

Maart 2022

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

Stationsweg 6B
3862 CG Nijkerk

***HET JAARVERSLAG IS INHOUDELIJK GOEDGEKEURD DOOR BESTUUR EN RAAD VAN TOEZICHT.
DE JAARREKENING IS NOG NIET DEFINITIEF VASTGESTELD. IN HET VERSLAG IS DE VOORLOPIGE VERSIE
VAN DE JAARREKENING OPGENOMEN.***

Jaarverslag 2021

Nummer Kamer van Koophandel: 64164578
RSIN nummer: 855550612

Bestuur Prader-Willi Stichting
Vastgesteld op X 2022

Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland
gevestigd te Nijkerk

INHOUD

| | | |
|----------------|---|-----------|
| 1. | Doelstelling | 3 |
| 2. | Organisatie | 4 |
| 3. | Beleid | 5 |
| 4. | Activiteiten en bestedingen 2021 | 6 |
| 5. | Prader-Willi Fonds | 9 |
| 6. | Vrijwilligers | 10 |
| 7. | Financiën | 10 |
| 8. | Verslag Raad van Toezicht | 11 |
| Bijlage | Financieel Jaarverslag 2021 | 12 |

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 onder dossiernummer 64164578 en RSIN nummer 855550612 en is gevestigd te Nijkerk op het adres Stationsweg 6B.

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 eenmaal herbenoembaar voor een periode van maximaal vier 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.

Bestuurssamenstelling per 31 december 2020

| | |
|-----------------------|---------------------------------------|
| Voorzitter: | Fred Nicolai |
| Penningmeester: | Floris Vos |
| Secretaris: | Martijn Bollen (tot 1 januari 2022) |
| Algemeen bestuurslid: | Marielle Kuijper (tot 1 januari 2022) |
| Algemeen bestuurslid: | Ezra Piso |
| Algemeen bestuurslid: | Annet van Dalen |

Het bestuur heeft het voornemen ieder kwartaal te vergaderen. In 2021 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 2022 er ook weer fysieke vergaderingen zullen plaatsvinden.

Martijn Bollen (secretaris) is per 1 januari 2022 opgevolgd door Elise Zegwaard.

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 vier 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 om haar onafhankelijkheid te waarborgen. De RvT houdt toezicht op het bestuur en staat het bestuur bij op tal van belangrijke zaken. Zij vergadert ten minste 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. De RvT toetst en bewaakt de kwaliteit van het bestuur. Op in juni en november 2021 vergaderden 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 penningmeester 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: | Monique de Kok (benoemd per 1 juni 2021) |

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. Inmiddels functioneert de Whatsapp groep Inner Circle als MR.

In 2022 worden deze reglementen geëvalueerd en dan online gezet op de website van de Stichting.

3. Beleid

Beleidsplan

Het beleidsplan 2017-2018 werd ook in 2021 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 2022 een vernieuwd beleidsplan worden gepresenteerd.

De Stichting probeert via o.a. de Prader-Willi Cafés, webinars en de contactdagen het lotgenotencontact te 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 en in 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:

- PW Stichting wil zich op die zaken richten die bij de PWS achterban het meest aandacht behoeven
- PW Stichting wil gesprekspartner zijn op diverse terreinen (expertisecentrum, onderzoeksagenda, ontwikkelingen in de zorg, begeleiding, woonvoorzieningen etc.)
- PW Stichting wil een betrokken en actieve achterban creëren

PW Stichting 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).
- Actief betrokken zijn bij expertisecentrum Prader-Willi Syndroom, 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 worden 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 een 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 2021 heeft zich wederom een aantal vrijwilligers gemeld die 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

Vanwege de coronapandemie in 2021 werden er vrijwel geen fysieke activiteiten georganiseerd. Toch was het een belangrijk jaar voor de Stichting, omdat de samenwerking met het Prader-Willi Fonds werd geïntensiveerd. 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.

