

1 mei 2020

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

Rembrandttoren (35^e verdieping) Amstelplein 1
1096 HA Amsterdam

Jaarverslag 2019

Nummer Kamer van Koophandel: 64164578
RSIN nummer: 855550612

Bestuur Prader-Willi Stichting
Vastgesteld op 29 april 2020

Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland
gevestigd te Amsterdam

INHOUD

1.	Doelstelling	3
2.	Organisatie	4
3.	Beleid	5
4.	Activiteiten en bestedingen 2019	7
5.	Prader-Willi Fonds	10
6.	Vrijwilligers	11
7.	Financiën	11
8.	Verslag Raad van Toezicht	12
Bijlage Financieel Jaarverslag 2019		13

Bestuursverslag

1. Doelstelling

De Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland is stichting naar Nederlands recht opgericht op 21 September 2015 (“Prader-Will Stichting” of de “Stichting”).

De stichting staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Amsterdam onder dossiernummer 64164578 en RSIN nummer 855550612 en is gevestigd te Amsterdam op het adres Rembrandttoren (35e verdieping) Amstelplein 1.

In de verslagperiode waren geen werknemers in dienst van de organisatie.

De Stichting heeft tot doel het behartigen van de belangen voor mensen met het Prader-Willi syndroom (“PWS”) en de personen in hun directe omgeving zoals ouders, familieleden, verzorgers, zorgverleners, begeleiders, therapeuten en anderen. De Stichting wil het sociaal, maatschappelijk en emotioneel welzijn van patiënten verbeteren en heeft daartoe een aantal doelstellingen geformuleerd zoals opgenomen in het beleidsplan 2015.

De Stichting is door de Belastingdienst gekwalificeerd als een “Algemeen Nut Beogende Instelling” (ANBI) vanaf de datum oprichting.

2. Organisatie

De Stichting heeft een bestuur en beschikt over een Raad van Toezicht.

Bestuur

Het bestuur bestaat uit een door de Raad van Toezicht vast te stellen oneven aantal van ten minste drie (3) en ten hoogste vijf (5) bestuursleden waarvan ten minste twee derde bestaat uit familieleden van personen met het Prader-Willi Syndroom (PWS). Bestuursleden treden af volgens een door het bestuur vast te stellen rooster van aftreden.

Een volgens het rooster aftredend bestuurslid is tweemaal herbenoembaar voor een periode van maximaal drie jaar. Een volgens het rooster aftredende bestuurder is terstond herbenoembaar. Zij hebben wel recht op vergoeding van de door hen in de uitoefening van hun functie in redelijkheid gemaakte onkosten.

Conform de statuten hebben de bestuursleden geen recht op bezoldiging.

Roosmarijn Ubink is per 1 februari 2019 teruggetreden als bestuurslid. Martijn Bollen heeft tijdelijk de functie van voorzitter overgenomen naast zijn rol als secretaris. Fred Nicolai is na de zomer als nieuwe voorzitter benoemd per 1 januari 2020. Jan Mesu is per 1 september benoemd als algemeen bestuurslid. Ezra Piso heeft is kandidaat bestuurslid en zal in 2020 worden benoemd.

Bestuurssamenstelling per 31 december 2018

Voorzitter & Secretaris:	Martijn Bollen (interim voorzitter)
Penningmeester:	Floris Vos
Algemeen bestuurslid:	Fred Nicolai (per 1 januari 2020 voorzitter)
Algemeen bestuurslid:	Marielle Kuijper (formele inschrijving KVK in 2020)
Algemeen bestuurslid:	Sandra de Keijzer
Algemeen bestuurslid:	Jan Mesu
Kandidaat bestuurslid:	Ezra Piso

Het bestuur vergaderde in 2019 ieder kwartaal. Tenminste iedere twee maanden vond overleg plaats ten aanzien van de coördinatie van de activiteiten.

Raad van Toezicht

De Stichting heeft een raad van toezicht ("RvT") bestaande uit drie leden. Leden van de RvT worden benoemd door de RvT voor een periode van maximaal drie (3) jaar. Bestuursleden kunnen geen deel uitmaken van de RvT. Een volgens het rooster aftredende RvT is terstond herbenoembaar.

