

Beleidsplan 2022-2024

(vastgesteld op 8-6-2022)

Stichting Prader-Willi Fonds
Stationsweg 6B
3862 CG Nijkerk
KvK 27263367
email: info@prader-willi-fonds.nl
www.prader-willi-fonds.nl

Voorwoord

Voor u ligt het herziene beleidsplan van het Prader-Willi Fonds voor de periode 2022-2024. Hierin is vastgelegd hoe de doelstelling van het Prader-Willi Fonds in de komende jaren zal worden ingevuld.

Toegelicht worden de werkzaamheden van het Prader-Willi Fonds, alsmede de wijze van fondsenwerving, het beheer van vermogen, de inkomsten en de besteding daarvan aan projecten. In het beleidsplan is dit maal geen meerjarenbegroting opgenomen. Deze begroting kan in 2023 worden toegevoegd, want tegen die tijd is er zicht op de fondsenwerving, de onderzoeksagenda en de activiteitenplanning van het Fonds en de Prader-Willi Stichting (patiëntenorganisatie).

Namens de Stichting Prader-Willi Fonds,
Jan Mesu, voorzitter

1. Inleiding

De Stichting Prader-Willi Fonds (PWF) is opgericht in 2003 door Ingeborg Hoenders en Gertjan van den Beuken. Hun zoon Max heeft het Prader-Willi syndroom (PWS). 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 PWS.

Sinds de oprichting is het bestuur vol enthousiasme bezig geweest met fondsenwervende activiteiten. Meer dan zeshonderdduizend euro is geïnvesteerd in onder meer drie promotieonderzoeken en de totstandkoming van een expertisecentrum voor PWS. In 2016 is het digitaal expertisecentrum PWS gelanceerd. Een andere kroon op het werk van het fonds is de realisatie van de Toolkit PWS.

In 2020 besloten Ingeborg Hoenders en Gertjan van den Beuken het stokje over te dragen en werd in nauw overleg met de Prader-Willi Stichting, de patiëntenorganisatie, een nieuw bestuur geformeerd. Dit is per 1 januari 2021 benoemd en heeft als voornaamste doel om de onderlinge samenwerking in de Nederlandse PWS-community te intensiveren en de fondsenwerving te professionaliseren.

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. Enerzijds werven we fondsen en anderzijds brengen we vraag en aanbod van kennis en onderzoek bij elkaar.

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 heeft. Later ook als puber en volwassene.

Het Prader-Willi Fonds wil bereiken dat de juiste diagnose 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. 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. Het PWF heeft hiervoor een digitaal expertisecentrum opgezet en een Toolkit ontwikkeld. Deze middelen worden in 2022 overgedragen aan de Prader-Willi Stichting (patiëntenorganisatie). We richten ons daarmee op patiënten, ouders, familie, vrienden, maar ook op instellingen waar mensen met PWS wonen en werken, medisch specialisten, onderzoekers en beleidsmakers

3. Interne organisatie

Bestuur

Het bestuur houdt zich niet alleen bezig met het besturen van het PWF, maar ook 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

In september 2019 is een samenwerkingsovereenkomst getekend tussen het PWF en de Prader-Willi Stichting, de patiëntenorganisatie voor het Prader-Willi Syndroom, met als doel één organisatie in te richten waarbij twee afzonderlijke stichtingen zullen worden gehandhaafd.

De Stichting en het Fonds hebben de bestuurlijke samenwerking tussen beide organisaties middels een statuut geformaliseerd (het “Statuut”). Dit statuut is per 1 januari 2022 van kracht. Hierin zijn de volgende zaken vastgelegd: de taakverdeling tussen beide organisaties, de bestuurlijke inrichting met bestuur overlap en onafhankelijk toezicht door de Raad van Toezicht), afstemming van beleid en activiteiten van beide organisaties en de juridische scheiding ter voorkoming van samenvloeien van gelden. Beide stichtingen hebben zich verplicht om overeenkomstig dit Statuut te handelen.

Tevens is er één gemeenschappelijke Raad van Toezicht (RvT) ingesteld bestaande uit drie leden. De RvT is ook statutair verankerd welke wijziging in juni 2021 is geformaliseerd.

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 wordt apart vastgesteld door het PWF en de Stichting in een subsidie-regelment.

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

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 acties voor het PWF op poten te zetten.

