

April 2023

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

Stationsweg 6B
3862 CG Nijkerk

Jaarverslag 2022

Nummer Kamer van Koophandel: 64164578
RSIN nummer: 855550612

Bestuur Prader-Willi Stichting
Vastgesteld op 27 juni 2023

Inhoud

- 1. Doelstelling**
- 2. Organisatie**
- 3. Beleid**
- 4. Activiteiten en bestedingen**
- 5. Prader-Willi Fonds**
- 6. Vrijwilligers**
- 7. Financiën**

Bijlage Verslag Raad van Toezicht 2022

Bijlage Financieel Jaarverslag 2022

Bestuursverslag

1. Doelstelling

De Prader-Willi Stichting is de patiëntenorganisatie die de belangen behartigt van mensen met het Prader-Willi syndroom (PWS) en de personen in hun omgeving die nauw betrokken zijn in de begeleiding, zorg of anderszins.

Visie

- Een krachtige en professionele patiëntenorganisatie zijn met veel aandacht voor informatievoorziening, lotgenotencontact, belangenbehartiging en internationale samenwerking met buitenlandse partners
- Een grote rol spelen en verantwoordelijkheid nemen bij de ontwikkeling en totstandkoming van kwaliteit van zorg en begeleiding; het ontwikkelen en bundelen van informatie en kennis
- De PWS-gemeenschap verenigen, mobiliseren en van een krachtige stem voorzien

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

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.

2. Organisatie

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

Bestuur

Bestuurssamenstelling per 31 december 2021:

Voorzitter:	Fred Nicolai
Penningmeester:	Floris Vos
Secretaris:	Elise Zegwaart (tevens secretaris van PW Fonds)
Algemeen bestuurslid:	Annet van Dalen (tevens bestuurslid van PW Fonds)

Verdere organisatie

- Sandra de Keijzer: activiteiten en backoffice ondersteuning. Tevens bestuurslid PW Fonds.
- Mariëlle Dekker en Gijs Kuijper: Prader-Willi Magazine (verschijnt 2x per jaar)
- Jos Peters: IT-ondersteuning
- Werkgroep LeerSaam: 2-jaarlijks congres over een thema gerelateerd aan PWS
- Inner Circle-team: vertegenwoordiging vanuit achterban en ondersteuning Stichting bij diverse activiteiten.

Vrijwilligersbeleid

Het bestuur heeft als uitgangspunt 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 anderszijds familiair verbonden met PWS. In 2022 heeft zich wederom een aantal vrijwilligers gemeld die op uiteenlopende terreinen de Stichting ondersteunen. Middels een aparte Whatsappgroep, Inner Circle worden op regelmatige basis onderwerpen gedeeld en besproken. Deze groep vormt zo ook de medezeggenschapsraad.

FBPN

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

Raad van Toezicht

De Stichting en het Prader-Willi Fonds hebben één gemeenschappelijke Raad van Toezicht (RvT) ingesteld, bestaande uit drie leden. De RvT houdt toezicht op het beleid en de algemene zaken van de Stichting en het Fonds. Daarnaast staat de Raad van Toezicht het bestuur met raad ter zijde. De RvT vergadert twee maal per jaar met de besturen van PW Stichting en PW Fonds.

De RvT bestond in 2022 uit de volgende personen:

- Aldert Hoksbergen (voorzitter);
- Martin Moeken;
- Monique de Kok.

Medische Adviesraad

Ten aanzien van de besteding van de middelen van de Stichting en het Fonds wordt het bestuur geadviseerd door een College van Deskundigen. Dit bestaat standaard uit drie personen en kan bij specifieke subsidieaanvragen worden aangevuld met een deskundige op het betreffende terrein.

Het college bestaat uit de volgende personen:

- Margje Sinnema, klinisch geneticus
- Dederieke Maes-Festen, AVG-arts en universitair hoofddocent
- Gera Hoorweg-Nijman, kinderarts-endocrinoloog.