De RvT heeft een eigen reglement en kiest haar eigen leden kiezen om haar onafhankelijkheid te waarborgen. De RvT houdt toezicht op het bestuur en staat het bestuur bij op tal van belangrijke zaken. Zij vergadert tenminste drie keer per jaar over de bestuursplannen, de begroting en de jaarrekening en is dus nauw betrokken en op de hoogte van de organisatie van de patiëntenorganisatie. Zij toetsen en bewaken de kwaliteit van het bestuur. Op 4 september vergaderde het bestuur en de RvT gezamenlijk.

Conform de statuten hebben de leden van de RvT geen recht op bezoldiging.

Raad van Toezichtssamenstelling per 31 december 2019

Voorzitter:	Albert Hoksbergen
commissaris:	Jan Kalisvaart
commissaris:	Martin Moeken

In 2018 heeft de Stichting een aantal reglementen aangenomen alsmede een gedragscode integriteit.

1. Gedragscode integriteit. Deze code is van toepassing voor één ieder die actief betrokken is bij de Stichting en/of haar activiteiten.
2. Medezeggenschapsraad (MR). De MR is bevoegd over alle aangelegenheden betreffende de Stichting aan het bestuur voorstellen te doen en standpunten kenbaar te maken. Een deel van de communicatie verloopt geregeld via Whatsapp.
3. Reglement van de Raad van Toezicht. Dit reglement betreft de inrichting van de RvT, alsmede haar werkwijze, taken en verantwoordelijkheden.
4. Reglement voor interne klachtenafhandeling. Dit reglement geeft betrokkenen en belanghebbenden de mogelijkheid om klachten in te dienen bij de voorzitter van de raad van toezicht van de Stichting.

De RvT heeft in 2019 besloten dat de reglementen in 2020 worden geëvalueerd. De MR zal worden aangepast in 2020 omdat het huidige reglement naar het inzicht van het bestuur en de RvT te zwaar is aangezet,

3. Beleid

2019 stond in het teken van het uitwerken van de doelstellingen zoals vastgelegd in het initiële beleidsplan waaronder het organiseren van verschillende activiteiten zoals een contactdag, Prader-Willi Café's, Dream Night-at-the Zoo, het delen van informatie via Facebook en het congres Leersaam met als thema PWS-gerelateerde gedragsproblematiek. Ook is hard gewerkt aan de ontwikkeling van 'Gedragsalert-boekjes' en is deelgenomen aan de IPWSO conferentie in Cuba.

In 2019 was er tevens veel aandacht voor het verbeteren van de kwaliteit van de organisatie. De nieuwe bestuursleden hebben zich ingewerkt en met de toekenning van de PGO subsidie voor patiëntenorganisaties van EUR 45,000 kon de Prader-Willi Stichting zich verder professionaliseren. De administratie en een deel van het financiële beheer is nu uitbesteed aan een gespecialiseerde dienstverlener voor de back-office activiteiten (Stichting MEO) Daarnaast houdt de Raad van Toezicht nauw toezicht op het bestuur en versterkt dit waar nodig.

Daarnaast werd er dit nauw samengewerkt met de Erasmus MC en Radboud MC in het kader van het Nederlandse Expertisecentrum Prader-Willi en wordt op belangrijke dossiers intensief samengewerkt met het Prader-Willi Fonds.

Subsidie en donaties

In 2019 is de PGO subsidie verkregen van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Door deze subsidie van EUR 45K is het voor de patiëntenorganisatie mogelijk een professionele back-office te voeren. De administratie, financiële en logistieke zaken zijn hierdoor grotendeels ondergebracht bij een ervaren dienstverlener: Stichting MEO. Stichting MEO is een organisatie gericht op back-office diensten waarbij naast professionals ook gewerkt wordt met mensen met een beperking. Er wordt zeer plezierig samengewerkt met Stichting MEO waardoor de bestuursleden zich nu meer kunnen richten op de diverse activiteiten zoals lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Stichting MEO bood ook ondersteuning bij Leersaam (congres over gedrag) op 26 oktober jl. en bij het versturen van de diverse mailings gedurende het jaar.

Vanwege de PGO-subsidie, de jaarlijkse bijdragen van onze leden en de vele extra giften, alsmede de opgebouwde kasgeldten uit het verleden, is de stichting financieel gezond en kunnen ook de reguliere activiteiten worden georganiseerd zoals de contactdag, de Prader Willi Café's, het congres Leersaam en de deelname aan de IPSWO-conferentie in Cuba. Mede door twee zeer genereuze donaties is het dit jaar ook gelukt om de verschillende 'Gedragsalert-boekjes' te ontwikkelen en de drukkosten te financieren.

De jaarcijfers en begroting worden jaarlijks gecontroleerd door de accountant en de Raad van Toezicht.

