

Vastgesteld door Bestuur Prader-Willi Fonds op 4-2-2026
Goedgekeurd door Raad van Toezicht op 1-6-2026

**Prader
Willi
Fonds**
honger naar aandacht

Jaarverslag 2025 Prader-Willi Fonds

Stichting Prader-Willi Fonds
Beurtschipper 9b
3861 SB Nijkerk
Nummer Kamer van Koophandel: 272 63 367
info@prader-willi-fonds.nl
www.prader-willi-fonds.nl



Inhoudsopgave

1. Doelstelling	3
2. Beleid	3
Beleidsplan	3
Fondsenwerving	3
Communicatie	3
Beleggingen	3
Financiën	3
3. Organisatie	4
Bestuur	4
Raad van Toezicht	4
Medische Adviesraad	4
Klachtenprocedure	4
Privacy reglement	4
Gedragcode	4
Keurmerken en lidmaatschappen	4
Speerpunten 2025	5
4. Activiteiten en fondsenwerving 2025	6
5. Activiteiten en bestedingen 2025	6
6. Jaarrekening 2025	7
7. Jaarverslag Raad van Toezicht	7
8. Ondertekening	7

1. Doelstelling

Het Prader-Willi syndroom is een zeldzame genetische aandoening. Mensen met dit syndroom hebben een combinatie van een verstandelijke beperking, onverzadigbare eetlust, spierslapte en gedragsproblemen.

Het Prader-Willi Fonds heeft tot doel het werven van (financiële) middelen en het doen uitvoeren 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. De Stichting Prader-Willi Fonds (PWF) is opgericht op 21 november 2003.

Het PWF financiert wetenschappelijk onderzoek en activiteiten die beschikbare kennis over het Prader-Willi syndroom bundelen. Enerzijds werven we fondsen, anderzijds brengen we vraag en aanbod van kennis en onderzoek bij elkaar. Het PWF subsidieert ook onderzoek en projecten, waarbij de focus ligt op specifieke aspecten van het syndroom en op innoverende methodieken en behandelingen.

Visie Prader-Willi Fonds

Het Prader-Willi Fonds (PWF) wil bereiken dat de juiste diagnose van het Prader-Willi syndroom zo spoedig mogelijk wordt gesteld. Tevens dat er voortdurend onderzoek wordt gedaan naar inzichten en methoden om de kwaliteit van leven te verbeteren. Dit vereist een specialistische focus in het benaderen en mobiliseren van doelgroepen voor het werven van fondsen en het ontwikkelen en uitdragen van kennis. Het is belangrijk dat de betrokkenen die kennis ook weten te vinden. Het PWF heeft hiervoor eerder het digitaal expertisecentrum opgezet. Dit is inmiddels overgedragen aan de Prader-Willi Stichting (patiëntenorganisatie). We richten ons daarmee op patiënten, ouders, familie, vrienden, maar ook op instellingen waar mensen met Prader-Willi syndroom wonen en werken, medisch specialisten, onderzoekers en beleidsmakers.

2. Beleid

Beleidsplan

In het beleidsplan voor de jaren 2025 tot en met 2027 zijn de visie en missie van het PWF beschreven, zo ook de inrichting van de interne organisatie, de samenwerkingsverbanden en de werkzaamheden. Zie [Beleidsplan 2025-2027](#), gepubliceerd op de website van het PWF. De meerjarenbegroting over 2025 tot en met 2027 is als bijlage opgenomen.

Het bestuur wil de interne organisatie verder professionaliseren om de fondsenwerving en bijdragen aan onderzoek en projecten te blijven waarborgen voor in de toekomst. Hiervoor zijn vijf specifieke projecten geformuleerd. Deze betreffen samenwerking met partners, fondsenwerving, communicatie, projecten en onderzoek, en bestuurlijke zaken. Het bestuur heeft in 2025 deze projecten opgepakt.

Fondsenwerving

Het Prader-Willi syndroom 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 kent in zijn omgeving wel iemand met een ernstige aandoening of handicap.

