### Project 3: Gezamenlijke website Prader-Willi Nederland

Het plan is om in 2025 één gezamenlijke website in gebruik te nemen, genaamd Prader-Willi Nederland. In 2025 zal de communicatiestrategie verder worden uitgewerkt in een plan voor het gebruik van de juiste onlinekanalen en hoe deze optimaal kunnen worden ingezet.

Een van de speerpunten voor het Prader-Willi Fonds is de aanpassing van de functionaliteit op de website om eigen acties op de website te kunnen aanmaken en de donaties hiervoor te kunnen monitoren. De bedoeling is dat mensen hun eigen webpagina kunnen aanmaken en **bijhouden**. Op deze actiepagina 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.

Verder zal de mogelijkheid om te doneren aan het Fonds, via de website worden verbeterd.

Een onderdeel van de communicatiestrategie is het ontwikkelen van een nieuw logo. Het oude logo stamt uit 2017. Implementatie van het nieuwe logo en het aanpassen van de huisstijl staat gepland voor 2026.

## 7. Projecten en onderzoek

De subsidies voor onderzoek die tot nu toe door het PWF 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 heeft in de afgelopen periode de samenwerking met de patiëntenorganisatie, de PWS-artsen, -deskundigen, -poli's en – centra (Rotterdam, Nijmegen, Maastricht en Amsterdam) geïntensiveerd. Het bestuur wil in gezamenlijk overleg werken aan het actualiseren van de onderzoeksagenda.

Het PWF zal onderzoek en projecten subsidiëren zowel voor kinderen als voor volwassenen, waarbij de focus ligt op specifieke aspecten van PWS en op innoverende methodieken en behandelingen.

### **Lopende projecten**

Het PWF ondersteunt de studie van Dr. Laura de Graaff - internist-endocrinoloog bij Erasmus MC - met een financiële bijdrage van € 50.000. In deze studie wordt het effect van groeihormoon bij volwassenen met PWS van 30 jaar en ouder onderzocht. In 2024 is dit onderzoek uitgebreid naar het effect van het groeihormoon op het verouderingsproces van volwassenen met PWS. Het PWF ondersteunt het verouderingsonderzoek met een financiële bijdrage van circa € 50.000.

### **Project 4: Thema's benoemen voor specifieke projecten**

In 2025 wil het bestuur van het Fonds specifieke projecten of thema's benoemen, waar donaties voor kunnen worden ingezet. Hierbij kan gedacht worden aan thema's als wonen, gedrag, school, dagbesteding of mentorschap. Ook kan gekozen worden voor specifieke projecten, bijvoorbeeld woonproject, informatiemateriaal, films en of onderzoek.

## **8. Bestuurlijke zaken**

De benoemingstermijn van de huidige voorzitter loopt af op 1 januari 2025. De voorzitter heeft aangegeven niet voor herbenoeming in aanmerking te willen komen. Wij hebben inmiddels een profielschets opgesteld voor het werven van een nieuwe voorzitter. Wij zullen deze profielschets via de bestaande communicatiekanalen bekend maken bij onze achterban.

### **Project 5: Uitwerken van profielschets voor bestuursfuncties**

De komende jaren zullen wij de profielschets van penningmeester en secretaris uitwerken, alsmede een algemene profielschets voor de andere bestuursleden. In de profielschets zal een uitgebreide beschrijving worden opgenomen van vaardigheden en persoonlijke eigenschappen die van belang zijn voor het uitvoeren van de bestuursfunctie. Het uitwerken van een profielschets geeft duidelijkheid in de gewenste kwaliteiten en vaardigheden van potentiële bestuursleden. Verder biedt een profielschets een kader voor het werven van nieuwe bestuursleden.

## **9. Financiën**

Uitgangspunt voor het vermogensbeheer is, dat overtollige middelen risicomijdend zullen worden belegd. Hierbij beperkt het PWF zich tot spaarrekeningen en termijndeposito's.

Het beschikbare vermogen van het Prader-Willi Fonds bedraagt ultimo 2023 € 87.917, dit is 66 % van het balanstotaal. Een minimaal vermogen van 50% van het balanstotaal wordt als wenselijk gezien. Het financiële beleid biedt dus ruimte voor extra bestedingen aan de doelstelling van het Fonds.

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

- Wervingskosten in verhouding tot de geworven baten, maximaal 10 % (2023 12,8%)
  - Beheer en administratie in verhouding tot de geworven baten, maximaal 15 %. (2023 8,7%)
- Dit betekent dat jaarlijks minimaal 75 % van de geworven baten, beschikbaar is om te besteden aan de doelstelling.

#### **CBF**

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

#### **ANBI**

Het fonds 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 van schenkingsrecht. Indien een donateur een gift doet aan een ANBI kan deze gift binnen de daarvoor geldende regels van inkomsten- of vennootschapsbelasting afgetrokken worden.