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. De website van het PWF geeft tal van handvatten 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

Patiëntenorganisatie

De Prader-Willi Stichting is de patiëntenorganisatie voor het Prader-Willi Syndroom (en richt zich op lotgenotencontact, informatieverstrekking en belangenbehartiging). Overeenkomstig het Statuut werken het Fonds en de Prader-Willi Stichting nauw samen als ware zij één

bestuurlijke organisatie. Twee bestuurdersleden zijn bestuurslid van zowel het PWF als de Prader-Willi Stichting en is er één gezamenlijke RvT.

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. De patiëntenorganisatie verkrijgt haar inkomsten uit een overheidssubsidie alsmede jaarlijkse vaste bijdragen vanuit de achterban.

Expertisecentrum PWS

Het Erasmus MC, Radboud UMC en Stichting Kind en Groei beheren gezamenlijk het Digitaal Expertisecentrum. Het PWF als initiator en (oorspronkelijke) financier draagt ervoor zorg dat alle taken worden overgedragen aan voornoemde organisaties. Op deze manier kan de continuïteit van het digitaal expertisecentrum het beste worden geborgd. Het bestuur heeft maatregelen getroffen, zodat de financiële ondersteuning van de exploitatie alsmede de verdere uitbouw van het digitaal expertisecentrum voor de komende jaren is gewaarborgd. Het Digitaal Expertisecentrum wordt eveneens ondersteund door de Prader-Willi Stichting. In 2022 zal het digitaal expertisecentrum bij de Prader-Willi Stichting worden ondergebracht.

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 een ernstige aandoening of handicap.

Het bestuur wil niet concurreren met grote organisaties en fondsen in de markt. Het PWF leunt deels op de kleine groep particulieren die met het syndroom bekend zijn. Deze mensen worden door het PWF 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 is het voornemen actief te werven bij vermogensfondsen die fondsen beschikbaar stellen aan goede doelen. Het bestuur wil de fondsenwerving intensiveren en professionaliseren om de continuïteit van de inkomstenstroom te waarborgen. Een van de bestuursleden is met de coördinatie van deze activiteiten belast. Het inschakelen van in fondsenwerving gespecialiseerde bureaus wordt overwogen.

Op de website van het Fonds is een doneerknop, die goed gebruikt wordt voor donaties. In 2022 zal het bestuur van het Fonds specifieke projecten of thema's benoemen, waar donaties voor worden ingezet. Naast het financieel steunen van het onderzoek naar de effecten van groeihormoon voor mensen met PWS van 30 jaar en ouder, kan gedacht worden aan thema's als wonen, gedrag, school, dagbesteding of mentorschap. Ook kan gekozen worden voor specifieke projecten, bijvoorbeeld woonproject, informatiemateriaal, films, onderzoek.

6. Communicatie

Middels website, nieuwsbrieven en social media wordt contact met de achterban onderhouden. De website biedt uitgebreide ondersteuning voor mensen die hun eigen acties voor het PWF willen opzetten. Zo is het mogelijk voor mensen om hun eigen webpagina aan te maken en bij te houden. 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.

Op contactdagen en informatiebijeenkomsten, die meestal door de Prader-Willi Stichting worden georganiseerd, kunnen wij het Fonds presenteren en toelichten hoe individuele sponsor acties worden opgezet. Het bestuur onderzoekt daarnaast de mogelijkheden om de inkomsten te verhogen middels tv-reclame (Socutera).

7. Projecten

Criteria voor toekenning

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 wenst de samenwerking met de patiëntenorganisatie, de PWS-artsen, -deskundigen, -poli's en – centra (Rotterdam, Nijmegen, Maastricht en Amsterdam) de komende jaren te intensiveren en in gezamenlijk overleg te werken aan het opstellen van een 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.

Het subsidie-reglement met de voorwaarden staat op onze website.

Lopende projecten

Het fonds steunt de actie van dr. Laura de Graaff - internist-endocrinoloog bij Erasmus MC - om 100.000 euro binnen te halen voor de studie naar het effect van groeihormoon bij volwassenen met PWS van 30 jaar en ouder. Tijdens een presentatie in december 2021 overhandigde Jan Kalisvaart (penningmeester Prader-Willi Fonds) een cheque van 55.000 euro aan Laura de Graaff.

8. Financiën

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

CBF

Het PWF is 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 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 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.