Ondanks de beperkingen organiseerde de Stichting enkele Prader-Willi Cafés. Daarnaast werd het Welkomstpakket afgerond en ook de finale hand gelegd aan de drie 'Gedragsalert-boekjes'. Tevens 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.

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 ten minste 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.

In 2021 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 deskundige spreker uitgenodigd die aandacht besteedt aan diverse onderwerpen met betrekking tot het Prader-Willi syndroom. Als gevolg van de Covid-pandemie konden in 2021 slechts online Prader-Willi Cafés worden georganiseerd.

- Op 9 november 2021 vond een zoomcafé plaats met Dr. Norbert Hoedebeck-Stuntebeck, een bekende psycholoog en psychotherapeut uit Duitsland, die al vele jaren betrokken is bij IPWSO. Tijdens de presentatie gaf Dr. Hoedebeck-Stuntebeck een uitleg over wat hij onder 'gedrag' verstaat en wat het doel is van gedragsverandering of omgaan met moeilijk gedrag. Maar ook: hoe kunnen we mensen met PWS hierin betrekken? Tevens besprak de psycholoog het begrijpen van moeilijk gedrag. De vraag daarbij is: begrijpen we waar het zichtbare gedrag vandaan komt of wat mensen met PWS ons willen 'vertellen' met moeilijk gedrag? Ten slotte gaf Dr. Hoedebeck-Stuntebeck aan hoe we om kunnen gaan met moeilijk gedrag. En hoe we mensen met PWS kunnen leren om hun eigen gedrag te veranderen en nieuwe gedragspatronen te ontwikkelen. De avond was heel interessant en gezien het grote aantal vragen van de toehoorders, is men nog niet uitgepraat over dit onderwerp.
- Op 7 oktober 2021 werd er een zoomcafé georganiseerd met Prof. Dr. Tony Holland. Prof. Dr. Holland is naast president van de IPWSO, klinisch en academisch psychiater in Cambridge, nu met emeritaat. Hij doet al sinds begin jaren '90 onderzoek naar PWS en heeft heel veel kennis over gedrag bij mensen met PWS. Tijdens het zoomcafé gaf hij een presentatie over gedragskenmerken van mensen met PWS en het mogelijke ontstaan van psychiatrische problemen.

- Zoomcafé - 18 maart 2021. Gastsprekers waren Lionne Grootjen en Eva Mahabier. Het onderwerp betrof skin picking, helaas een veel voorkomend probleem bij mensen met PWS.
- Op 14 januari 2021 gaf Dr. Joyce Geelen, kinderarts erfelijke en aangeboren aandoeningen en werkzaam op o.a. de Prader-Willi-poli van UMC Radboud in Nijmegen een presentatie over erfelijkheid en ontwikkelingsproblemen bij PWS.

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 boekjes geschreven voor de leeftijd van 0 tot 3 jaar, 4 tot 10 jaar, 11 tot 18 jaar en 18+ . In 2021 zijn de eerste drie boekjes gedrukt en onder de achterban verspreid en zijn zij ook op de website te downloaden.

Welkomstpakket

De Stichting heeft in 2021 het welkomstpakket gegeven aan ouders met een pasgeboren of pas gediagnosticeerd kind met PWS. Het welkomstpakket 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 2022 zal hiervan verslag worden gedaan in een nieuwsbrief. Ook dienen de antwoorden als input voor nieuw te organiseren activiteiten.

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 ten minste 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 2021 meerdere malen 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 2022 overheeft 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 af zou lopen.

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. Begin 2021 zijn (jong)volwassenen met PWS en hun ouders/wettelijk vertegenwoordigers over de aanpassingen geïnformeerd en is 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 vervolgesprekken tussen het 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 geïntereerde 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 Mariëtte 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 vorige 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 aanpassen aan 2021

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 2021. Het eigen vermogen nam toe van EUR 39,770 per 31 december 2018 tot EUR 40.554 per 31 december 2020.

Nijkerk, datum?
Secretaris

8. Verslag Raad van Toezicht

Verslag Raad van Toezicht

Met dit verslag verantwoordt de Raad van Toezicht zich over het uitgevoerde interne toezicht in 2021.

