

Van uw voorzitter

Voor u ligt onze laatste nieuwsbrief van dit jaar. Terugkijkend kom ik tot de conclusie dat het naast een bewogen ook een succesvol jaar is geweest. De splitsing van de vereniging in twee organisaties is gerealiseerd en we hebben een goede start gemaakt met onze vereniging. Allerlei initiatieven zijn ontwikkeld, waarvan de uitwerking en de resultaten in de nabije toekomst beschikbaar komen. Het aantal leden van de vereniging is dit jaar met zes toegenomen.



▲ Zonder woorden.....

Positieve reacties kregen we op onze nieuwsbrieven, wat betreft inhoud en lay-out. Een nieuwe website is gerealiseerd, waaraan vooral Johan Klein vorm en inhoud heeft gegeven. In het komende jaar zullen we de site nog verder uitbreiden. Het bevat een algemeen gedeelte en een gedeelte speciaal voor onze leden, dat via een inlogcode benaderd kan worden. Bijdragen van de ouders, bijv. over speciale ervaringen, die van belang zijn om gedeeld te worden met andere ouders, stellen we zeer op prijs. Statistische analyses van de bezoeken aan onze website laten zien dat we honderden hits per maand krijgen, waaronder ook enkele uit Engeland en België. Dit brengt ons ertoe t.z.t. ook delen in het Engels op te nemen.

Een goede start is gemaakt met het thema 'Communicatie'. Een vijftal enthousiaste leden is diverse malen bijeengekomen en de basis is gelegd voor het ontwikkelen van individuele communicatiepaspoorten. Zo'n paspoort, met o.a. een video-opname van enkele minuten, stelt anderen dan de ouders in staat te begrijpen wat een persoon met AS bedoelt. De opnameapparatuur is door onze vereniging aangeschaft en wordt hiervoor ter beschikking gesteld aan ouders. De eerste opnames zijn al gemaakt. We streven ernaar om een vijftal paspoorten te ontwikkelen en die dan met ouders te bespreken om vast te stellen of ook zij daar behoefte aan hebben en hoe zij bij het maken ervan ondersteund kunnen worden. Zo'n paspoort geeft de status weer op een bepaald moment en zal bij verdere ontwikkeling van een AS-persoon mogelijk bijgesteld moeten worden.

Contacten met het Expertisecentrum zijn verstevigd, zowel met klinici als met fundamenteel gerichte onderzoekers. Het centrum is inmiddels het grootste ter wereld op dit gebied. Met elk bezoek van ouders met een Angelman-kind breidt hun expertise zich uit en kan men uit de verkregen gegevens steeds betrouwbaardere conclusies trekken voor de omgang met en de behandeling van kinderen met het Angelman syndroom. Vanuit dit centrum is een belangrijke aanvraag ingediend hoe communicatie verbeterd kan worden met mensen met het Angelman syndroom bij de Amerikaanse



▲ De actie gaat van start!

SNEL CONTACT OPNEMEN?

info@angelmansyndroom.nl

Angelman Syndrome Alliance. Onze vereniging heeft zich garant gesteld voor een deel van de kosten die niet vanuit Amerika kunnen worden gefinancierd (ongeveer 15%, € 20.000). Onze vereniging en de Nina Foundation hebben samen gelden vrijgemaakt om het mogelijk te maken dat twee onderzoekers van het Expertisecentrum, Maartje ten Hooven-Radstaake en Cindy Navis, begin december naar een belangrijk congres in Chicago konden gaan en extra gemotiveerd en met nieuwe ideeën hun werk hier te lande weer kunnen aanvangen.

Onze vereniging werkt aan de uitgifte van publicaties op een aantal gebieden. Allereerst is er een flyer gemaakt waarop de kenmerken van het Angelman syndroom kort en bondig zijn weergegeven evenals een tijdlijn met belangrijke ontwikkelingen. Deze flyer kan goed dienst doen om buitenstaanders te informeren over aard en omvang van het Angelman syndroom. De flyer is te downloaden van onze site of eventueel bij mij op te vragen.



▲ Enkele vASN-documenten voor ouders en belangstellenden.

De tandheelkundige problemen die gepaard gaan met het Angelman syndroom verdienen speciale aandacht. Een tweede druk van het boekje Dental Alerts is in een vergevorderd stadium en gaat binnenkort naar de drukker. Alle leden krijgen het opgestuurd zodra het gereed is. Extra exemplaren kunnen bij ons secretariaat worden opgevraagd. Bijzonder verheugend is te vermelden dat de Vereniging tot Bevordering der Tandheelkundige Gezondheidszorg voor Gehandicapten (VBTTGG) zich over de tekst heeft gebogen en een deel van de drukkosten op zich wil nemen.

