



Stichting Patiëntenorganisatie  
Prader-Willi Syndroom Nederland

## **BELEIDSPLAN**

**1 November 2015**



# Inhoudsopgave

Voorwoord .....	4
1. Inleiding .....	5
2. Omgeving en aanleiding .....	6
2.1. Omgeving .....	6
2.2. Aanleiding ontstaan Patiëntenorganisatie Stichting PWS .....	6
3. Stichting PWS : De organisatie .....	7
3.1. Keuze stichting of vereniging .....	7
3.2. Uitgangspunten bij de splitsing .....	10
3.3. Planning/Stappenplan .....	9
3.4. Structuur Stichting .....	11
3.4.1. Bestuur .....	12
3.4.2. Raad van Toezicht .....	12
3.4.3. Werkgroepen .....	12
3.4.4. Randvoorwaarden administratie / secretariaat .....	13
3.4.5. Medische Adviesraad .....	14
4. Externe partners .....	14
4.1. PWS Expertisecentrum Nederland .....	14
4.2. Digitaal Expertisecentrum ' Huis van Begrip' .....	15
5. Missie, visie, doelstellingen .....	15
5.1. Missie .....	15
5.2. Visie .....	15
5.3. Doelstellingen .....	15
6. Kerntaken .....	16
7. Prioriteiten .....	16
8. Speerpunten .....	17
8.1. Donateurs Stichting PWS .....	17
8.2. Lotgenotencontact .....	17
8.3. Adequate en actuele informatievoorziening .....	18
8.4. Verspreiden expertise en ervaring .....	18
8.5. Onderzoek .....	18
8.6. (internationale) samenwerking .....	18
9. Marketing en communicatie .....	19
9.1. Interne communicatie .....	19
9.2. Externe communicatie .....	19
10. Fondsen/sponsorwerving .....	20
Belangrijke partners .....	20
11. Financiën .....	21
11.1. Inkomsten .....	21
11.2. Uitgaven .....	21
Annex I : Tijdspad Splitsing .....	22
Annex II: Eindrapportage commissie Toekomst PWAV .....	23
Annex III: Verschillen Stichting – Vereniging .....	24
Annex IV: Juridische stappen splitsing .....	25
Annex V: Concept statuten .....	26



## Beleidsplan 2015 – 2019

### Samenvatting

Als patiëntenorganisatie zal de Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland (Stichting PWS) zich inzetten voor drie pijlers: informatieverstrekking, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Stichting PWS haar stem inbrengen bij overheden, zorgverzekeraars, onderzoekers, ziekenhuizen, zorgverleners en andere maatschappelijke organisaties.

De volgende activiteiten zal de Stichting uitvoeren:

- *Lotgenotencontact en opbouw van een brede PWS gemeenschap* in Nederland als bron van informatie tussen mensen met PWS en direct betrokkenen;
- *Informatievoorziening en voorlichting* aan mensen met PWS, ouders/betrokkenen die op een of andere manier met PWS te maken hebben (o.a. in de vorm van een Digitaal expertisecentrum 'Huis van Begrip', themadagen etc.);
- *Belangenbehartiging* richting overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en maatschappelijke organisaties;
- *Kwaliteitsverbetering van de zorg* door gesprekspartner te zijn van medische en andere zorgverleners en door partner te zijn in het nieuwe Expertisecentrum PWS;
- *Stem van mensen met PWS versterken* bij het ontwikkelen van onderzoek;
- *Fondsenwerving* voor het kunnen uitoefenen van activiteiten van de Prader-Willi Patiëntenorganisatie en het uitvoeren van bijzondere projecten die de doelstellingen Stichting PWS ondersteunen;
- *Netwerken* bevorderen voor nationale en internationale uitwisseling van informatie.

De Stichting realiseert zich terdege dat een goed financieel beleid van groot belang is voor de uitvoering van alle ambities. Er zal dan ook bijzondere aandacht worden besteed aan het genereren van voldoende fondsen waarbij de toekenning van de overheidssubsidie een belangrijk onderdeel zal zijn. Daarnaast zal, in nauwe samenwerking met de deelnemers (zoals bijvoorbeeld het Prader-Willi Fonds), gezocht worden naar andere financieringsbronnen, zowel structureel als op projectbasis.

De Stichting is van mening dat er voldoende draagkracht is voor de plannen die ze voor ogen heeft



## **Voorwoord**

De wereld van de zorg in het algemeen en patiëntenorganisaties in het bijzonder verandert sterk op maatschappelijk en financieel gebied. Onder invloed daarvan is een herpositionering en verdere professionalisering van patiëntgerichte organisaties noodzakelijk.

Patiëntenorganisaties moeten steeds vaker de zogenaamde ‘derde partij’ rol naast de zorgaanbieder en zorgverlener gaan spelen. Het is daarom noodzakelijk de beschikbare ervaringskennis in ons land in kaart te brengen en te mobiliseren. De patiënten en hun families en verzorgers zijn bij uitstek degene die met hun ervaring en kennis de zorg kunnen verbeteren. Voor de verwezenlijking van onze ambities en plannen zullen naast we ook samenwerking en steun zoeken bij veel verschillende partners en partijen, waaronder het Prader-Willi Fonds dat de afgelopen jaren al veel bereikt heeft in belang van de Prader-Willi gemeenschap.

Dit plan beschrijft de missie, visie en doelstellingen en op welke manier er door de patiëntenorganisatie zowel reactief als proactief, op de veranderende samenleving, het bewegende zorgveld en de sterk gewijzigde financiële situatie vanuit overheid en zorgverzekeringen zal worden ingespeeld door de Stichting. Dit om ook in de toekomst het medische en sociaal-maatschappelijke welzijn van mensen met het Prader-Willi syndroom te kunnen waarborgen en verbeteren.

De nieuwe organisatie zal een gedegen financieel beleid voeren waarbij financiële duurzaamheid op lange termijn wordt gewaarborgd. De Stichting heeft op basis van gesprekken met betrokkenen de overtuiging dat dit mogelijk is, gelet op de inrichting van de nieuwe organisatie, maar vooral ook de inzet en kwaliteit van de personen die zich nu reeds aan de nieuwe organisatie hebben verbonden.