Beleidsplan

Het beleidsplan 2017-2018 werd in 2019 gehandhaafd. In dit plan ligt de nadruk op het benaderen van de

achterban en het beter inzicht krijgen in de specifieke wensen en behoefte van deze groep. Voor nu is gekozen voor een beleidsplan met een looptijd van 3 jaar (tot en met 2017/18). Het bestuur is voornemens in 2020 een vernieuwd beleidsplan te presenteren waarbij het benaderen van de achterban nog steeds grote prioriteit verdient. Daarnaast proberen de Stichting lotgenotencontact te verbeteren via o.a. de Prader-Willi Cafés en de contactdagen.

In het beleidsplan heeft het bestuur haar missie en visie als volgt geformuleerd:

Missie

De Stichting 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.

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. De Stichting zal deze stem inbrengen bij overheden, zorgverzekeraars, onderzoekers, ziekenhuizen, zorgverleners en andere maatschappelijke organisaties. De Prader-Willi Stichting wil een krachtige en professionele patiëntenorganisatie zijn. De Stichting zal het aanspreekpunt zijn voor patiënten en belanghebbenden, en voor de overheid, politiek, zorgverzekeraars, zorgverleners en andere instanties op het terrein van PWS (vanuit patiëntenperspectief en patiëntenbelang).

De doelstellingen zijn geformuleerd in het Beleidsplan 2015 (gepubliceerd op www.stichtingpws.nl) en het strategisch werkplan 2017-2018 d.d. 12 maart 2017 ("Strategisch Beleidsplan"). De Stichting tracht deze te bereiken middels informatievoorziening en voorlichting aan mensen met PWS, lotgenotencontact, kwaliteitsverbetering van de zorg, stem van mensen met PWS versterken bij het ontwikkelen van onderzoek, belangenbehartiging, fondsenwerving voor aan de doelstellingen van de Stichting gerelateerde projecten, het deelnemen aan netwerken, en internationaal samenwerken met buitenlandse partners. In het Strategisch Beleidsplan zijn de beleidspunten met de volgende doelstellingen:

- 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 (expertisecentrum, onderzoeksagenda, ontwikkelingen in de zorg, begeleiding, woonvoorzieningen etc.)
- Stichting PWS wil een betrokken en actieve achterban creëren

Stichting PWS wil inzetten op het vergaren van kennis en informatieverstrekking met betrekking tot gedragsproblematiek bij personen met PWS.

De Stichting wil deze doelstellingen bereiken middels:

- Concreet achterban raadplegen voor speerpunten strategisch beleidsplan (*meedenken en meebouwen aan stichting*)
- Organiseren van het congres Leersaam (*informatie uitwisselen*)
- Contactdag en 'Prader-Willi Cafés' organiseren (*ontmoeten*)
- Actief benaderen van achterban voor deelname aan projecten (bijvoorbeeld zoals ontwikkelen welkomstpakket, organiseren Leersaam, deelname aan nieuwe onderzoeken).
- Actie betrokken zijn bij expertisecentrum Prader-Willi, zorgstandaarden, onderzoek en inrichting zorg voor mensen met PWS.

Beleid met betrekking tot de communicatie

Op de website van de Stichting worden nieuwsfeiten periodiek bijgehouden. Daarnaast wordt er periodiek

aan de donateurs informatieve emails verzonden met betrekking tot de ophanden zijnde activiteiten of gebeurtenissen. De Facebookpagina van de Stichting wordt tevens gedurende het jaar bijna wekelijks geactualiseerd. Het bestuur is van oordeel dat de pagina goed wordt bezocht. Tot slot, zal er nieuwsbrief worden verstuurd aan de achterban met een overzicht van alle activiteiten en met informatie over (medische) ontwikkelingen die van belang zijn voor het welzijn van mensen met PWS en hun naaste omgeving.

Ivm het vertrek van Roosmarijn Ubink is de ontwikkeling van de nieuwe website vertraagd. De nieuwe site zal nu naar verwachting in 2020 worden gelanceerd.

Vrijwilligersbeleid

Het bestuur heeft het beleid dat alle werkzaamheden c.q. activiteiten op vrijwillige basis worden uitgevoerd. Personen die zich inzetten voor de Stichting zijn meestal zelf ouder van een kind of anderzijds familiair verbonden met PWS. In 2019 heeft zich wederom een aantal vrijwilligers gemeld dat op uiteenlopende terreinen de Stichting ondersteunen, zoals het organiseren van het congres Leersaam of het meelesen van informatiebrochures. Er is een aparte Whatsappgroep ingericht waar op regelmatige basis zaken worden gedeeld en besproken. Een aantal deelnemers vormt ook de medezeggenschapsraad.

Beleggingsbeleid

Vooralsnog is er vanwege de geringe middelen geen sprake van een vastomlijnd beleggingsbeleid. De Stichting plaatst de middelen waarvan de aanwending niet direct noodzakelijk is op de spaarrekening van de Stichting. Indien de middelen toenemen zal het beleggingsbeleid opnieuw worden bekeken en ook ter goedkeuring aan de RvT worden overlegd. De liquide middelen worden aangehouden binnen de garantielimieten van De Nederlandse Bank.

4. Activiteiten en bestedingen

In 2019 zijn er de volgende activiteiten ondernomen:

Contactdag

Op 14 september jl. vond de jaarlijkse contactdag plaats in GeoFort Herwijnen. Danny de Korte trapte de dag af met zijn presentatie over zijn sportieve prestaties gedurende de Special Olympics World Games 2019 in Abu Dhabi waar hij de eerste prijs won op de 100 meter en de derde prijs bij kogelstoten. Daarna was het woord aan Per Saldo - de landelijke vereniging van mensen een persoonsgebonden budget (www.persaldo.nl) – met een lezing over de Wet Langdurige Zorg. Hierbij werd ook ingegaan op het aanvragen van een PGB in het nieuwe stelsel. In de middag waren de deelnemers vrij om op eigen gelegenheid het fort te verkennen.

Congres Leersaam

Op 26 oktober jl. organiseerde de Prader-Willi Stichting ‘Leersaam’, een congres met ‘gedrag’ als thema met 150 aanwezigen. De dag was opgedeeld in twee delen: in de ochtend lezingen en in de middag workshops. Tessy Geurink opende Leersaam als dagvoorzitter. Danny de Korte gaf een korte presentatie over zijn belevenissen gedurende Special Olympics World Games. Er volgde een presentatie van Mariëlle Dekker en Melissa Bremmer over de ontwikkeling van zowel de ‘Gedragsalert-boekjes’ als het welkomstpakket voor ouders die net een kindje met PWS hebben gekregen. Daarna presenteerde Renske van der Burgt, arts in opleiding tot verstandelijk gehandicaptenzorg, haar onderzoek dat als doel heeft de kwaliteit van zorg te verbeteren voor mensen met een genetisch syndroom zoals PWS en de daaruit voortkomend probleemgedrag of psychopathologie. Dr. Kate Woodcock (University of Birmingham, Engeland) nam het stokje over met de lezing ‘*Hoe kunnen mensen met PWS leren omgaan met onverwachte veranderingen?*’. Haar onderzoeksgroep beschrijft waarom mensen met PWS moeite hebben met veranderingen, en de groep ontwikkelt en test strategieën die specifiek gericht zijn op het leren omgaan met verandering. Het eerste deel van de dag eindigde met de presentatie “*Gezonde leefomgeving voor mensen met een verstandelijke beperking*” door Kristel Vlot-van Anrooy.

In de middag waren er verschillende workshops rondom het thema gedrag: *De interactiemethodiek voor*

Relationele Ontwikkeling door Dr. Linda Reus; *Wat betekent het voor het gezin als een gezinslid PWS heeft* door Katharina Schulz; *Recente ontwikkelingen oxytocineonderzoek* door Erasmus MC/Stichting Kind & Groei; *Sociaal emotionele ontwikkeling en gedrag* door Guido Laan, gedragsdeskundige; *Gedrag* door Sam Dierckx, psycholoog, en Lien Weytjens, orthopedagoog uit België; *Relatie PWS en psychose: in perspectief geplaatst* door Harm Gijsman, psychiater; *Welke invloed heeft voeding op het gedrag van mensen met PWS* door José Veen, kindardiëtist en diëtist verstandelijke gehandicaptenzorg (DVG); *Update digital toolkit* door Lisa Delmee, Vilans Kennisorganisatie voor langdurende zorg en Gertjan van den Beuken en Ingeborg Hoenders van het Prader-Willi Fonds.

Speeltuindag

De Stichting heeft gemerkt dat er behoefte is aan vrijblijvende contactmomenten waarop ook (jonge) kinderen met PWS en hun brusjes elkaar kunnen ontmoeten. Op 22 mei organiseerde de Stichting de Speeltuindag in Oss. De dag was opgezet als een vrijblijvend ontmoetingsmoment. De Prader-Willi Stichting betaalde de entree voor de personen die aangesloten waren bij de patiëntenorganisatie en hun directe gezinsleden en zorgde voor gratis koffie en thee. Er waren meer dan 10 deelnemers.

Prader-Willi Cafés

Prader-Willi Cafés zijn informele bijeenkomsten door het land waarbij ouders en verzorgers uit de regio bijeenkomen om diverse onderwerpen te bespreken. Bij ieder Prader-Willi Café zijn er speciale gasten uitgenodigd die aandacht besteden aan diverse onderwerpen met betrekking tot het Prader-Willi Syndroom. In 2019 twee bijeenkomsten plaats:

- Groningen - 12 april jl. Gastspreker was Drs. Hinke Boomsma (orthopedagoge) die een presentatie gaf over de schoolkeuze voor een kind met Prader-Willi Syndroom. Dit leverde een interessant gesprek op tussen de aanwezigen.
- Maastricht - 3 oktober jl. Gastsprekers waren Dr. P.J.L. Collin, kinder- en jeugdpsychiater en nauw betrokken met het Prader-Willi syndroom, en Dr. Margje Sinnema, Klinisch Geneticus, die veel kennis heeft over mensen op leeftijd met PWS. Het café werd bezocht door een groot aantal ruim 10 belangstellenden.

'Dream Night at the Zoo'

Het doel van stichting Dream Night is een jaarlijkse gratis avondopenstelling van een dierenpark, uitsluitend ten behoeve van chronisch zieke en gehandicapte kinderen, hun ouders en, nog thuiswonende, broers en zussen. In 2019 nam de Stichting voor de vierde keer deel. De Stichting kreeg kaarten voor een aantal dierenparken. Het was wederom een groot succes. Er waren geen kosten verbonden aan het organiseren en deelnemen van de 'Dream Night at the Zoo'. Ruim 200 personen namen deel aan Dream Night at the Zoo en gezamenlijk bezochten zij zes deelnemende dierentuinen.

Publicaties rondom gedrag

- *Gedragsalert boekjes*

Om de positieve eigenschappen en competenties van mensen met PWS centraal te kunnen stellen, is het belangrijk dat zij goed begeleid worden. Maar door hun complexe gedragsproblematiek kan de opvoeding en begeleiding van mensen met PWS ingewikkeld zijn. Daarom schrijven Mariëlle Kuijper, Melissa Bremmer en Monique Mulder 'Gedrags-alert boekjes' voor ouders, verzorgers en professionals. In de boekjes staat kort beschreven welke gedragsproblematiek vaak voorkomt bij mensen met PWS, wat de aanleiding daarvan is en hoe ouders/begeleiders met dat gedrag om kunnen gaan. Er worden drie boekjes voor de leeftijd van 3-7 jaar, 8-18 jaar en 18+ ontwikkeld. In 2019 werden de eerste concepten opgesteld. De verwachting is dat de boekjes in het voorjaar van 2020 af zullen zijn.

- *Welkomspakket*

De Stichting heeft in 2019 een welkomspakket samengesteld voor ouders met een pasgeboren of pas gediagnosticeerd kind met PWS. Het welkomspakket bestaat uit een rugtasje met daarin een informatieboekje over het jonge kind (0-3 jaar) geschreven door Mariëlle Kuijper en Melissa Bremmer en een

knuffel die gemaakt is door mensen met PWS uit het Prader-Willi Huis in Friesland. In het informatieboekje komen diverse onderwerpen aan de orde: de kenmerken van PWS, veel gestelde vragen over PWS, en tips en adviezen voor de eerste jaren.

- *‘Een gezond en prettig leven’ – een boekje voor volwassenen met PWS*

De Stichting heeft het informatie-boekje ‘Een gezond en prettig leven’ voor volwassenen met PWS ontwikkeld. Dit boekje is gebaseerd op het informatie-boekje ‘Healthy Futures’ dat door Engelse Prader Will association is samengesteld. Melissa Bremmer en Mariëlle Kuijper hebben het aangevuld voor de Nederlandse situatie. Onderwerpen in het boekje zijn o.a.: een gezonde leefstijl, vriendschap, relaties en seksualiteit, hoe je kan omgaan met stress en vrijetijdsbesteding. Het boekje is in eenvoudige en begrijpelijk taal geschreven en kan zowel zelfstandig worden gelezen als samen met een begeleider/ouder. Dit boekje wordt ook begin 2020 verwacht.