Erin Sheldon heeft (in het Engels) een boek geschreven waarin bijzonder veel nuttige tips staan voor het omgaan met mensen met het Angelman syndroom. Verheugend is dat ze onze vereniging heeft toegestaan het te vertalen in het Nederlands en het op de Nederlandse situatie aan te passen. Een van onze leden, mevr. Bettine Siertsema, heeft het omvangrijke werk op zich genomen het boek te vertalen. Deskundigen van het Expertisecentrum buigen zich nu over die delen van de tekst die op hun specifieke expertisegebied liggen. De tekst zal afgestemd worden op de tekst van een eerdere brochure over het Angelman syndroom van de PWAV. Zodra het boek gedrukt is, zullen onze leden het toegestuurd krijgen. Ook zullen we het naar verschillende groepen deskundigen toesturen die met mensen met het Angelman syndroom te maken krijgen. Wij zijn benieuwd naar uw reacties en kunnen op grond daarvan wellicht een 2e druk realiseren, waarin de reacties en ervaringen van ouders zijn opgenomen.

Volgend jaar streven we ernaar 4 nieuwsbrieven uit te geven, steeds aan het eind van elk kwartaal.

Op 1 november jl. startte een statiegeldactie in het AH-filiaal van Leersum. In overleg met Novad, een bedrijf in marketing, is een poster ontwikkeld die hiervoor van belang is. De poster is in enkele seconden te lezen en geeft de problematiek van het Angelman syndroom in al zijn ernst weer. De actie is ondersteund met een bericht in de lokale digitale en gedrukte nieuwsmedia. De verwachte opbrengst is ongeveer € 500,-. Als de helft van onze leden ook zo'n actie zouden kunnen starten zou dit al € 40.000,- kunnen opleveren. Hiermee kunnen we in samenwerking met het Expertisecentrum weer belangrijke projecten oppakken. Flyer en teksten zijn te downloaden van onze site. Graag verleen ik u hulp om een actie gerealiseerd te krijgen. **HELPT U MEE?**



▲ De bonnetjes komen binnen.

Mevr. Flierman, ook lid van onze vereniging, heeft een wervingsactie gehouden bij een open dag van het bedrijf van haar ouders. Dit leverde bijna € 200,- op. Hulde voor een dergelijk initiatief.

Vlak voor het ter perse gaan van deze nieuwsbrief ontvingen we een gift van € 500,- van een van onze leden. Namens de ouders en hun kinderen: hartelijk dank!!

Twee andere leden, mevr. V. Giurgi en mevr. K. Maes, hebben de organisatie van een PODD-cursus op zich genomen, waarvoor twee docenten uit Engeland werden overgevlogen. Ruim 30 enthousiaste ouders namen aan de cursus deel.

De familiedag in Ouwehands Dierenpark werd goed bezocht en leverde waardevolle reacties op van ouders. Ook de informatiedag werd goed bezocht en gewaardeerd. Beide zijn voor herhaling vatbaar. Het bestuur streeft ernaar de financiële drempel voor het bijwonen van haar activiteiten voor de leden zo laag mogelijk te houden door het werven van subsidies en donaties.

Eind september zijn Johan Klein en uw voorzitter naar de tweedaagse bijeenkomst gegaan van ouderverenigingen uit Europa, Argentinië, Japan en Israël. Contacten zijn gelegd en gegevens uitgewisseld. De eerste dag hielden wetenschappers presentaties over hun vorderingen, de tweede dag kwamen ouderverenigingen en wetenschappers in aparte sessies bijeen. De ouderverenigingen besloten samen € 300.000,- vrij te maken voor ondersteuning van onderzoek in Nederland (EAS, AMC) en Italië. Een verslag zal worden opgenomen op onze site.

Volgend jaar zal in maart in een aantal afleveringen in het tv-jeugdprogramma Spangas aandacht besteed worden aan het Angelman syndroom. De opnames zijn gemaakt en de producent heeft erin toegestemd dat onze vereniging een compilatie van de uitzendingen op haar site mag zetten.

