

Prader-Willi Fonds Onderzoeksagenda

November 2025

Inleiding

Het Prader-Willi Fonds werft middelen om onderzoeken en projecten te financieren, die de kwaliteit van leven van mensen met Prader-Willi syndroom en hun omgeving bevorderen. Er is een onderzoeksagenda opgesteld om geschikte thema's te bepalen voor onderzoeken en daar de juiste prioritering aan te geven. Deze agenda blijft levend, en kan worden aangepast aan nieuwe inzichten en onderzoeken.

Doel Prader-Willi Fonds

Het doel van het Prader-Willi Fonds is als volgt geformuleerd in het Beleidsplan 2025-2027: *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.* Enerzijds werven we fondsen en anderzijds brengen we vraag en aanbod van kennis en onderzoek bij elkaar.

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 hun leven en dat van hun ouders, broers en zussen en verzorgers 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 een 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 (PWS) wonen en werken, medisch specialisten, onderzoekers en beleidsmakers.

Doel onderzoeksagenda

Middels de onderzoeksagenda geeft het bestuur van het PWF richting aan welke onderzoeken en projecten gefinancierd worden en welke prioritering daarbij gehanteerd wordt.

Het bestuur zal er als direct betrokkenen voor waken, dat niet het eigen belang prevaleert bij het opstellen van de agenda. Het bestuur zorgt voor een open houding voor onderzoeken en projecten, die het belang dienen van degenen met PWS in het algemeen.

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 PWS. Het PWF zal de komende jaren medisch onderzoek blijven subsidiëren.

Tevens zal het PWF onderzoeksvoorstellen beoordelen, die sociaal-wetenschappelijk van aard zijn. Deze onderzoeken krijgen een zelfde prioriteit als de medische onderzoeken. De sociaal-wetenschappelijke onderzoeken en projecten kunnen gericht zijn op de communicatie en interactie tussen de ouders en het kind met PWS. Ook onderzoek en projecten komen aan bod, die gericht zijn op het welzijn van de ouders en broers en zussen van degene met PWS. Vanuit de gedachte dat een gezonde en veerkrachtige ouder of ander familielid beter kan zorgen voor en omgaan met degene met PWS, zal de kwaliteit van leven van het gehele gezin verbeteren.

Het PWF heeft onderzoeken en projecten gesteund, die specifiek gericht waren op het Prader-Willi syndroom. Aangezien het een zeldzaam syndroom betreft, is het ook interessant te kijken of kan worden aangesloten bij onderzoeken die niet alleen op PWS zijn gericht, maar op een bredere doelgroep, waar PWS er een van is. De kosten kunnen worden gedeeld en de resultaten en ervaringen ook.

Criteria voor toekenning van financiering voor onderzoek of project

Van essentieel belang zijn de impact en het bereik van de te financieren onderzoeken en projecten. Voordat de financiering van een onderzoek of project wordt goedgekeurd, moet duidelijk geformuleerd 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.

Criteria voor toekenning van financiering voor onderzoek of project zijn:

- Impact van resultaten
- Bereik van resultaten
- Implementatie kans van resultaten
- Ziekte last voor degenen met PWS
- Verbetering van kwaliteit van leven
- Ziekte last voor gezin en omgeving
- Urgentie in tijd
- Slaagkans van onderzoek

Andere criteria voor toekenning betreffen de onderzoeker of projectleider en de instituten.

Betrokken adviesgroepen

Het Bestuur van het PWF zal advies inwinnen bij verschillende adviesgroepen voor onderzoeksthema's. De subsidies voor onderzoek die tot nu toe door het PWF zijn toegekend, vinden alle hun oorsprong bij de onderzoeksinstelling die een onderzoeksvoorstel had geformuleerd en het PWF benaderde met het verzoek om financiële steun. Het bestuur wenst de samenwerking met de patiëntenorganisatie, de PWS-artsen, -deskundigen, -poli's en – centra (Rotterdam, Nijmegen, Maastricht en Amsterdam) de komende jaren verder te intensiveren en in gezamenlijk overleg te werken aan het opstellen van een onderzoeksagenda. Het bestuur van het Fonds bezoekt jaarlijks de arts- en expertisecentra in Rotterdam en Nijmegen en gedurende het jaar weet men elkaar makkelijk te vinden.

Het bestuur van het PWF kan de volgende personen of organisaties raadplegen:

- Bestuur Prader-Willi Stichting
- Medische Adviesraad PWS
- Erasmus MC Rotterdam: Dr. L. de Graaff en het PWS team voor volwassenen
- Erasmus MC Rotterdam: Dr. G. Kerkhof en het PWS team voor kinderen
- RadboudUMC Nijmegen: Dr. J. Geelen
- Artsen van PWS spreekuren in regionale Ziekenhuizen (Utrecht en Amsterdam)
- Stichting Kind & Groei
- Achterban (ouders, familie, verzorgers, begeleiders en andere betrokkenen)

Onderzoekers

- Promovendi en (arts-)onderzoekers bij de Expertisecentra
- Praktijk De Banjaard
- Master studenten Geneeskunde
- Master studenten Pedagogische wetenschappen
- Master studenten Psychologie