



NIEUWS

PRADER-WILLI FONDS

Doel van het PWF is het werven van (financiële) middelen ten behoeve van onderzoek en projecten die de kwaliteit van het leven van kinderen en volwassenen met het Prader-Willi-syndroom bevorderen. *Nieuwsbrief nummer 3, december 2007*

PWF financiert opnieuw onderzoek

De afdeling Kinderfysiotherapie van het UMC St Radboud in Nijmegen krijgt van het Prader-Willi Fonds (PWF) een financiële bijdrage voor het promotie-onderzoek *Motorische Training bij Prader Willi-Syndroom (MoTraP)*.

De bijdrage van € 105.000 wordt gespreid over de vier studie jaren. Promovenda is cognitiewetenschapper MSc Linda Reus. Zij wil met name de groei en ontwikkelingskansen voor kinderen met het Prader-Willi-syndroom (PWS) in de vroege jeugd verbeteren, zodat ze daar in de rest van hun leven profijt van hebben. Onderzocht worden onder meer de relatie tussen groeihormoonbehandeling, spiermassa, spierkracht en motoriek en de effectiviteit van de nieuwe kinderfysiotherapeutische behandelmethodes bij PWS-kinderen.

Spierkracht

MoTraP richt zich op de motorische ontwikkeling van jonge kinderen (0-3 jaar) met PWS. Zij hebben een tekort aan spierkracht, de ontwikkeling blijft achter en de verzorging vraagt speciale aandacht. Omdat het zitten, kruipen en lopen later op gang komt zijn ze beperkt in hun mogelijkheden om de omgeving te verkennen. Het zelf kunnen beslissen om ergens op af te gaan, om het van dichtbij te bekijken, op te pakken, te voelen, zijn belangrijke ervaringen voor het kind. Door het spierkrachtekort kunnen jonge kinderen met PWS minder ervaringen opdoen. Dit remt de ontwikkeling, omdat bij jonge kinderen een sterke relatie bestaat tussen de ervaringen die het opdoet en de ontwikkeling van de hersenen. Deze ontwikkeling wordt tijdens de zgn. sensitieve periode (0-2 jaar) gestuurd door rijping (in aanleg aanwezig). Dit proces



Linda Reus (l) en Ria Nijhuis.

kan worden versterkt doordat er allerlei verbindingen gelegd worden in de hersenen omdat het kind al bewegende ervaringen opdoet. Door te bewegen leert het kind dus niet alleen nieuwe bewegingen, maar ook cognitieve en sociale vaardigheden.

Het MoTraP-behandelprogramma stimuleert de ervaringen die het kind in zijn omgeving kan opdoen, zodat de ontwikkeling gestimuleerd kan worden. De hulpvraag van de ouders en de behandelaren van het kind is eveneens opgenomen.

Voor een snelle informatie-uitwisseling is er een website ontwikkeld met ook een algemeen toegankelijk deel: www.motrap.nl

Promotor is dr. B. Otten, endocrinoloog-kinderarts, copromotor is dr. M.W.G. Nijhuis-van der Sanden, hoofd afdeling Kinderfysiotherapie, beiden van het UMC St Radboud. Het onderzoek sluit aan op de studie naar groeihormoonbehandeling van de Nederlandse Groeistichting.

Walking Talking Dinner 2007

Het was een onvergetelijke avond. De muziek, de beeldende kunst, maar vooral de bezoekers, die in een onovertroffen ambiance met elkaar de perfecte sfeer schiepen én een droom van het PWF verwezenlijkten: een opbrengst van ruim € 80.000.