Ook in het tv-programma Sesamstraat zullen kinderen met het Angelman syndroom te zien zijn. De opnames zijn eind november gemaakt. In dit geval zijn het steeds korte stukjes die zijn opgenomen met Aart Staartjes of Frank Groothof als verteller, en kinderen uit de schoolklas van Evimare (mijn AS-kleindochtertje) als toehoordertjes. Ook Huub, zoontje van Johan Klein, kon aan de opnames deelnemen en ervan genieten.



▲ Aart Staartjes sluit het boek en toen blies Huub het verhaaltje uit ...

Het is verheugend te zien dat steeds meer leden, deskundigen en organisaties actief bij onze vereniging betrokken raken. Ik hoop dat dit zich het komende jaar zal voortzetten. Uw bestuur zal zich met enthousiasme blijven inzetten om mensen met het Angelman syndroom en hun ouders en begeleiders te ondersteunen.

Ons uitgangspunt:

'An Angelman mind is a terrible thing to waste'

Mede namens de andere bestuursleden, Johan en Koos, wens ik u en uw dierbaren fijne feestdagen en een voorspoedig 2017.

Met vriendelijke groet,
Rob Heethaar



▲ Femke in volle actie.

Column

Kwakzalvers of authentieke natuurgenezers?

Iedereen die Femke kent, weet dat ze enorm vrolijk, speels, beweeglijk, opmerkzaam, en ENORM druk is. Dus al vanaf dat ze twee jaar oud is, hebben de artsen het erover dat ze er 'niet negatief' tegenover zouden staan als wij haar Ritalin zouden willen geven.

We hebben alleen de bijsluiter gelezen waarin onder meer stond dat Ritalin slaapstoornissen kan veroorzaken. En ondanks dat Angelman-patiënten daar toch al vaak chronisch last van hebben, slaapt Femke heerlijk door ... en dat laten we graag zo: ze heeft al genoeg uitdagingen.

Dus dan kom je al snel op het 'alternatieve' pad, en van meerdere mensen krijgen we al een poosje (eerlijk gezegd al jaren) het advies om eens een goedje te proberen waar 'Omega 3' en 'Omega 6' in zit. Afijn: een soort visolie.

Alleen is er een uitdaging. En ik denk dat de meest politiek correcte manier om deze uitdaging te omschrijven is, dat ik persoonlijk 'wat sceptisch' ben als het aankomt op alternatieve geneeswijzen / homeopathische middeltjes / geneeskrachtige oliën etc. etc.

En ik weet het, er is meer tussen hemel en aarde dan de moderne wetenschap kan verklaren. En ja, alle moderne medicijnen komen over het algemeen genomen voort uit iets wat al in de natuur aanwezig is. Maar het grote voordeel van de moderne wetenschap is dat precies dat éne deeltje dat van belang is er door de medici is uitgefilterd, versterkt en verbeterd.

Dus die plantenextracten, smeerseltjes en korreltjes die op het alternatieve pad te vinden zijn: er zal gerust iets in zitten dat vaak werkt. Heus. Maar ik eet liever één pilletje, dan dat ik vier maanden lang tegen een theebrouwsel aan te zitten hikken.

Aan de andere kant hebben die mooie, sterkere, moderne medicijnen soms ook een lange (maar keurig gedocumenteerde) lijst met bijwerkingen, net als bij het wereldberoemde product Ritalin. En als je de bijsluiters leest van wat wij Femke nu al toedienen ... dan vraag je je echt af of we dat eigenlijk wel zouden moeten willen. En om dit goedje in die mix erbij te gooien ... zoals gezegd: nee, dank je.

Maar omdat er in de bijsluiter van de visolie geen rare dingen voorspeld werden, hebben we het toch maar eens gekocht. Eigenlijk twee keer: de eerste fles visolie werd door Femke al voordat we thuis waren kapotgegooid in een andere winkel. Bij het voorproeven was het niet erg smerig en ook Femke spuugde het spul niet meteen uit, dus zijn we er een paar weken geleden toch maar mee begonnen, onder het motto 'baat het niet ...'

We zijn nu vijf weken verder en wat ons BIJZONDER opvalt, is de enorme toename van concentratie van Femke. Ze kan zich langer op één activiteit concentreren dan voorheen. Ze is nog steeds net zo opmerkzaam, maar we zien haar nu ook rustig stilstaan om naar dat ene leuke ding te kijken. Voorbeelden?

- › Femke laat haar voet gewoon op je knie liggen als je haar schoen wilt aantrekken, zodat je rustig haar veters kan strikken, in plaats van dat je kung-fu-technieken moet gebruiken om haar vliegende hak te ontwijken.
- › Als ik rondloop met Femke op mijn heup, zwaai ik al jaren naar onze reflectie in een spiegel. Nu is het ineens een leuk spelletje en giert ze het uit van het lachen.
- › Sinterklaas mocht zijn baard houden, ze stond hem op één meter afstand aan te staren.
- › Een cadeautje wordt heel doelbewust opengepuld, en de inhoud is ook leuk, niet meer het knisperende papier-tje alleen.

We kunnen nog wel even doorgaan, maar waar het op neerkomt: het valt niet alleen ons op. Ook haar begeleiders komen met mooie voorbeelden over aandacht bij knutselwerkjes, burens hebben het erover dat ze rustiger is, en zo zijn er vast meer voorbeelden. Mooi detail: we hebben géén van deze mensen vooraf verteld dat we met deze olie waren begonnen!

Dus het zal gerust geen zaligmakend middel zijn, maar laat het heel duidelijk zijn: we gaan voorlopig nog niet stoppen met dit spul. Aan de andere kant verwacht ik ook niet dat er binnenkort een sjamaan een dansje doet rond het bed van Femke ... maar ik zal wel iets meer openstaan voor suggesties.

Dus kom maar op met de tips!

Arjan van Hal

Thema Communicatie

In de vorige nieuwsbrief heeft u kunnen lezen dat de themagroep Communicatie met vijf leden van start ging. Vanuit het Erasmus werken Maartje Radstaake-Ten Hooven en Cindy Navis mee. Zij adviseren de groep en zullen een uitgebreide wetenschappelijke studie doen die aansluit op het werk van de themagroep. Hiervoor is o.a. een aanvraag ingediend bij de Amerikaanse organisatie voor het Angelman syndroom (ASA). De vASN ondersteunt het project met ruim € 20.000 indien het gehonoreerd wordt.

Door het ontbreken van spraak hebben Angelman-personen behoefte aan andere vormen van communicatie. Hoe zij communiceren, is afhankelijk van wat zij hebben aangeleerd en hoe hun omgeving daarmee omgaat. Dat kan variëren van gebaren tot PODD en andere methoden. Veelal kennen ouders en direct betrokkenen de personen goed genoeg om te begrijpen hoe zij communiceren. Het is belangrijk dat anderen die met deze persoon te maken krijgen, dat ook leren begrijpen. Daarvoor is een communicatiepaspoort bedoeld, vergelijkbaar met een gewoon paspoort, waarin de belangrijkste kenmerken van iemand beschreven staan, plus een foto om de herkenning compleet te maken.

Doel van de themagroep is om een communicatiepaspoort te ontwikkelen, dat niet alleen op papier communicatieaspecten weergeeft, maar dat ondersteund wordt door een korte video die duidelijk laat zien hoe de persoon in kwestie communiceert in verschillende omstandigheden. Er zijn inmiddels al proefvideo's gemaakt en besproken. Er is gesproken over de aspecten van communicatie die minimaal in een dergelijk paspoort moeten komen. Juist hierbij is de ondersteuning van het Expertisecentrum essentieel. Uiteraard kunnen Angelman-personen zich verder ontwikkelen en mogelijk nieuwe communicatiemethodes aanleren. Daarom zal een communicatiepaspoort nooit statisch zijn maar dynamisch, en dus van tijd tot tijd aangepast moeten worden.

De komende maanden zullen we een aantal paspoorten maken van verschillende personen en testen hoe deze door de omgeving van de persoon ervaren worden en hoe ze bijdragen aan het beter begrijpen van Angelman-personen.

We houden u op de hoogte!

Koos van der Spek en Kees van der Hall

Nieuwe thema's

Het plan is om een aantal themagroepen samen te stellen. Uiteraard afhankelijk van de belangstelling en aanmelding van ouders of belanghebbenden. Als eerste gaan onze gedachten uit naar de volgende twee thema's:

1. Ontwikkeling Angelman-kinderen

Een onderwerp waar veel over wordt gesproken is de ontwikkeling van Angelman kinderen. Hoe breng je de wetenschappelijke wijze van meting van ontwikkeling dichterbij de belevingswereld van de ouders en de omgeving van het kind. Is het mogelijk een speciale Angelman-meetmethode/test te ontwikkelen om hun ontwikkeling vast te stellen? Kunnen we de resultaten op een wijze weergeven die voor ouders en verzorgers, maar ook eventueel toekomstige onderwijsinstanties een goed, betrouwbaar beeld geeft? Ook het Expertisecentrum is met deze vragen bezig en wil dit graag als themagroep uitwerken en tot verbeteringen komen. Iedereen heeft belang bij een goede uitkomst.