Het PWF leunt grotendeels op de kleine groep particulieren die met het syndroom bekend zijn. Deze mensen worden door het PWF rechtstreeks bereikt via social media en indirect via de vrijwilligers, die zelf een lokale actie organiseren om geld op te halen voor het PWF.

Het bestuur wil de fondsenwerving verder intensiveren en professionaliseren om de continuïteit van de inkomstenstroom te waarborgen. Wij zullen de komende jaren nagaan welke mogelijkheden er zijn om vermogensfondsen en andere steunfondsen aan te schrijven.

Communicatie

Via de website, nieuwsbrieven (op papier of online) en social media wordt in nauwe samenwerking met de patiëntenorganisatie contact onderhouden met de achterban. Daarnaast worden door de patiëntenorganisatie contactdagen en informatiebijeenkomsten georganiseerd. Bestuursleden van het PWF zijn hierbij aanwezig om doel en bekendheid van het Fonds te promoten.

Het PWF, de patiëntenorganisatie en het expertisecentrum PWS, hebben nu nog ieder hun eigen website. Voor de achterban is niet altijd duidelijk wat het PWF doet en wat de patiëntenorganisatie doet en hoe de samenwerking in elkaar zit. Daarom wordt gewerkt aan één gezamenlijke website die medio 2026 operationeel zal zijn.

Tevens is er een gemeenschappelijke communicatiestrategie in ontwikkeling. Er wordt een nieuw logo gemaakt en de huisstijl wordt aangepast. De implementatie hiervan vindt plaats in de loop van 2026.

Beleggingen

Het PWF belegt de middelen waarvan de aanwending niet direct noodzakelijk is op spaarrekeningen (risicomijdend beleggingsbeleid). Het streven is bij individuele banken alleen tegoeden aan te houden binnen de depositogarantielimieten van De Nederlandse Bank.

Financiën

Het PWF houdt zich aan de norm voor de kosten van fondsenwerving. Het uitgangspunt is dat de kosten voor werving en administratie maximaal 25% mogen zijn van het totaalbedrag aan geworven baten. Dit betekent concreet dat minimaal 75% van de geworven baten besteed wordt aan de doelstelling van het PWF.



3. Organisatie

Bestuur

De besturen van PWF en PW Stichting (patiëntenorganisatie) zijn in 2021 een samenwerkingsovereenkomst aangegaan. Hierbij is afgesproken dat de besturen van beide stichtingen op bestuurlijk niveau nauw samenwerken. Alhoewel de stichtingen een zelfstandige juridische entiteit vormen met eigen statuten en reglementen, wordt zoveel mogelijk gehandeld als ware zij één organisatie. Bij gezamenlijke activiteiten treden zij naar buiten als Prader-Willi Nederland.

Het PWF 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 bestuur houdt zich uiteraard met bestuurlijke activiteiten bezig en ook met uitvoerende werkzaamheden. Daarnaast zetten diverse ouders en andere familieleden van kinderen met PWS zich in voor lokale fondsenwervende acties. Het bestuur heeft hierbij een ondersteunende en faciliterende rol.

De statuten bepalen dat het PWF ten minste 5 bestuurders telt. In 2025 telde het bestuur van het PWF 4 leden. Wij zijn toen niet op zoek gegaan naar een vijfde lid. Wij vergaderen en werken nauw samen met de Stichting en oordeelden dat wij op die wijze efficiënt en effectief onze taken konden uitvoeren. Conform de statuten hebben de bestuursleden geen recht op bezoldiging, wel op vergoeding van de door hen in de uitoefening van hun functie in redelijkheid gemaakte onkosten.

In 2025 was de samenstelling van het bestuur van het PWF als volgt:

Voorzitter:	Annet van Dalen
Penningmeester:	Jan Kalisvaart
Secretaris:	Elise Zegwaart
Algemeen bestuurslid:	Sandra de Keijzer

Raad van Toezicht

Het PWF en de PW Stichting hebben in 2021 één gemeenschappelijke Raad van Toezicht (RvT) ingesteld, bestaande uit drie leden. De RvT houdt toezicht op het beleid en de algemene zaken van het PWF en de PW Stichting. Daarnaast staat de Raad van Toezicht het bestuur met raad ter zijde. In 2025 vergaderde de RvT tweemaal met de besturen van het PWF en de PW Stichting. De besturen menen meer te kunnen profiteren van de expertise van de leden van de RvT. Daarom worden er in 2026 drie bijeenkomsten gepland.

