

# Een avondje smullen en netwerken levert 80.000 euro op voor het Prader-Willi-fonds

DELFT – Het Prader-Willi-syndroom. Tien tegen één dat u er nog nooit van hebt gehoord. Dat gold ook voor heel wat van de Delftse en andere ondernemers en hun relaties die afgelopen donderdag aanzaten, of beter: aanliepen aan het *Walking Talking Dinner*, in Museum Het Prinsenhof. Wie daar een vorkje wilde meeprikken, moest daarvoor wel nadrukkelijk de portemonnee trekken. Deze bijzondere samenschooling viel namelijk onder de noemer *fundraising*. Er moest dus geld op tafel komen. En liefst zo veel mogelijk. Opdat er meer en diepgaander wetenschappelijk onderzoek kan (blijven) worden gedaan naar het hoe en waarom van het Prader-Willi-syndroom. Dat is een zeldzame genetische aandoening. In Delft lijden drie (jonge) mensen aan dit syndroom, weet Stef Breukel. Hij is, met zijn vrouw en met het echtpaar Ingeborg Hoenders-Gertjan van den Beuken, de drijvende kracht achter het naar dit syndroom genoemde en zeer Delfts getinte fonds. "En in Nederland, schatten we, zijn er zo'n 1500 mensen die aan het syndroom lijden". Dat, zo lezen we, 'een combinatie is van spierslapt, onbedwingbare eetlust en een aantal uiterlijke kenmerken'. Inmiddels is bekend dat het syndroom –genoemd naar de Zwitserse artsen die het in 1956 voor het eerst beschreven– meestal wordt veroorzaakt 'door het ontbreken van een stukje erfelijke informatie op chromosoom 15'. Anders gezegd: 'Het lijkt om een stoornis in het centrale deel van de hersenen te gaan'. En: 'Baby's met het syndroom drinken slecht, groeien langzaam en hebben een aangeboren spierslapt. Daardoor bewegen ze weinig en huilen ze zwak. Latere symptomen zijn onvoldoende uitscheiding van geslachtshormonen, stoornissen in de regulatie van slaap en lichaamstemperatuur en een enorme eetlust omdat een verzadigingsgevoel ontbreekt. Volwassenen met het syndroom worden, in het algemeen, niet groter dan anderhalve meter en hun verstandelijke ontwikkeling blijft veelal achter'. Er is veel nog niet bekend, maar wel dat het niet om een ziekte gaat. 'En het is al helemaal niet te genezen'. Dus: 'Eens een Prader-Willi, altijd een Prader-Willi'.

Het werd intussen een mooie avond, donderdagavond. Er werd, dat was ook de bedoeling, genoten bij het leven. Er viel te genieten van de kunst in Het Prinsenhof. Gastheer Gregor Bak begeleidde op de vleugel de fabelachtig zingende Miranda van Kralingen. Het zesangendiner ging erin als Gods woord in een ouderling. En de meer dan 120 dames en heren die de schitterende Van de Mandelezaal bevolkten uitte hun dankbaarheid op een voor de organisatoren stilmakende manier: ze zorgden ervoor dat het Prader-Willi-fonds deze avond liefst 80.000 euro rijk werd. Ingeborg Hoenders, zij en haar man zijn de ouders van de 14-jarige Max die het syndroom heeft, had er nauwelijks woorden voor, En dat overkomt haar toch zelden...

Foto's: Stef Breukel



Mark Rog (links) en Ruud Winkels (midden), van het Delftse AAC Accountants en Adviseurs, en Rob de Man, van het Rijswijkse EDO Registeraccountants en Belastingadviseurs. Ze smelten binnenkort samen tot een 30 koppen tellende onderneming die zich in Delft vestigt. Winkels: "Het is mooi om zo'n fonds te ondersteunen. Maar ik ben hier ook om te netwerken". De Man: "Ik had nog nooit van dat syndroom gehoord. Maar ja, er zijn zo veel dingen waar ik nog nooit van heb gehoord. Ach, we verdienen goed, we kunnen met vakantie, als zoiets je dan wordt gevraagd, doe je dat".



Jaap van Vliet (links) en Jeroen Kempke rond de Zegwaardtafel. Van Vliet, van Zegwaard Delft B.V.: "Een aantal mensen hier is klant van ons. Het is goed als je als ondernemers elkaar ontmoet. Je moet wel 's wat terugdoen. Wij zijn gelukkig een gezond bedrijf. We doen regelmatig wat voor ziekenhuizen en kinderen en zo, die maatschappelijke verplichting hebben we, vinden we. Nee, we zijn niet van die opdringerige netwerkers. Dat gaat vanzelf".



Gregor Bak (rechts), Delftenaar, dirigent, muzikant, tv-presentator en deze avond de vlot gebekte gastheer: "Via de vader van een klasgenootje van m'n dochter boorde ik van het syndroom. Hij heeft 't me uitgelegd. Het is een heel vervelende genetische aandoening. Ik heb zelf twee prachtige gezonde dochters, ik vind 't mooi mensen een handje te kunnen helpen die met dit probleem te maken hebben".



Ineke Hulshof –architect, voorzitter van Delft Design, trekker/duwer van Bacinol- geniet met volle teugen. "Dit is een mooie combinatie van cultuur, een goed doel en netwerken". Ze noemt het wel 'typisch Delfts' om het zo aan te pakken. "En deze mooie locatie past daar natuurlijk perfect bij".



Laurens van Lieren, talentvol dressuurruiter, maakt net als Gregor Bak deel uit van het Comité van Aanbeveling van het Prader-Willi-fonds. "Als bekende paardensporter kan ik, denk ik, een rol spelen, bijvoorbeeld in de publiciteit. Dat is wel nodig, want dit syndroom is nog niet echt bekend, je boort er ook niet veel over".



Ingeborg Hoenders (hier met haar man Gertjan), de voorzitter van het fonds, vat deze avond in één woord samen: "Ontroering". Ze beseft, vooral tijdens het optreden van Miranda van Kralingen, "dat het er erg toe doet". Ja, ze heeft natuurlijk regelmatig aan haar zoon Max moeten denken, deze avond. "Ik kan me nu weer goed herinneren dat we een gehandicapt kind kregen. Dan stort je wereld in, heb je verdriet. Maar het doet ertoe dat Max er is. Heb je twee gezonde kinderen, dan baden we dit niet meegemaakt". Even verderop krijgt echtgenoot Gertjan van den Beuken iets door z'n dochter in het oor gefluisterd. Hij, trots: "Ze had een 7.3 voor Frans".



Burgemeester Bas Verkerk was de man met de hamer bij de veiling van tien belangeloos beschikbaar gestelde kunstwerken. Wie hem zo, rad van tong en voortdurend op zoek naar de gevoelige snaar, op geldkloppacht in actie zag, kan zich niet indenken dat Delft ooit nog met een begrotingstekort wordt opgezadeld. Wim Zegwaard ontpopte zich moeiteloos als een fanatiek kunstverzamelaar. Stef Breukel: "Zo'n opbrengst hadden we in onze stoutste dromen niet verwacht. We dachten aan zo'n 10.000 euro, maar ik denk dat we wel naar de 30.000 gaan..."