

# STATUUT SAMENWERKING

## PRADER-WILLI STICHTING EN PRADER-WILLI FONDS

### PREAMBULE

De Prader-Willi Stichting (Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland), een stichting opgericht naar Nederlands recht, gevestigd te Amsterdam, 1096 HA, Amstelplein 1, hierna te noemen de '**Stichting**' en de Stichting Prader-Willi Fonds, een stichting opgericht naar Nederlands recht, gevestigd te Amsterdam, 1096 HA, Amstelplein 1, hierna te noemen het '**Fonds**' (gezamenlijk met de Stichting, de "**Stichtingen**"), zijn overeengekomen dat zij per 1 januari 2021 zullen functioneren als ware zij één organisatie met behoud van de aparte doelstelling van beide stichtingen.

De besturen van beide partijen hebben besloten tot deze uniforme samenwerking op basis van de samenwerkingsovereenkomst d.d. 10 september 2020 (de "**Samenwerkingsovereenkomst**").

Partijen erkennen dat beide stichtingen een aparte doelstelling hebben maar met één gezamenlijke missie om het leven van mensen met het Prader-Willi syndroom ("**PWS**") te verbeteren.

Het Fonds heeft naast de financiering van essentieel onderzoek en het lanceren van projecten, kennis en een netwerk opgebouwd. Het bestuur van de Stichting heeft zich verplicht om datgene wat het Fonds heeft opgebouwd zoveel mogelijk voor de toekomst te borgen en tezamen met het Fonds één organisatie op te bouwen.

De Stichting en het Fonds zijn overeengekomen de bestuurlijke samenwerking tussen beide organisaties middels dit statuut per 1 januari 2021 te formaliseren (het "**Statuut**"). Partijen zullen de volgende zaken vastleggen: (i) de taakverdeling tussen beide organisaties, (ii) de bestuurlijke inrichting (met bestuursoverlap en onafhankelijk toezicht), (iii) afstemming beleid en activiteiten van beide organisaties, (iv) juridische scheiding (ook ter voorkoming van samenvloeien van gelden en andere middelen), en (v) de personele invulling.

De Stichtingen vormen zelfstandige juridische entiteiten met eigen statuten en reglementen waarbij de samenwerking is verankerd door middel van dit Statuut. De Stichtingen komen overeen om voorzover hun eigen statuten en reglementen zich daar niet tegen verzetten, te handelen overeenkomstig dit Statuut. Tevens zullen zij één gemeenschappelijke raad van toezicht ("**Raad van Toezicht**") instellen.

### Artikel 1 Doel Statuut

- 1.1 Het doel van dit Statuut is verankering van de samenwerking tussen de Stichting en het Fonds waarbij beide organisaties als één organisatie zullen acteren.
- 1.2 Dit betekent dat, hoewel beide als afzonderlijke juridische entiteiten optreden, zij overeenkomstig dit Statuut zullen handelen, voorzover hun eigen statuten en reglementen zich hier niet tegen verzetten.
- 1.3 Het Statuut geldt als het kader voor het nemen van beslissingen en het uitvoeren van handelingen van beide Stichtingen alsmede bij het aangaan van relaties met derden of vergaande contractuele verbindingen. Het Statuut biedt een beslissingskader voor de besturen van de Stichtingen en de Raad van Toezicht en geeft tevens inzicht in de mogelijkheid tot verantwoording aan de Raad van Toezicht.

## Artikel 2 Doelstellingen stichtingen

2.1 Het Fonds handelt overeenkomstig haar doelstellingen zoals geformuleerd in artikel 2 van haar statuten:

*“3.1 De stichting heeft ten doel het verwerven van (financiële) middelen ten behoeve van onderzoek en projecten die in het teken staan van het bevorderen van de kwaliteit van leven van kinderen en volwassenen met het Prader-Willi syndroom, in de meest uitgebreide zin, en voorts al hetgeen met een en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord, mits in het algemeen belang.*

*3.2 De stichting tracht dit doel onder meer te bereiken – zo nodig in samenwerking met daartoe geëigende instanties – door het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot het Prader-Willi syndroom:*

- (a) ter zake van de oorzaak;*
- (b) ten behoeve van de diagnostisering;*
- (c) ter bevordering van de kwaliteit van het leven van mensen met het Prader-Willi syndroom.”*

2.2 De Stichting handelt overeenkomstig haar doelstellingen zoals geformuleerd in artikel 3 van haar statuten:

*“Vanuit het besef van de ouderlijke verantwoordelijkheid waar dat moet en de individuele verantwoordelijkheid waar dat kan, en met respectering van ieders geloofsovertuiging of wereldbeschouwing, is het doel van de stichting:*

