

**12 mei 2021**

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

Rembrandttoren (35<sup>e</sup> verdieping) Amstelplein 1  
1096 HA Amsterdam

**Jaarverslag 2020**

Nummer Kamer van Koophandel: 64164578  
RSIN nummer: 855550612

Bestuur Prader-Willi Stichting  
Vastgesteld op 12 mei 2021

**Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland**  
gevestigd te Amsterdam

INHOUD

<b>1.</b>	<b>Doelstelling</b>	<b>3</b>
<b>2.</b>	<b>Organisatie</b>	<b>4</b>
<b>3.</b>	<b>Beleid</b>	<b>5</b>
<b>4.</b>	<b>Activiteiten en bestedingen 2020</b>	<b>7</b>
<b>5.</b>	<b>Prader-Willi Fonds</b>	<b>10</b>
<b>6.</b>	<b>Vrijwilligers</b>	<b>11</b>
<b>7.</b>	<b>Financiën</b>	<b>11</b>
<b>8.</b>	<b>Verslag Raad van Toezicht</b>	<b>12</b>
<b>Bijlage</b>	<b>Financieel Jaarverslag 2020</b>	<b>13</b>

## **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 2017-2018.

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. Conform de statuten hebben de bestuursleden geen recht op bezoldiging. Zij hebben wel recht op vergoeding van de door hen in de uitoefening van hun functie in redelijkheid gemaakte onkosten.

Sandra de Keijzer is afgetreden als bestuurder per 30 juni 2020 maar is nog zeer actief betrokken bij de Stichting als (deels) betaalde dienstverlener. In verband met de samenvoeging van de organisatie van het Prader-Willi Fonds en de Stichting is Jan Mesu afgetreden. Jan is per 1 januari 2021 de voorzitter van het Prader-Willi Fonds.

#### *Bestuurssamenstelling per 31 december 2020*

Voorzitter:	Fred Nicolai
Penningmeester:	Floris Vos
Secretaris:	Martijn Bollen
Algemeen bestuurslid:	Marielle Kuijper
Algemeen bestuurslid:	Ezra Piso
Algemeen bestuurslid:	Annet van Galen (benoemd per 7 december 2020)

Het bestuur heeft het voornemen ieder kwartaal te vergaderen. In 2020 hebben de vergaderingen in wisselende mate- en samenstelling plaatsgevonden wegens COVID-19. De afstemming rondom activiteiten vond met regelmaat telefonisch plaats. Het is de verwachting dat in 2021 er ook weer fysieke vergaderingen zullen plaatsvinden.

### Raad van Toezicht

De Stichting benoemt 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 november 2020 vergaderde het bestuur en de RvT gezamenlijk.

In verband met de samenvoeging van de organisatie van het Prader-Willi Fonds en de Stichting is Jan Kalisvaart afgetreden. Jan is per 1 januari 2021 benoemd tot secretaris van het Prader-Willi Fonds.

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

#### *Raad van Toezicht samenstelling per 31 december 2020*

Voorzitter:	Albert Hoksbergen
Commissaris:	Martin Moeken
Commissaris:	vacature

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 zullen worden geëvalueerd. De MR zal worden aangepast omdat het huidige reglement naar het inzicht van het bestuur en de RvT te zwaar is aangezet. Dit zal verder worden uitgewerkt in 2021.

### **3. Beleid**

Vanwege de coronapandemie in 2020 werden er vrijwel geen fysieke activiteiten georganiseerd. Toch was het een belangrijk jaar voor de Stichting. In september 2019 jaar zijn het Prader-Willi Fonds ("Fonds") en de Prader-Willi Stichting een samenwerkingsovereenkomst aangegaan met als doel één organisatie te vormen. Dit zal hieronder verder worden toegelicht.

Ondanks de beperkingen organiseerde de Stichting in het najaar een Prader-Willi Café in Velsbroek. De bijeenkomst werd zowel fysiek als online bijgewoond. Daarnaast werd het Welkomspakket afgerond en ook de finale hand gelegd aan de drie 'Gedragsalert-boekjes'. Daarnaast is door het bestuur tezamen met een aantal vrijwilligers contact opgenomen met een groot deel van de achterban van de patiëntenorganisatie middels een belronde. Dit was belangrijk om beter inzicht te krijgen in de wensen en belangen van mensen met het Prader-Willi Syndroom ("PWS").