De RvT bestond in 2025 uit de volgende personen:

Voorzitter:	Monique de Kok
Secretaris:	George Hooijer
Algemeen lid:	Wim van de Ree

Medische Adviesraad

De Medische Adviesraad (MAR) adviseert het bestuur bij de beoordeling van aanvragen voor financiering en/of ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek of projecten met betrekking tot het Prader-Willi Syndroom. Over de toekenning van middelen voor onderzoek en projecten vraagt het PWF, alvorens tot besluitvorming over te gaan, advies aan de MAR.

De MAR bestaat uit de volgende artsen:

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

In 2025 heeft het PWF advies gevraagd over het onderzoek naar de interactie tussen ouders en baby's met hypotonie (RadboudUMC).

Het PWF kent een klachtenprocedure. Deze staat beschreven op de website van het Fonds. Het bestuur heeft in 2025, net als in de voorgaande jaren, geen klachten ontvangen.

Privacy reglement

Het PWF heeft een [privacyreglement](#) opgesteld. Deze is gepubliceerd op de website en is van toepassing op alle persoonsgegevens die het PWF verwerkt van donateurs, deelnemers en andere geïnteresseerden. Het bestuur heeft eerst zorgvuldig gekeken welke informatie van personen per se nodig is om zodoende de privacy zo goed mogelijk te waarborgen. Ter bescherming van de vastgelegde persoonsgegevens heeft de organisatie passende technische en organisatorische maatregelen getroffen. Hiermee worden de persoonsgegevens beveiligd tegen ongeoorloofde of onrechtmatige verwerking en tegen onopzettelijk verlies, vernietiging of beschadiging.

Gedragscode

Het PWF heeft een [gedragscode](#) opgesteld. In deze gedragscode staat beschreven hoe je je gedraagt wanneer je het PWF vertegenwoordigt. We stellen ons open, integer en toegankelijk op naar onze medemens. Daar nemen we verantwoordelijkheid voor en we verwachten hetzelfde van de vrijwilligers.

Keurmerken en lidmaatschappen

ANBI

Het PWF is door de Belastingdienst gekwalificeerd als een 'Algemeen Nut Beogende Instelling' (ANBI).



CBF

Sinds 1 december 2009 is het PWF door het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) aangewezen als 'Erkend Goed Doel'. Deze status geldt voor onbepaalde tijd. De organisatie wordt regelmatig door het CBF getoetst. Een erkend goed doel voldoet aan strenge kwaliteitseisen. Toezichthouder CBF controleert dit. Zo kun je ervan uitgaan, dat het goede doel bijdraagt aan een betere wereld, zorgvuldig omgaat met elke euro en verantwoording aflegt.



Een van de doelen van het CBF is tevens het vergroten van de impact en beter zichtbaar maken van de impact van de erkende goede doelen. In het register Goede Doelen is van alle Goede Doelen organisaties een CBF-Erkenningpaspoort opgenomen. Dit paspoort toont op een eenduidige en neutrale wijze de belangrijkste informatie van het Erkende Goed Doel. Het paspoort bevat zowel kwalitatieve informatie over de doelstelling en activiteiten van de organisatie als financiële kengetallen. Via de volgende link komt u bij het CBF-erkenningpaspoort 2025 van het PWF.

ITGD

Sinds 2021 is het PWF lid van de Stichting Intern Toezicht Goede Doelen. Deze stichting zet zich in voor de permanente professionalisering van het toezicht bij goede doelen door kennisuitwisseling, lobby en netwerken. ITGD draagt bij aan de naleving en (door)ontwikkeling van normen voor goed toezicht, en bevordert de kwaliteit van het toezicht met richtlijnen, aanbevelingen, best practices en met discussies hierover.