## **1. Inleiding**

Patiëntenorganisaties zullen de komende jaren een grote rol en verantwoordelijkheid moeten nemen bij de ontwikkeling en totstandkoming van kwaliteit van zorg en begeleiding; bijeenbrengen van informatie en kennis alsmede het bevorderen van financiering van onderzoek. De groep mensen met PWS is in Nederland niet omvangrijk, maar groot genoeg om te mobiliseren en van een krachtige stem te voorzien. Stichting PWS zal deze stem inbrengen bij overheden, zorgverzekeraars, onderzoekers, ziekenhuizen, zorgverleners en andere maatschappelijke organisaties

In het voorliggende beleidsplan beschrijft de stichting waar de Patiëntenorganisatie Stichting PWS voor staat en wat de doelen zijn waaraan ze de komende jaren wil werken. De groep mensen waarvoor de patiëntenorganisatie de belangen behartigd, maar ook de externe partners, weten op basis van dit plan waarop ze Stichting PWS mogen aanspreken en waarin zij met de PWS patiëntenorganisatie kunnen samenwerken. Dit beleidsplan van de PWS Patiëntenorganisatie Nederland (Stichting PWS) richt zich op de eerste opstartperiode 2015-2016. In de loop van 2016 zal een meerjarenbeleidsplan gerealiseerd worden voor 2017 - 2022.

## **2. Omgeving en aanleiding**

### **2.1. Omgeving**

Op dit moment vinden er talloze veranderingen plaats in het Nederlandse zorgstelsel. Gelet op de kleine groep mensen met PWS is er voor overheid en zorgverzekeraars geen dringende noodzaak om substantieel geld te reserveren voor zorg en onderzoek op dit terrein. Patiëntenorganisaties zullen de komende jaren dus hard moeten strijden bij overheid en zorgverzekeraars voor goede zorg en begeleiding, verspreiding van informatie, en het bevorderen van financiering van onderzoek.

De ruwe schatting is dat er in 2011 ongeveer 1.000 -1.250 personen in Nederland zijn met het Prader-Willi syndroom. Dit is een inschatting, hoeveel personen dit exact zijn is niet aan te geven, aangezien er in Nederland geen landelijke en uniforme registratie van mensen met zeldzame ziekten en aandoeningen is. Slechts een klein aantal van deze mensen - niet meer dan 500 - is bekend bij ziekenhuizen, zorginstellingen of de PWAV.

Het Prader-Willi syndroom werd in 1956 voor het eerst beschreven door de Zwitserse artsen Prader, Labhart en Willi. Zij constateerden bij een aantal personen de zelfde combinatie van symptomen, namelijk spierslapte, korte lichaamslengte, onbedwingbare eetlust, overgewicht en specifieke gedragskenmerken. Inmiddels is bekend dat de oorzaak van het Prader-Willi syndroom meestal het ontbreken van een stukje erfelijke informatie op chromosoom 15 is.

### **2.2. Aanleiding ontstaan Patiëntenorganisatie Stichting PWS**



Tot oprichting van Stichting PWS kende Nederland geen patiëntenorganisatie voor het Prader-Willi syndroom, maar een oudervereniging Prader-Willi/Angeman vereniging (PWAV). De PWAV heeft in haar dertigjarige bestaan veel kunnen betekenen voor kinderen en volwassenen met het Prader-Willi en het Angelman Syndroom en hun ouders/begeleiders, maar was niet voldoende uitgerust om volwaardig op vele terreinen volwaardig mee praten als het gaat om de verdeling van subsidies, het aanspraak maken op bepaalde zorg, beïnvloeden van onderzoeksagenda's etc. Van groot belang was het dan ook dat er een krachtige patiëntenorganisatie ontstond specifiek voor het Prader-Willi syndroom.

### **3. Stichting PWS : De organisatie**

#### **3.1. Stichting**

Er is gekozen voor de rechtsvorm van stichting, omdat dit een optimale rechtszekerheid, een goede en transparante bedrijfsvoering en een non-profit karakter kunnen worden gewaarborgd. Dit komt voort uit de wens om een slagvaardige en efficiënte organisatie in te richten die past bij de eisen van de tijd maar die ook tegen zo laag mogelijk kosten kan functioneren. De complexiteit van het zorgveld en de noodzakelijke samenwerking met andere organisaties en de rol van de patiëntenorganisatie in het Nederlandse Prader-Willi expertisecentrum zijn hierbij een belangrijke factor.

De organisatie van de Stichting is zodanig ingericht dat de belangen van de achterban gehoord en vertaald worden naar zinvolle doeltreffende diensten en activiteiten.

#### **3.4. Structuur Stichting**

Het bestuur van de Stichting bestond per op 21 September 2015 uit de volgende drie personen:

- Mevrouw T. Geurink
- De heer M. Bollen
- Mevrouw R. Ubink

Dit bestuur zal begin januari worden gewijzigd naar aanleiding van nieuwe aanmeldingen. Inmiddels hebben zich ook twee kandidaten voor de Raad van Toezicht aangemeld.

Het bestuur bestaat uit drie tot vijf personen en benoemd en gecontroleerd door de Raad Van Toezicht. De Raad van Toezicht is onafhankelijk en zal toezicht houden op de strategie, financieel beleid en algemene gang van zaken binnen de organisatie. Alle verantwoordelijkheden, rechten en plichten zijn vastgelegd in de statuten. De Raad van Toezicht wordt per 1 januari 2016 ingericht.

Jaarlijks zal een congres/bijeenkomst worden georganiseerd waar verantwoording zal worden afgelegd aan de achterban. Het bestuur, de Raad van Toezicht en de werkgroepen bestaan uit vrijwilligers en ontvangen geen vergoedingen.



De verankering van medische kennis en expertise in Stichting PWS is verzekerd door de integrale rol in het EC-PWS (expertisecentrum PWS). Daarnaast is het de bedoeling dat betrokkenen (familieleden, verzorgers, begeleiders en professionals) actief zullen zijn in diverse werkgroepen die zich bezighouden met onder meer de contactdag, fondsenwerving, de website, nieuwsbrieven, internationale contacten, onderzoeken en dergelijke.

#### **3.4.1. Bestuur**

Het bestuur is eindverantwoordelijk voor de gang van zaken binnen de Stichting en stelt, in samenwerking en afstemming met de Raad van Toezicht, het beleid van de vereniging op. Het bestuur legt over de beleidsuitvoering verantwoording af aan de Raad van Toezicht.

- Het bestuur bestaat uit minimaal 3 bestuursleden;
- Iedere bestuurslid is tevens portefeuillehouder ten aanzien van kernonderwerp of thema (belangenbehartiging, lotgenotencontact, expertisecentrum, medische en andere zorg, verzekeraars/AWBZ, financiën, PR & communicatie; financiering activiteiten en relatiebeheer; Samenwerken in patiëntenorganisatieveld; Interne zaken & personeel; projecten, etc.)
  - De portefeuillehouder kan werkgroepen aansturen die activiteiten organiseren rond kernthema's. De werkgroepen zijn dynamisch en werken op basis van wensen en vragen uit 'gemeenschap'
  - Voorkeur om per project teams samen te stellen. Echter werkgroep lotgenotencontact kan in stand blijven (zie pagina 11);
- Het bestuur vergadert tenminste 6 keer per jaar en komt tenminste 3 keer per jaar fysiek bijeen;
- Bestuursleden worden voor maximaal drie jaren benoemd (door het bestuur en met instemming Raad van Toezicht) volgens een schema van aftreden i.v.m. continuïteit;
- Bestuursleden staan onder toezicht van de Raad van Toezicht (RvT);
- Bestuurders ontvangen geen vergoeding.
- Het bestuur, en daarmee de Stichting, opereert onafhankelijk van donateurs en begunstigden.

#### **3.4.2. Raad van Toezicht**

De kwaliteit van het bestuur wordt gewaarborgd door het instellen van toezichthouders: intern een Raad van Toezicht (RvT) en extern door een accountant.

- De RvT heeft 3 leden en komt tenminste 2 keer per jaar bijeen; vergadert tenminste 1 keer per jaar met bestuur; vergadert tenminste 1 keer per jaar een fysieke bijeenkomst;
- De RvT houdt *Strategisch toezicht*: goedkeuren beleidsplan / meerjarenplan en realisatie van doelstellingen;
- De RvT houdt *Toezicht financieel beleid*: begroting / jaarplan, vaststellen jaarverslag en jaarrekening
- De RvT *bewaakt kwaliteit* bestuurders en adviseert inzake benoemingen;
- De RvT doet aan *risicobeheer* (systemen, taakverdeling, audit, functioneren organisatie, ANBI status);
- Een verslag RvT maakt deel uit van het jaarverslag van de organisatie;
- Leden van de RvT krijgen geen vergoeding.



### 3.4.3. Werkgroepen

De patiëntenorganisatie gaat uit van een grote betrokkenheid van de achterban om zo de uitwisseling van ervaring en binding te vergroten. Er worden dynamische werkgroepen ingericht rondom bepaalde thema's. Te denken valt aan een werkgroep: 0-5 jarigen/ 6-12 jarigen / 13-18 jarigen / 18+ jarigen / 35-jarigen / 50+ jarigen; Of problematiek specifiek: spraaktaal / voeding en eetgedrag / sociaal emotionele ontwikkeling / school-dagopvang / PGB / apps / gedrag / scoliose /slaapproblemen / wonen / etc. Ook kan een werkgroep zich richten op onderzoeken: welke onderzoeken lopen er op dit moment, welke onderzoeken zouden we vanuit de patiëntenorganisatie willen laten opzetten. (in samenwerking met expertisecentra en Prader-Willi Fonds).

Om de patiëntenorganisatie succesvol te laten zijn is alle steun nodig. Het bestuur en alle actieve betrokkenen dan ook voortdurend pro-actief opzoek gaan naar ondersteuning om actief mee te helpen. Naast de meer inhoudelijke werkgroepen worden ook werkgroepen ingericht voor communicatie/fondsenwerving, de website, lotgenotencontact, communicatie, financiën, contactdagen, werkgroepen etc. , etc.

De werkgroepenleden zullen hun kennis en ervaring inzetten ten behoeve van lotgenoten. Zij hebben een belangrijke taak bij het uitvoeren van de kerntaken voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. De werkgroepen:

- worden ondersteund door portefeuillehouder uit het bestuur met wisselende deelnemers;
- leveren hun bijdrage aan de organisatie van voorlichtingsbijeenkomsten;
- terugkoppeling werkzaamheden en presentatie op contactdag;
- bieden telefonisch en zo mogelijk groepsgewijs lotgenotencontact aan;
- reageren op vragen en gesprekken op het forum van de website;
- doen verslag van hun werkzaamheden en van actualiteiten rondom hun thema;
- signaleren nieuwe ontwikkelingen rondom hun thema en volgen wetenschappelijk onderzoek en behandelmethodes;
- organiseren ongeveer 1 activiteit per 2/3 jaar per (leeftijd)categorie;
- deelname kan worden 'gecrowd sourced' met social media en onder leden/donateurs;
- leden werkgroep brengen voor de volgende activiteit een nieuw onderwerp + nieuwe leden aan.

### 3.4.4. Randvoorwaarden administratie / secretariaat

Een goede uitvoering van de dienstverlening, een goed draaiende administratie van de organisatie en continuïteit vormen de belangrijkste randvoorwaarden voor een goed functionerende organisatie. In verband met kostenbesparing wordt er vooralsnog van uitgegaan dat er geen betaalde kracht ingezet wordt, maar het bestuur en werkgroepen zelfredzaam zijn. De volgende randvoorwaarden worden gehanteerd:

- Accurate digitale administratie leden/donateurs;
- Deugdelijke financiële administratie;





- Goed functionerend secretariaat , dat wil zeggen:
  - Tijdige beantwoording van telefonische, schriftelijke en elektronische vragen van leden
  - Verstrekking van relevante en goede informatie;
- Algemene informatievoorziening
  - via website/digitaal informatieportaal ‘Digitaal Expertisecentrum (‘Huis van Begrip’)
  - Verwijzen naar relevante links, databases, literatuur, brochures en folders.

### **3.4.5. Medische Adviesraad**

De verankering van medische kennis en expertise in Stichting PWS is verzekerd door de integrale rol in het EC-PWS (zoals hieronder beschreven in hoofdstuk 4). De vertegenwoordiging vanuit de academische ziekenhuizen zal de facto als medische adviesraad dienen om op verschillende speerpunten en programma onderdelen expertise en advies in te brengen. Echter de gesprekken over de inrichting van het expertisecentrum zijn nog niet afgerond en de ideeën op dit vlak zijn nog niet uitgekristalliseerd.

## **4. Externe partners**

### **4.1. PWS Expertisecentrum Nederland (PWS-EC)**

Vanuit Europa is vastgesteld dat er expertisecentra voor zeldzame ziekten moeten worden ingericht en heeft hier veel geld voor beschikbaar gesteld. Deze centra bundelen kennis en deskundigheid op het gebied van zeldzame aandoeningen, ontwikkelen protocollen en richtlijnen, coördineren onderzoek en zorgen voor een adequate verwijzing van patiënten binnen en buiten Nederland. De centra dienen te voldoen aan de normen die de Europese Unie aan dergelijke centra stelt om compatibel te zijn met het Europese netwerk voor zeldzame aandoeningen (European Reference Networks).