- (a) het behartigen van de materiële en immateriële belangen van personen met het Prader-Willi syndroom;*
- (b) het zorgdragen dat ouders, verzorgers en familieleden van personen met het Prader-Willi syndroom, zowel individueel als collectief, al die voorlichting en steun ontvangen die zij zelf nodig hebben dan wel die nodig zijn om te bereiken dat de genoemde personen tot een zo volledig mogelijke ontplooiing van hun menselijke mogelijkheden kunnen komen;*
- (c) het bevorderen van de totstandkoming van al die voorzieningen die nodig zijn om bij te kunnen dragen tot een zo volledige mogelijke ontwikkeling en ontplooiing van personen met het Prader-Willi syndroom, waaronder mede begrepen het streven deze personen zo volledig mogelijk aan het maatschappelijk verkeer te laten deelnemen;*
- (d) het vergroten van de bekendheid van het Prader-Willi syndroom in de Nederlandse samenleving in het algemeen en onder medici, para-medici en overige zorgverleners in het bijzonder, mede met het oogmerk tijdig en nauwkeurig te diagnosticeren en behandeling na de diagnose te optimaliseren, en voorts al hetgeen met een en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord, mits in het algemeen belang.”*

2.3 Echter, overeenkomstig artikel 3 zullen beide Stichtingen hun beleid slechts vastleggen na onderlinge afstemming.

## Artikel 3 Bestuurlijke inrichting

3.1 De besturen van beide Stichtingen handelen zoveel mogelijk als ware zij één organisatie middels bestuurlijke samenwerking en overleg. Dit betekent dat het meerjaren beleidsplan vooraf wordt afgestemd en na goedkeuring van de Raad van Toezicht wordt

- vastgelegd in een samengesteld beleidsplan met deelonderwerpen voor iedere Stichting overeenkomstig hun statutaire doelstelling.
- 3.2 Beide Stichtingen benoemen een eigen bestuur bestaande uit tenminste drie (3) en ten hoogste vijf (5) leden.
  - 3.3 Tenminste twee bestuursleden, niet zijnde voorzitter of de penningmeester, zullen in de besturen van beide Stichtingen worden benoemd.
  - 3.4 De besturen van beide Stichtingen zullen tenminste één keer per jaar gezamenlijk vergaderen welke afspraak in de statuten van de Stichtingen zal worden vastgelegd.
  - 3.5 De Raad van Toezicht zal bij deze vergadering aanwezig zijn.
  - 3.6 De Stichtingen zullen zich committeren aan gezamenlijke gedragscodes en richtlijnen zoals door de Raad van Toezicht goedgekeurd. Overeenkomstig de statuten van de Stichtingen zal het bestuur gedragscodes en richtlijnen opstellen waar het bestuur van beide Stichtingen zich zal committeren.

#### **Artikel 4 Raad van Toezicht**

- 4.1 Er zal door beide Stichtingen één gezamenlijke Raad van Toezicht worden ingesteld voor beide Stichtingen bestaande uit drie (3) en maximaal vijf (5) natuurlijke personen ("**Raad van Toezicht**").
- 4.2 Dit orgaan zal in de statuten van beide Stichtingen worden verankerd.
- 4.3 Bestuursleden kunnen geen deel uitmaken van de Raad van Toezicht.
- 4.4 Leden van de Raad van Toezicht worden benoemd door de Raad van Toezicht voor een periode van maximaal vier (4) jaar met de mogelijkheid tot eenmalige herbenoeming.
- 4.5 Leden van de Raad van Toezicht van de Fonds kunnen slechts zijn, zij die lid zijn van de raad van toezicht van Stichting. Indien en zodra een lid van de Raad van Toezicht van de Stichting ophoudt lid te zijn van de Raad van Toezicht van Stichting, defungeert hij als lid van de Raad van Toezicht van het Fonds zonder dat daartoe enig nader besluit of andere (rechts)handeling is vereist.
- 4.6 De Raad van Toezicht wordt ingericht overeenkomstig de huidige bepalingen van de statuten van de Stichting (d.d. 31 december 2020) aangaande de Raad van Toezicht.
- 4.7 De Raad van Toezicht heeft tot taak toezicht te houden op beide besturen en de algemene gang van zaken van beide Stichtingen en de met haar verbonden organisaties. Ook houdt de Raad van Toezicht toezicht op de vorming van het gezamenlijke beleid door beide Stichtingen overeenkomstig dit Statuut en de bepalingen van de statuten en reglementen van de Stichtingen. Tenslotte houdt de Raad van Toezicht toezicht op een adequate inrichting van de governance in de vorm van verhoudingen, informatievoorziening en verantwoording.
- 4.8 De Raad van Toezicht staat de besturen met raad terzijde. Overeenkomstig dit Statuut richten de leden van de Raad van Toezicht zich naar het belang van beide Stichtingen en de met haar verbonden organisaties bij de vervulling van hun taak.
- 4.9 De Raad van Toezicht zal onder andere de volgende bevoegdheden worden toegekend, dit kan geheel of gedeeltelijk worden opgenomen in de statuten van beide Stichtingen:
  - (a) benoeming en schorsing van de bestuursleden in beide Stichtingen.
  - (b) De bevoegdheid bepaalde besluiten van het bestuur aan zijn goedkeuring te onderwerpen, waaronder beleidsplannen, begrotingen en materiële zaken etcetera;
  - (c) Goedkeuring jaarrekening, jaarverslag en/ of begroting;
  - (d) Ontbinding van de Stichting en het Fonds.
- 4.10 De leden van de Raad van Toezicht hebben aantoonbare ervaring op het terrein van bestuur- en organisatie, governance, financiën en informatievoorziening.
- 4.11 De Raad van Toezicht kan de gronden voor ontslag van bestuurders verder uitwerken in

dit Statuut in lijn met de bepalingen van de statuten.

- 4.12 De Raad van Toezicht keurt de profielschetsen van de primaire functies van de bestuursleden van beide Stichtingen goed waaronder voorzitter, penningmeester en secretaris.

#### **Artikel 5 Financiële middelen**

- 5.1 Het Fonds zal haar middelen verkrijgen uit fondsenwerving middels donaties of bijzondere fondsenwervingsacties overeenkomstig haar doelstellingen. Zij zal geen subsidies of andere bronnen aanboren die gericht zijn op activiteiten gerelateerd aan de patiëntenorganisatie.
- 5.2 De Stichting zal geen fondsen werven middels donaties of anderzins fondsenwervende activiteiten en beoogt haar middelen te verkrijgen middels een overheids- of andere subsidie alsmede vaste donaties van degene die zich bij de Stichting hebben aangesloten vanwege haar doelstellingen als patiëntenorganisatie en met de Stichting zijn overeengekomen een jaarlijks door het bestuur vast te stellen vast bedrag storten als 'vaste jaarlijkse bijdrage'.
- 5.3 Alle andere donaties van personen die tot de achterban van de Stichting of het Fonds gerekend kunnen worden zoals ouders, familieleden, mensen met PWS of vrienden daarvan, of één ieder die de Stichting en/of het Fonds willen steunen, zullen aan het Fonds toekomen.
- 5.4. Op het moment dat de Stichting geen toegang meer heeft tot een overheidssubsidie voor patiëntenorganisaties zullen het Fonds en de Stichting hernieuwde afspraken maken voor de financiering van beide organisaties opdat het voor één ieder duidelijk is hoe gelden worden geworven en gealloceerd.

#### **Artikel 6 Adviesraden**

- 6.1 In geval het Fonds of de Stichting een raad van advies zal instellen dient dit door de Raad van Toezicht te worden goedgekeurd.
- 6.2 Een raad van advies zal de besturen van de stichtingen adviseren overeenkomstig het reglement wat voor ieder afzonderlijk raad van advies zal worden opgesteld door het bestuur van de stichtingen. Een reglement treedt in werking na goedkeuring daarvan door de Raad van Toezicht.
- 6.2 Een door de Stichting of door het Fonds ingestelde raad van advies vergadert tenminste éénmaal per jaar met de besturen van de stichtingen.

#### **Artikel 7 Geschillen**

- 7.1 Bij onenigheid over de uitvoering van dit statuut, de afstemming van beleid of activiteiten of andere geschillen omtrent de samenwerking omtrent de uitleg van dit Statuut zal dit geschil worden voorgelegd aan de Raad van Toezicht.
- 7.2 De Raad van Toezicht neemt in het geval van een geschil binnen 14 dagen een besluit. De Raad van Toezicht kan zich hierbij laten adviseren door een externe deskundigen of adviseurs.

[HANDTEKENINGENPAGINA VOLGT]

**Prader-Will Stichting**

\_\_\_\_\_

Voorzitter:

\_\_\_\_\_

Secretaris:

**Prader-Willi Fonds**

\_\_\_\_\_

Voorzitter:

\_\_\_\_\_

Secretaris: