



PRADER-WILLI FONDS

Prader-Willi Fonds

Beleidsplan 2008-2011

Vastgesteld 9 oktober 2007

Doel van het PWF is het werven van (financiële) middelen ten behoeve van onderzoek en projecten die de kwaliteit van het leven van kinderen en volwassenen met het Prader-Willi-Syndroom (PWS) bevorderen.





1 Inleiding

De Stichting Prader-Willi Fonds (PWF) is opgericht in 2003. Het Fonds heeft tot doel het werven van (financiële) middelen ten behoeve van onderzoek en projecten die in het teken staan van het bevorderen van de kwaliteit van het leven van kinderen en volwassenen met het Prader-Willi Syndroom (PWS) Zie artikel 2 van de statuten.

In de vier jaar na de oprichting is het bestuur vol enthousiasme bezig geweest met fondsenwervende activiteiten. Inmiddels zijn twee promovendi aan het werk dankzij cofinanciering door het Fonds. Reden genoeg om een tussenbalans op te maken en nieuwe lijnen voor de toekomst uit te zetten.

2 Werkwijze

2.1 Bestuur

De afgelopen periode werd het Fonds niet alleen bestuurd door het bestuur. Ook de meeste uitvoerende werkzaamheden werden uitgevoerd door een beperkt aantal bestuurders, daarin bijgestaan door een adviseur en een vrijwilliger.

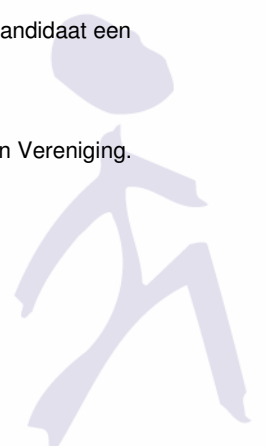
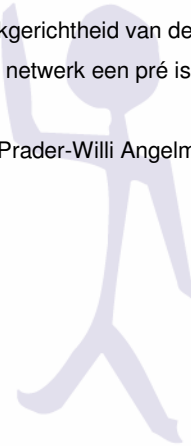
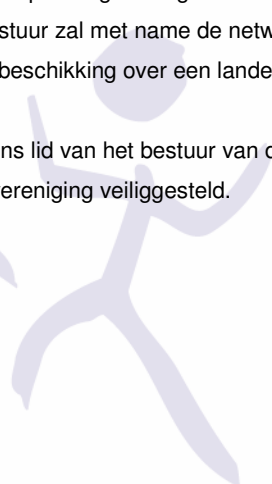
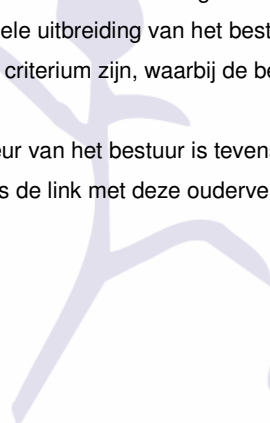
De voornaamste fondsenwervende activiteiten hebben tot op heden bestaan uit het organiseren van events met een benefiet karakter. Het organiseren van dit soort evenementen is bijzonder arbeidsintensief. Om kosten te besparen (en dus zo veel mogelijk opbrengsten te genereren) is er steeds voor gekozen zo veel mogelijk van de uitvoerende werkzaamheden zelf te doen.

Dit is niet langer vol te houden. Bij volgende gelegenheden zullen meer activiteiten aan professionals worden uitbesteed, waarbij het natuurlijk wel zaak is om zo veel mogelijk van deze activiteiten in natura gesponsord te krijgen.

Het bestuur wordt op dit moment gevormd door een architect (tevens moeder van een kind met PWS), een fotograaf/grafisch vormgever, een registeraccountant en een kinderarts. Binnen het bestuur vormen ondernemerschap en netwerken belangrijke competenties. Het netwerk van de huidige bestuurders is vooral gericht op de regio Haaglanden.

Bij eventuele uitbreiding van het bestuur zal met name de netwerkgerichtheid van de kandidaat een belangrijk criterium zijn, waarbij de beschikking over een landelijk netwerk een pré is.

De adviseur van het bestuur is tevens lid van het bestuur van de Prader-Willi Angelman Vereniging. Hiermee is de link met deze oudervereniging veiliggesteld.





2.2 College van deskundigen

Over de toekenning van middelen voor onderzoek en projecten wordt alvorens tot besluitvorming over te gaan advies gevraagd aan een college van deskundigen. In dit college hebben zitting:

- Prof. Dr. L.M.G. Curfs, hoogleraar psychologie aan de Universiteit van Maastricht
- Prof. Dr. J.P. Fryns, hoogleraar genetica aan de Universiteit van Leuven
- Dr. B.J. Otten, kinderarts-endocrinoloog aan de Universiteit van Nijmegen
- Prof. Dr. W.M.A. Verhoeven, zenuwarts bij het Vincent van Gogh Instituut voor Psychiatrie te Venray.

Het College heeft tot nu toe twee keer advies uitgebracht over een bij het Fonds ingediend verzoek tot cofinanciering. In beide gevallen was het advies unaniem positief.

Het is pas één keer gelukt een gezamenlijke vergadering met het bestuur en het voltallige college te beleggen. In de praktijk is dat echter geen belemmering gebleken. De leden van het college komen elkaar in hun beroepspraktijk regelmatig tegen, waardoor ook zonder tussenkomst van het bestuur onderlinge afstemming goed mogelijk is.

Hoewel het soms wat extra inspanningen kost om tijdig adviezen van het college te krijgen is er geen aanleiding om de huidige werkwijze aan te passen.

2.3 Comité van aanbeveling

Het Fonds beschikt over een comité van aanbeveling. Het comité bestaat uit:

- Gregor Bak, musicus en o.a. tv-presentator
- Heleen Dupuis, voormalig hoogleraar medische ethiek en lid van de Eerste Kamer
- Rik Felderhof, tv-presentator en programmamaker
- Jan Fransen, commissaris van de koningin in de provincie Zuid-Holland
- Laurens van Lieren, Grand Prix dressuurruiter.

De voornaamste rol van het comité is gelegen in het feit dat zij als bekende Nederlanders hun naam aan het Fonds verbonden hebben. Voor twee van de vijf leden geldt dat zij tevens bereid zijn om zich af en toe ook actief als ambassadeur van het Fonds in te zetten.

Hoewel het prachtig zou zijn om meer bekende Nederlanders actief als ambassadeur in te kunnen zetten, is het gezien het zeer beperkte werkgebied van het Fonds niet realistisch te verwachten dat dit gaat lukken. Dat neemt niet weg dat het goed is ogen en oren voor kansen op dit vlak open te houden.





3 Fondsenwerving

Het Prader-Willi Fonds moet opereren in een sterk concurrerende markt. Het PWS is een weinig voorkomend en daarmee bij het grote publiek onbekend syndroom. Mensen geven graag aan goede doelen die tot de verbeelding spreken. Bijna iedereen heeft in zijn omgeving wel iemand met kanker of een hartkwaal. Grote internationale rampen raken mensen in het hart. Het PWF kan en wil hier niet tegen op. Het grote publiek is voor ons geen markt.

Wij moeten het hebben van de kleine groep particulieren die met het syndroom bekend zijn en van het bedrijfsleven in de regio waar het bestuur over een netwerk beschikt. We hebben de afgelopen jaren gemerkt, dat met name het persoonlijke netwerk bedrijven er toe brengt een tafel te kopen op een benefietbijeenkomst. Het feit dat men jou kent en het initiatief waardeert en het feit dat de event een prima gelegenheid is om te netwerken geven de doorslag. En niet de vraag of men zich betrokken voelt bij het syndroom.

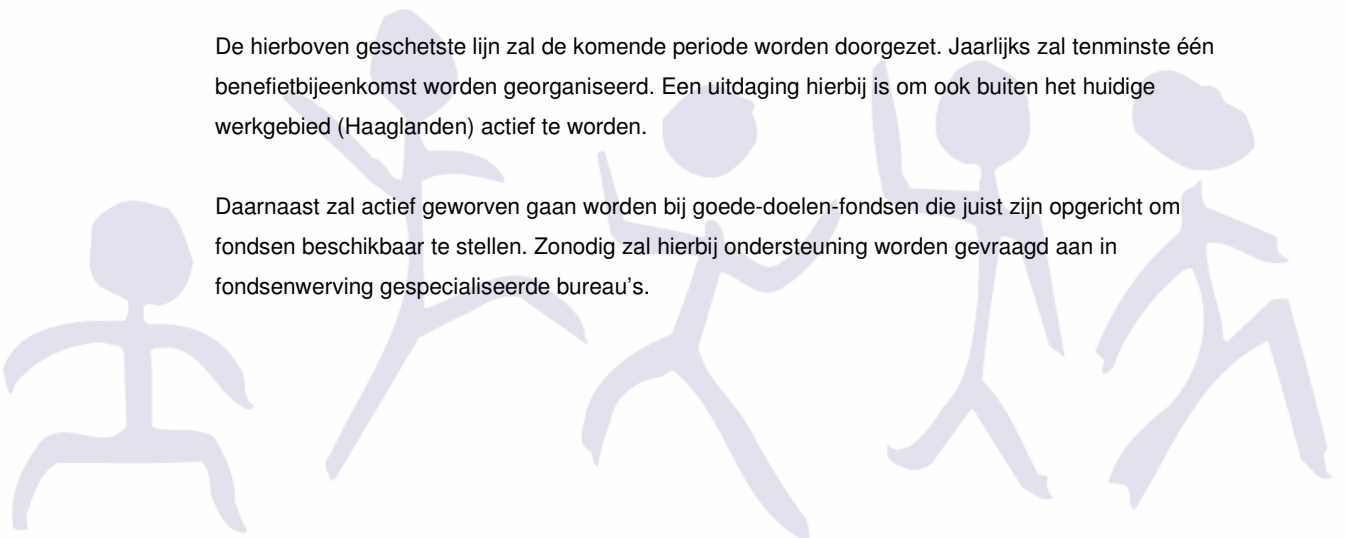
Hieronder volgen twee voorbeelden van door het PWF georganiseerde events.