Op 12 april jl organiseerde het PWF een benefietavond. Doel: geld inzamelen voor financiering van onderzoek over het Prader-Willi-syndroom. Op een historische locatie, de binnenhof van Museum Het Prinsenhof in Delft met een glazen dak dat uitzicht biedt op de verlichte toren van de Oude Kerk, walkten, talkten en dineerden de ruim 120 ondernemers en hun gasten dat het een lieve lust was. Prettig onderbroken door een meesterlijk optreden van gastheer en musicus Gregor Bak en de fenomenaal zingende sopraan Miranda van Kralingen, een daverende veiling van tien kunstwerken door de Delftse burgemeester Bas Verkerk en een rondleiding door het museum. Hoofdsponsors waren het Bouwfonds MAB Ontwikkeling bv en Zegwaard bv. Het PWF heeft zoveel enthousiaste reacties ontvangen dat in oktober 2008 een nieuw festijn wordt gehouden.



De kunstveiling met 'meester' Bas Verkerk was een daverend succes.

2007 topjaar giften: hartelijk bedankt, maar blijf geven!

Niet alleen dankzij het succes van het Walking Talking Dinner heeft het PWF haar vermogen zien groeien. Ook door een bestuuroptreden tijdens de jaarlijkse bijeenkomst van de Prader-Willi/Angelman Vereniging hebben wij geweldige bijdragen ontvangen van nieuwe donateurs: in mei € 10.000 en in juni nog eens € 4.000. Heel veel dank daarvoor én aan alle andere gulle gevers, de vaste en eenmalige donateurs en zij die een lijfrente hebben afgesloten.

Maar we zijn er nog lang niet! Een stevige basis voor de promotie-onderzoeken is in 2007 gelegd, echter nog niet genoeg om de beide vier jaren volledig te financieren. Blijf dus vooral geven!

GIRO **9564268**

'Gezond ouder worden met Prader-Willi-syndroom'

In maart 2007 is drs. Margje Sinnema aan de Universiteit Maastricht (UM) gestart met haar promotie-onderzoek *Gezond ouder worden met Prader-Willi-syndroom*. Met deze studie wordt beoogd de kwaliteit van leven van mensen met het Prader-Willi-syndroom (PWS) te verbeteren.

Mensen met PWS worden steeds ouder, mede door de vooruitgang op medisch-technisch gebied en een beter inzicht in de aard van de aandoening. Het wetenschappelijk onderzoek tot nu toe legt sterk de klemtoon op de genetica en de ontwikkeling in de eerste levensfasen. Over de ontwikkeling en specifieke kenmerken op volwassen leeftijd is echter nog maar weinig bekend. Daarom is dit onderzoek gericht op de gezondheidsproblemen bij volwassenen met PWS. Het zal vier jaar duren en is door een bijdrage van € 85.000 in belangrijke mate mogelijk door het PWF. Promotoren zijn prof. dr. L.M.G. Curfs en prof. dr. C.T.R.M. Schrandt-Stumpel, beiden werk-

zaam bij de UM en het Academisch Ziekenhuis Maastricht.

Bedreigingen

In de diverse levensfasen van mensen met PWS komen verschillende kenmerken voor. Bij pasgeborenen staan spierslakte en voedingsproblemen



Onderzoekster drs. Margje Sinnema.

op de voorgrond. Tijdens de kindertijd een onverzadigbare eetlust en, zonder dieetmaatregelen, overgewicht. Gezondheidsproblemen bij volwassenen zijn vaak gerelateerd aan overgewicht. Daarnaast komen ook gedragsproblemen vaak voor. De diversiteit aan problemen vraagt in de verschillende leeftijdsfasen om verschillende ondersteuningsbehoeften. Gezond ouder worden met PWS kent vele bedreigingen. Het onderzoek beoogt de kennis over gezondheidsproblemen bij volwassenen te vergroten. Op basis hiervan zullen richtlijnen ontwikkeld worden voor preventief management.

De deelnemers aan de studie zijn benaderd via de oudervereniging, door artsen en via de klinisch genetische centra. Om de gegevens in kaart te brengen bezoekt Sinnema de mensen ook thuis voor een interview met onder andere vragen over wonen, werken, relaties, ontwikkeling, gedrag en de gezondheidstoestand.

