

Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland (Prader-Willi Stichting)

Strategisch werkplan 2019-2020

22 mei 2019

Missie*

- Prader-Willi Stichting is de Patientenorganisatie die de belangen behartigt voor mensen met het Prader-Willi syndroom (PWS) en de personen in hun omgeving die nauw betrokken zijn in de begeleiding, zorg of anderszins

Visie*

De Prader-Willi Stichting wil

- een grote rol spelen en verantwoordelijkheid 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 PWS gemeenschap mobiliseren en van een krachtige stem te voorzien
- een krachtige en professionele patiëntenorganisatie zijn met veel aandacht voor voorlichting, informatievoorziening, lotgenotencontact, belangenbehartiging en internationale samenwerking met buitenlandse partners

**Zie Beleidsplan Prader-Willi Stichting 1 november 2015*

- *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. door inhoudelijke bijdrage aan een digitaal expertisecentrum, 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 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

Wat zijn onze doelen in 2019-2020?

- Stichting PWS wil zich op die zaken richten die bij de PWS achterban het meest aandacht behoeven
- Stichting PWS wil gesprekspartner zijn op diverse terreinen (PWS expertisecentrum, onderzoeksagenda, ontwikkelingen in de zorg, begeleiding, woonvoorzieningen etc.)
- Stichting PWS wil haar achterban bij activiteiten betrekken en anderzins activeren
- Stichting PWS wil kennisvergaren en informatieverstrekken over gedragsproblematiek bij personen met PWS

Hoe bereiken we dit?

- Concreet achterban raadplegen voor speerpunten strategisch beleidsplan (*meedenken en meebouwen aan stichting*)
- Oraniseren van themadagen/ avonden (*informatie uitwisselen*)
- Contactdag organiseren (*ontmoeten*)
- Actief benaderen van achterban voor deelname aan projecten (bijvoorbeeld zoals welkomstpakket, nieuwe onderzoeken) (*kunnen aanbieden van nieuwe ontwikkelingen aan leden*)

Bestuur en organisatie

- **Voorzitter:** Strategie en aansturing. Positie vacant
- **Secretaris:** Martijn
- **Penningmeester:** Floris
- **Marielle:** onderzoeken & inhoudelijk (meimaand / behavioral alert). Contactpersoon kinderen
- **Sandra:** activiteiten (PW cafés, contactdag, speeltuindag etc.)
- **Fred:** vertegenwoordiging Kerngroep en contactpersoon volwassenen
- **Stichting MEO:** Ledenadministratie en financiële administratie (vanaf 2019)
- **Werkgroep Leersaam:** congres gedrag 26 oktober 2019
- **App group “Innercircle”:** vertegenwoordiging vanuit achterban en ondersteuning stichting bij diverse activiteiten

Lotgenotencontact

- Prader-Willi Cafés (Groningen Q2 en Maastricht Q4)
- Belronde achterban (met ondersteuning MEO)
- Speeltuindag & Night at the Zoo
- Contactdag 14 september

Informatievoorziening

- Leersaam 2019: Congres gedrag (26 oktober 2019)
- Package of Hope voor jonge ouders / Dental alert / Behavioral Alert / Welkomstbrochure / schoolbrochure
- Facebook / website posts met nieuws / nieuwsbrief medio 2019 / Uitgelicht (recent onderzoek samenvatten)
- Deelname IPWSO – Cuba 2019

Belangenbehartiging

- Expertisecentrum: lobby richting Raden van Bestuur Erasmus en Radboud voor structurele financiering expertisecentrum
- Mediation met Prader-Willi Fonds ivm wens toekomstige integratie organisaties
- Tenminste twee bezoeken aan personen met PWS in zorginstelling / familieleden met PWS (door bestuur)

Onderzoeksagenda

- In samenspraak met de achterban alsmede Kerngroep (Expertisecentrum) onderzoeksagenda bepalen
- Samenwerking met buitenlandse patientenorganisaties (delen van onderzoeksagenda)
 - Afstemming met Prader-Willi Fonds (ivm financiering onderzoek)

Organisatie

- Vormen van medische raad, of raad van deskundigen
- Benoeming nieuwe voorzitter

Netwerken en lobby

- VSOP / Iederin – aansluiten bij discussie over zeldzame ziekten
- Lobby richting verzekeraars ivm financiering Expertisecentrum (onderdeel Expertisecentrum)
- Internationaal netwerk: België, Duitsland, Verenigd Koninkrijk uitbouwen

- De begroting 2019 laat een negatief bedrag zien van EUR 11,567,50 . Dit wordt gefinancierd uit het kasoverschot
- PGO subsidie EUR 45K toegekend per 2019