Standaardformulier publicatieplicht
ANBI Algemeen

1 Algemene gegevens instelling

Naam: Stichting Patientenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland

Nummer Kamer van Koophandel (*): 64164578

Contactgegevens. *Vul minimaal 1 van de velden Adres, Telefoonnummer of E-mailadres in.*

Adres: Stationsweg 6b, 3862 CG Nijkerk

Telefoonnummer: 06-42664391

E-mailadres: info@praderwillistichting.nl

Website (*): www.praderwillistichting.nl

RSIN (**): 855550612

Actief in sector (*): Gezondheid - Patiënten en families

- Secundaire sector (indien van toepassing) -

- Secundaire sector (indien van toepassing) -

In welke landen is uw instelling actief? (*): Nederland

Aantal medewerkers (*): 0 *Betaalde personeelsleden in gemiddeld aantal fte gedurende het boekjaar.*

Aantal vrijwilligers (*): 19 *Vrijwilligers die zich regelmatig (meer dan 3 keer per jaar) inzetten voor uw instelling.*

Statutair bestuur van de instelling

Naam bestuurslid	Functie bestuurslid
F.E. Nicolai	voorzitter
E.A. Zegwaart	secretaris
A.W.F. Vos	penningmeester
A.C.M. van Dalen	bestuurslid

Overige informatie bestuur (*):

Doelgroepen (*) *(meerdere opties mogelijk)*

- [ ] Algemeen publiek
- [ ] Alleenstaande ouders
- [ ] Analfabeten
- [ ] Chronisch zieken
- [ ] Dak- en thuislozen
- [ ] Dieren
- [ ] Gedetineerden
- [ ] Gelovigen
- [ ] Gemeenschappen
- [ ] Jongeren
- [ ] Kinderen
- [ ] Lhbtqi+
- [x] Mensen met een beperking
- [ ] Milieu
- [ ] Minderheden
- [ ] Minima
- [ ] Natuurgebieden
- [ ] Oceanen en zeeën
- [ ] Ouderen
- [x] Patiënten
- [ ] Slachtoffers van geweld
- [ ] Slachtoffers van natuurrampen
- [ ] Slachtoffers van oorlog
- [ ] Slachtoffers van seksueel misbruik
- [ ] Studenten
- [ ] Verslaafden
- [ ] Vluchtelingen
- [ ] Vrouwen en meisjes
- [ ] Werklozen
- [ ] Wildlife
- [ ] Overig

(*) Optioneel veld, niet verplicht (**) Verplicht veld, ook voor buiten Nederland gevestigde instellingen

1 Algemeen *(vervolg)*

Doelstelling
Statutaire doelstelling van de instelling.
Wat wil de instelling bereiken?

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

Hoofdlijnen beleidsplan
Geef hier antwoord op onderstaande vragen of vul na de laatste vraag over het beleidsplan de url in naar het beleidsplan.
In dit beleidsplan moet minimaal antwoord gegeven worden op de in dit formulier gestelde vragen over het beleidsplan.

Welke werkzaamheden verricht de instelling? Wanneer worden welke werkzaamheden uitgevoerd? En hoe dragen die bij aan het realiseren van de doelstelling?

- informatievoorziening aan mensen met PWS, ouders en betrokkenen via expertisecentrumpws, themadagen, etc
- Lotgenotencontact
- Belangenbehartiging richting overheid, verzekeraars, ziekenhuizen, etc
- Kwaliteitsverbetering zorg als gesprekspartner binnen Expertisecentrum PWS
- Nauwe samenwerking met Prader-Willi Fonds
- Kennisvergaring en uitwisseling informatie via nationale en internationale netwerken.

Hoe krijgt de instelling inkomsten?

De patientenorganisatie verkrijgt haar inkomsten uit een PGO-subsidie alsmede uit jaarlijkse vaste bijdragen en giften van de achterban.

1 Algemeen *(vervolg)*

Op welke manier en aan welke doelen worden de verkregen inkomsten besteed? *Als uw instelling vermogen aanhoudt, vul dan in waar en op welke manier dit vermogen wordt aangehouden (bijvoorbeeld spaarrekening, beleggingen etc).*

De verkregen inkomsten worden hoofdzakelijk besteed aan lotgenotencontact, patientenvoorlichting en belangenbehartiging. Speerpunten zijn de landelijke familiecontactdag, regionale bijeenkomsten (PWS-café's live/zoom), themadag LeerSaam, Prader-Willi Magazine, medische en gedraggidsen en deelname aan nationale en internationale kennisbijeenkomsten (IPWSO).

De stichting heeft een betaal- en een spaarrekening.

Url van het beleidsplan *Vul de link in waar het beleidsplan te vinden is.*

https://praderwillistichting.nl/wp-content/uploads/2022/10/Beleidsplan-PWS-2022-2024.pdf

Open

Beloningsbeleid
Beloningsbeleid voor het statutaire bestuur, voor de leden van het beleidsbepalend orgaan en voor het personeel (bijvoorbeeld CAO of salarisregeling).

De stichting werkt uitsluitend met vrijwilligers.

Activiteitenverslag
Noem de activiteiten die zijn uitgevoerd. Of vul bij de volgende vraag de url in naar het activiteitenverslag, of de url naar het jaarrekening als daarin de activiteiten van het betreffende boekjaar duidelijk zijn beschreven.

Url van het activiteitenverslag. *Vul de link in waar het activiteitenverslag te vinden is.*

https://praderwillistichting.nl/ontmoetingen-en-informatie/

Open

2 Balans

Balansdatum 31 - 12 - 2021 *Vul de balansdatum in. Als u daarna verdergaat verschijnen automatisch de jaartallen boven de kolommen.*

Activa	31-12-2021		31-12-2020 (*)	
Immateriële vaste activa		€ 5.497		€ 7.330
Materiële vaste activa		€ 1.670		€ 258
Financiële vaste activa		€ 34.851 +		€ 34.316 +
		€ 42.018		€ 41.904
Voorraden	€		€	
Vorderingen & overlopende activa	€		€	
Effecten	€		€	
Liquide middelen	€ +		€ +	
		€ 0		€ 0
		+		+
Totaal		€ 42.018		€ 41.904

Passiva	31-12-2021		31-12-2020 (*)	
Continuïteitsreserve	€		€	
Bestemmingsreserve	€		€	
Herwaarderings-reserve	€		€	
Overige reserves	€ 39.846 +		€ 40.554 +	
		€ 39.846		€ 40.554
Bestemmingsfondsen		€		€
Voorzieningen		€		€
Langlopende schulden		€		€
Kortlopende schulden		€ 2.172		€ 1.350
		+		+
Totaal		€ 42.018		€ 41.904

Toelichting
Geef hier een toelichting bij de balans of vul de url naar de jaarrekening in als hier een toelichting in is opgenomen.

3 Staat van baten en lasten

Baten	2021	2020 (*)
Subsidies van overheden	€ 54.175	€ 50.000
Subsidies van andere instellingen zonder winststreven	€	€
Overige subsidies	€ +	€ +
Baten van subsidies	€ 54.175	€ 50.000
Baten sponsorbijdragen	€	€
Giften en donaties van particulieren	€ 5.750	€ 6.982
Nalatenschappen	€	€
Bijdragen van loterijinstellingen	€	€
Overige giften	€ +	€ +
Giften	€ 5.750	€ 6.982
Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten (omzet)	€	€
Financiële baten	€	€
Overige baten	€	€
	+	+
Som van alle baten	€ 59.925	€ 56.982
Lasten		
Inkoopwaarde van geleverde producten (kostprijs)	€	€
Verstrekte subsidies & giften	€	€
Aankopen en verwervingen	€	€
Communicatiekosten	€	€
Personeelskosten	€	€
Huisvestingskosten	€	€
Afschrijvingen	€	€
Financiële lasten	€	€
Overige lasten	€ 60.633 +	€ 56.198 +
Som van de lasten	€ 60.633	€ 56.198
Saldo van baten en lasten	€ -708	€ 784

3 Staat van baten en lasten *(vervolg)*

Toelichting
Geef hier een toelichting bij de staat van baten en lasten of vul de url naar de jaarrekening in als hier een toelichting in is opgenomen.

Url van de jaarrekening
Vul de link in naar de jaarrekening als u deze ook hebt gepubliceerd.

https://praderwillistichting.nl/wp-content/uploads/2023/05/Jaarrekening-Prader-Willi-Stichting-2021.pdf

Open