

### **Vacature Raad van Toezicht Prader-Willi Stichting & Prader-Willi Fonds**

Het Prader-Willi Syndroom (PWS) is een zeldzame genetische afwijking op chromosoom 15. In Nederland worden er elk jaar tien tot twaalf kinderen geboren met dit syndroom. Algemene kenmerken van het PWS zijn spierslakte, een chronisch hongergevoel en een ontwikkelingsachterstand met in meer of mindere mate een verstandelijke beperking. Mensen met PWS verschillen van elkaar en ontwikkelen zich op hun eigen unieke wijze.

Het Prader-Willi Fonds heeft tot doel het verwerven van (financiële) middelen ten behoeve van onderzoek en projecten die in het teken staan van het bevorderen van de leef kwaliteit van kinderen en volwassenen met het PWS, in de meest uitgebreide zin.

De Prader-Willi Stichting is de patiëntenorganisatie. Verbindt mensen en kennis met elkaar; organiseert ontmoetingen en informatiebijeenkomsten, zoals de Prader-Willi cafés en contactdagen, geeft voorlichting over medische problemen en gedrag, en behartigt de belangen van mensen met PWS.

Voor de Raad van Toezicht zijn we op dit moment op zoek naar (minimaal) 2 nieuwe leden voor de Raad van Toezicht, waarvan bij voorkeur 1 lid met een financiële achtergrond.

De Raad van Toezicht houdt toezicht op de algemene gang van zaken van de Prader-Willi Stichting en het Prader-Willi 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.

Per kalenderjaar vergadert de Raad van Toezicht minstens twee (2) keer. Verder wordt er vergaderd wanneer de voorzitter van de Raad van Toezicht dit nodig vindt.

Voor de leden van de Raad van Toezicht zoeken we de volgende expertise en competenties:

- Sterke affiniteit met en een intrinsieke belangstelling voor de doelgroep
- Onafhankelijkheid en onpartijdigheid ten opzichte van medetoezichthouders, de directiebestuurder en overige direct bij de organisatie betrokkenen
- Integriteit en gaat vertrouwelijk om met verkregen informatie
- Voldoende kennis en ervaring voor de vervulling van de taak van toezichthouder
- Aansluiting bij de visie van de RvT op de invulling van het toezicht en onderschrijft deze ook
- Strategisch inzicht
- Gerichtheid op samenwerking en goede communicatieve eigenschappen
- Bereid tot klankborden, feedback geven, reflectie en evaluatie

Het volledige reglement van de Raad van Toezicht Prader-Willi Stichting en Prader-Willi Fonds is te vinden via deze [LINK](#)

Dit betreft een onbezoldigde functie.