Meer informatie: www.gkc-um.nl

Zilver voor PWF

Tijdens het kerstgala 2006 van het ondernemersnetwerk Ontbijt voor Profijt in Delft - dat jaarlijks een goed doel centraal stelt - eindigde het PWF, dankzij een presentatie van de voorzitter, op de tweede plaats. Het fonds ontving € 750,-.

Op de beursvloer

Een aantal bestuursleden heeft bijeenkomsten bijgewoond van de Delftse Beursvloer. Dit leverde o.a. interessante contacten en samenwerkingsmogelijkheden op met sponsors en deelnemers aan het Walking Talking Dinner.

Bestuursmutaties en -versterking

Bestuurslid Wilbert van Rongen heeft afscheid genomen van het PWF. Secretaris Patty Breukel-Spaan is afgetreden en opgevolgd door bestuursadviseur Stef Breukel, Marjolein Schoonewagen heeft het secretariaat op zich genomen.

Financiën en beleid

Financieel verslag 2006

De *winst & verliesrekening* 2006 in verkorte vorm:

Inkomsten	€ 10.578
Lasten	€ 1.753
Resultaat	€ 8.825

Het fondsvermogen stijgt hierdoor van € 51.890 op 1 januari 2006 naar € 60.590 op 31 december 2006. Het fondsvermogen is geheel belegd in direct opvraagbare spaargelden.

De *inkomsten* bestaan uit:

Ontbijt voor profijt	€ 750
Giften / sponsorbijdragen	€ 8.685
Overige inkomsten	€ 1.143
Totaal	€ 10.578

De *lasten* bestaan geheel uit wervingskosten. Uitgedrukt in procenten beslaan de lasten ca. 16% van de inkomsten; 84% van de inkomsten zijn beschikbaar voor directe aanwending voor de doelen van het fonds. In 2006 is € 21.250 gereserveerd voor het onderzoek aan de Universiteit Maastricht.

De *jaarrekening* is goedgekeurd in de bestuursvergadering van augustus 2007.

De jaarrekening staat op de website, maar is ook opvraagbaar bij het secretariaat.

Beleidsplan

In oktober 2007 is een beleidsplan met meerjarenbegroting vastgesteld. Het beleidsplan bevat doelstellingen voor de komende jaren. Belangrijk onderdeel is de wens om elk jaar een *event* te organiseren zoals het Walking Talking Dinner. Daarnaast zal actief geworven gaan worden bij goede-doelen-fondsen die speciaal zijn opgericht om gelden beschikbaar te stellen.

Naast de twee promotie-onderzoeken aan de Universiteit Maastricht en het UMC St Radboud in Nijmegen, heeft het fonds de ambitie een documentaire te maken, die benadrukt wat mensen met PWS wél kunnen en welke condities hier in positieve zin aan kunnen bijdragen. Het gehele beleidsplan is op de website na te lezen.

ANBI-verklaring

Het PWF is door de Belastingdienst aangemerkt als ANBI: Algemeen Nut Beogende Instelling. Vanaf 2008 zijn alleen nog giften aftrekbaar van een als ANBI erkende instelling. Uw giften aan het PWF blijven dus aftrekbaar!



PRADER-WILLI FONDS

Uitgave: PWF[©] december 2007

Crommelinlaan 16, 2627 AC Delft
tel. 06 54914083
info@prader-willi-fonds.nl
KvK Haaglanden 27263367

Overname van artikelen en/of foto's is niet toegestaan zonder vooraf verkregen schriftelijke toestemming van de uitgever.

Informatie over het PWF, actueel nieuws, een machtigingsbon voor donaties en een formulier voor schenkingen:

www.prader-willi-fonds.nl

GIRO 9564268

VASTE SPONSORS

- PKF Wallast, Delft
- Westvest Netwerk Notarissen, Delft
- Schaap & partners Advocaten Notarissen, Rotterdam