Deelname PWS IPSWO conferentie Cuba

Vanuit de Prader-Willi Stichting waren Sandra de Keijzer, als ‘parent delegate’, en Ezra Piso (kandidaat bestuurslid en broer met PWS) aanwezig bij de IPWSO conferentie in Cuba. Het internationale PWS congres in Cuba was goed bezocht. Er waren wetenschappers, zorgverleners en ouders van alle continenten. Er werd veel informatie en kennis uitgewisseld, waarbij de saamhorigheid en contacten tussen wetenschappers, zorgverleners en ouders bijzonder te noemen was. Ezra Piso heeft een verslag gemaakt van de conferentie voor de jaarlijkse nieuwsbrief die in januari 2020 aan alle donateurs wordt gestuurd.

Onderzoek uitgelicht door Prader-Willi Stichting

De Stichting vertaalt in de rubriek: ‘Onderzoek uitgelicht’ meerdere keren per jaar onderzoek dat inzicht geeft in de ontwikkeling van mogelijke therapieën voor mensen met PWS. Deze vertalingen worden op de Facebookpagina van de Stichting en website geplaatst om een zo’n groot mogelijke groep te bereiken. Onderzoek dat vertaald en besproken is in 2019:

- Genomic imprinting is implicated in the psychology of music
- Beneficial Effects of GH in Young Adults With Prader-Willi Syndrome: A 2-Year Crossover Trial
- Het onderzoeksrapport: Progress on 10 recommendations from PWS mental health
- Cognitive Improvements in Children with Prader-Willi Syndrome Following Pitolisant Treatment - Patient Reports

Individueel contact met de achterban

De Stichting gaat in op individuele vragen van leden via email en is actief in de Facebookgroep en verwijst ouders en verzorgers door naar de betrokken artsen en therapeuten. Hiermee wordt het zorglandschap ontsloten voor ouders en verzorgers.

Expertisecentrum Prader-Willi Syndroom Nederland

De universitaire medische centra van Nijmegen (Radboud UMC) en Rotterdam (Erasmus MC) zijn erkende expertisecentra voor PWS in Nederland. Ondersteund door de Prader-Willi Stichting vormen de twee medische centra het fysieke Expertisecentrum Prader-Willi Syndroom Nederland (“Expertisecentrum”). Het centrum is destijds met ondersteuning van het Prader-Willi Fonds in het leven geroepen. Het Expertisecentrum vergadert tenminste een keer per maand middels de zogenaamde ‘Kerngroep’.

- De Stichting vertegenwoordigt de stem van mensen met PWS binnen het Expertisecentrum. Er is meerdere malen door de Kerngroep vergaderd in 2019. Fred Nicolai volgt de twee wekelijkse telefonische vergaderingen met de artsen.
- Het digitale expertisecentrum (website van het Expertisecentrum) wordt nog beheerd (en gefinancierd¹) door het Prader-Willi Fonds en er worden gesprekken gestart om dit over te hevelen naar het Expertisecentrum. Tevens is er een brief verstuurd vanuit het Prader-Willi Fonds en de

¹ Tot 1 juli 2019.

Stichting naar de raad van bestuur van Erasmus MC met het verzoek structureel middelen vrij te maken voor de financiering van het digitale expertisecentrum. In 2019 vond er overleg plaats tussen het Prader-Willi Fonds en de Stichting enerzijds en de raad van bestuur van Erasmus. Partijen zijn overeengekomen dat de Stichting (gezamenlijk met ErasmusMC en Radboudumc) EUR 10,000 bij te dragen aan het DEC en de toolkit. Zie hieronder onder 5.

- Alhoewel de Stichting van oordeel is dat de website (digitale expertisecentrum) van het Expertisecentrum primair bij de Erasmus MC en RadboudUMC ligt heeft de Stichting tevens EUR 15,000 in haar begroting gereserveerd om het Expertisecentrum te ondersteunen (waarvan EUR 13,000 uit de subsidie betaald zal worden). Uiteindelijk is EUR 15,000 bijgedragen (Dit is deels uit de subsidie gefinancierd).

In 2018 heeft het fonds IQ Healthcare ingeschakeld om het digitale expertisecentrum te ondersteunen. De coördinatie (en financiering) hiervan ligt volledig bij het Prader-Willi Fonds. Het voornemen is dat de Stichting hierin formeel zal worden betrokken. Echter dit onder voorwaarden dat de afspraken daaromtrent contractueel worden vastgelegd.