3. Beleid

Beleidsplan

In 2022 heeft het bestuur van de patiëntenorganisatie een nieuw beleidsplan geschreven voor de jaren 2022-2024. In dit plan zijn de missie en visie van de Patiëntenorganisatie geformuleerd en van daaruit zijn kerntaken opgesteld. De speerpunten voor de komende jaren zijn vastgesteld.

Kerntaken

- Informatievoorziening aan mensen met PWS, ouders/betrokkenen die op een of andere manier met PWS te maken hebben o.a. door (digitaal) expertisecentrum, themadagen etc.

- Lotgenotencontact: opbouw van een brede PWS-gemeenschap in Nederland als bron van informatie tussen mensen met PWS, direct betrokkenen en professionals
- Belangenbehartiging richting overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en maatschappelijke organisaties
- Kwaliteitsverbetering van de zorg door gesprekspartner te zijn van medische en andere zorgverleners en door partner te zijn in het Expertisecentrum PWS
- Nauwe samenwerking met het Prader-Willi Fonds
- Netwerken: Bevorderen nationale en internationale uitwisseling van informatie

Bij “Activiteiten en bestedingen” wordt beschreven hoe het bestuur deze kerntaken in 2022 heeft uitgevoerd.

Speerpunten 2022-2024

Als speerpunten heeft het bestuur in het beleidsplan de volgende punten vermeld.

- Digitaal expertisecentrum inhoudelijk verbeteren en er meer bekendheid aan geven bij ouders, familieleden en professionals.
In 2022 heeft het bestuur de opzet van de expertisecentrum vereenvoudigd, zodat het makkelijker toegankelijk is voor ouders en professionals. Tevens is het geactualiseerd. In 2023 en 2024 zullen wij dit beleid voortzetten.
In het PW Magazine is reclame gemaakt voor het expertisecentrum en ook de landingspagina www.praderwillisyndroom.nl helpt mensen de weg naar het expertisecentrum vinden.
- De thema’s “Gedrag” en “Wonen” prioriteit geven in de voorlichting en andere communicatieve uitingen.
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. Ook in 2022 zijn de vier gedragsboekjes uitgedeeld op bijeenkomsten aan ouders en professionals. Op aanvraag zijn boekjes verstuurd.
Daarnaast zijn bij het PW Café en de LeerSaam dag gedragsaspecten besproken. LeerSaam 2024 behandelt het thema Wonen.
- Intensivering van de samenwerking met het PW Fonds.
De samenwerking met het Fonds verloopt uitstekend. Wij vergaderen regelmatig samen, zijn op de hoogte van elkaars activiteiten en bieden elkaar ondersteuning aan. Meerdere bestuursleden zijn zowel voor de Stichting als het Fonds actief.
- Betrekken van de achterban bij activiteiten en waar nodig activeren
Via Facebook en de Whatsapp groep Inner Circle kan het bestuur goed contact houden met de achterban. Het was ook prettig dat activiteiten als de contactdag of PW café weer fysiek doorgang konden vinden in 2022 (na de Covid-pandemie). Dat vergemakkelijkt de contacten tussen bestuur en donateurs van de Stichting en verdere achterban.

4. Activiteiten en bestedingen

Het bestuur heeft in 2022 een activiteitenplanning opgesteld voor de komende jaren. Dit is een gestructureerde planning, waarin de verschillende activiteiten zijn opgenomen en thema's, data en doelgroepen op elkaar zijn afgestemd. Van elke activiteit is de frequentie bepaald, de duur en de maand waarin de activiteit plaats vindt. Ook is aangegeven welk bestuurslid de activiteit coördineert. In 2022 heeft het bestuur zich geheel aan deze planning gehouden. De activiteiten voor 2023 en 2024 worden ook op deze wijze gepland.