Platform Fondsen Zeldzame aandoeningen (VSOP)

De PW Stichting is lid van VSOP (en betaalt de hoge contributie). Het PWF is wel betrokken bij het Platform Fondsen Zeldzame Aandoeningen. Op de laatste dag van februari wordt elk jaar wereldwijd aandacht gevraagd voor zeldzame aandoeningen. De aangesloten fondsen bundelen de krachten om zo meer te bereiken op het terrein van wetenschappelijk onderzoek voor zeldzame aandoeningen. De aangesloten fondsen inspireren elkaar, vergroten hun zichtbaarheid en spreken de overheid aan op haar verantwoordelijkheid.



Op de zeldzameziektendag in 2025 was het PWF ook aanwezig bij de bijeenkomst georganiseerd door VSOP. Goed om geïnformeerd te worden over de huidige ontwikkelingen in het zorgbeleid, ervaringen te delen en te leren van andere organisaties.

De vraag is wat deze organisatie nog voor PW Nederland kan doen, na enorme inkrimping vanwege bezuinigingen. Dit is een aandachtspunt voor 2026.

Speerpunten 2025

Beleidsplan

Het bestuur heeft de projecten opgepakt, die geformuleerd zijn in het Beleidsplan 2025-2027.

Project: Intensivering samenwerking Patiëntenorganisatie

De besturen van PWF en de patiëntenorganisatie vergaderen gezamenlijk. Van elke vergadering wordt één verslag gemaakt, met daaronder een lijstje van besluiten, die genomen zijn door het PWF, dan wel door de PW Stichting. Er wordt gewerkt aan een gezamenlijke website en één communicatiestrategie voor Prader-Willi Nederland. De verschillende bestuursleden overleggen regelmatig met elkaar. In 2026 wordt deze prettige samenwerking voortgezet.

Inmiddels zijn de mails van de bestuursleden beter beveiligd en er wordt een gezamenlijk archief systeem online opgezet (Sharepoint).

Project: Gezamenlijke website Prader-Willi Nederland

In 2026 wordt de gezamenlijke website in gebruik genomen, genaamd Prader-Willi Nederland. In 2025 is de communicatiestrategie verder uitgewerkt in een plan voor het gebruik van de juiste onlinekanalen en hoe deze optimaal kunnen worden ingezet.

Een van de speerpunten voor het Prader-Willi Fonds is de aanpassing van de functionaliteit op de website om eigen acties op de website te kunnen aanmaken en de donaties hiervoor te kunnen monitoren. De bedoeling is dat mensen hun eigen webpagina kunnen aanmaken en bijhouden. Op deze actiepagina is ook te volgen wat de opbrengsten zijn van de betreffende actie. Ook kunnen mensen online hun eigen poster aanmaken en kunnen brochures worden gedownload om zelf uit te printen. Deze digitale communicatiestrategie maakt het mogelijk om met een zeer beperkte inzet van menskracht maximaal rendement te bereiken.

Het PWF is akkoord gegaan met een offerte voor de nieuwe website en communicatiestrategie. verdeling kosten 25% ten laste van het Fonds en 75% ten laste van de Patiëntenorganisatie.

Project: Profielschetsen voor bestuursleden

De profielschetsen voor de voorzitter, penningmeester en secretaris zijn gemaakt. In 2026 zullen deze worden voorgelegd aan de Raad van Toezicht ter goedkeuring.

Project: Thema's benoemen voor specifieke projecten/Onderzoeksagenda

Het bestuur heeft in 2025 een onderzoeksagenda opgesteld om geschikte thema's te bepalen voor onderzoeken en daar de juiste prioritering aan te geven. De agenda blijft levend en kan worden aangepast aan nieuwe inzichten en onderzoeken. Het bestuur zal er als direct betrokkene voor waken, dat niet het eigen belang prevaleert bij het opstellen van de agenda. Het bestuur zorgt voor een open houding ten opzichte van onderzoeken en projecten, die het belang dienen van degenen met Prader-Willi Syndroom in het algemeen.

Van essentieel belang zijn de impact en het bereik van de te financieren onderzoeken en projecten. Voordat de financieringsaanvraag wordt goedgekeurd, dient duidelijk geformuleerd te zijn welke verandering gewenst is, en wat de impact hiervan is op de mens met PWS en de omgeving. Het gaat om de aantoonbare toegevoegde waarde. De impact van het onderzoek of project is de toegevoegde waarde die alleen door dit onderzoek, project of activiteit bereikt is. Wat betreft het bereik moet aangegeven worden wie en hoeveel mensen profijt van dit onderzoek of project zullen krijgen.

Richting van onderzoeken en projecten

Voorheen heeft het PWF bij de financiering van projecten de nadruk gelegd op wetenschappelijk medisch onderzoek. Hierbij zijn belangrijke resultaten geboekt, voor zowel kinderen als volwassenen met het Prader-Willi Syndroom. Het PWF zal de komende jaren medisch onderzoek blijven subsidiëren, maar wil tevens onderzoeksvoorstellen beoordelen die zijn gericht op de interactie tussen degene met Prader-Willi syndroom en de ouders en op het welzijn van de ouders en broers en zussen van het gezin. Vanuit de gedachte dat een gezonde en veerkrachtige ouder of ander familielid beter kan zorgen voor en kan omgaan met degene met het syndroom, zal de kwaliteit van leven van het gehele gezin verbeteren.

Het PWF heeft tot nu toe met name onderzoeken en projecten gesteund, die specifiek gericht waren op het Prader-Willi syndroom. Maar aangezien het een zeldzaam syndroom betreft, is het ook interessant te kijken of kan worden aangesloten bij onderzoeken die niet alleen op Prader-Willi syndroom zijn gericht, maar op een bredere doelgroep. De kosten kunnen worden gedeeld en de resultaten en ervaringen ook.

Vanaf 2026 zullen nieuwe subsidie aanvragen aan het Fonds beoordeeld worden langs de lijn van deze onderzoeksagenda.



Met Dr. Gerthe Kerkhof en het PWS team voor kinderen in Rotterdam



Met Dr. Laura de Graaff en het PWS team voor volwassenen in Rotterdam

de nieuwe gevers

Nieuwe Gevers

De Nieuwe Gevers is een platform waar professionals vrijwillig hun advies, diensten en ondersteuning aanbieden aan kortstondige projecten van Goede doelen organisaties. De professionals zijn er op allerlei vakgebieden.

Dit jaar heeft het bestuur van het PWF besloten te gaan samenwerken met de Nieuwe Gevers en een abonnement op hun diensten te nemen. De PW Stichting is ook geïnteresseerd en betaalt de helft van deze kosten. Er kunnen twee projecten tegelijkertijd worden behandeld. In november en december 2025 had de voorzitter van PWF de organisatie van een evenement ingebracht en de secretaris vroeg om een nieuwe vormgeving van dit jaarverslag. De samenwerking loopt tot nu toe bijzonder goed. Volgende projecten die kunnen worden ingediend zijn bijvoorbeeld nalatenschapstrategie (beleid en brochure) en zaken rondom fondsenwerving.

4. Activiteiten en fondsenwerving 2025

Financieel

In het verslagjaar 2025 bedroeg de opbrengst van donaties en giften in totaal € X (vorig jaar € 35.265). Hiervan was afkomstig van particulieren € 23.352 (vorig jaar € 17.609) en van bedrijven € 11.913 (vorig jaar € 15.000). De opbrengst van de collecten voor Het Gehandicapten Kind was X (vorig jaar € 5.815).

De opbrengst van de VriendenLoterij bedroeg over 2025 € X (vorig jaar €16.010).

Het totaal van de geworven baten bedroeg in 2025 € X, tegen over € 51.276 over 2024.

Samenwerking met de VriendenLoterij

De samenwerking is in 2025 voortgezet. Het PWF ontvangt van elk verkocht lot 40% per trekking van de VriendenLoterij (over 14 trekkingen per jaar). Er is een min of meer constant aantal loten van 125 stuks, waarvan de opbrengst naar het PWF gaat.



Samenwerking met de VriendenLoterij



Sokken

De samenwerking met LifeSocks wordt gecontinueerd. Door dit bedrijf zijn op sokken gezichtjes gedrukt die verwijzen naar de verschillende gedragsuitingen van PWS'ers. Van elk paar dat verkocht wordt, gaat 10% naar het Fonds.



5. Activiteiten en bestedingen 2025

Onderzoek Groeihormoon voor volwassenen

Het PWF is eerder al een meerjarige samenwerking aangegaan met Dr. Laura de Graaff, Erasmus MC Rotterdam, voor het onderzoek naar de effecten van groeihormoon op volwassenen met PWS. Het onderzoek richt zich op: spierweefsel, stofwisseling, vaatweefsel en er worden vragenlijsten ingevuld over Kwaliteit van Leven. Tijdens dit lopende onderzoek lijkt naar voren te komen dat bij volwassenen met PWS een snelle veroudering plaatsvindt op celniveau. Aanvullend onderzoek hiernaar wordt in 2025 voor een jaar mede gefinancierd door het PWF. In samenwerking met de Universiteit van Valencia is dit onderzoek gestart naar de cellulaire veroudering bij mensen met PWS. Het bestuur van het Fonds vindt het een waardevolle aanvulling op de onderzoek portefeuille, dat er nu een onderzoek is dat wordt gericht op de oudere mens met PWS.

Veerkracht voor ouders

Het Prader-Willi Fonds is sinds 2023 betrokken bij het project Veerkracht voor ouders. Het doel hiervan is om de veerkracht te verhogen bij ouders van zorgintensieve kinderen, jong of volwassen. Zij staan vaak 24/7 klaar voor hun kinderen met een grote kans op overbelasting. Veel ouders van een kind met Prader-Willi syndroom zijn oververmoeid, krijgen een burn-out of gaan scheiden. Daarom is het bestuur van het Prader-Willi Fonds medefinancier van deze Veerkracht-app voor ouders en ook betrokken geweest bij de ontwikkeling en evaluatie.

Het PWF heeft een bijdrage toegezegd aan wetenschappelijk onderzoek naar het effect van de app op de veerkracht van ouders. Dit onderzoek is inmiddels gestart.

Banjaardweek

Sinds 2022 ondersteunt het PWF de Banjaardweek. Deze wordt georganiseerd voor gezinnen met kinderen met Prader-Willi syndroom. De kinderen krijgen intensieve begeleiding en de ouders volgen parallel trainingen. Het project wordt uitgevoerd onder supervisie van dr. Gerthe Kerkhof (kinderarts-endocrinoloog) van het Sophia kindziekenhuis te Rotterdam. Met de behandelweek streeft men het volgende te bereiken: Inzicht krijgen in de dynamiek van het gezin; Probleemgedrag duiden; Plezier beleven en succesmomenten ervaren door de kinderen uit te dagen. Het programma is gericht op het doorbreken van de machteloosheid van ouders/opvoeders en helpt de negatieve interactie te doorbreken en daarmee de relatie met het kind te herstellen.

Met het jaarlijks organiseren van deze week wordt kennis opgebouwd van het gedrag van degene met Prader-Willi syndroom en zijn/haar omgeving. Het PWF vindt toename van deze knowhow erg belangrijk. De onderzoeksgegevens worden gebundeld en wetenschappelijk gepubliceerd. Het Fonds zal de publicatiekosten betalen.

Jonge kinderen met hypotonie: de kracht van ouder-kind interactie

Het PWF mede financiert dit onderzoek door Dr. Linda Reus van RadboudUMC en haar team. Het onderzoek is net gestart. De ernstig lage spierspanning bij baby's met PWS leidt ertoe dat ze minder bewegen en zich minder goed ontwikkelen. Deze baby's geven minder signalen, zoals huilen en lachen en reageren minder wanneer ze worden aangeraakt of wanneer er tegen hen wordt gepraat. Dit maakt het voor ouders moeilijk om te begrijpen wat het kindje nodig heeft en om met hun kindje te communiceren. In dit onderzoek bekijkt men hoe ouders en baby's met hypotonie communiceren en hoe ondersteuning van de ouders in een wederkerige interactie helpt bij de ontwikkeling van het kind. De ouders krijgen binnen dit onderzoek een begeleidingsprogramma aangeboden.

Het bestuur van het Prader-Willi Fonds voelt zich schatplichtig en verantwoordelijk om de fondsgelden goed te besteden. Wij willen onze grote dank uitspreken aan alle donateurs!

6. Jaarrekening 2025

Zie bijlage

7. Jaarverslag Raad van Toezicht

Met dit verslag legt de Raad van Toezicht verantwoording af over het uitgevoerde interne toezicht in 2025.

Taak Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht houdt toezicht op de algemene gang van zaken van de Prader-Willi Stichting en het PraderWilli 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 2025 als volgt:

Naam	Functie	1e benoeming	Einde 1e termijn	Herbenoeming	Einde 2e termijn
Monique de Kok	voorzitter	2021	2025	2025	1 juni 2029
George Hooijer	secretaris	2024	2028		
Wim van de Ree	lid	2024	2028		

Terugblik op het jaar 2025

Het jaar 2025 stond in het teken van de voltooiing van de samenvoeging van de organisaties van het Fonds en de Stichting gebaseerd op de samenwerkingsovereenkomst tussen de Prader-Willi Stichting met het Fonds in 2020. De juridische entiteiten PW-Stichting en PW-Fonds blijven bestaan; inhoudelijk treden Stichting en Fonds gezamenlijk naar buiten. Wij verwijzen hiervoor graag naar de paragrafen in de jaarverslagen van stichting en fonds waarin de activiteiten van beide organisaties worden toegelicht.

De Raad van Toezicht heeft in 2025 tweemaal vergaderd met de besturen van de Stichting en het Fonds. Daarin zijn de volgende onderwerpen besproken, gevolgd door goedkeuringsbesluiten van:

- Jaarverslagen en jaarrekeningen 2024
- Begrotingen 2026

In de gezamenlijke vergadering van 22 november 2025 vond daarnaast een bespreking van strategisch beleid plaats, waarin speerpunten voor het komende seizoen zijn benoemd. De uitkomsten van deze sessie zijn toegelicht tijdens een bijeenkomst met besturen (via Teams). De Raad van Toezicht heeft de aanpak positief ondersteund. De speerpunten passen binnen de goedgekeurde strategie 2027, maar zijn aangescherpt. De speerpunten zijn;

- Zorg om de draagkracht van de directe omgeving van PWS'ers, gezin, begeleiders
- Handelingsrichtlijnen om gedrag te managen
- Wonen en levensloop, sociaal isolement
- Fondsenwerving om onderzoek te financieren

Deze speerpunten zullen gerealiseerd gaan worden door de aandacht voor een centraal steunpunt voor toegankelijke informatie en ondersteuning. De nieuwe website zal daar een rol in gaan spelen. Daarnaast vindt actief lobbywerk plaats voor meer geschikte woonvormen. Fondswerving zal worden geïntensiveerd en geprofessionaliseerd, zodat meer middelen ter beschikking komen voor onderzoek. De resultaten van dit onderzoek worden samen met bovenstaande aandachtspunten meegenomen naar de directe omgeving van mensen met het Prader Willi Syndroom, opdat die daarmee het gedrag en signalering beter kunnen begrijpen en bijsturen.

Beloningsbeleid

De leden van het bestuur en de leden van de Raad van Toezicht ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. In 2025 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.

Rotterdam/Deventer, april 2026

Monique de Kok, voorzitter
George Hooijer, secretaris
Wim van de Ree, lid

8. Ondertekening

1 juni 2026

Annet van Dalen
voorzitter

Martijn Veldhuijsen
penningmeester

Elise Zegwaart
secretaris