Eind juni 2015 heeft de aanwijzing plaatsgevonden van het expertisecentrum voor het Prader-Willi Syndroom (“PWS-EC”) in Nederland. De medische universitaire centra van Maastricht, Nijmegen en Rotterdam zullen gezamenlijk dit expertisecentrum gaan vormen. De patiëntenorganisatie heeft een cruciale stem in het expertisecentrum. Dit is een uitdrukkelijke voorwaarde van de overheid.

### **4.2. Digitaal Expertisecentrum ‘ Huis van Begrip’**

Naast het fysieke expertisecentrum zal er ook een online een digitaal expertisecentrum ingericht worden om te voorzien in volledige en juiste informatie aan ouders/verzorgers , betrokken en professionals. Een groep actieve ouders (onder aanvoering van het Prader-Willi Fonds als initiator) werkt al enige tijd aan de lancering van het digitale centrum ook wel ‘Het Huis van Begrip’ genoemd. Het is de bedoeling dat deze interactieve website het portaal wordt waar iedereen die informatie wil over PWS terecht kan. Informatie zal worden gepresenteerd afhankelijk van de achtergrond van de bezoeker in de vorm van bijvoorbeeld video’s, beeldmateriaal, persoonlijke verhalen en literatuur. Deze website zal het centrale communicatiekanaal worden en betrokkenen verwachten eind 2015 te kunnen lanceren.



De verantwoordelijkheid voor de inhoud van het digitale expertisecentrum ligt op dit moment bij dezelfde groep als bij het fysieke expertisecentrum: de drie universiteiten, het Prader-Willi Fonds en de nieuwe patiëntenorganisatie. Het digitale expertisecentrum wordt onderdeel van het expertisecentrum. In de toekomst zal het 'Huis van Begrip' steeds meer worden gevoed door ouders/verzorgers, professionals, begeleiders, zorgverleners, etc. De nieuwe patiëntenorganisatie zal een drijvende kracht zijn achter het digitale expertisecentrum.

## **5. Missie, visie, doelstellingen**

### **5.1 Missie**

Stichting PWS is een Patiëntenorganisatie die (in de breedste zin des woords) de belangen behartigt voor personen met het Prader-Willi syndroom (PWS) en de mensen in hun directe omgeving zoals ouders, familieleden, verzorgers, zorgverleners, begeleiders, therapeuten etc.

### **5.2. Visie**

- Patiëntenorganisaties zullen de komende jaren een grote rol en verantwoordelijkheid moeten nemen bij de ontwikkeling en totstandkoming van kwaliteit van zorg en begeleiding, bijeenbrengen van informatie en kennis alsmede het bevorderen van financiering van onderzoek
- De groep personen met PWS is in Nederland niet omvangrijk, maar groot genoeg om te mobiliseren en van een krachtige stem te voorzien. Stichting PWS zal deze stem inbrengen bij overheden, zorgverzekeraars, onderzoekers, ziekenhuizen, zorgverleners en andere maatschappelijke organisaties
- Stichting PWS wil een krachtige en professionele patiëntenorganisatie zijn. Middels voorlichting en informatievoorziening, lotgenotencontact, belangenbehartiging en internationale samenwerken met buitenlandse partners zal zij haar ambitie en missie kunnen bereiken

### **5.3. Doelstellingen**

- Stichting PWS wil het sociaal, maatschappelijk en emotioneel welzijn van patiënten verbeteren
- Stichting PWS wordt hét (i) aanspreekpunt voor personen met PWS en belanghebbenden, en (ii) aanspreekpunt vanuit het patiënten perspectief en patiënten belang voor overheid, politiek, zorgverzekeraars, zorgverleners en andere instanties op het terrein van PWS
- Stichting PWS wil een vernieuwende, samenbindende en inspirerende kracht zijn in het belang van betere patiëntenzorg en begeleiding.

## **6. Kerntaken**

Om de doelstellingen te bereiken zijn een aantal kerntaken voor Stichting PWS opgesteld:

- *Lotgenotencontact*: opbouw van een brede PWS gemeenschap in Nederland als bron van informatie tussen mensen met PWS, direct betrokkenen en professionals
- *Informatievoorziening en voorlichting* aan mensen met PWS, ouders/betrokkenen die op een of andere manier met PWS te maken hebben o.a. in de vorm van een Digitaal expertisecentrum / 'Huis van Begrip', themadagen etc.;
- *Belangenbehartiging* richting overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en maatschappelijke organisaties
- *Kwaliteitsverbetering van de zorg* door gesprekspartners te zijn van medische en andere zorgverleners en door partner te zijn in het nieuwe Expertisecentrum PWS
- *Stem van mensen met PWS versterken* bij het ontwikkelen van onderzoek
- *Fondsenwerving*: voor het kunnen uitoefenen van activiteiten van de Prader-Willi Patiëntenorganisatie en het uitvoeren van bijzondere projecten die de doelstellingen Stichting PWS ondersteunen;
- *Netwerken*: Bevorderen nationale en internationale uitwisseling van informatie.

## 7. Prioriteiten

Het najaar van 2015 zal in het teken staan van het opzetten en inrichten van de nieuwe patiëntenorganisatie. Voor deze en opvolgende periode zijn een aantal prioriteiten gesteld op zowel organisatorisch gebied als gerelateerd aan de kerntaken.

### *Prioriteit Hoog*

- Structuur organisatie opzetten, nieuw bestuur en RvT, taakverdeling t.a.v. kerntaken inrichten
- Goede bereikbaarheid, informatievoorziening en primaire kennisdeling (communicatie etc.)
- Contactdag 21 november 2015
- Belangenbehartiging (gesprekspartner werkgroep PWS-EC, NFU toetsing, Fonds PGO)
- Communicatie

### *Prioriteit Middelhoog*

- Subsidies/sponsoring binnenhalen
- Leden/klanttevredenheid
- Uitwerken kerntaken en benoemen vrijwilligers in organisaties

### *Prioriteit Middelhoog*

- Nieuwe deelnemers werven onder PWS gemeenschap en daarbuiten
- Lange termijn geldstroom zekeren
- Samenwerking met gelijksoortige andere verenigingen internationaal
- Internationalisering

De activiteitenkalender 2016 is aangehecht in de [bijlage](#).

## 8. Speerpunten

Voor het uitwerken van de kerntaken in activiteiten heeft het bestuur een aantal speerpunten genoemd



die later uitgewerkt worden in specifieke werkplannen.

