

**23 Juni 2018
(versie 2)**

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

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

Jaarverslag 2017

Nummer Kamer van Koophandel: 64164578
RSIN nummer: 855550612

Bestuur Prader-Willi Stichting
Vastgesteld op 17 mei 2018
Aantal exemplaren:

1

Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland
gevestigd te Amsterdam

INHOUD

1.	Doelstelling	3
2.	Organisatie	4
3.	Beleid	5
4.	Activiteiten en bestedingen 2017	7
5.	Financiën	9
6.	Vooruitblik 2018	9

Bijlage 1 **Financieel Jaarverslag 2017**

Bijlage 2 **Begroting 2018**

Bijlage 3 **Verslag Raad van Toezicht**

Bestuursverslag

1. Doelstelling

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

Per 14 maart 2017 is Mevr. M. Kuijper toegetreden tot het bestuur en is Dhr. D.P. van Gilst per eind 2017 uitgetreden. In 2017 is een aantal kandidaten geselecteerd voor de rol van penningmeester. Per 1 februari 2018 is dhr F. de Vos als kandidaat-penningmeester voorgedragen. Francis Helling is per 9 februari 2018 teruggetreden als bestuurslid.

Bestuurssamenstelling per 31 december 2017

Voorzitter:	Mevr. R. Ubink
Secretaris:	Dhr. M. Bollen
Penningmeester:	Vacature (januari-februari 2018)
Algemeen bestuurslid:	Mevr. F. Helling
Algemeen bestuurslid:	Mevr. M. Kuijper

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 zal vanaf de datum benoeming in 2016 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 bestuurs-plannen, 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.

Conform de statuten hebben de leden van de RvT geen recht op bezoldiging. In 2016 zijn alle leden tot de RvT toegetreden. Per eind 2017 is Dhr. Pothuizen afgetreden en is Dhr J. Kalisvaart toegetreden als lid van de RvT.

Raad van Toezichtssamenstelling per 31 december 2017

Voorzitter:	Dhr. A. Hoksbergen
lid:	Dhr. M. Pothuizen
lid:	Dhr. M. Moeken

(Dhr. J. Kalisvaart, kandidaat lid in 2017)

3. **Beleid**

2017 stond in het teken het uitwerken van de doelstellingen zoals vastgelegd in het initiele beleidplan en opstarten van een aantal nieuwe activiteiten waaronder de 'Prader-Willi Café's'.

Het bestuur vergaderde in 2017 ieder kwartaal. Tenminste iedere maand vond overleg plaats ten aanzien van de coördinatie van de activiteiten. Deze bijeenkomsten vonden plaats in werkgroepverband in het kader van de onder 4 beschreven activiteiten.

Beleidsplan

In mei 2017 is door het bestuur het beleidsplan 2017-2018 voor de komende jaren verder aangescherpt, waarbij de nadruk is komen te liggen 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 2019 een nieuw plan te presenteren.

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 themadagen/ avonden (*informatie uitwisselen*)
- Contactdag organiseren (*ontmoeten*)
- Actief benaderen van achterban voor deelname aan projecten (bijvoorbeeld zoals Package of Hope, nieuwe onderzoeken)

In het kader daarvan zijn een tweetal projecten gestart waaronder het ‘Project Samen beslissen in de Zorg’ en de ‘Prader-Willi Café’s’.

Beleid met betrekking tot de communicatie

Op de website van de Stichting worden de nieuwsfeiten periodiek bijgehouden. Daarnaast werden er periodiek aan de donateurs informatieve emails verzonden met betrekking tot de ophanden zijnde activiteiten of gebeurtenissen.

In mei 2017 was het Prader-Willi Awareness Month. In die periode heeft de Stichting op dagelijkse basis aandacht besteed aan diverse onderwerpen met betrekking tot het Prader-Willi Syndroom. Deze berichten werden via de Facebookpagina van de Stichting gepubliceerd.