Taak Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht houdt toezicht op de algemene gang van zaken van de Prader-Willi Stichting en het Prader-Willi Fonds en adviseert de besturen waar nodig en gewenst. Daarnaast vervult de Raad van Toezicht de werkgeversrol voor de besturen. 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 2021 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 | 2020 | 2023 |
| Monique de Kok | lid/secretaris | 2021 | 2024 | | |

Terugblik op het jaar 2021

Het jaar 2021 stond in het teken van de samenvoeging van de organisaties van het 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 2021 tweemaal vergaderd met de besturen van de Stichting en het Fonds. In 2021 zijn de volgende onderwerpen besproken, gevolgd door goedkeuringsbesluiten van:

- Samenwerking Fonds en Stichting
- Jaarverslag en jaarrekening 2020
- Activiteitenplanning 2021
- Begroting 2022
- Subsidieaanvraag PGO 2022

Daarnaast zijn de samenvoeging van de organisaties en 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 2021 zijn er geen reiskosten uitgegeven.

Slot

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

Amersfoort, 4 maart 2022

Raad van Toezicht
Monique de Kok, secretaris/lid
Martin Moeken, lid
Aldert Hoksbergen, voorzitter



JAARREKENING 2021

Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Neder-
land

*Stationsweg 6-B
3862 CG Nijkerk
info@praderwillistichting.nl
+31 (0) 6 40 54 2551*

Inhoudsopgave

Inhoud

| | |
|--|----|
| <u>1 Balans per 31-12-2021 (na resultaatbestemming)</u> | 3 |
| <u>2 Staat van Baten en Lasten over 2021</u> | 4 |
| <u>3 Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling</u> | 5 |
| <u>4 Toelichting op de balans per 31-12-2021</u> | 7 |
| <u>5 Toelichting op de staat van baten en lasten over 2021</u> | 8 |
| <u>Ondertekening bestuur voor akkoord</u> | 10 |

1 Balans per 31-12-2021 (na resultaatbestemming)

| Activa | 31-12-2021 | 31-12-2020 |
|--|-------------------|-------------------|
| <i>Materiële vaste activa</i> | € 5.497 | € 7.330 |
| <i>Vorderingen en overlopende activa</i> | € 1.670 | € 258 |
| <i>Liquide middelen</i> | € 34.851 | € 34.316 |
| Totale activa | € 42.018 | € 41.904 |
| | | |
| Passiva | | |
| <i>Reserves en fondsen</i> | € 38.753 | € 40.554 |
| <i>Kortlopende schulden</i> | € 3.265 | € 1.350 |
| Totale passiva | € 42.018 | € 41.904 |

2 Staat van Baten en Lasten over 2021

| Baten | | 2021 | | 2020 |
|--------------------------------|---|---------------|---|---------------|
| Subsidie | € | 51.082 | € | 50.000 |
| Contributies/donaties | € | 5.750 | € | 6.982 |
| Opbrengst activiteiten | € | 2.000 | € | - |
| Overige inkomsten | € | - | € | - |
| <i>Totale inkomsten</i> | € | 58.832 | € | 56.982 |
| | | | | |
| Lasten | | | | |
| Lotgenotencontact | € | - | € | 7.485 |
| Informatievoorziening | € | 47.799 | € | 39.872 |
| Belangenbehartiging | € | 1.538 | € | 1.208 |
| Kosten beheer en administratie | € | 9.175 | € | 7.396 |
| Instandhoudingskosten | € | 2.121 | € | 237 |
| <i>Totale kosten</i> | € | 60.633 | € | 56.198 |
| | | | | |
| RESULTAAT BOEKJAAR | € | -1.801 | € | 784 |

3 Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling

ALGEMEEN

Vestigingsadres

Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi-syndroom Nederland (geregistreerd onder KvK-nummer 64164578) is gevestigd op het kantoor van FBPN, Stationsweg 6b te Nijkerk.