De YAP studie

Pfizer had Kind & Groei op 21 oktober 2019 officieel laten weten dat zij stoppen met het verstrekken van (gratis) Genotropin (Groeihormoon) voor de YAP-studie. De YAP studie onderzoekt de lange-termijneffecten en veiligheid van groeihormoonbehandeling bij jongeren en (jong)volwassenen met PWS. Voor kinderen tot 18 jaar wordt deze behandeling al vergoed door de zorgverzekeraars, maar er is nog geen vergoeding voor volwassenen met PWS.

Het Fonds en Stichting - die samen optrekken bij deze kwestie - hebben na dit bericht van Pfizer intensieve gesprekken gevoerd met het farmaceutische concern Pfizer en Erasmus MC/ Stichting Kind & Groei. Pfizer is met klem verzocht om het groeihormoon tijdens een overbruggingsperiode van enkele maanden te blijven verstrekken. Partijen zijn van mening dat Erasmus MC / Stichting Kind & Groei door het besluit van Pfizer onvoldoende tijd heeft gehad om direct betrokkenen op een zorgvuldige manier op de ontstane situatie voor te bereiden.

De gesprekken hebben ertoe geleid dat de volgende oplossing is overeengekomen voor de periode tot 1 juni 2020:

- Stichting Kind en Groei heeft voor alle deelnemers bij hun zorgverzekeraar een machtigingsverzoek ingediend, waarvan een deel van de deelnemers reeds een positief besluit voor (tijdelijke) vergoeding heeft ontvangen van de zorgverzekeraars.
- Pfizer en Stichting Kind en Groei hebben samen afspraken gemaakt over de betaling van de kosten van groeihormoon in die gevallen waarin de zorgverzekeraar geen machtiging afgeeft of waarin de machtiging voor 1 juni 2020 afloopt.

Er ligt inmiddels een aanvraag van Stichting Kind en Groei/Erasmus MC bij Zorgverzekeraars Nederland om een indicatie af te geven voor de verstrekking van groeihormoon aan alle volwassenen met PWS die in hun jeugd zijn behandeld met dit hormoon. Verwacht wordt dat deze indicatie voor 1 juni 2020 zal worden afgegeven. Zodra deze indicatie er is, zal het groeihormoon door alle verzekeraars voor deze groep worden vergoed.

5. Prader-Willi Fonds

De besturen van het Prader-Willi Fonds en de Stichting hebben over en weer de wens uitgesproken om tot gelijkstelling van beide organisaties te komen zodat er voor de buitenwereld één organisatie zichtbaar is. In 2019 zijn het Prader-Willi Fonds en de Stichting een mediationstraject gestart met betrekking tot de samenwerking. Dit heeft geleid tot een samenwerkingsovereenkomst met als doel het Fonds en de Stichting

in één organisatie te laten opgaan. Het Fonds en de Stichting zijn overeengekomen voor 1 januari 2021 de volgende afspraken te effectueren.

- a. De Stichting zal uiterlijk in het vierde kwartaal van 2020 tenminste drie (en maximaal vijf) kandidaten ter benoeming in het bestuur van het Fonds voordragen.
- b. Deze kandidaten zullen door het huidige bestuur van Fonds vóór 1 januari 2021 worden benoemd.
- c. Het huidige bestuur van het Fonds treedt per diezelfde datum af.

Partijen streven naar een structurele samenwerkingsovereenkomst met het Expertisecentrum Prader-Willi Syndroom, waarvan Erasmus MC, Stichting Kind en Groei en Radboudumc (“Expertisecentrum PWS”) deel uitmaken, over de exploitatie van DEC en Toolkit. Het streven is om op een zo kort mogelijke termijn te komen tot in een samenwerkingsovereenkomst neergelegde afspraken waarbij:

- a. Het Expertisecentrum PWS de belangrijkste financier wordt van DEC en Toolkit;
- b. Het Expertisecentrum PWS een exploitatieplan opstelt voor DEC en Toolkit voor een periode van tenminste vijf jaar en hierover overeenstemming bereikt met Partijen;
- c. Het Expertisecentrum PWS de eigendom verwerft van DEC en Toolkit danwel anderszins alle rechten dienaangaande exclusief verkrijgt; en
- d. Partijen jaarlijks gezamenlijk tenminste EUR 10.000 bijdragen aan de exploitatie van DEC en Toolkit gezamenlijk, zolang de financiële positie van Partijen dit mogelijk maakt.