Daarnaast werd er nauw samengewerkt met de Erasmus MC en Radboud MC in het kader van het Nederlandse Expertisecentrum Prader-Willi Syndroom. Ook de samenwerking met het Prader-Willi Fonds was constructief, waaronder het digitale expertisecentrum.

De Raad van Toezicht hield nauw toezicht op het bestuur en was nauw betrokken bij alle belangrijke besluiten. In verband met de versterking van het financieel toezicht werd besloten dat de statuten zouden worden aangepast waarbij de Raad het recht zou krijgen om tenminste één keer per drie jaar een gecontroleerde jaarrekening ter goedkeuring te ontvangen of ieder jaar als zij daar om verzoekt.

#### **Subsidie en donaties**

Ook werd de PGO subsidie voor patiëntenorganisaties toegekend voor 2021 een bedrag van EUR 55.000. De administratie en een deel van het financiële beheer werd per 1 januari 2021 uitbesteed aan een nieuwe dienstverlener FBPN nu de samenwerking met Stichting MEO niet tot het gewenste resultaat had geleid. FBPN (Stichting Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland) is een professionele organisatie met meer dan 20 jaar ervaring bij de ondersteuning van een brede groep patiëntenorganisaties. FBPN zal de Stichting ondersteunen bij de uitvoering van de ledenadministratie, bestuurs- en andere activiteiten alsmede de financiële administratie. FBPN wordt betaald uit de PGO-subsidie.

Vanwege deze-subsidie, de jaarlijkse bijdragen van onze leden en de vele extra giften, alsmede de opgebouwde kasgelden uit het verleden, is de Stichting financieel gezond en kunnen ook de reguliere activiteiten worden georganiseerd.

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

## Beleidsplan

Het beleidsplan 2017-2018 werd in 2020 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. In verband met het samengaan van de organisaties van het Fonds en de Stichting zal in 2021 een vernieuwd beleidsplan worden gepresenteerd.

De Stichting probeert via o.a. de Prader-Willi Cafés, webinars en de contactdagen het lotgenotencontact verbeteren en de achterban van informatie te voorzien.

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](http://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.

### **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 2020 heeft zich wederom een aantal vrijwilligers gemeld dat op uiteenlopende terreinen de Stichting ondersteunen. Middels een aparte Whatsappgroep worden op regelmatige basis onderwerpen 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 garantielimiten van De Nederlandse Bank.

## **4. Activiteiten en bestedingen**

In 2020 heeft de Stichting de volgende activiteiten ondernomen:

### *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 wordt een deskundigespreker uitgenodigd die aandacht besteedt aan diverse onderwerpen met betrekking tot het Prader-Willi syndroom. Als gevolg van de Covid-pandemie kon in 2020 slechts eenmalig een Prader-Willi Café worden georganiseerd.

Op 29 oktober 2020 organiseerde de Stichting een Prader-Willi Café in Velsbroek. Tijdens de bijeenkomst gaf gedragsdeskundige Guido Laan uitleg over de sociaal-emotionele ontwikkeling van mensen met PWS en de complexe invloed van deze factor op het gedrag. Hij vertelde over de verschillende fases van emotionele ontwikkeling en de daarbij behorende problematiek en begeleidingsadviezen. Na zijn presentatie was er ruimte voor vragen. Er waren rond de 15 personen fysiek aanwezig, waarbij de richtlijnen van het RIVM strikt werden gehandhaafd. Daarnaast volgden bijna 60 mensen de bijeenkomst online via een live webcast, waarbij de deelnemers de mogelijkheid werd geboden om vragen te stellen.

### *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 hebben Mariëlle Kuijper en Melissa Bremmer 'Gedrags-alert boekjes' voor ouders, verzorgers en professionals geschreven. 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 zijn worden boekjes geschreven voor de leeftijd van 0-1 jaar, 3-7 jaar, 11-18 jaar en 18+ . In 2021 worden de eerste drie boekjes gedrukt en onder de achterban verspreid en zijn zij ook op de website te downloaden.

### *Welkomspakket*

De Stichting heeft in 2020 het welkomspakket afgerond voor ouders met een pasgeboren of pas gediagnosticeerd kind met PWS. Het welkomspakket bestaat uit een Sticky Lemon-rugzak met daarin een onlangs verschenen boekje “*De eerste jaren*” een informatieboekje over het jonge kind (0-3 jaar) geschreven door Mariëlle Kuijper en Melissa Bremmer. 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. Het rugzakje bevat verder een grappige knuffel van merinowol die gemaakt is door jonge mensen met PWS uit het Prader-Willi Huis in Friesland, een armband van Gratitude, en het kookboek met (syn)droomgerechten van Karlijn Pelikhaan en PWS-arts Laura de Graaff en tot slot de “Medical Alert” folder.

### *Individueel contact met de achterban*

In de loop van 2020 en begin 2021 heeft de Stichting actief de achterban benaderd met een telefonische vragenlijst. Een aantal bestuursleden en vrijwilligers hebben ieder afzonderlijk groepjes leden gebeld. In deze gesprekken die soms wel een uur duurden, werden vragen voorgelegd met betrekking tot de woonsituatie, ondersteuning (financieel of anderszins), actuele thema's en onderwerpen, waaronder lotgenotencontact, onderwijs etc. Er werden in totaal meer dan 150 telefoongesprekken gevoerd.

Dit heeft geleid tot meer inzicht in de omstandigheden van een groot aantal mensen met PWS in Nederland alsmede de problematiek die op de verschillende leeftijden speelt. De Stichting heeft hierdoor een beter beeld van de vragen en wensen van deze groep mensen en hun naasten. In 2021 zal hiervan verslag worden gedaan in een nieuwsbrief.

De Stichting gaat daarnaast in op individuele vragen van leden via email en is actief in de besloten Facebook-groep 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 Expertisecentrum is destijds met ondersteuning en financiering van het Prader-Willi Fonds in het leven geroepen. Het Expertisecentrum vergadert tenminste een keer per kwartaal middels de zogenaamde ‘Kerngroep’. Behalve PWS-artsen van Radboud UMC en Erasmus MC worden deze vergaderingen bijgewoond door Fred Nicolai van de Stichting, die binnen de Kerngroep de stem van mensen met PWS vertolkt.

De Kerngroep heeft in 2020 ongeveer zes keer telefonisch vergaderd. Belangrijke onderwerpen die aan de orde kwamen, waren de problemen rond de YAP-studie, de samenwerking tussen de PWS-centra van Radboud UMC en Erasmus MC en de financiële ondersteuning van het Digitale Expertisecentrum PWS. Dit heeft in de loop van 2020 geleid tot financiële toezeggingen van zowel Radboud UMC als Erasmus MC die het voortbestaan van deze belangrijke website de komende jaren garanderen. Ook het Fonds en de Stichting ondersteunen het Digitale Expertisecentrum met substantiële bijdragen. Het is de bedoeling dat het Fonds het daadwerkelijke beheer van dit digitale platform in 2021 overhevelt naar de andere betrokken partijen en zich volledig gaat concentreren op het verwerven van financiële middelen voor onderzoek en studie naar PWS.

### *De YAP studie*

Eind 2019 gaf farmaceutisch concern Pfizer aan te willen stoppen met het verstrekken van (gratis) Genotropin (Groeihormoon) voor de YAP-studie. De YAP studie richt zich op de lange-termijneffecten en veiligheid van groeihormoonbehandeling bij jongeren en (jong)volwassenen met PWS. Onder druk van Prader-Willi Fonds en de Stichting bereikten Pfizer en Stichting Kind & Groei uiteindelijk een compromis voor de periode tot 1 juni 2020:



- Stichting Kind en Groei diende voor alle deelnemers bij hun zorgverzekeraar een machtigingsverzoek in, voor (tijdelijke) vergoeding. .
- Pfizer en Stichting Kind en Groei maakten samen afspraken 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.

Naast deze tijdelijke oplossing ging Stichting Kind & Groei/Erasmus MC naarstig op zoek naar het vinden van een structurele oplossing. Hiervoor werd een aanvraag ingediend bij Zorgverzekeraars Nederland voor een zogeheten off-label add-on behandeling voor groeihormoon bij jongvolwassenen. Deze aanvraag is uiteindelijk goedgekeurd door Zorgverzekeraars Nederland. Dit houdt in dat met ingang van 1 februari 2020 de artsen van het Expertisecentrum PWS groeihormoon mogen voorschrijven voor (jong)volwassenen die als kind zijn behandeld met groeihormoon en/of in de afgelopen jaren met groeihormoon zijn behandeld en dat alle zorgverzekeraars deze behandeling vergoeden.