ALGEMENE GRONDSLAGEN VOOR DE OPSTELLING VAN DE JAARREKENING

De jaarrekening is opgesteld volgens de in Nederland algemeen aanvaarde grondslagen voor financiële verslaggeving, waaronder de Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving, in het bijzonder Richtlijn C2, kleine fondsenwervende organisaties

De jaarrekening is opgemaakt op basis van historische kostprijs. De waardering van activa en passiva geschiedt, voor zover niet anders is vermeld, tegen de nominale waarde.

Baten worden toegerekend aan de periode waarin ze zijn gerealiseerd. Lasten worden verantwoord in het jaar waarin ze voorzienbaar zijn.

GRONDSLAGEN VOOR DE WAARDERING VAN ACTIVA EN PASSIVA

Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en geamortiseerde kostprijs zijn gelijk aan de nominale waarde. Noodzakelijk geachte voorzieningen voor het risico van oninbaarheid worden in mindering gebracht. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs. Daar

waar geen sprake is van (dis)agio en transactiekosten is de geamortiseerde kostprijs gelijk aan de nominale waarde.

GRONDSLAGEN VOOR RESULTAATBEPALING

Algemeen

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de opbrengsten uit fondsenwerving en andere opbrengsten enerzijds, en anderzijds de lasten en andere lasten van het jaar, gewaardeerd tegen historische kostprijzen.

Resultaatbepaling

De baten en lasten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor reeds vermelde waardeeringsgrondslagen.

Baten

Baten uit eigen fondsenwerving worden verantwoord voor het door de stichting ontvangen bedrag, zonder dat de door de eigen organisatie gemaakte kosten in mindering zijn gebracht.

Donaties en giften worden als baten in de staat van baten en lasten verantwoord in het jaar waarin zij zijn ontvangen. Nalatenschappen worden verantwoord in het jaar dat de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Wervingskosten

Onder de wervingskosten wordt verstaan de directe aan de ontvangen baten toe te rekenen lasten

Lasten algemeen

De personeelskosten en andere kosten worden toegerekend aan de bestedingen in het kader van de doelstelling, de kosten van werving van baten aan de beheerkosten.

Bestedingen doelstellingen

De bestedingen in het kader van de doelstellingen worden verantwoord in het jaar dat zij zijn toegezegd of, voor zover dit niet bij toezegging het geval is, in het jaar dat de omvang van de verplichting betrouwbaar kan worden vastgesteld. Voorwaardelijke verplichtingen worden verantwoord in het jaar waarin vast komt te staan dat aan de voorwaarden zal worden voldaan.

Financiële baten en lasten

De rentebaten en -lasten betreffen de op de verslagperiode betrekking hebbende renteopbrengsten en -lasten van uitgegeven en ontvangen leningen.

4 Toelichting op de balans per 31-12-2021

| Activa | 31-12-2021 | 31-12-2020 |
|-------------------------------|-------------------|-------------------|
| Materiële vaste activa | | |
| <i>Website</i> | € 7.330 | € 9.163 |
| <i>Afschrijving website</i> | € -1.833 | € -1.833 |
| Totaal website | € 5.497 | € 7.330 |

Afschrijving over 5 jaar vanaf 2020, startend op een bedrag van € 9.163.

Vorderingen en overlopende activa

| | | |
|---|----------------|--------------|
| <i>Langlopende schuld FBPN</i> | € 1.500 | € - |
| <i>Nog te ontvangen contributies</i> | € 170 | € 80 |
| <i>Nog te ontvangen bedragen</i> | € - | € 178 |
| Totaal vorderingen en overlopende activa | € 1.670 | € 258 |

Liquide middelen

| | | |
|--------------------------------|-----------------|-----------------|
| <i>Betaalrekening</i> | € 9.845 | € 9.313 |
| <i>Spaarrekening</i> | € 25.006 | € 25.004 |
| Totaal liquide middelen | € 34.851 | € 34.317 |