In 2017 is de ook nieuwe huisstijl en website gelanceerd. De website en huisstijl is nog niet finaal en zal in 2018 volledig worden geactualiseerd. Alle belangrijke documenten (statuten, jaarverslag, beleidsplan etcetera) van de Stichting en andere relevante informatie met betrekking tot het Prader-Willi Syndroom zijn te vinden op de website www.stichtingpws.nl.

De Facebookpagina van de Stichting wordt gedurende het jaar wekelijks geactualiseerd. Eind 2017 had deze pagina ruim 400 volgers. Het bestuur is van oordeel dat de pagina goed wordt bezocht.

Vrijwilligersbeleid

Personen die zich inzetten voor de Stichting zijn meestal zelf ouder van een kind of anderzijds familiair verbonden met PWS. Het bestuur heeft daarom het beleid dat alle werkzaamheden cq. activiteiten op vrijwillige basis worden uitgevoerd. In 2017 hebben zich een aantal vrijwilligers gemeld die op uiteenlopende terreinen de Stichting ondersteunen.

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 2017 zijn er de volgende activiteiten ondernomen:

Contactdag

Op 16 september 2017 vond de jaarlijkse contactdag plaats te Duinrell. De contact begon met een korte introductie door de voorzitter waarbij een verslag werd gedaan van de activiteiten van de Stichting sinds de oprichting. Hierna volgde een aantal korte videos van de artsen van het MC Erasmus. In deze videos werd onder andere aandacht besteed door Dr Laura de Graaf aan de nieuw ingerichte volwassenenpoli en nieuwe transitiepoli voor jongvolwassenen, die hopelijk de komende jaren formeel zal worden ingericht. Daarna gingen de deelnemers op eigen gelegenheid het Duinrell park in. Bestuursleden waren beschikbaar voor individuele gesprekken met de aanwezige ouders.

Prader-Willi Cafés

In 2017 startte de Stichting met het organiseren van zogenaamde Prader-Willi Cafés. Dit zijn informele bijeenkomsten door het land waarbij ouders en verzorgers uit de regio bijeenkwamen om diverse onderwerpen te bespreken. Bij ieder Prader-Willi Café waren er speciale gasten uitgenodigd die aandacht besteedde aan diverse onderwerpen met betrekking tot het Prader-Willi Syndroom.

Op de volgende locaties vonden bijeenkomsten plaats:

- *Hengelo* – 26 januari 2018. Gastspreker Cathrien van Groningen, revalidatiearts met onder andere zorg voor mensen met het Prader-Willi syndroom. Er waren 10 deelnemers aanwezig.
- *Rotterdam* – 6 oktober 2017. Artsen van Stichting Kind & Groei. Daarnaast was Levin (PWS huis Den Haag) aanwezig. Manon de Valk / VU was aanwezig voor beantwoording van vragen over het onderzoek naar pijnbeleving van de Nanda de Knecht. Er waren ruim 30 deelnemers.
- *Utrecht* – 10 november 2017. Gastspreker Jacqueline Heeren. Centraal stond het gedrag van mensen met PWS en hoe daar mee om te gaan. Er vond een interessante discussie plaats tussen de deelnemers waarbij de grote verschillen in gedrag van mensen met Prader-Willi Syndroom in het oog sprongen. Er waren ruim 30 deelnemers.
- *Apeldoorn*. 9 juni 2017. Gastspreker Marielle Kuijper, orthopedagoog. 8 deelnemers.

Subsidietraject 'Samen beslissen in de zorg'

De Stichting heeft samen met Erasmus MC een subsidie verkregen, zgn. 'Samen beslissen in de Zorg', dat gericht is op het totstandbrengen van zorgnetwerken. Dit project wordt geleid door VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties), de koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen in Nederland. Met zorgnetwerk wordt in dit verband bedoeld; een samenwerking van zorgverleners gespecialiseerd in de zorg voor een bepaalde zeldzame aandoening. In Nederland is voor een deel een dergelijk netwerk ingericht voor het Prader-Willi syndroom. Dit wordt met name gevormd door het Expertisecentrum Prader-Willi Syndroom ("PWS expertisecentrum"). De universitaire medische centra van Nijmegen (Radboud) en Rotterdam (Erasmus) zijn erkende expertisecentra voor PWS in Nederland. Ondersteund door de Stichting vormen zij het fysieke PWS Expertisecentrum. Middels dit subsidietraject wordt het bestaande zorg- of expertisenetwerk voor Prader-Willi Syndroom verbeterd en kan dit tevens een voorbeeld zijn voor andere zeldzame ziekten of syndromen.

Als onderdeel van dit traject is een database aangekocht door de Stichting met alle zorginstellingen, woongroepen en andere instellingen. Op basis van deze lijst van ruim 1,000 adressen probeert de Stichting in contact te komen met deze partijen en hen te vragen of zij bekend zijn met patiënten met PWS. Het doel hiervan is tweeledig; enerzijds inzicht krijgen waar mensen met PWS zorg- en begeleiding genieten en anderzijds in contract treden met de achterban. In het laatste geval vragen we de benaderde instellingen of zij de ouders en verzorgers van de betrokken personen contact willen laten opnemen met de Stichting. Ons doel is uiteindelijk alle mensen met PWS onderdeel te laten worden van het zorg- of expertisenetwerk voor PWS.

De Stichting heeft geen gelden ontvangen voor dit traject maar kan de werkelijk gemaakte kosten declareren

tot een bedrag van ruim EUR 7,000. De Stichting verwacht maximaal tussen de EUR 2,000 en 4,000 te declareren nu dit geen omvangrijke werkzaamheden met zich meebrengen.

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.

Ten minste een keer per jaar bezoekt het bestuur een instelling/woongroep/zorginstelling waar een van de patiënten die zijn aangesloten woont of zorg geniet. In 2017 waren we op bezoek bij 's Heerenloo in Druten. Een van de belangrijkste redenen voor deze bezoeken is er voor te zorgen dat ouderen met PWS ook de weg vinden naar de volwassenen poli bij het Expertisecentrum (Erasmus MC).

'Dreamnight at the Zoo'

Het doel van stichting Dreamnight 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 2017 nam de Stichting voor de tweede 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 'Dreamnight at the Zoo'. Ruim 100 personen namen deel aan Dreamnight at the Zoo.

Onderzoek toegankelijk maken

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 naast de nieuwsbrief ook op de facebookpagina van de Stichting en website geplaatst om een zo'n groot mogelijke groep te bereiken.

Behavioural Alert crowdfunding actie

Uit de vele ervaringen die worden gedeeld door ouders en verzorgers van mensen met Prader-Willi Syndroom blijkt dat PWS-ers moeilijk te hanteren gedragsproblematiek hebben. Om ouders en verzorgers praktische handvatten te geven is de Stichting gestart met een crowdfundingactie om geld in te zamelen voor een Behavioural Alert, een boekje met praktische tips over gedrag bij PWS. Het streefbedrag voor het ontwikkelen van dit boekje is 15.000 euro, waarvoor in December 2017 gestart is met werven en in mei 2018 8.000 euro voor opgehaald is. Het streven is om het boekje medio 2019 te presenteren.

Expertisecentrum

Middels deelname in de Kerngroep is de Stichting onderdeel van het PWS Expertisecentrum. De Stichting neemt actief deel in de Kerngroep waarin ook de artsen uit Radboud en Erasmus zitting hebben. In 2017 is de samenwerking met artsen ten volle opgestart. Er is meerdere malen vergaderd in 2017. Met het vertrek van het PW Fonds uit de Kerngroep kostte het even tijd om tot een goede coördinatie te komen. Er is drie keer vergaderd (telefonisch). Daarnaast bezochten de voorzitter en de secretaris afzonderlijk de artsen in Rotterdam.

Het digitale expertisecentrum wordt nog beheerd door het PW Fonds en er worden gesprekken gestart om dit over te hevelen naar het expertisecentrum. De wens van de artsen is dat de Stichting dit voor een deel opzich neemt. Echter de Stichting is van oordeel dat de website van het PWS Expertisecentrum primair bij de artsen ligt. Daarnaast heeft de Stichting geen mankracht of financiële middelen om dit op zich te nemen.

In 2018 heeft het fonds IQ Healthcare ingeschakeld om het digitale expertise te ondersteunen. De coördinatie hiervan ligt volledig bij het Prader-Willi Fonds en de Stichting is niet in dit traject betrokken op dit moment. de Kerngroep verwacht in 2018 dat hierin stappen worden gezet om tot een heldere communicatie te komen met het PW Fonds.

Daarnaast heeft de Stichting actief meegelezen met onderzoeksvoorstellen:

- (i) Samen werken aan Geluk. Dit betreft een ZonMW aanvraag. Het onderzoek richt zich onder

andere op drie onderwerpen: (a) Theory of Mind, (b) toolkit voor begeleiders, en (c) retrospectief klinisch onderzoek bij 100 volwassenen met Prader-Willi.

- (ii) Onderzoeksproject (eveneens via ZonMW) van Dederieke Festen (AVG arts, Erasmus MC) inzake *'Evidence based practice regarding psychotropic medication for syndrome-related behavioral types phenotypes and psychopathology in adults with Prader-Willi syndrome, Fragile X syndrome and Smith Magenis syndrome'*. Dit project beoogt een bijdrage te leveren aan verantwoord medicatie voorschrijven aan menseN met een verstandelijke beperking en het *'Prader-Willi syndroom, Fragile X syndroom and Smith Magenis syndroom'*.

Er zijn geen kosten verbonden aan de deelname van de Stichting aan het expertisecentrum en het doorlopend overleg op verschillende dossiers.

5. Financiën

In bijlage 1 is het financiële verslag van de Stichting opgenomen. Er is een positief resultaat geboekt van EUR 10,538 in verband met de donaties aan ten behoeve van de Behavioral Alert. De Stichting zal in 2018 een PGO subsidie aanvragen. Er zal eerst in overleg worden getreden met het ministerie om te beoordelen of de Stichting in principe in aanmerking kan komen. In aanloop naar toekenning van de subsidie zal wordt ingeteerd op het vermogen het bestuur bij aanvang van de Stichting rekening had gehouden.

Het bestuur heeft geen onkosten gedeclareerd muv de deelname aan IPWSO.

6. Vooruitblik 2018

In 2018 zullen er een aantal activiteiten plaatsvinden:

1. Tenminste 1 contactdag, alsmede deelname aan de 'Night at the Zoo'
2. Tenminste 2-3 PWS café's
3. Voorbereidingen starten voor Leersaamdag medio 2019
4. Afronding subsidietraject 'Samen belissen in de Zorg' dat tot juni 2018 loopt
5. Start voorbereiding Behavioral Alert
6. Deelname aan congres voor 'caregivers'
7. Opstellen schoolbrochure

Ad 2. De Stichting wil ook een directe dialoog met de achterban opgang brengen. Vertegenwoordigers van de Stichting en de achterban zullen in kleine groepjes in het land bij elkaar komen gedurende de "Prader-Will Cafés" (ontmoetingsavonden). De bereikbaarheid van het bestuur wordt hiermee vergroot en voor elke regio is hierdoor de mogelijkheid om bijeenkomsten te bezoeken.

Ad 4. In het kader van het project subsidietraject 'Samen belissen in de Zorg', zal actief de achterban worden benadert in de verwachting beter inzicht te krijgen in de behoeften en wensen van de PWS gemeenschap en hopelijk ook nog niet aangesloten mensen met PWS in het zorg- en expertisenetwerk voor PWS te betrekken.

Ad 5. Ook heeft de Stichting ruim EUR 8,000 opgehaald aan donaties voor de Behavioral Alert. Daar zal medio 2018 een start mee worden gemaakt.

Ad. 6. De Stichting zal ook deelnemen aan het international congres voor zorgverleners.

Tot slot zullen we zorgen voor actuele informatie voor onze achterban, er zal een schoolbrochure totstand komen in samenwerking met Vlaanderen. Uiteraard zal de Stichting actief blijven via haar Facebookpagina en nieuwsbrieven.

Tevens zal de discussie met de artsen worden geïntensiveerd op verschillende dossiers zoals de zorgstandaarden voor ouderen en het expertisecentrum. De Stichting neemt ook deel in het project ouder-kind interactie en gedragsproblemen (van Linda Reus/Radboud). Tevens zal de Stichting de ZonMW aanvraag

'Samenwerken aan geluk' ondersteunen waar zij kan.

Amsterdam , 23 juni 2018
Secretaris

Bijlage 1

Financieel Jaarverslag

Bijlage 2

Begroting 2018

Begroting 2018	
	2018 begroting
• OPBRENGSTEN	
- Stichtingszaken	
Donaties	1700,00
Donatie St.tot steun a.h. werk v.d.PWAV	4500,00
Opbrengst Benefietevenement	
Totaal Stichtingszaken	6200,00
- Financiële baten en lasten	
Interesten	
Subsidie PGO	
Lotgenoten Contactdag	500,00
Lotgenoten Leersaamdag	
Totaal Financiële baten en lasten	500,00
TOTAAL OPBRENGSTEN	6700,00
• KOSTEN	
- Stichtingszaken	
Bestuurskosten	500,00
Accountantslasten	500,00
Bankkosten	200,00
Kantoorlasten	
Website & IT ondersteuning	1500,00
Drukwerkkosten (voorlichtingsbrochures e.d.)	500,00
Contributie / Abonnementen	500,00
Porti-/Frankeerkosten	100,00
Nieuwsbrief (digitaal en fysiek)	500,00
Wervingskosten	
Lotgenoten Contactdag / Leersaamdag	4000,00
	0,00
	1000,00
Buitenlandse contacten	750,00
Verkooplasten	
Studiedagen	500,00
Diversen	1000,00
Onvoorzien	1500,00
	13050,00
Digitaal Expertisecentrum Ondersteuning	0,00
Handboek Behavior Alerts bij PWS	
Samenwerking Expertisecentrum (Radboud en Eras)	0,00
Totaal onderzoekszaken	0,00
TOTAAL KOSTEN	13050,00
RESULTAAT	-6350,00

Bijlage 3

Verslag Raad van Toezicht

Verslag Raad van Toezicht

Met dit verslag verantwoord de Raad van Toezicht zich over het uitgevoerde interne toezicht in 2017.

Taak Raad van Toezicht

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

Samenstelling

De samenstelling van de Raad van Toezicht was in 2017 als volgt:

Naam	Functie	Benoemd in	Einde 1 ^e termijn
A.Hoksbergen	voorzitter	2015	2018
M. Pothuizen	lid	2015	2018
M Moeken	lid	2015	2018

Aldert Hoksbergen en Martin Moeken zijn in 2018 herbenoemd voor een nieuwe periode van 3 jaar.

Martijn Pothuizen heeft in 2018 besloten zijn werkzaamheden voor de Stichting te beëindigen. Hij is in 2018 opgevolgd door Jan Kalisvaart.

Onderwerpen

De Raad van Toezicht heeft in 2017 driemaal vergaderd met het bestuur.

In 2017 zijn de volgende onderwerpen besproken, gevolgd door goedkeuringsbesluiten van:

- jaarrekening 2016
- begroting 2017
- strategisch jaarplan;
- jaarplan 2017-2018
- concept reglement Raad van Toezicht

Daarnaast zijn vele andere onderwerpen met het bestuur besproken, waaronder

- de activiteiten van de Prader-Willi Cafe's
- de communicatie strategie en ontwikkeling van de website
- participatie in onderzoeksproject naar gedrag
- het contact met de achterban
- de taakverdeling binnen het bestuur;
- subsidietraject "samen sterk in de zorg"

Benoeming nieuw bestuurslid

De Raad heeft in 2017 mevrouw Mariëlle Dekker benoemt als nieuw bestuurslid.

Beloningsbeleid

De leden van de Raad van het bestuur en de leden van de Raad van Toezicht ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. In 2017 is € 225 uitgegeven aan onkosten van het bestuur.

Slot

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

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