



PRADER-WILLI FONDS

P E R S B E R I C H T

Kunstveiling en diner brengen 100.000 euro op

Benefietavond onderstreept belang onderzoek naar Prader-Willi-syndroom

Een benefietdiner met kunstveiling heeft afgelopen donderdag in Delft 100.000 euro opgebracht voor het Prader-Willi Fonds (PWF). De opbrengst wordt besteed aan wetenschappelijk onderzoek ter bevordering van de kwaliteit van het leven van kinderen en volwassenen met de zeldzame genetische aandoening Prader-Willi-syndroom (PWS).

Het was de tweede maal dat het PWF in het Delftse Museum Het Prinsenhof een culinair-culturele netwerkvond organiseerde. De ruim 160 deelnemende ondernemers beleefden een door Gregor Bak gepresenteerd avondvullend programma met een diner en een optreden van de jonge topvioliste Simone Lamsma, begeleid door pianist Hannes Minnaar. Dertien belangeloos afgestane kunstwerken werden door de burgemeester van Delft en gelegenheidsveilingmeester Bas Verkerk afgehamerd voor 16.000 euro. Grandprix dressuurruiter Laurens van Lieren maakte de totaalscore van 100.000 euro bekend, die de opbrengst van 2007 ruimschoots overtrof. Net als Gregor Bak is hij als lid van het Comité van aanbeveling betrokken bij het PWF.

Onderzoek

Kinderarts en bestuurslid van het PWF Laurens Vlasveld onderstreepte in zijn reactie op het resultaat het belang van giften uit het bedrijfsleven: "Wetenschappelijk onderzoek voor zeldzame syndromen is moeilijk financieerbaar, daarom zijn wij enorm blij met dit initiatief." Het PWF heeft zich door medefinanciering verbonden aan twee promotie-onderzoeken: "*Prader-Willi-syndroom, bijzondere mensen op weg naar volwassenheid*", aan de universiteit Maastricht en "*Motorische Training bij Prader-Willi-syndroom*", dat momenteel wordt uitgevoerd op de afdeling kinderfysiotherapie van het UMC St Radboud in Nijmegen.

Ongeneeslijk

Het PWS is een zeldzame genetische aandoening die tot uiting komt op de zuigelingenleeftijd. De Zwitserse artsen Prader, Labhart en Willi constateerden in 1956 bij een aantal personen de combinatie van spierslape, onbedwingbare eetlust en een aantal uiterlijke kenmerken. Inmiddels is bekend dat de oorzaak van het syndroom meestal het ontbreken van een stukje erfelijke informatie is. Het is niet bekend hoeveel mensen er in Nederland zijn met het syndroom, de meeste schattingen gaan uit van een maximum van 1500. Het is geen ziekte en het is niet te genezen. Stichting PWF is in 2003 opgericht door ouders van een kind met het syndroom.

Delft, 3 oktober 2008

Noot voor de redactie (niet voor publicatie)

Voor meer informatie en beeldmateriaal van het Prader-Willi Fonds kunt u contact opnemen met:
mw ir. Ingeborg Hoenders (voorzitter), 06 54 91 40 83 of ingeborghoenders@prader-willi-fonds.nl
www.prader-willi-fonds.nl Stef Breukel (secretaris), 06 55 39 2252
secretariaat@prader-willi-fonds.nl