In december 2004 vond het Witte Wereld Wonderfeest plaats. Het Haagse architectenbureau KOW had de imposante hal van het kantoor gedurende een maand omgebouwd tot overdekte ijshal. Het PWF mocht deze ruimte een avond gratis gebruiken. Het werd een groots spektakel, dat werd opgeluisterd met een live optreden van de bekende Haagse popband Flight 505. De avond bracht ruim € 12.000 op.

Op donderdagavond 12 april 2007 vond in de Van der Mandele-zaal van het Museum Het Prinsenhof in Delft een Walking Talking Dinner plaats als fundraising event voor het Prader-Willi Fonds. Delftse ondernemers waren uitgenodigd om met hun relaties te komen netwerken. Het werd een prachtige avond. Ruim 120 dames en heren genoten van een zesgangen diner. De kunsttentoonstelling "Contour" was te bezichtigen, gastheer Gregor Bak begeleidde op de vleugel de fabelachtig zingende Miranda van Kralingen en er was een veiling van tien kunstwerken. Veilingmeester Bas Verkerk (burgemeester van Delft) maakte deze veiling tot een grandioos succes. Al met al leverde een avondje smullen en netwerken € 80.000 op voor het PWF.

De hierboven geschetste lijn zal de komende periode worden doorgezet. Jaarlijks zal tenminste één benefietbijeenkomst worden georganiseerd. Een uitdaging hierbij is om ook buiten het huidige werkgebied (Haaglanden) actief te worden.

Daarnaast zal actief geworven gaan worden bij goede-doelen-fondsen die juist zijn opgericht om fondsen beschikbaar te stellen. Zonodig zal hierbij ondersteuning worden gevraagd aan in fondsenwerving gespecialiseerde bureau's.





4 Projecten

In 2007 is voor twee projecten sponsoring door middel van cofinanciering toegezegd. In beide gevallen (Maastricht en Nijmegen) betreft het promotieonderzoeken. Het grote voordeel van cofinanciering boven totale financiering is, dat door cofinanciering toe te passen met minder middelen aan meer projecten kan worden bijgedragen. Bijkomend voordeel hiervan is dat het Fonds meer successen kan laten zien aan potentiële sponsors en gevers.

De bijdrage van het Fonds aan deze twee projecten bedraagt in totaal bijna € 200.000, verspreid over vier jaar.

4.1 Maastricht

Het eerste grote project van het Fonds is de cofinanciering van een promotieplaats aan de Universiteit van Maastricht. Dit project loopt van 2007 tot en met 2011.

Het onderzoek, dat wordt uitgevoerd door mevrouw drs. M. Sinnema is gericht op de vraag welke gezondheidsproblemen voorkomen bij jongeren en volwassenen met PWS en de vraag of deze problemen vermijdbaar zijn. Uiteindelijk doel is om te komen tot goede advisering naar ouders en hulpverleners.

4.2 Nijmegen

Een tweede project waarvoor middelen beschikbaar zijn gesteld in het kader van cofinanciering betreft een onderzoek naar de relatie tussen de spierontwikkeling, spierkracht en het leren van vaardigheden in relatie tot groei en behandeling met groeihormoon bij kinderen met PWS.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door mevrouw drs. L. Reus, verbonden aan de Universiteit van Nijmegen. Ook dit project loopt van 2007 tot 2011.

4.3 Documentaire

Documentaires over bijzondere aandoeningen leggen vaak de nadruk op de beperkingen die betrokkenen en hun omgeving ondervinden van die aandoening. De ambitie van het bestuur is om een documentaire te laten maken die juist benadrukt wat mensen met PWS wél kunnen en welke condities hier in positieve zin aan kunnen bijdragen. Het moet een documentaire worden van een hoog professioneel gehalte die ouders, verzorgers en professionals (gezondheidszorg, onderwijs et cetera) kan helpen bij de begeleiding van kinderen en volwassenen met PWS.





5 Financiën

Het Fonds heeft een meerjarenbegroting opgesteld voor de periode tot en met 2011. Op basis van deze begroting is een liquiditeitsprognose opgesteld die de basis vormt voor de treasury. Uitgangspunt hierbij is, dat overtollige middelen risicomijdend zullen worden belegd. Hierbij beperkt het bestuur zich tot spaarrekeningen en termijndeposito's.

6 CBF

Het Fonds probeert zo veel mogelijk te werken in de geest van het CBF-Keur voor goede doelen van het Centraal Bureau Fondsenwerving. Het CBF-Keur zelf behalen is geen optie. De omzet van het Fonds is in ieder geval te klein om voor het keurmerk in aanmerking te komen. Bovendien zijn de aan het keur verbonden kosten hoog in relatie tot de beperkte omzet van het Fonds. Wel is inmiddels de zogenaamde Verklaring van geen bezwaar aangevraagd. Deze Verklaring is speciaal bedoeld voor kleine en startende goede doelen.

Vastgesteld 9 oktober 2007

