

Subsidiereglement vastgesteld op 20 mei 2021

Stichting Prader-Willi Fonds
35e verdieping Rembrandttoren,
Amstelplein 1, 1096 HA Amsterdam
KvK 27263367
email: info@prader-willi-fonds.nl

Subsidiereglement Prader-Willi Fonds

Inhoud	bladzijde
1. Inleiding: Prader-Willi Fonds	2
2. Begripsomschrijving	2
3. In behandeling nemen aanvraag	4
4. Beoordeling aanvraag	4
5. Verantwoording subsidie	5
6. (Tussentijds) beëindigen subsidie	5
7. Publiciteit	6
8. Overige bepalingen	7
9. Geschillen	7

Inleiding: het Prader-Willi Fonds

Het Prader-Willi Fonds (het “Fonds”) is opgericht om gelden in te zamelen voor de financiering van onderzoek en projecten met betrekking tot het Prader-Willi Syndroom (“PWS”). 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.”*

Artikel 1. Begripsomschrijving

In dit reglement wordt verstaan onder de volgende benamingen:

- **Het Fonds:** Het Prader-Willi Fonds;
- **Gesubsidieerde:** Diegene die subsidie ontvangt van het Fonds;
- **Subsidie:** Een schenking van het Fonds die wordt verleend aan de Gesubsidieerde;
- **Subsidiereglement:** Subsidieregeling van het Prader-Willi Fonds. Dit reglement wordt toegepast en uitgevoerd met inachtneming van de statuten en reglementen van het Fonds.

Artikel 2. Algemene doelstellingen Fonds

Het Fonds hanteert bij het verlenen van subsidies de volgende doelstellingen overeenkomstig het bepaalde in artikel 2 van de statuten van het Fonds (“Doelstellingen”):

- a. bevorderen van de kwaliteit van leven van personen met het Prader-Willi syndroom, waaronder zowel hun geestelijke als hun lichamelijke gesteldheden, en hun verzorgers;
- b. financieren en/of ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot medische problematiek en/of psychische aandoeningen en/of gedragsproblematiek van personen met het Prader-Willi syndroom;
- c. ontwikkelen van nieuwe en/of vernieuwende therapieën en (medische) behandelingen; voor personen met het Prader-Willi syndroom en hun verzorgers; en
- d. bevorderen van het bijeenbrengen en delen van kennis omtrent het Prader-Willi syndroom.

Artikel 3. In behandeling nemen aanvraag

- 3.1 Het Fonds hanteert de volgende voorwaarden bij het in behandeling nemen van een subsidieaanvraag:
- Subsidie dient minimaal 3 maanden voor de aanvang van project/ activiteit/initiatief te worden aangevraagd;
 - Subsidie dient schriftelijk bij de secretaris van het Fonds te worden aangevraagd (middels het aanvraagformulier);
 - De aanvrager ontvangt van de secretaris van het Fonds een ontvangstbevestiging.
- 3.2 Een subsidie kan slechts worden verleend wanneer het project:
- aansluit bij een of meer van de algemene doelstellingen, zoals geformuleerd in artikel 2; en
 - voldoende consistent is in doel, opzet, betrokken deskundigheid, wijze en mate van co-financiering en populatiebereik;
- Alleen een volledige aanvraag, voorzien van de relevante bijlagen, die in overeenstemming met dit reglement is ingediend zal in behandeling worden genomen.

Artikel 4. Beoordeling aanvraag

- 4.1 Bij de beoordeling van subsidieaanvragen wordt gelet op de volgende punten:
- De relevantie en verwachte bijdrage aan het bevorderen van de Doelstellingen;
 - het innovatieve karakter van het project;
 - de kwaliteit van het ingediende project;
 - de mate van noodzaak en meerwaarde van het project;
 - de mate van kansen en bedreigingen voor het project op korte en langere termijn;
 - de algehele financiële situatie van de aanvrager;
 - de financiële begroting van het project;
 - de (on)mogelijkheid van medefinanciering door derden;
 - de hoogte van het bedrag in relatie tot het totaal beschikbare budget van het Fonds;
 - de duur/periode van het project; en
 - de mate waarin het project de mogelijkheden biedt om bekendheid te geven aan de sponsoring van het Fonds;
 - en alle overige aspecten die van belang kunnen zijn in het kader van het project.
- 4.2 Aan een project/activiteit/initiatief dat tot de primaire taak en verantwoordelijkheid van de overheid behoort, wordt geen subsidie toegekend.
- 4.3 Voor (personeels-)kosten van structurele aard wordt geen subsidie toegekend.
- 4.4 Indien dit nodig blijkt voor de beoordeling van de aanvraag, kan het Fonds te allen tijde de aanvrager verzoeken de verstrekte gegevens aan te vullen of nader toe te lichten.
- 4.5 Alle aanvragen worden de door Medische Adviesraad (MAR) beoordeeld. De MAR bestaat uit tenminste drie onafhankelijke medische deskundigen. Overeenkomstig het reglement Medische Adviesraad adviseert de MAR het bestuur bij de beoordeling van aanvragen voor financiering en/of ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek of projecten met betrekking tot het Prader-Willi Syndroom.
- 4.6 De beslissing op een subsidieaanvraag wordt zo spoedig mogelijk, doch maximaal 3 maanden na het indienen van een aanvraag, schriftelijk aan de aanvrager bericht. Afwijzingen worden in hoofdlijnen toegelicht.