### **8.1. Donateurs Stichting PWS**

Met het opstarten van een nieuwe Patiëntenorganisatie is het van groot belang eerst de leden van de 'oude' Prader-Willi vereniging te laten kennis maken met de nieuwe organisatie. Het is daarom erg belangrijk om duidelijk te zijn in wat we te bieden hebben en goed te weten wat de behoeften van onze bestaande doelgroep zijn. Daarna kunnen we richten op het uitbreiden van de achterban met nieuwe donateurs.

Stichting PWS heeft de ambitie dat in 2017 alle kinderen die gediagnostiseerd worden met PWS vertegenwoordigd worden van Stichting PWS. Momenteel zijn in Nederland statistisch gezien tussen de 1.000-1.250 mensen met PWS. Echter een veel kleiner aantal is bekend bij diverse instanties of bij de PWAV: ongeveer 220 personen (ouders, familieleden, mensen met PWS) zijn lid van PWAV. Stichting PWS streeft ernaar dat in 2017 400 mensen aangesloten zullen zijn bij de patiëntenorganisatie.



## 8.2. Lotgenotencontact

De uitwisseling van ervaringen tussen mensen met PWS, ouders en betrokkenen staat centraal bij het lotgenotencontact. Het lotgenotencontact levert een positieve bijdrage aan het omgaan met PWS, biedt wederzijdse ondersteuning en levert kennis en vaardigheden op. Een of meerdere keren per jaar worden bijeenkomsten georganiseerd waarbij ouders van elkaar kunnen leren, eventueel met een deskundige erbij. Onderwerpen hiervoor worden door de werkgroepen aangereikt. Natuurlijk blijft het aspect om elkaar te kunnen ontmoeten een zeer belangrijk element van deze dag.

Naast de contactdagen worden kleinere netwerken gestimuleerd van groepen ouders die bijvoorbeeld bij elkaar in de buurt wonen, te maken hebben met zelfde problematiek, in dezelfde leeftijdscategorie vallen, etc. Stichting PWS brengt deze groepen actief samen.

## 8.3. Adequate en actuele informatievoorziening

- Bij de informatievoorziening staat de actualiteit en volledigheid centraal. Op regelmatige tijden wordt via e-mail een nieuwsbrief verstuurd en de informatie via een facebookgroep beschikbaar is.
- Een panel van ervaringsdeskundige ouders per leeftijdscategorie.

## 8.4. Verspreiden expertise en ervaring

- Als partner in initiatieven als het digitale expertisecentrum het 'Huis van Begrip' en de PWS expertisecentra wordt gewerkt aan zo volledig en actueel mogelijke informatievoorziening via internet en literatuur.
- Jaarlijks wordt er een seminar georganiseerd rondom een thema. Dit wordt gekoppeld aan de contactdag. Daarnaast wordt jaarlijks een webinar georganiseerd.
- Daarnaast worden in kleinere vorm netwerken opgezet waar uitwisseling van informatie tussen professionals en personen met PWS of betrokkenen.
- Ook worden er trainingen aangeboden voor ouders en professionals, waarbij valt te denken aan: *Koken voor kinderen met PWS / Strategieën om gedrag te managen bij woede aanvallen / PWS UK heeft een professionele module ontwikkeld waar verzorgers en professionals punten voor kunnen krijgen/certificaat. Hier zal een Nederlandse versie van worden ontwikkeld.*

## 8.5. Onderzoek

Stichting PWS zal zich actief inzetten om de Onderzoeksagenda mede te helpen ontwikkelen met het onderzoeksgroepen en betrokkenen PWS (ouders, zorg professionals). Zie bijv:

- <http://www.fpw.org/research-priorities>
- clinical trial alert <http://www.participatiekompas.nl>

## 8.6. (Internationale) samenwerking



Stichting PWS wil niet perse zelf het wiel uitvinden. Het is belangrijk om te leren van andere (internationale) patiëntenorganisaties die het goed doen. Waar mogelijk worden kennis, krachten en informatie gebundeld om de belangen van de achterban te vergroten.

In verband met de verschillende en vaak uiteenlopende maar overlappende belangen wordt goed contact gehouden met zorgverzekeraars. Ook met de farmaceutische industrie en leveranciers van medische producten zijn contacten, maar altijd onder strikte voorwaarden.

*(Internationale) samenwerking belangenorganisaties/koepelorganisaties*

- Stichting PWS is lid van de IPWSO (International Prader-Willi syndrome Organisation) [www.IPWSO.org](http://www.IPWSO.org)
- Stichting PWS is lid van VSOP
- Stichting PWS is actief in internationale netwerken en sluit zich aan bij internationale databases

*Samenwerking zorgsector / overheid*

- Stichting PWS is partner van het PWS Expertisecentrum Nederland
- Stichting PWS onderhandelt met UMC's, zorgverzekeraars, brancheorganisaties en de landelijke overheid

## **9. Marketing en communicatie**

### **9.1. Interne communicatie**

In Stichting PWS is goede interne communicatie en het onderlinge contact belangrijker dan ooit. Hiervoor wordt een apart compact communicatieplan geschreven.

### **9.2. Externe communicatie**

Het vergroten van de naamsbekendheid en zichtbaarheid van de nieuwe patiëntenvereniging en het Prader-Willi syndroom zelf vormen het uitgangspunt van het communicatiebeleid. Hier wordt, ook in verband met een wervingscampagne voor deelnemers, donateurs én met algemene fondsenwerving, strategisch beleid op ontwikkeld.

Alle online en offline communicatiemiddelen en informatiestromen zoals de website waaronder het Digitale Expertisecentrum, Facebook en nieuwsbrieven zullen worden herijkt en gemoderniseerd. Een belangrijk voordeel van het digitaliseren van bijvoorbeeld de nieuwsbrief is de daarmee gepaarde kostenbesparing. Natuurlijk blijft de nieuwsbrief beschikbaar in print voor degenen die geen gebruik maken van de computer.