Passiva

Reserves en fondsen

| | | |
|---------------------------------------|-----------------|-----------------|
| <i>Overige reserves per 1 januari</i> | € 40.554 | € 39.770 |
| <i>Resultaat boekjaar</i> | € -1.801 | € 784 |
| Reserves per 31 december | € 38.753 | € 40.554 |

Kortlopende schulden

| | | | | |
|-------------------------------------|----------|--------------|----------|--------------|
| <i>Crediteuren</i> | | € | 78 | |
| <i>Overige kortlopende schulden</i> | | € | 1.272 | |
| Totaal kortlopende schulden | € | 3.265 | € | 1.350 |

5 Toelichting op de staat van baten en lasten over 2021

| Baten | 2021 | | | | 2020 | |
|---|------|---------------|---------|---------------|------|---------------|
| | | Realisatie | Begroot | Realisatie | | Realisatie |
| Ontvangen subsidie VWS | € | 51.082 | € | 60.000 | € | 50.000 |
| Contributies en donaties | | | | | | |
| <i>Contributies</i> | € | 4.675 | | | € | 4.919 |
| <i>Donaties</i> | € | 1.075 | | | € | 2.063 |
| Totaal contributies en donaties | € | 5.750 | € | - | € | 6.982 |
| Opbrengst activiteiten | | | | | | |
| <i>Toolkit</i> | € | 2.000 | | | € | - |
| Totale opbrengst activiteiten | € | 2.000 | € | - | € | - |
| Lasten | | | | | | |
| Lotgenotencontact | | | | | | |
| <i>Lotgenotencontact</i> | € | - | € | - | € | - |
| Totaal lotgenotencontact | € | - | € | - | € | - |
| Informatievoorziening | | | | | | |
| <i>Digitaal expertisecentrum</i> | € | 18.200 | € | 16.200 | € | 11.000 |
| <i>Nieuwsbrieven</i> | € | 1.527 | € | 1.500 | € | 2.355 |
| <i>3 Informatieboekjes</i> | € | 11.998 | € | 11.300 | € | - |
| <i>Toolkitapp</i> | € | 2.723 | € | 2.725 | € | - |
| <i>Infoboek gezond en prettig leven</i> | € | 6.201 | € | 5.125 | € | - |
| <i>Portretten Prader Willi</i> | € | 7.150 | € | 7.150 | € | - |

| | | | | | | |
|-------------------------------------|---|--------|---|--------|--------|--------|
| <i>Overige activiteiten</i> | | | | € | 26.517 | |
| Totaal informatievoorziening | € | 47.799 | € | 44.000 | € | 39.872 |

Totaal belangenbehartiging

| | | | | | | |
|------------------------------------|---|-------|---|-------|---|-------|
| <i>Aanspreekpunt professionals</i> | € | 628 | € | 500 | € | 287 |
| <i>Deelname koepelorganisaties</i> | € | 910 | € | 500 | € | 921 |
| Totaal belangenbehartiging | € | 1.538 | € | 1.000 | € | 1.208 |

Beheer en administratie

| | | | | | | |
|-------------------------------------|---|-------|---|--------|-------|-------|
| <i>Bestuursondersteuning</i> | € | 984 | | € | 1.277 | |
| <i>Ondersteuning door FBPN</i> | € | 7.813 | | | | |
| <i>Leden/donateursadministratie</i> | € | - | | € | 1.283 | |
| <i>Financiële administratie</i> | € | - | | € | 4.050 | |
| <i>Digitaal werken</i> | € | 378 | | € | 786 | |
| Totaal backoffice | € | 9.175 | € | 15.000 | € | 7.396 |

Instandhoudingskosten

| | | | | | | |
|-------------------------------------|---|-------|---|---|---|-----|
| <i>Bankkosten</i> | € | 213 | € | - | € | 238 |
| <i>Overige kosten</i> | € | 1.908 | € | - | € | - |
| <i>Betalingsverschillen</i> | | | | | € | -1 |
| Totaal instandhoudingskosten | € | 2.121 | € | - | € | 237 |

Ondertekening bestuur voor akkoord

Locatie:

Datum: