

Van uw voorzitter

Iedere keer als mijn vrouw en ik op bezoek komen bij ons 4-jarig AS-kleindochtertje Evimare komt ze ons tegemoet met een brede lach, vrolijke armgebaren en stralende ogen. Er heerst een en al vreugde. Maar soms betreft haar gezichtje. Ze wil ons iets zeggen, maar woorden komen niet. Wat zou ik graag willen weten wat er in haar hoofdje omgaat, hoe ze de wereld om haar heen ervaart, of en hoe de effecten van het Angelman syndroom kunnen worden beperkt. Wellicht hebt u ook wel eens zo'n ervaring en stelt u zich ook deze vragen. Mij stimuleert het om door te gaan om me in te zetten voor mensen met het Angelman syndroom en hun ouders en begeleiders.

In mijn contacten komen steeds twee hoofdvragen naar voren:

- Is het Angelman syndroom te genezen?
- Hoe kunnen we mensen met het Angelman syndroom zo goed mogelijk ondersteunen zolang er nog geen genezing is?

Antwoorden op de eerste vraag moeten komen van onderzoekers. Ouderverenigingen in Europa, waaronder ook onze vereniging, hebben ruim 300.000 euro bijeengebracht om onderzoek te stimuleren. Een eerste selectie uit door onderzoekers ingediende projecten is gedaan. Omdat AS zoveel verschillende aspecten heeft zijn de onderzoeksprojecten ook zeer uiteenlopend, van studies bij muizen tot studies bij huidcellen van AS personen. Uiteindelijk zullen de antwoorden van al deze verschillende onderzoeken als puzzelstukjes in elkaar moeten passen om een totaal antwoord te kunnen geven. Eind september is in Lissabon een bijeenkomst van vertegenwoordigers van de besturen van de verschillende ouderverenigingen om hierover in overleg te gaan. In een van de volgende nieuwsbrieven gaan we hier nader op in.

Antwoorden op de tweede vraag moeten komen vanuit veel verschillende kanten, omdat aan het Angelman syndroom zoveel verschillende aspecten zitten, zoals al eerder gezegd is. Epilepsie, communicatie, verstoorde motoriek, slaapproblemen, zindelijkheid, die moeilijk te trainen is, het is slechts een greep uit de vele problemen die met AS gepaard gaan. Het Expertise Centrum in Rotterdam heeft inmiddels veel ervaring opgedaan en gegevens verzameld om op de verschillenden punten ouders steun te geven. De contacten van onze vereniging met het Expertise Centrum zijn onlangs verstevigd. Regelmatig zullen beide besturen bijeen-



▲ Rob Heethaar met kleindochter Evimare

komen om over problemen en oplossingen te spreken. Vanuit dit centrum is nog eens aangegeven dat input van ouders richtinggevend kan zijn voor onderzoek en behandeling. Ook is afgesproken dat er vanuit het Expertise Centrum bijdragen zullen komen voor onze nieuwsbrieven. In dit nummer ziet u hiervan de eerste.

Communicatie is een levensbehoefte voor de mens. Niet kunnen communiceren kan leiden tot een geestelijk isolement. Niet begrijpen en/of niet begrepen worden is frustrerend en ondermijnend voor het zelfvertrouwen. Ouders kennen hun kind zo goed dat zij uit subtiele reacties (geluidjes, gebaren, gelaatsuitdrukkingen, etc.) nog wel kunnen opmaken wat zij bedoelen, de ruimere omgeving kan dit vaak niet. Onze vereniging heeft dit jaar een aantal thema's opgesteld, waarvan communicatie er een is. Een themagroep van enthousiaste ouders is bijeengekomen en heeft aangegeven waar zij graag ziet dat onze vereniging actie onderneemt op dit gebied. Dit heeft geleid tot contacten met het Expertise Centrum en de Stichting Milo, een stichting die grote expertise heeft op dit vlak. Naar verwachting zal dit leiden tot een gezamenlijk onderzoeksvoorstel, waarover we in het volgende nummer meer over hopen te kunnen vertellen.

Het mooie is dat de voorstellen, die de themagroep heeft gedaan zijn voortgekomen uit vragen van ouders. Dat is precies waar een vereniging voor is. Van en voor leden. Actieve inbreng van onze leden kan onze vereniging tot grote bloei brengen en bijdragen tot het oplossen van problemen rond het Angelman syndroom. Helpt u mee?

Met vriendelijke groet, Rob Heethaar

SNEL CONTACT OPNEMEN?

info@angelmansyndroom.nl



Familiedag Vereniging Angelman syndroom Nederland

Zaterdag 17 september, van 10.00 uur tot 15.00 uur

Ook dit jaar nodigt het bestuur u uit voor een familiedag, die we dit jaar willen houden in Ouwehands Dierenpark, waar veel moois valt te bewonderen. De vereniging kan door een subsidie een grote korting geven op de toegangsprijs van € 34,- voor zo'n evenement.

Voor kinderen en volwassenen met AS is de toegang gratis evenals voor kinderen t/m 2 jaar.

Ouders/begeleiders/broers/zusters betalen € 10,- PP.

Het parkeertarief is: 7 euro

Abonnementhouders Ouwehands hebben gratis toegang.

Opgave vooraf is nodig via: info@angelmansyndroom.nl of via de website van de vASN (www.angelmansyndroom.nl)

Na ontvangst van uw betaling (incl. evt. parkeergeld) op ons rek.nr. **NL 14 INGB 0004 7366 66** t.n.v. Ver. Angelman syndroom Nederland, onder vermelding van Familiedag krijgt u in augustus de toegangskaarten toegestuurd.

Het programma ziet er als volgt uit:

- | | |
|--------------|---|
| 10.00-11.00 | Ontvangst bij Ouwehands Dierenpark Rhenen. U ontvangt bij de entree een plattegrond voorzien van het dagprogramma en wordt doorverwezen naar Tuca's Jungle, die speciaal voor ons is gereserveerd en eigen toiletvoorzieningen heeft. Hier wordt u ontvangen met een kopje koffie of thee met tijgersoesjes. Kinderen krijgen limonade. Aansluitend rond 10.30 uur is er een toelichting over de ontwikkelingen op het gebied van het Angelman syndroom en die van de vereniging. |
| 11.00- 12.30 | Vrije bezichtiging van het park. Sta neus aan neus met de speelse ijsbeertweeling, bewonder de schoonheid van de bijzondere vissen in het Aquarium en bespied de beren vanuit de nieuwe observatiepost in Expeditie Berenbos. Ga op avontuur in Gorilla Adventure en hang de beest uit in RavotAapia, Europa's grootste overdekte speeljungle. |
| 12.30-13.30 | Lunch in Tuca's jungle, bestaande uit luxe belegde broodjes met een variatie aan beleg. Voor de kinderen is er een kindersnackbuffet, bestaande uit frietjes met snacks. Hierbij serveren wij melk en sappen. |
| 13.30-14.30 | Vrije bezichtiging van het park. Ga in Expeditie Berenbos door het spannende doolhof, bezoek het pittoreske dorp Karpatica en ontdek daar alles over de beer. |
| 14.30-15.00 | Afsluiting van het programma in Tuca's Jungle. Wij serveren een frisdrank voor alle gasten. |
| 15.00-18.00 | Eventueel parkbezoek op eigen gelegenheid |
| 18.00 uur | Sluitingstijd Ouwehands Dierenpark Rhenen. |





▲ Op de voorgrond de dames v.l.n.r. Violeta Giurgi, Esther Roth en Mannin de Wildt

Het ABC als sleutel naar de wereld

Het was pijnlijk en ongelofelijk om de diagnose te horen: "Uw kind heeft het Angelman syndroom". Maar het moeilijkste en ergste vond ik dat dit betekende dat zij nooit zou kunnen praten. Ik had in gedachten al gesprekken met haar gevoerd en mij daarop verheugd.

Nu is het drie jaar na de diagnose en ben ik gewend aan haar manier van communiceren. We begrijpen elkaar goed, hebben plezier samen en knuffelen veel.

Ik bied haar het PODD systeem aan en merk dat ze er steeds meer belangstelling voor toont, maar ze zet het zelf nog niet in. Waarschijnlijk omdat ik haar zo goed begrijp.

Ik ben ervan overtuigd dat ze PODD gaat gebruiken en daarom zal ik het eindeloos blijven voordoen. Dat ze me kan vertellen wat ze wil en denkt op het moment dat het in haar opkomt, houdt me gemotiveerd. En ik hoor van veel ouders hoe hun kind van alles communiceert via PODD. Ik ben ervan overtuigd dat het werkt.

Evimare is nu 4 jaar. Ik vind het belangrijk om te blijven denken in mogelijkheden. PODD is heel mooi, maar wat als ze ook kan leren lezen en schrijven. Als ik haar niet de kans biedt om dit te leren, gaat ze het zeker nooit doen. Ook al lukt het niet, dan heb ik het in ieder geval geprobeerd. Binnenkort gaat ze naar school en ik hoop alle kennis die ik heb opgedaan over te kunnen dragen aan de docenten en begeleiders daar.

Een half jaar geleden zag ik een oproep van Violeta Giurgi op Facebook: "Ik ga naar een cursus in Londen: Literacy Intensive. Het gaat over hoe je een kind dat niet kan spreken toch kunt leren lezen en schrijven. Wie gaat er mee?"

Ik werd meteen nieuwsgierig en enthousiast over het idee. Ik besloot mee te gaan. Zo ook Esther Roth. We hebben alle drie een dochter met het Angelman syndroom. Ze zijn 9, 6 en 4

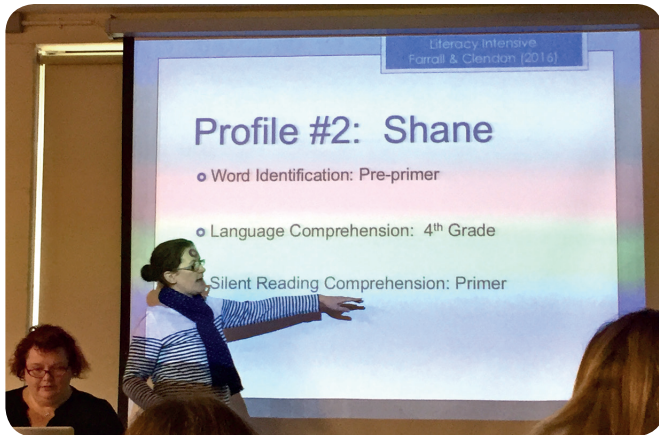
Ik ging erheen omdat ik weet dat Evimare nieuwsgierig is, onderzoekend, ze houdt van boekjes lezen en is zeer contactgericht. Als ze zou kunnen leren om zich te uiten via geschreven taal, geef ik haar daarmee een groot cadeau. Geen probleem als er minimaal 20 jaar voor nodig is. Ik heb hiervoor heel veel geduld. Het belangrijkste vind ik dat ze zich zo goed mogelijk redt als ik er niet meer voor haar kan zijn. Dat andere mensen haar ook goed kunnen begrijpen. Dat ze zich niet gefrustreerd of niet gehoord zal voelen.

Gedurende de vijfdaagse cursus kwam er heel veel informatie op ons af vanuit twee bevlogen docenten: Jane Farrall uit Australië en Sally Clendon uit Nieuw Zeeland. Beiden zijn logopedist en hebben zich de afgelopen 20 jaar gespecialiseerd in het onderwijs aan kinderen met een beperking. Veel van deze kinderen kunnen niet spreken en gebruiken een alternatief communicatie middel (Augmentative Alternative Communication: AAC).

Dat kan PODD zijn, Proloquo2Go, PECS of andere communicatie middelen. Tijdens de les hoorden we hoe je een communicatiemiddel effectief kunt gebruiken tijdens het aanleren van het ABC. De leermethode die zij als basis gebruiken heet "the four blocks". Het gaat erom dat je lezen en schrijven stimuleert vanuit verschillende basis benodigdheden: lezen, schrijven, luisteren, spreken (kan ook met de stem in je hoofd), woordherkenning, letterkennis, begrip van taal en context. Dit palet wordt over en weer op allerlei speelse manieren aangeboden en er wordt nooit echt getest. Daarmee bedoel ik dat de docenten wel werkstukjes verzamelen, maar de kinderen niet een proefwerk laten doen. De druk die dit veroorzaakt, werkt vaak averechts, waardoor je geen goed beeld krijgt van het niveau waarop een kind zit.

Ik vond het prettig te horen dat 95% van de kinderen die zij les hadden gegeven uiteindelijk hebben leren lezen en schrijven. Dat is





▲ Jane Farrall achter de computer en Sally Clendon legt een voorbeeld uit hoe ontwikkeling in leren lezen en schrijven asymmetrisch kan verlopen. Woordherkenning, woordbegrip en zelf in stilte kunnen lezen variëren sterk in dit voorbeeld.

heel erg veel. Zij leggen vooral nadruk op de diepe, lange termijn motivatie om taal aan te leren. Dus niet een koekje geven als een opdracht goed is uitgevoerd, maar vooral voelbaar maken hoe leuk en interessant het is om een tekst te kunnen lezen.

Wij moeders zijn dan ook begonnen om ons kind een brief te laten schrijven. Vertellen met PODD dat “we een brief gaan schrijven aan Anna”. Evimare kan nog niet lezen en schrijven. Zij tekent iets, plakt een sticker, wat ze maar leuk vindt op een vel papier. Dat doen we in een enveloppe, en doen hem op de bus. Anna krijgt een brief, persoonlijk aan haar gericht. Ze krijgt van ons via de app een filmpje te zien van Evimare die deze brief schrijft en op de bus doet. Anna schrijft op dezelfde manier terug. Niets leuker en motiverender dan zelf persoonlijke post krijgen.

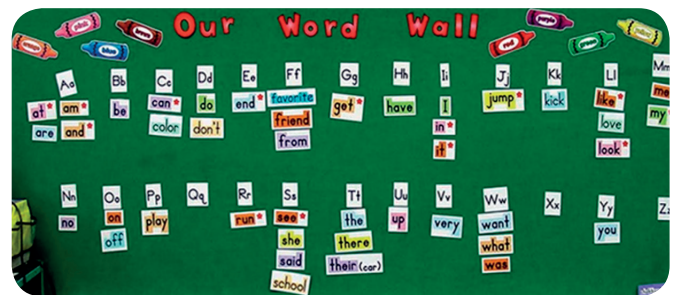
Jane en Sally spreken met respect over hun leerlingen en leren ons dat zij uitleggen waarom ze iets doet bij een opdracht. Onze kinderen stellen de “waarom” vraag niet hardop, maar ze denken het zeer waarschijnlijk wel.

Jane en Sally herhalen de leerstof op heel veel verschillende manieren, zodat het de kinderen niet gaat vervelen. Zij eisen niet van hun leerlingen dat zij eerst een bepaalde vaardigheid onder de knie hebben, voordat ze naar het volgende onderdeel mogen gaan. Ze laten de kinderen uitstapjes maken naar hetgeen zij leuk vinden en herhalen spelenderwijs de vaardigheid waarin zij nog niet bekwaam zijn. Ze maken het ook niet te simpel. Zo weten ze dat als je 1 letter per week aanleert, dit niet goed werkt. Het is beter om er twee tegelijk aan te leren. Er wordt bij een plaatje van een bus gevraagd: “met welke letter wordt “bus” geschreven? Met de B of met de K?” Het kind moet nu autonoom beslissen welke letter beter klinkt. Als ze alleen de B zouden leren die week, hoeft een kind niet te kiezen en niet na te denken. Zelf nadenken is belangrijk.

Bij beginnende leerlingen wordt veel gebruik gemaakt van de flipchart. Een methode waarbij het ABC op 4 of 5 kaarten geprint wordt. Het kind overlegt via PODD wat het wil gaan schrijven. Deze

zin spreekt de docent hardop uit en vraagt aan het kind met welke letters hij of zij deze woorden wil gaan schrijven. Door letters aan te wijzen op de flipchart wordt het kind zich bewust van de letterkeuze, de lengte van een woord en waar de letter in het ABC staat. Wanneer het kind verder ontwikkelt in zijn of haar vaardigheden, kan de flipchart weggelaten worden, deze vertraagt het schrijfproces op den duur.

Een methode die ook veel gebruikt wordt is de “wordwall” (woordenmuur). Deze bestaat uit het alfabet van links naar rechts. Van boven naar onder kunnen woorden geplaatst worden die met die specifieke letter beginnen. De woorden die gekozen worden om op deze muur te hangen, hebben vaak een veelvoorkomende klank erin. Zodat je woorden die je nieuw leert makkelijker herkent, omdat ze qua klank lijken op een woord van de woordenmuur. Iedere week komt er minimaal 1 woord bij. Het woord blijft een heel jaar op dezelfde plek hangen in de klas, zodat de leerling een woord makkelijk terug kan vinden.



Ik ben heel positief gestemd over de leerbaarheid van kinderen met het Angelman syndroom. Ik zie het regelmatig bij mijn eigen dochtertje, maar ook bij heel veel kinderen die ik ontmoet heb tot nu toe. Sommigen leren snel om gaan met PODD, ik zie hoe sommigen op een praktische manier dingen oplossen omdat hun motoriek ze daartoe dwingt. Er zijn kinderen die al kunnen lezen en schrijven, met een pen of met een ipad hun favoriete Youtube filmpje kunnen vinden.

Er valt heel veel te vertellen over de mogelijkheden van het aanleren van lezen en schrijven voor niet-sprekende kinderen. Ik vond het veelzeggend dat Canadese Erin Sheldon, zelf gespecialiseerd in onderwijs aan kinderen met Angelman, die hier wereldwijd lezingen over geeft, in deze zaal zat als leerling. Zij was er namens haar dochter Maggie die ook Angelman heeft.

Als je meer wil lezen over mogelijkheden rond onderwijs, kun je dat vinden in de blog van Jane Farrall waar heel veel voorbeelden op staan en goede tips: <http://www.janefarrall.com/> Ook de (besloten) facebook pagina van Erin Sheldon: “Angelman, Literacy and Education is een goede bron”:

Als je de 26 letters van het ABC kunt inzetten, kan echt alles gezegd worden. Hoe ver Evimare en andere kinderen komen zal de toekomst uitwijzen.

Ik vroeg ook aan Esther en Violeta wat zij belangrijk vonden aan het deelnemen aan deze cursus. Hieronder treft u hun reactie aan.

Esther:

"Als je niet kunt praten, dan is kunnen schrijven 'second best' om autonoom te kunnen communiceren. Ik vind het belangrijk dat we lefke leren lezen en schrijven. Ook al duurt het jaren, ook als het maar een paar zinnen of woorden zijn. Ik heb er vertrouwen in dat ze dat kan leren. Ik deed de cursus ook omdat de school waar lefke naar toe gaat, geen ervaring heeft met kinderen die niet spreken. Ik wil ze graag helpen in het zoeken naar de beste manier om lefke te leren lezen en schrijven. Wat ik geleerd heb is het belang van een gebalanceerde aanpak. Alle aspecten van lezen en schrijven moeten dagelijks aangeboden worden. Zelf (onafhankelijk) lezen en schrijven zijn onderdeel van de aanpak. Peuters gaan dat uit zichzelf doen, maar bij onze kinderen is dat niet vanzelfsprekend. Wij moeten die gelegenheid voor ze creëren zodat ze beseffen en zichzelf zien als lezers en schrijvers. Ik heb veel vertrouwen in de 'flip chart' als alternatief om zelf te gaan leren schrijven en het alfabet te leren. De aanpak voor samen lezen in combinatie met het praatboek (PODD), commentaar geven, iets vragen en daarop reageren, werkt goed. Het is van belang om altijd aan te sluiten bij de interesse van je kind. Goed om te horen dat je kunt leren, zonder steeds getest te hoeven worden. Van alle vijf de onderdelen van de gebalanceerde aanpak kan ik nu al iets toepassen. Zelfs het zelf lezen vindt lefke leuker om te doen. We hebben alle elementen ook in het handlingsplan van lefke op school opgenomen. Ik vond het heel prettig om de link met het praatboek (PODD) aangereikt te krijgen: het is er altijd. Je kunt ermee praten over een boek dat je aan het lezen bent. Je kunt er mee praten over letters en lefke kan ermee aangeven waarover ze wil schrijven."

Violeta:

"Ik wilde deze cursus graag volgen om Anna beter te kunnen ondersteunen met het leren lezen en schrijven. Ondanks het grote vocabulaire dat Anna's communicatiemiddel heeft, merk ik hoe vaak ik niet het juiste woord kan gebruiken als ik iets wil zeggen. Door zelf te kunnen schrijven wat je wil zeggen, krijg je als persoon veel meer vrijheid in wat je zegt. Anna gaat naar een reguliere school maar er is heel weinig informatie over hoe je een kind met zo veel belemmerende factoren kunt ondersteunen in het leerproces. Door het volgen van deze cursus vielen nu heel veel puzzelstukjes op z'n plek en kunnen we veel beter gestructureerd de leerstof aanbieden. Anna is veel meer betrokken bij het lezen van een boek, ze geeft steeds vaker commentaar op iets en ze beantwoordt de vragen met haar iPad consequenter."

Het is zo mooi om te zien hoe de wereld groter wordt van een persoon met verschillende beperkingen als je kan lezen en schrijven. Dankzij de sociale media kan je zo veel gemakkelijker contact houden met je familie en vrienden."

Thema's

Met het eerste thema: 'communicatie' is inmiddels goede voortgang geboekt. Kort geleden hebben enkele mensen van het Expertise Centrum en ouders uit de themagroep bij elkaar gezeten om de volgende stappen te bespreken. Vanuit dit Centrum en vanuit de stichting Milo is de wens geuit om samen een project uit te voeren, gebaseerd op de wensen van de ouders. Dit project heeft ten doel om ouders/verwanten te ondersteunen bij het vinden en toepassen van communicatietechnieken die bij een Angelman persoon (kind of volwassene) passen.

De samenwerking tussen ouders en Expertise Centrum is uniek. We proberen met minimale inspanning zo snel mogelijk resultaten te bereiken, die direct toepasbaar zijn. In de volgende nieuwsbrief zullen we meer details van het project, alsmede de voortgang publiceren.

Graag willen we voor het volgende thema een aantal ouders vinden die net zo enthousiast willen bijdragen. Ook dit project zal samen met het Expertise Centrum worden uitgevoerd. Het volgende thema zal gaan over de ontwikkeling van Angelman kinderen. Hoe breng je de wetenschappelijke wijze van meting dichterbij de beleevingswereld van de ouders en de omgeving van het kind. Is het mogelijk een speciale Angelman meetmethode te ontwikkelen? Kunnen we de resultaten op een wijze weergeven die voor de ouders en verzorgers, maar ook eventueel toekomstige onderwijsinstanties een goed betrouwbaar beeld geeft? Ook het Expertise Centrum is met deze vragen bezig en wil graag dit als themagroep uitwerken en tot verbeteringen komen.

Wilt u meedoen, meldt u dan aan bij Koos van der Spek (koos.vanderspek@angelmansyndroom.nl)

Informatiedag (voorheen: contactdag), 29 oktober

Graag informeren specialisten op verschillende vakgebieden u over de nieuwste ontwikkelingen met betrekking tot het Angelman syndroom op de komende informatiedag. Daarvoor hebben we 29 oktober in gedachten. De voorgaande jaren werd dit de contactdag genoemd en waren ouders/begeleiders en kinderen aanwezig. De ouders/begeleiders moesten daarbij vaak hun aandacht verdelen tussen activiteiten voor hun kinderen en het luisteren naar de presentaties. Dit jaar denken we aan een programma alleen voor ouders/begeleiders/geïnteresseerden, zodat alle aandacht kan gaan naar sprekers en een levendige discussie met u kan ontstaan.

Ook voor deze bijeenkomst hebben we subsidie ontvangen zodat we de kosten voor deelname minimaal kunnen maken. Over plaats en programma zullen we u op een later tijdstip informeren, maar zet u vast de datum in uw agenda.



Nieuwsbrief Encore Expertisecentrum Angelman syndroom



Beste ouders en verzorgers,

Bij deze willen we u op de hoogte brengen van de ontwikkelingen binnen het ENCORE Expertise-centrum Angelman syndroom (EAS). Er is afgelopen jaar weer veel gebeurd en we willen dit graag met u delen.

Allereerst hebben wij inmiddels 95 kinderen in ieder geval een eerste keer gezien en staan er 2 voor kennismaking ingepland. Ook de AS 18+ poli onder leiding van Marlies Valstar en Luc Bastiaanse is inmiddels goed draaiend. Er zijn 85 patiënten in beeld, deels gezien op de poli en deels in de natuurlijk beloop studie. We hebben inmiddels contactgegevens van ruim 100 volwassenen met Angelman en elke week komen daar weer meer bij. Dat betekent dat er binnen het EAS in totaal bijna 200 patiënten met AS gezien zijn!

Onderzoek:

Twée startende studies:

In de afgelopen maand zijn 2 onderzoeksprojecten goedgekeurd door de Medisch Ethische Commissie. Wij zijn erg blij dat we nu daadwerkelijk kunnen beginnen en willen bij deze de 2 projecten onder uw aandacht brengen. Als u interesse heeft in een van de onderzoeken, kunt u ons dit laten weten via angelman@erasmusmc.nl, zodat wij u uitgebreidere informatie kunnen toezenden en uiteraard zo nodig vragen kunnen beantwoorden. Het is **niet** mogelijk om aan beide onderzoeken **tegelijk** deel te nemen.

Nieuwe teamleden:



Per 1 juli is dr. Maartje ten Hooven-Radstaa, gedragswetenschapper, in ons team gestart. Zij is een goede bekende in de Angelman wereld door haar onderzoek naar functionele communicatie en zindelijkheid, uitmondend in een promotie aan de Radboud Universiteit Nijmegen vorig jaar. Zij is aangenomen om het slaaponderzoek te gaan uitvoeren.



Per 1 januari 2016 is Bianca Kolk de nieuwe fysiotherapeut in ons team. Zij vervangt Femke van Diermen-van Gastel, die naar Italië is verhuisd. Zij ziet de kinderen jaarlijks in de eerste 4 levensjaren en daarna bij 7, 11, 15 en 18 jaar. Bianca is een kinderfysiotherapeute met belangstelling voor wetenschappelijk onderzoek. Zij zal zich hierbij gaan richten op het evalueren van de motorische

ontwikkeling, het zoeken naar goede motorische testen en de loopproblemen in de puberteit.



Klankbordgroep "zorgbehoefte van volwassenen met het Angelman syndroom"

Marlies Valstar, AVG heeft samen met collega Luc Bastiaanse en Marjoleine van Bruggen, student-onderzoeker een klankbordgroep met vijf ouderparen en vier moeders van volwassenen met het Angelman syndroom gehouden op 3 maart 2016. Doel van deze klankbordgroep was het in kaart brengen van de zorgbehoefte van volwassenen met het Angelman syndroom en inventariseren wat de wensen en ideeën van ouders zijn met betrekking tot de 18+ poli. Voor een uitgebreid verslag verwijzen we u naar een van de komende nieuwsbrieven van de oudervereniging. Concluderend is de zorgbehoefte voor een volwassene met Angelman syndroom zeer uitgebreid: het houdt niet alleen complexe medische zorg in, maar ook allerlei andere vormen van zorg die van belang zijn vanwege de verstandelijk beperking. Voorbeelden hiervan zijn woning en hulpmiddelen, een sociale omgeving en een juiste communicatie. De klankbordgroep heeft geleid tot veel aanvullende inzichten in de zorgbehoeften op volwassen leeftijd. Wij danken de ouders dan ook hartelijk voor hun deelname. Er zal zeker een vervolg komen om verder te discussiëren over de zorg voor de volwassene met Angelman syndroom om deze steeds beter passend te maken.

Momenteel wordt verder hard gewerkt aan het verzamelen en analyseren van de gegevens uit de natuurlijk beloop studie onder volwassenen met Angelman syndroom.

Op 1 en 2 september 2015 bezocht een delegatie van ons team ASSERT in Liverpool. Er werd namens ons team een presentatie gehouden door prof Elgersma, dr. Distel, Elles van der Louw en Karen Bindels-de Heus. Het was goed om ervaringen en ideeën te delen met de professionals en ouderverenigingen uit andere landen.

Op 30 oktober 2015 vierden wij het 5 jarig bestaan van het ENCORE Expertisecentrum met een zeer goed bezocht symposium. Er was een gevarieerd programma en veel interactie. De dag erna werd de oudercontactdag in de Merwebolder te Sliedrecht gehouden met eveneens een goede opkomst, veel contacten onderling en een uitstekende sfeer. Voor een uitgebreid verslag verwijzen wij u naar de website en nieuwsbrief van de oudervereniging.

Er is door de ouderverenigingen en de Nina Foundation, verenigd in de ASA afgesproken om elke 2 jaar een internationale bijeenkomst te organiseren. Komend jaar vindt deze plaats in Lissabon, georganiseerd door een actief opstartende Portugese oudervereniging/ expertisecentrum, in 2018 in Duitsland en in 2020 in Rotterdam, alwaar we dan het inmiddels 10-jarig bestaan van ons centrum hopen te vieren.

Website

Eind mei is de nieuwe website van de vASN 'live' gegaan. Met behulp van enkele betrokkenen is een tot op heden beperkte set aan 'content' opgenomen in de website. De komende periode zullen wij de hoeveelheid informatie gaan uitbreiden. Uw hulp daarin is zeer gewenst. Wat we namelijk zoeken zijn met name anekdotes, verhalen, ervaringen en oude nieuwsbrieven die we kunnen plaatsen. Mocht u beschikken over dergelijk materiaal, dan horen wij dat graag via info@angelmansyndroom.nl.

Lid worden

Onze vereniging bestaat uit een flink aantal leden. Toch moeten er nog vele mensen zijn die zich dagelijks begeven in de 'Angelman syndroom' wereld maar nog niet lid zijn. Kent u mensen in uw omgeving waarvan u vindt dat ze lid zouden moeten worden, spoor ze dan alstublieft aan.



€ Contributie

De vereniging moet contributie te heffen van haar leden van ten minste € 25,- om in aanmerking te komen voor subsidie van de overheid. Voor dit jaar is de contributie, evenals vorig jaar, vast gesteld op € 27,50. Wij verzoeken u dit bedrag over te maken op ons rek.nr. NL 14 INGB 0004 7366 66 t.n.v. Ver. Angelman syndroom Nederland, onder vermelding van Contributie 2016.

Wij stellen het zeer op prijs als u ons wilt machtigen de contributie automatisch van uw rekening af te schrijven. U hebt altijd de mogelijkheid de machtiging op ieder gewenst moment weer in te trekken. Wilt u naam, adres en bankrekeningnummer aan ons bekend maken als u hiertoe over wilt gaan via info@angelmansyndroom.nl.

Alvast hartelijk dank.

SNEL CONTACT OPNEMEN?
info@angelmansyndroom.nl

Colofon

ISSN 2468-7421

Eindredactie: prof.dr. R.M. Heethaar

Redactieadres: rob.heethaar@angelmansyndroom.nl

© Artikelen uit deze nieuwsbrief mogen worden overgenomen, uitsluitend met bronvermelding.