- 4.7 Tegen een beslissing op een subsidieaanvraag kan geen formeel bezwaar of beroep worden aangetekend. Het Fonds is een particuliere instelling en bepaalt zelf welke projecten worden ondersteund en welke niet.
- 4.8 Een subsidietoezegging is voor het Fonds slechts bindend gedurende zes maanden nadat zij door het Fonds schriftelijk is bevestigd, tenzij anders in de subsidietoezegging is aangegeven.
- 4.9 Indien dit binnen de budgettaire mogelijkheden van het Fonds ligt, kunnen op een toegezegde subsidie voorschotten worden verleend.
- 4.10 De definitieve vaststelling van de subsidie vindt plaats op basis van de werkelijk gemaakte kosten, doch maximaal tot het bedrag van de toezegging, op basis van nacalculatie.

5. Verantwoording subsidie

- 5.1 Voor alle gesubsidieerden is het verplicht om vóór de in de subsidiebrief van het Fonds vermelde datum, doch uiterlijk binnen 3 maanden na afloop van het project, een schriftelijke eindrapportage in te leveren. Deze terugkoppeling bestaat uit een inhoudelijk eindverslag en een financiële verantwoording van het project. Alleen een volledig ingevulde eindrapportage, voorzien van gevraagde bijlagen, wordt aanvaard. Hiervoor dient gebruik te worden gemaakt van een rapportageformulier van het Fonds.
- 5.2 In het geval van meerjarige projecten is het verplicht om, op de in de subsidiebrief van het Fonds aangegeven momenten, een schriftelijke voortgangsrapportage in te leveren. Deze terugkoppeling bestaat uit een inhoudelijke en tussentijdse financiële verantwoording. Hiervoor dient gebruik te worden gemaakt van een rapportageformulier van het Fonds. Alleen een volledig ingevulde eindrapportage, voorzien van gevraagde bijlagen, wordt aanvaard.
- 5.3 Bij subsidies vanaf EUR 50.000,-, vraagt het Fonds aan de Gesubsidieerde om bij de financiële verantwoording een accountantsverklaring te overleggen over de besteding van de subsidiegelden.
- 5.4 Indien dit nodig blijkt voor de beoordeling van een rapportage, kan het Fonds te allen tijde de Gesubsidieerde verzoeken de verstrekte verantwoordingsgegevens aan te vullen of nader toe te lichten.
- 5.5 De Gesubsidieerde draagt er zorg voor dat de financiële administratie op overzichtelijke wijze wordt gevoerd zodat de baten en lasten van de activiteiten, waarvoor een bijdrage wordt verleend, te allen tijde expliciet uit de administratie blijken. Van alle uitgaven en ontvangsten zijn deugdelijke bewijsstukken aanwezig, waaruit de aard en de omvang van de verrichte diensten of geleverde goederen duidelijk blijken. Het Fonds behoudt zich het recht voor om de financiële administratie van het project ter inzage op te vragen.
- 5.6 De Gesubsidieerde informeert het Fonds tijdig omtrent wijzigingen in de opzet van het project of de uitvoering van de projectactiviteiten en over gebeurtenissen of ontwikkelingen die de voortgang van de betreffende activiteiten van het project in gevaar kunnen brengen of daarop anderszins van invloed kunnen zijn.