Uiteindelijk is het streven van Stichting Kind & Groei/Erasmus MC om ook een (wereldwijde) registratie te verkrijgen voor groeihormoonbehandeling voor volwassenen met PWS. De lange-termijn resultaten van de YAP-studie (>5 jaar) zijn daarbij zeer belangrijk. Door middel van het voortzetten van de YAP-studie worden deze belangrijke lange-termijn effecten van GH behandeling in kaart gebracht. Inmiddels is het studieprotocol van de YAP-studie aangepast, waarbij verschillende tests minder frequent zullen plaatsvinden. Zo zullen bijvoorbeeld de suikertesten minder vaak uitgevoerd worden (ongeveer 1x per 5 jaar) als ook de intelligentietests. Eind 2020/begin 2021 zullen (jong)volwassenen met PWS en hun ouders/wettelijk vertegenwoordigers over de aanpassingen worden geïnformeerd en opnieuw om toestemming gevraagd voor deelname aan de aangepaste YAP-studie.

## 5. Prader-Willi Fonds

In september 2019 is een samenwerkingsovereenkomst getekend tussen het Fonds en de Stichting met als doel één organisatie in te richten waarbij twee afzonderlijke stichtingen zullen worden gehandhaafd. In de loop van 2020 hebben zes vervolggesprekken tussen Fonds en de Stichting plaatsgevonden om de samenwerkingsovereenkomst uit te werken en om de basis te leggen voor een ordentelijke overdracht van de activiteiten. Namens de stichting fungeerde Fred Nicolai als kwartiermaker.

In het laatste kwartaal van 2020 zijn de volgende afspraken geëffectueerd:

- a. De Stichting heeft vier kandidaten uit eigen gelederen voorgedragen ter benoeming in het bestuur van het Fonds: onder wie Marielle Dekker, Sandra de Keijzer, Jan Mesu en Jan Kalisvaart,
- b. Deze kandidaten zijn per 1 januari 2021 naast Marcel Walvisch benoemd tot het bestuur van het Fonds.
- c. Het huidige bestuur van het Fonds is per bovengenoemde datum afgetreden.

Het Fonds en de Stichting hebben ieder een aparte doelstelling maar één gezamenlijke missie om het leven met mensen met het Prader-Willi Syndroom te verbeteren. Het Fonds heeft naast de financiering van essentieel onderzoek en het lanceren van projecten, veel kennis en een breed netwerk opgebouwd. Het bestuur van de Stichting heeft ingestemd om het beheer van het Fonds over te nemen om datgene wat het Fonds heeft opgebouwd zoveel mogelijk voor de toekomst te borgen.

De Stichting en het Fonds zijn overeengekomen de bestuurlijk samenwerking tussen beide organisaties middels een statuut te formaliseren (het "Statuut"). In het Statuut zijn de volgende zaken vastgelegd: (i) de taakverdeling tussen beide organisaties, (ii) de bestuurlijke inrichting (met bestuursoverlap en onafhankelijk toezicht), (iii) afstemming beleid en activiteiten beide organisaties, (iv) juridische scheiding (ook ter voorkoming van samenvloeien van gelden), en (v) personele invulling. Beide stichtingen hebben zich verplicht om overeenkomstig dit Statuut te handelen. Tevens zullen zij één gemeenschappelijke Raad van Toezicht instellen.

## **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 positief resultaat geboekt van EUR 784. Dit resultaat was overeenkomstig de begroting van 2020. Het eigen vermogen nam toe van EUR 39,770 per 31 december 2018 tot EUR 40.554 per 31 december 2020.

Amsterdam, 12 mei 2021

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 2020 als volgt:

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

### *Terugblik op het jaar 2020*

Het jaar 2020 stond in het teken van voorbereidingen voor de samenvoeging van de organisaties van de Fonds en de Stichting naar aanleiding van de samenwerkingsovereenkomst tussen de Prader-Willi Stichting met het Fonds in 2020. 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 2020 eenmaal vergadert met het bestuur. In 2020 zijn de volgende onderwerpen besproken, gevolgd door goedkeuringsbesluiten van:

- Voorbereiding samenwerking Fonds en Stichting
- Jaarverslag en jaarrekening 2020
- Activiteitenplanning 2020
- Begroting 2021
- Subsidieaanvraag PGO 2021

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 2020 zijn er geen reiskosten uitgegeven.

### *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, [=] 2021

Raad van Toezicht  
Aldert Hoksbergen, voorzitter  
Martin Moeken, lid

**Bijlage**  
**Financieel Jaarverslag**