Zolang er nog geen samenwerkingsovereenkomst is tussen Partijen en het Expertisecentrum PWS zoals hiervoren omschreven én zolang en voor zover de financiële positie van Partijen dit mogelijk maakt, gedurende een overbruggingsperiode gezamenlijk zorgdragen voor de financiering van DEC en Toolkit.

- a. Gedurende deze overbruggingsperiode dragen partijen jaarlijks, te beginnen in 2019, elk EUR 11.500 bij aan de financiering van DEC en Toolkit gezamenlijk;
- b. Gedurende deze overbruggingsperiode vindt geen eigendomsoverdracht van DEC en Toolkit plaats aan het Expertisecentrum PWS; en
- c. Indien de overbruggingsperiode onverhoopt voortduurt tot na 1 januari 2021, maken Partijen alsdan nadere afspraken met elkaar over de organisatorische inbedding van DEC en Toolkit.

Tot slot zijn het Prader-Willi Fonds en de Stichting overeengekomen nadere werkafspraken in de vorm van een actieplan voor de periode tot 31 december 2020 ten behoeve van de komende bestuursoverdracht. Dit zal in januari 2020 worden opgesteld.

6. Vrijwilligers

De Stichting wordt ondersteund door een actieve groep van vrijwilligers die diverse projecten en activiteiten ondersteunen. Het bestuur wil alle vrijwilligers danken voor hun inzet en ondersteuning.

7. Financiën

In de bijlage is het financiële verslag van de Stichting opgenomen. Er is een negatief resultaat geboekt van EUR 16.355. Dit resultaat was overeenkomstig de begroting van 2020. Het eigen vermogen nam af naar EUR 39.937 per 31 december 2019 (van EUR 56.292 per 31 december 2019).

Amsterdam, 1 mei 2020
Secretaris

8. Verslag Raad van Toezicht

Met dit verslag verantwoordt de Raad van Toezicht zich over het uitgevoerde interne toezicht in 2020.

Taak Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht houdt toezicht op de algemene gang van zaken van de Stichting en adviseert het bestuur waar nodig en gewenst. Daarnaast vervult de Raad van Toezicht de werkgeversrol voor het bestuur. De Raad van Toezicht vervult haar taak op basis van het reglement van de Raad van Toezicht, dat in 2018 is vastgesteld.

Samenstelling

De samenstelling van de Raad van Toezicht was in 2019 als volgt:

Naam	Functie	1 ^e benoeming	Einde 1 ^e termijn	Herbenoeming	Einde 2 ^e termijn
Aldert Hoksbergen	voorzitter	2016	2019	2019	2022
Martin Moeken	lid	2016	2020		
Jan Kalisvaart	lid/secretaris	2018	2021		

Terugblik op het jaar 2019

Het jaar 2019 stond in het teken van het verder professionaliseren en formaliseren van de organisatie en het interne toezicht en het uitbreiden van de activiteiten. Met name de tot standkoming van de samenwerkingsovereenkomst tussen de Prader-Willi Stichting met het Prader-Willi Fonds is een belangrijke strategische ontwikkeling. Wij verwijzen graag naar de voorgaande paragrafen in dit jaarverslag waarin de activiteiten van de Stichting nader zijn toegelicht.

De Raad van Toezicht heeft in 2019 tweemaal vergaderd met het bestuur. In 2019 zijn de volgende onderwerpen besproken, gevolgd door goedkeuringsbesluiten van:

- Rooster van aftreden Raad van Toezicht en bestuur
- Jaarverslag en jaarrekening 2018
 - Beleidsplan 2019-2021
- Activiteitenplanning 2019 en 2020
- Begroting 2019 en 2020
- Subsidieaanvraag PGO 2020

Daarnaast zijn vele andere onderwerpen met het bestuur besproken.

Beloningsbeleid

De leden van het bestuur en de leden van de Raad van Toezicht ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. In 2019 is EUR 146 uitgegeven aan reiskosten van het bestuur en de Raad van Toezicht.

Slot

Tot slot past een woord van dank aan de leden van het bestuur en aan alle vrijwilligers voor hun enorme betrokkenheid bij en hun inzet voor de Prader-Willi Stichting.

Amersfoort, [=] mei 2020

Raad van Toezicht
Aldert Hoksbergen, voorzitter
Martin Moeken, lid
Jan Kalisvaart, lid

Bijlage
Financieel Jaarverslag