Bij het uitwerken van de communicatiestrategie, boodschap en imago worden een aantal belangrijke uitgangspunten en aspecten meegenomen:



- Stichting PWS is zichtbaar, toegankelijk, bereikbaar en betrokken bij haar achterban en donateurs
- Levert kwaliteit als het gaat om informatieverstrekking en belangenbehartiging
- Werkt transparant (geeft inzicht in werkwijze en resultaten) en dynamisch (gaat in op vragen en wensen van de PWS gemeenschap)
- Sterke online aanwezigheid gericht op PWS gemeenschap (is o.a. onderdeel van het Digitale expertisecentrum)
- Good governance: Bestuursleden aantoonbare bestuurlijke of inhoudelijke kwaliteiten
- Actief deelnemer in internationale netwerken
- Goede en volledige database van achterban, donateurs en partners
- Stichting PWS heeft geen leden maar donateurs

## 10. Fondsen/sponsorwerving

Om de ambitieuze doelstellingen te realiseren, is een budget noodzakelijk dat uitgaat boven inkomsten die Stichting PWS heeft bij aanvang van de nieuwe organisatie. Er zal daarom actief gezocht worden naar mogelijkheden om de inkomsten zowel projectmatig als substantieel te vergroten door onder meer het verwerven van subsidiegelden, sponsorgelden, door verhoging van het aantal donateurs en door het zoeken van samenwerkings- en investeringspartners. Voor de fondsenwerving wordt een apart Wervingsplan opgezet. Stichting PWS zal een ANBI status en CBF keurmerk voor goede doelen aanvragen.

Er zal actief informatie beschikbaar gesteld worden waarmee donateurs zelf activiteiten kunnen organiseren (sponsoring fietstocht, spinningmarathon organiseren in de fitness, etc.) Ook wordt het bijvoorbeeld mogelijk om online te doneren.

### **Belangrijke partners:**

#### *Fonds PGO*

De PWAV krijgt al jaren financiële steun van het Fonds PGO. Dit fonds heeft zijn afbouw van de subsidieregeling in het kader van de overheidsbezuinigingen verder doorgevoerd. De eerste twee jaar van haar bestaan is het voor Stichting PWS niet mogelijk om subsidie van PGO te ontvangen.

#### *PWS Fonds*

Het Prader-Willi Fonds is een zelfstandige stichting die al veel geld heeft ingezameld voor belangrijk wetenschappelijk onderzoek. Stichting PWS wil graag samenwerken met het fonds voor afstemming van beleid, maar met behoud van de unieke rol van het Fonds als financier van onderzoek. Stichting PWS zal actief meedenken en ideeën aandragen voor nieuwe onderzoeken en sponsoracties.

#### *VSOP*

De VSOP is, als stem van de ongeveer 70 aangesloten organisaties, actief voor zeldzame en genetische aandoeningen (waaronder erfelijke, chromosomale en aangeboren aandoeningen). Van daaruit brengen



ze ook het patiënten perspectief in het maatschappelijk debat betreffende ethiek, onderzoek, preventie en innovatie in de zorg.





## **11. Financiën**

Financiële duurzaamheid en een sluitende begroting zal doelstelling zijn. Tevens zal een jaarrekening door accountant opgesteld en wordt voorgelegd aan RvT ter goedkeuring. Ieder jaar wordt een concept begroting met een prognose opgesteld zoals hieronder de begroting voor 2016 is opgesteld met een concept prognose voor tot 2018.

De stichting is afhankelijk van subsidie en donateurs en bovendien zullen er evenementen worden georganiseerd om extra inkomsten te genereren. Het bestuur van de stichting verricht zijn taken onbezoldigd waardoor alle donaties volledig ten goede van het Prader-Willi Syndroom kunnen worden ingezet. Naast het zoeken naar aanvullende fondsen worden de operationele kosten zo laag mogelijk gehouden en wordt er zo efficiënt mogelijk gewerkt. Met voortdurende inachtneming van de continuïteit en de ANBI-status verplichtingen wordt het geld besteed.

Ondanks dat de Stichting haar werkzaamheden recentelijk is gestart kan onder andere met de ervaringsgetallen van de voormalige Prader-Willi/Angelman Vereniging een behoorlijk betrouwbare prognose en begroting opgesteld worden.

### **11.1. Inkomsten**

De inkomsten van de organisatie bestaan uit de volgende elementen:

- Donaties donateurs: betalen jaarlijkse bijdragen (EUR 25-30).
- Subsidies
- Sponsorgelden
- Schenkingen
- Bijdragen aan eigen activiteiten
- Overige baten

### **11.2. Fondsenwerving**

De Stichting staat open voor alle donateurs die de doelstellingen van de Stichting een goed hart toedragen. Het bestuur wil niet uitsluiten dat het aantal donateurs in de komende jaren zal toenemen.

Het bestuur van de Stichting stelt zich op het standpunt dat de ontvangen gelden op een conservatieve wijze dienen te worden beheerd en belegd. Daartoe worden de ontvangen schenkingen aangehouden op een rekening bij de bank de Rabobank Hilversum en eventueel belegd. Het bestuur is niet voornemens deze wijze van beheer en belegging van de gelden aan te passen. Mede nu vermogensvorming niet een doel is van de Stichting vormt het aanhouden van de gelden via de bank, al dan niet belegd, ook de eenvoudigste manier om de ontvangen schenkingen te kunnen aanwenden.



Het bruto rente- en beleggingsresultaat zal worden verminderd met de verwachte inflatie van het betreffende jaar en de te maken kosten van werving van gelden en beheer van de Stichting. Deze kosten zullen in redelijke verhouding staan tot de bestedingen ten behoeve van het doel van de Stichting.

Het beleggen zal zo veel mogelijk risicoloos dan wel risicolaag zijn.

Het bestuur beoogt ook in de komende jaren de ontvangen schenkingen niet aan te houden en tot vermogensvorming of exploitatieoverschotten over te gaan, maar wenst de ontvangen schenkingen op gepaste wijze en binnen afzienbare tijd te besteden. Daarbij wil het bestuur niet uitsluiten dat een lang gekoesterde wens, namelijk de financiering van het Huis van Begrip in de komende jaren kan worden gerealiseerd. Hiertoe zal met verschillende 'instanties' in overleg worden getreden.

### **11.3. Uitgaven**

De uitgaven volgen uit de primaire activiteiten van de Stichting:

- Secretariaat en algemene of administratieve kosten
- Opstellen jaarrekening
- Promotionel kosten: inrichten website, inrichting digitaal expertise centrum, nieuwsbrieven etc.
- Deelname Expertisecentrum Prader-Willi Nederland (in samenwerking met de academische ziekenhuizen van Rotterdam, Nijmegen en Maastricht).
- Onkosten ivm netwerk- en andere bijeenkomsten
- Lidmaatschap koepelorganisaties

Naast het zoeken van aanvullende fondsen is het noodzakelijk goed te kijken naar de operationele kosten en hoe er zo efficiënt mogelijk kan worden gewerkt. Een eerste inventarisatie levert een aantal posten op waarvoor onderzocht wordt of kostenbesparingen mogelijk zijn:

- De administratie inclusief de donateurs/leden administratie wordt tegen zo laag mogelijke kosten uitgevoerd. In principe wordt ervan uitgegaan dat dit door vrijwilligers wordt gedaan zoals bij veel andere patiëntenorganisaties. Bij hoge uitzondering wordt er een zo'n goedkoop mogelijke interim oplossing gezocht
- Digitaliseren van informatievoorziening
- Herziende opzet contactdagen: combineren met seminars
- Ondersteuning middels eenvoudig softwarepakket/Excel
- Automatische incasso bijdrage

Zoals bij veel andere patiëntenorganisaties wordt de administratie in principe volledig op basis van vrijwilligerswerk gedaan. Natuurlijk is er wel sprake van externe kosten inzake de accountant. Bij de start wordt er vooralsnog gebruikt gemaakt van Excel zodat er geen kosten zijn aan een softwarepakket. De penningmeester zal samen met de donatie-/deelnemer administrateur zorg dragen voor de financiële administratie van de Stichting PWS.

### **11.4 Prognose 2016-2017**



Voor het realiseren van een sluitende begroting is het aantrekken van voldoende financiering cruciaal. De afgelopen jaren kon de (voormalige) vereniging (Prader-Willi/Angelman Vereniging) rekenen op een vaste subsidie, maar door de splitsing is dit voor de Stichting PWS op korte termijn waarschijnlijk nog niet realiseerbaar. Stichting PWS is met het Fonds PGO in gesprek om de gewenste subsidie zo spoedig mogelijk uitgekeerd te gaan krijgen echter de vaste protocollen die hierbij horen zullen nog wat meer tijd vragen.

In de overgang van de PWAV naar de nieuwe patiëntenorganisatie Stichting PWS heeft ook het Prader-Willi Fonds de Stichting PWS reeds ondersteuning gegeven waardoor er een goede basis is waaruit de stichting verder kan doorgroeien tot een professionele organisatie waar alle PWS-verwanten hun profijt uit kunnen gaan trekken. Ondanks dat beide organen juridisch los van elkaar blijven opereren resulteert de samenwerking met het Prader-Willi Fonds tot een gezamenlijke uiting naar alle belanghebbenden in de vorm van een zelfde logo en een link tussen de verschillende websites. Reeds in 2015 is hier enorm veel energie gestoken, op volledig vrijwillige basis, waardoor er bij de start van de Stichting PWS sprake is van een goed bereikbare website die niet alleen de communicatie bevordert met de donateurs als ook met een ieder die informatie behoefte heeft over het Prader-Willi Syndroom.

Een aparte werkgroep wordt verantwoordelijk voor financiering en fondsenwerving. Er zijn voldoende mogelijkheden om geld en fondsen aan te trekken voor de diverse projecten die op de agenda staan. Door een brede taakomschrijving en professionele inrichting denkt de stichting voldoende geld te kunnen ophalen om haar doelen te verwezenlijken.

In 2015 zijn er twee donaties gedaan waardoor er sprake is van een startkapitaal van € 1.250,-.

Het PWS gedeelte heeft er, in samenspraak met het AS gedeelte, voor gekozen niet langer onderdeel uit te maken van de PWAV en als onafhankelijke Stichting verder te gaan. Aangezien het beleid van het Fonds PGO heeft bepaald dat de eerste twee jaar geen subsidie aan een nieuwe stichting wordt gegeven is dit nadelig voor de nieuwe Stichting PWS t.o.v. de achterblijvende vereniging (de AS Vereniging of "vASN"). Inmiddels is er door Fonds PGO aan de achterblijvende vASN vereniging al een toezegging gedaan voor de subsidie in 2016. Door vASN zal aan de Stichting PWS een schenking van € 10.000,- worden gedaan om de nieuwe Stichting PWS enigszins tegemoet te komen in het mislopen van de subsidie over de eerste twee jaren.

Dit bedrag van € 10.000 zal worden uitgekeerd zodra de subsidie voor 2016 is toegekend en de nieuwe Stichting PWS de ANBI status heeft.

In de laatste Algemene ledenvergadering van de PWAV is de toezegging bekrachtigd en is tevens een boedelscheiding overeengekomen die deels afhankelijk is van de laatste kosten die nog moeten binnenkomen. Aangezien het oude bestuur zijn taken heeft neergelegd komt de uitvoering hiervan bij de nieuwe besturen van achterblijvende vereniging en de nieuwe Stichting PWS.



Aangezien het vermogen van de achterblijvende vereniging op 1 januari 2016 op dit moment nog niet exact is vast te stellen en de eindafrekening voor 2015 nog afhankelijk is van een aantal te verwachten nota's en de definitieve vaststelling van de PGO subsidie voor 2015 pas eind maart 2016 zal zijn, komt er pas in de loop van 2016 zekerheid over de financiële situatie van de PWAV op het moment van splitsing. Alhoewel een naheffing van het Fonds PGO over 2015 niet is te verwachten wordt toch een bedrag gereserveerd ter grootte van € 12.500.

Als verdeelsleutel voor het (na aftrek nog van de geormerkte bedragen) vrij te verdelen vermogen wordt een percentage gehanteerd van 60-40 (respectievelijk PWS/AS), op basis van het huidig aantal leden. Op basis van de begroting van de PWAV kan de nieuwe Stichting PWS een uitkering van de PWAV verwachten van ca. € 32.400,- + € 10.000,- = ca. € 42.400,-. De te verwachten € 7.500,- (€ 12.500,- met de verdeelsleutel 60/40) zal mogelijk pas eind 2016 (of begin 2017) vrij komen.

Naast de uitkering van de PWAV is er in 2016 ook een uitkering te verwachten van de Stichting tot Steun aan het werk van de PWAV. Het is het streven van deze stichting per 1 juli 2016 te liquideren en na aftrek van een aantal toegezegde subsidies is er in 2016 vanuit deze stichting een donatie te verwachten van € 2.580,-

Aangezien de stichting als patiëntenorganisatie gaat functioneren kan aangenomen worden dat er jaarlijks minimaal 250 x € 27,50 (dit is ook de huidige contributie die een ieder betaald) = € 6.875,- aan donaties zal binnen komen. Het verkrijgen van ANBI-status is een pre om vrijwillige donaties zo aantrekkelijk mogelijk te maken.

In 2017 kan er mogelijk nog een donatie binnen komen van de vASN indien er sprake is van meevallende resultaten ten aanzien van subsidiabele zaken maar deze is niet meegenomen in de prognose.

Door een toenemende naamsbekendheid is de verwachting meer deelnemers/donateurs aan te trekken waardoor de donaties zullen toenemen. Om de opbrengsten op peil te houden zal er een benefietevenement georganiseerd moeten worden. Voor 2016 zal dit nog te kort dag zijn aangezien er op dit moment op vele fronten veel werk te verrichten is.

De verwachting is wel dat Stichting PWS medio 2017 aanspraak kunnen maken op de benodigde subsidies.





## 11.5. Begroting 2016

### Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland (Stichting PWS) gevestigd te Amsterdam

#### BEGROTING START 2015, CONCEPT BEGROTING 2016 en Prognose 2017

	2015	2016	2017
<b>• OPBRENGSTEN</b>			
<b>- Stichtingszaken</b>			
Overheveling PWAV	-	42.400	
Aanvullende uitkering PWAV	-	7.500	
Stichting tot Steun aan het werk PWAV	-	2.580	
Donaties	1.250	6.875	8.965
Opbrengst Benefietevenement	-	-	15.000
<b>Totaal Stichtingszaken</b>	<b>1.250</b>	<b>59.355</b>	<b>23.965</b>
<b>- Financiële baten en lasten</b>			
Interesten	-	200	200
Subsidie PGO	-	-	35.000
Lotgenoten Contactdag	-	1.000	1.000
Dotatie PWF	-	-	-
<b>Totaal Financiële baten en lasten</b>	<b>-</b>	<b>1.250</b>	<b>36.200</b>
<b>TOTAAL OPBRENGSTEN</b>	<b>1.250</b>	<b>60.605</b>	<b>60.165</b>
<b>• KOSTEN</b>			
<b>- Stichtingszaken</b>			
Bestuurskosten	-	500	500
Algemene kosten	-	500	500
Bankkosten	50	100	100
Contributie/Abonnementen (VSOP?)	-	500	500
Kamer van Koophandel	30	30	30
Porti-/Frankeerkosten	200	1.000	1.000
Vergaderkosten	-	-	-
Donateurscongres	-	500	500
Juridische zaken	-	-	-
Diversen	-	-	-
<b>Totaal Stichtingszaken</b>	<b>280</b>	<b>3.130</b>	<b>3.130</b>
<b>- Promotionele zaken</b>			
Website "Huis van Begrip"	-	500	500
Expertisecentrum	-	-	2.000
Nieuwsbrief (digitaal en fysiek)	-	5.000	3.000
Lotgenoten Contactdag	-	3.000	3.000
Buitenlandse contacten	-	500	500
Drukwerkkosten (voorlichtingsbrochures e.d.)	-	-	500
Diversen	-	500	500
<b>Totaal Promotionele zaken</b>	<b>-</b>	<b>9.500</b>	<b>10.000</b>
<b>- Onderzoekszaken</b>			
Kosten financiering onderzoek	-	-	-



<b>Totaal onderzoekszaken</b>	-	-	-
<b>TOTAAL KOSTEN</b>	<b>280</b>	<b>12.630</b>	<b>13.130</b>
<b>RESULTAAT</b>	<b>970</b>	<b>47.975</b>	<b>47.035</b>



## 11.6 Administratie en financiële zaken

Alle inkomsten en uitgaven dienen zorgvuldig te worden geadministreerd door de penningmeester. De uitvoering van de betalingen dienen door de voorzitter en de penningmeester te worden gefiatteerd. Jaarlijks zal de penningmeester een financieel overzicht maken dat door het bestuur moet worden goedgekeurd op de algemene vergadering. De secretaris zal de verslagen van de bestuursvergaderingen maken en alle administratieve bescheiden zorgvuldig behouden en bewaren.

### *Verantwoording*

De voorzitter zal jaarlijks een verslag maken over de door de stichting gesteunde projecten vergezeld van de nodige informatie over het desbetreffende project.

### *Beleidsvoornemens periode 2015-2016*

Zoals al blijkt uit hetgeen hiervoor is aangegeven, meent het bestuur dat de primaire focus zal liggen op het organiseren voor contactdagen en de oprichting van het Digitale Expertisecentrum ('Het Huis van Begrip').

Er zullen een aantal fondsen worden benaderd om de diverse projecten waaronder het Huis van Begrip te kunnen financieren.

Daarnaast is een klein budget nodig om de jaarlijkste kosten te dekken van de vast activiteiten en in het bijzonder de rol van Patiëntenorganisatie als gesprekspartner van de diverse spelers in het zorgveld.

Afhankelijk van de bestedingswensen zullen meer donateurs nodig zijn om organisaties te kunnen ondersteunen. Het bestuur zal bezien hoe dergelijke nieuwe donateurs benaderd zouden kunnen worden.

Het bestuur van de Stichting Stichting PWS is optimistisch over de toekomst van de Stichting.

-//-





Bijlage

Activiteitenkalender 2016

<b>Concept Jaarplan</b>	
<b>Maand</b>	<b>Activiteit</b>
<i>Januari</i>	1 januari lancering website
	Opening Jaar: bestuursvergadering; vaststellen jaarplan 2016, communicatieplan etc
	Besprekingen: <ul style="list-style-type: none"><li>- Fonds PGO</li><li>- VSOP</li><li>- Aanmelding ORPHANET / EURORDIS</li></ul>
<i>Februari</i>	Bijeenkomst Prader-Willi Fonds – Stichting PWS: inzake samenwerking en Digitaal Expertisecentrum
	Bijeenkomst richtlijn zorgstandaarden volwassenen
<i>Maart</i>	Lancering Digitaal Expertisecentrum in samenwerking met Erasmus Rotterdam, Radboud Nijmegen en UMC Maastricht
<i>April</i>	Q1 Nieuwsbericht inzake recente ontwikkelingen +sponsoractie
	Afspraken: koepelorganisaties, ziekenhuizen en Prader-Willi Huis
<i>Mei</i>	Bijeenkomst Erasmus – presentatie onderzoeksactiviteiten
	Actie benaderen nieuwe donateurs en deelnemers
<i>Juni</i>	Uitgave huisartsenbrochure. Hiervoor zal een feestelijke bijeenkomst worden georganiseerd.
<i>Juli</i>	IPWSO Conferentie Canada
	Grote Sponsoractie Stichting PWS 2015
	Q2 Nieuwsbericht
<i>September</i>	Contactdag Noord Nederland (thema ouderen)
<i>Oktober</i>	Contactdag Zuid Nederland (thema jong volwassenen)
<i>November</i>	Begroting 2017 vaststellen en concept jaarplan 2017
<i>December</i>	Q3 Nieuwsbericht