Informatie voorziening en Lotgenotencontact

PW Magazine

In het voor- en najaar van 2022 is een prachtig en informatief PW Magazine verschenen. Het is de bedoeling dat het magazine voortaan jaarlijks twee keer uitkomt. Het PW Fonds en de Stichting leveren kopij en foto's voor het magazine. Het tijdschrift levert een overzicht van alle activiteiten en geeft informatie over (medische) ontwikkelingen die van belang zijn voor het welzijn van mensen met PWS en hun naaste omgeving. Alle donateurs van de Stichting Patiëntenorganisatie en van het Fonds plus betrokken artsen en andere professionals ontvangen het PW Magazine.

Website, nieuwsflits en mail

Op de website van de Stichting worden nieuwsfeiten periodiek bijgehouden. Daarnaast worden er aan de donateurs informatieve e-mails verzonden met betrekking tot de ophanden zijnde activiteiten of gebeurtenissen. De Stichting gaat regelmatig in op individuele vragen van leden via email en verwijst ouders en verzorgers door naar de betrokken artsen en therapeuten. Hiermee wordt het zorglandschap ontsloten voor ouders en verzorgers.

Facebook

Het algemeen bestuurslid van PW Fonds en Stichting beheert de Facebook groep. De Facebookpagina wordt gedurende het jaar bijna wekelijks geactualiseerd. De besloten Prader-Willi groep heeft 630 leden. Daarnaast is er een besloten Oudergroep opgericht met inmiddels 92 leden. In 2022 had de pagina van PW Stichting en Fonds 896 vind-ik-leuks en 994 volgers.

Nieuwsbrief

Het bestuur heeft signalen opgevangen, dat wie niet aan de Facebookgroep deelneemt, minder frequent wordt geïnformeerd over activiteiten en ontwikkelingen. Daarom is besloten om in 2023 per kwartaal een nieuwsbrief uit te sturen per mail. Deze komt naast de nieuwsflitsen per mail om een specifieke activiteit aan te kondigen of een mededeling te doen.

Landingspagina

Het bestuur heeft in 2022 een landingspagina geïntroduceerd, waarop direct de links te vinden zijn voor de Stichting, het PW Fonds, Stichting Kind & Groei en het digitaal expertisecentrum.

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. De cafés zijn zowel fysiek als online te volgen.

Op 13 april 2022 vond een PW Café in Venray plaats (ook online te volgen). Sprekers waren Dr. Ellen Wingerhülle (klinisch neuropsycholoog) en Anja Roubos (GZ-psycholoog i.o. tot klinisch

neuropsycholoog). Anja Roubos maakt als psycholoog namens het topklinisch Centrum voor neuropsychiatrie (Vincent Van Gogh) tevens deel uit van het expertise centrum voor volwassenen met PWS in Rotterdam. Zij spraken eerst over het Centrum voor Neuropsychiatrie (www.cvneuropsychiatrie.nl) en de zorg die zij in hun centrum vanaf verschillende locaties bieden bij het Prader-Willi syndroom. Daarnaast gingen zij in op de ervaringen van familieleden met het Prader-Willi syndroom. De resultaten uit het onderzoek naar Trauma en Kwaliteit van Leven onder familieleden zijn hierbij ook gepresenteerd. De Stichting PWS, het Prader-Willi Fonds en het Expertisecentrum PWS hebben in 2020 en 2021 oproepen geplaatst en familieleden gevraagd aan dit onderzoek deel te nemen. Het was een mooie kans om met elkaar in gesprek te gaan n.a.v. deze recente bevindingen.

Contactdag

Gelukkig kon na de Corona-epidemie in 2022 weer een landelijke PWS-contactdag worden georganiseerd. Deze vond deze keer plaats op het eiland Tiengemeten, een gebied van Natuurmonumenten bij Rotterdam. Tijdens de contactdag ontmoeten kinderen en volwassenen met PWS, hun ouders, broers en zussen of begeleiders elkaar. Er werd gestart met een knutselactiviteit, waar de PWS'ers met hun ouders samenwerkten. Het was een groot succes voor jong en oud. En voor wie even geen aandacht voor het programma had, was voldoende gelegenheid te spelen, te wandelen of op het terras te zitten. De ondersteuning door medewerkers en vrijwilligers van Natuurmonumenten was fantastisch. Ouders waren enthousiast en kwamen ook met suggesties voor volgende contactdagen.

LeerSaam

In november is een LeerSaam dag georganiseerd met het thema Transitie. Ouders en begeleiders van mensen met PWS kwamen bijeen in Nijmegen. Het thema Transitie stond voor de veranderingen die optreden in de levens van de kinderen met PWS. Het ging om de volgende gebieden: sociaal-emotioneel, gedrag, lichaam, school en wonen. Hoe ga je als ouder om met een kind dat deze veranderingen doormaakt en hoe kun je degene met PWS aanspreken en begeleiden. De dag begon met een gezamenlijk gedeelte. Op het podium werd een gesprek gevoerd met enkele gasten die een bijzondere relatie hebben tot het Prader-Willi syndroom. Dit gesprek werd geleid door Wendelien Wouters. In de middag vonden er themaworkshops plaats. Tijdens een van de workshops gaf Dr. Norbert Hödebeck Stuntebeck een uitvoerige presentatie over de ervaringen in Duitsland. Gedragswetenschapper Guido Laan hield een workshop over sociaal-emotionele ontwikkeling. Met een drukbezochte borrel werd de succesvolle dag afgesloten.

Speeltuin ochtend

Deze ochtend moest helaas afgezegd worden vanwege heel veel regen.

Dreamnight at the Zoo

In juni hadden verschillende dierenparken een speciale avond georganiseerd voor mensen met een beperking en hun gezin of begeleiding. Veel donateurs van de Stichting hadden belangstelling voor de gratis toegangskaarten. In het PW Magazine zijn later foto's van de bezoeken aan de dierenparken geplaatst.

Welkomspakket

De Stichting heeft ook in 2022 het welkomspakket gegeven aan 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 informatiegids over het jonge kind (0-3 jaar) geschreven door Mariëlle Kuijper en Melissa Bremmer. In dit boekwerkje 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 Pelikaan en PWS-arts Laura de Graaff en tot slot de "Medical Alert" folder.

Belangenbehartiging

Een delegatie van het bestuur heeft Dr. Gerthe Kerkhof (kinderarts endocrinoloog) bezocht in het Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam. Bij het gesprek waren ook Dr. Erica van den Akker (kinderarts-endocrinoloog en hoofd van de afdeling Kinderendocrinologie aan het Erasmus MC) en van het PWS-team twee arts-onderzoekers, de psycholoog en de verpleegkundige. Het was een heel plezierige ontmoeting en men nam uitgebreid de tijd voor onze bestuursdelegatie. Wij spraken over het aantal ouders met kinderen met PWS, dat aan de onderzoeken in Rotterdam meedoet, en dat terug loopt. Veel ouders gaan er tegenwoordig van uit, dat groeihormoon een vanzelfsprekend recht is, maar dat is niet het geval. De onderzoeken in Rotterdam zijn voor een aantal ouders een heel lastige opgave en leveren veel stress bij ouders en kind met PWS op. Er is de afgelopen jaren veel veranderd. Rotterdam kan de zorg aan PWS niet meer verlenen onder de noemer onderzoek. Voordeel is nu wel dat de zorg geborgd is en niet meer afhangt van tijdelijke onderzoeken. Ook kwam aan de orde welke (promotie-)onderzoeken er nu lopen en werd toegelicht hoe de ziekenhuiscontroles zijn geregeld voor kinderen en volwassenen (YAP). Dr. Kerkhof en haar team gaven aan graag kopij te leveren voor het PW Magazine en een presentatie te geven bij het PW café in februari 2023.

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. Behalve PWS-artsen van Radboud UMC en Erasmus MC worden deze vergaderingen bijgewoond door Fred Nicolai (voorzitter van de Stichting), die binnen de Kerngroep de stem van mensen met PWS vertolkt.

De Kerngroep heeft in 2022 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. Er zijn 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 op termijn overheeft naar de andere betrokken partijen en zich volledig gaat concentreren op het verwerven van financiële middelen voor onderzoek en studie naar PWS.

Netwerken

IPWSO

Een delegatie van het bestuur is in juli naar de IPWSO-conferentie in Ierland gereisd. Tijdens deze internationale bijeenkomst in Limerick woonde de delegatie diverse presentaties en lezingen bij. Tevens zijn er veel internationale contacten gelegd met zorgverleners en artsen uit de Verenigde Staten, Engeland, Ierland, Duitsland, Denemarken, België, Australië, Israël, Singapore en vele andere landen.

Vlaanderen en Duitsland

De contacten met de Vlaamse PWS vereniging en met professionals in Duitsland zijn geïntensiveerd. Wij zijn lid van de Vlaamse vereniging geworden en zij zijn donateur van de Stichting geworden. We houden elkaar op de hoogte van activiteiten die we organiseren en delen informatie.

Subsidie en donaties

De PGO subsidie voor patiëntenorganisaties werd wederom toegekend. Voor 2022 ontving de stichting een bedrag van EUR 55.000.

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

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

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.

5. Prader-Willi Fonds

Het Fonds en de Stichting hebben ieder een aparte doelstelling maar één gezamenlijke missie om de kwaliteit van leven van 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 digitaal expertisecentrum te gaan overnemen om datgene wat het Fonds heeft opgebouwd zoveel mogelijk voor de toekomst te borgen.

De besturen van PW Stichting en PW Fonds hebben in nauw overleg een taakverdeling opgesteld, die duidelijk weergeeft hoe de structuren zijn ingericht. Annet van Dalen en Elise Zegwaard zitten ook in het bestuur van Fonds en Fred Nicolai en Sandra de Keijzer nemen deel aan de vergaderingen. De voorzitter en penningmeester van het PW Fonds hebben de LeerSaam dag van de patiëntenorganisatie bezocht. Het geeft aan hoe prettig en goed de samenwerking verloopt.

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 een aparte bijlage is het financiële verslag van de Stichting opgenomen. De geworven baten bedroegen € 60384 (2021 € 59925). Aan de doelstellingen van de Stichting werd € 63302 besteed (2021 € 50937). Er is een negatief resultaat geboekt van € 14599 (2021 € 708).

De reserves bedragen per balansdatum € 25247 (2021 € 39846). Dit is 59% (2021 95%) van het balanstotaal.

De vlottende activa minus de kortlopende schulden bedragen per balansdatum € 20082 (2021 € 32849).

De liquiditeitspositie is toereikend om de kort- en langlopende verplichtingen te voldoen.

Verslag Raad van Toezicht

Met dit verslag verantwoordt de Raad van Toezicht zich over het uitgevoerde interne toezicht in 2022.

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 2022 als volgt:

Naam	Functie	1 ^e benoeming	Einde 1 ^e termijn	Herbenoeming	Einde 2 ^e termijn
Aldert Hoksbergen	voorzitter	2016	2019	2019	Eind 2022
Martin Moeken	lid	2016	2020	2020	Eind 2023
Monique de Kok	lid/secretaris	2021	2024		

Terugblik op het jaar 2022

Het jaar 2022 stond in het teken van de verdere 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. In 2022 is gebleken dat deze samenwerking cq samenvoeging goed verloopt. Wij verwijzen graag naar de voorgaande paragrafen in dit jaarverslag waarin de activiteiten van de organisatie nader zijn toegelicht.

De Raad van Toezicht heeft in 2022 tweemaal vergaderd met de besturen van de Stichting en het Fonds. In 2022 zijn de volgende onderwerpen besproken, gevolgd door goedkeuringsbesluiten van:

- Jaarverslag en jaarrekening 2021
- Activiteitenplanning 2022
- Begroting 2023
- Subsidieaanvraag PGO 2023

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 2022 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, mei 2023

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