6. (Tussentijds) beëindigen subsidie

- 6.1 Het Fonds behoudt zich het recht voor om toegekende subsidies (tussentijds) te beëindigen en terug te vorderen, of de hoogte ervan aan te passen, wanneer:
 - a. De Gesubsidieerde niet binnen 6 maanden na toekenning van de subsidie met de uitvoering van het project is begonnen, tenzij deze termijn is verlengd in overleg met het Fonds;

- b. Er naar het oordeel van het Fonds niet geheel of niet langer sprake is van een juiste nakoming van afspraken, bijvoorbeeld omdat het project anders wordt uitgevoerd dan aan het Fonds in de subsidieaanvraag is voorgesteld;
 - c. Er naar het oordeel van het Fonds geen of onvoldoende verwezenlijking plaatsvindt/plaatsvond van de beoogde activiteiten waarvoor door het Fonds subsidie is verleend;
 - d. De door het Fonds ter beschikking gestelde middelen naar oordeel van het Fonds niet (volledig) benodigd zijn;
 - e. Het Fonds niet geïnformeerd is over wijzigingen in de opzet van het project of de uitvoering van de projectactiviteiten en er niet mee heeft ingestemd;
 - f. De Gesubsidieerde door zijn activiteiten, besluitvorming, bestuur wijze of anderszins, naar het oordeel van het Fonds, het Fonds schade toebrengt;
 - g. Het Fonds kennis krijgt van feiten of omstandigheden met betrekking tot de gesubsidieerde of het project die, als deze bij het Fonds eerder bekend zouden zijn geweest, naar oordeel van het Fonds niet tot de gedane toezegging hadden geleid;
 - h. Niet is/wordt voldaan aan de andere in dit reglement gestelde voorwaarden;
 - i. In geval van fraude of verduistering van middelen door de Gesubsidieerde; of
 - j. Faillissement, surseance van betaling of schuldsanering wordt aangevraagd van de Gesubsidieerde, dan wel beslag wordt gelegd op een belangrijk gedeelte van diens activa.
- 6.2 Een beslissing met betrekking tot (tussentijdse) beëindiging wordt te allen tijde schriftelijk aan de Gesubsidieerde bericht. Deze beslissing wordt met een reden omkleed.
- 6.3 In het geval van terugvordering door het Fonds is de Gesubsidieerde verplicht om al hetgeen deze reeds in het kader van de subsidietoezegging heeft ontvangen, binnen een termijn van vier weken na schriftelijke bevestiging van de subsidie beëindiging, terug te betalen aan het Fonds.
- 6.4 Het Fonds behoudt zich het recht voor eventuele kosten in verband met het terugvorderen van de subsidie geheel op de Gesubsidieerde te verhalen.

7. Publiciteit

- 7.1 Aan een subsidietoekenning zijn de volgende voorwaarden verbonden:
- a. Gesubsidieerde heeft het recht om de resultaten die uit het project voortkomen middels voordrachten, publicaties of langs andere weg openbaar te maken.
 - b. Gesubsidieerde verplicht zich om voor openbaarmaking een afschrift van de voorgenomen publicatie aan het Fonds te doen toekomen tenzij het Fonds hiervan schriftelijk afziet.
 - c. Bij alle door de gesubsidieerde i.c. verzorgde publicaties zal worden vermeld dat het Fonds subsidie heeft verstrekt. Van alle bedoelde publicaties ontvangt het Fonds ten minste één afschrift.
 - d. Bij belangrijke publiciteitsmomenten zal ruim van te voren contact worden opgenomen met het Fonds.
 - e. De naam van de aanvrager, het gesubsidieerde project en de projectresultaten mogen door het Fonds worden gebruikt voor wervingsdoeleinden. Het project en de projectresultaten mogen door het Fonds worden gebruikt voor marketing- en communicatiedoeleinden.

8. Overige bepalingen

- 8.1 De toegekende subsidies zijn inclusief alle kosten, die van verzekeringen, belastingen en heffingen daaronder begrepen, en zijn niet voor verwijzing vatbaar.
- 8.2 De Gesubsidieerde draagt zorg voor verzekering tegen wettelijke aansprakelijkheid van de personen die werkzaam zijn in verband met de activiteiten waarvoor de subsidie is toegezegd of verleend.
- 8.3 De Gesubsidieerde is aansprakelijk voor, en vrijwaart het Fonds ter zake van elke vordering betreffende schade die direct of indirect het gevolg is van de uitvoering van het project, behoudens in het geval van bewijsbare opzet of grove schuld van de zijde van het Fonds.
- 8.4 Niet bestede middelen van de (voor het door ons begrensde doel) toegekende bijdrage dienen te worden teruggestort naar het Fonds na beëindiging van het project.
- 8.5 Het Fonds behoudt recht voorbehouden om in bepaalde situaties gemotiveerd te kunnen afwijken van de bepalingen in dit reglement. Dit zal geschieden op basis van een besluit van het bestuur.

9. Geschillen

- 9.1 Op subsidietoekenningen en dit reglement is Nederlands Recht van toepassing.
- 9.2 Dit reglement kan te allen tijde door het Fonds worden gewijzigd of ingetrokken.

Dit reglement trad in werking op 1 januari 2021 en wordt geactualiseerd voor 31 december 2023.

-//-