2. Regelingen en instanties

Angelman-kinderen groeien op tot volwassenen en dat behoeft extra aandacht. Als ouder ga je nadenken over wonen buiten het gezin, maar ook over wat er juridisch gaat veranderen. In een themagroep willen we de belangrijkste punten van aandacht vastleggen als hulp voor andere ouders. Velen hebben deze fase al doorlopen en kunnen hun ervaringen delen in deze themagroep.

Wilt u meedoen met een van de themagroepen, meldt u dan aan bij Koos van der Spek,
koos.vanderspek@angelmansyndroom.nl

Kees van der Hall beschrijft hieronder het proces dat hij doormaakt wanneer zijn zoon 18 wordt. Een prachtig voorbeeld dat meegenomen wordt onder dit thema. Wilt u ook uw ervaringen met anderen delen, laat het ons weten.

Wie gaat wat betalen vanaf de leeftijd van 18 jaar?

Een aantal veranderingen gaat automatisch, maar een aantal zaken zul je als ouder zelf ter hand moeten nemen. De ziektekostenverzekering gaat bijvoorbeeld het volwassenentarief berekenen voor je kind. Daar hoeft je geen stappen voor te ondernemen. Wel zal er een Wajong-uitkering aangevraagd moeten worden, omdat een Angelman-persoon zijn eigen inkomen niet kan verdienen. Dit is een aanvraag die bij het UWV ingediend moet worden. Wees duidelijk met de invulling van de formulieren. Zorg dat de



▲ Formulier na formulier vraagt om gegevens.

beoordelaar informatie krijgt over het Angelman syndroom. Na ontvangst door het UWV krijgt je zoon/dochter een oproep om bij het UWV te verschijnen. In het gesprek wordt aanvullende informatie gevraagd. Het is aan te bevelen om recente verslagen van materiedeskundigen mee te nemen.

Tijdens het gesprek zal de beoordelaar ook zien hoe je kind wel of niet reageert tijdens het bezoek. Veelal krijg je aan het eind van het gesprek al een voorlopige beoordeling te horen. Omdat het ontwikkelingsbeeld voor deze groep van kinderen stabiel is, zal een 'duurzame' Wajong-uitkering tot de mogelijkheden behoren. Met stabiel wordt bedoeld dat er geen spectaculair positieve veranderingen te verwachten zijn. Met 'duurzaam' wordt bedoeld dat je niet iedere vijf jaar een nieuwe toetsing moet laten doen. Dat vinden we als ouders wel fijn, omdat we niet terugkerend door de mallemonen willen gaan.

Je krijgt op een later tijdstip een schriftelijk bewijs van de uitslag. Dan gaat de Wajong-uitkering in op het moment dat hij/zij 18 jaar wordt. Wel is het belangrijk om voor de aanvraag van de Wajong-uitkering een bankrekening te openen, met opgave aan de bank waarvoor deze bedoeld is. Dit rekeningnummer moet opgegeven worden aan het UWV, zodat de uitkering hierop gestort kan worden vanaf 18 jaar. Dit rekeningnummer zal ook aan de ziektekostenverzekering doorgegeven moeten worden, omdat het kind dan zelf zijn ziektekosten moet betalen.

Dan is er nog het punt van de curatelestelling. Omdat je wilt voorkomen dat leveranciers of andere partijen misbruik kunnen maken van het onbegrip van je kind, is het belangrijk dat je een aanvraag doet voor curatorschap en ondercurate-

leestelling van je kind. Het komt erop neer dat je ook voor je kind blijft zorgen, al is het kind ouder dan 17 jaar. De aanvraag kun je doen bij de rechtbank. Hiervoor bestaat een uitgebreide folder met de bijbehorende formulieren. Opmerkelijk is dat het oordeel van de broers en zussen van het Angelman-kind ook meegewogen wordt door de rechtbank. Dat betekent dat zij ook op een rechtszitting mogen/moeten verschijnen. Zij mogen ook een schriftelijke verklaring afgeven. Dan nog krijgt iedereen een uitnodiging voor de rechtszitting. Als er een schriftelijk akkoord is, hoeven zij niet te komen.

De rechtszitting voor ons kind is in december. Hoe dit verloopt, zullen we naderhand berichten.

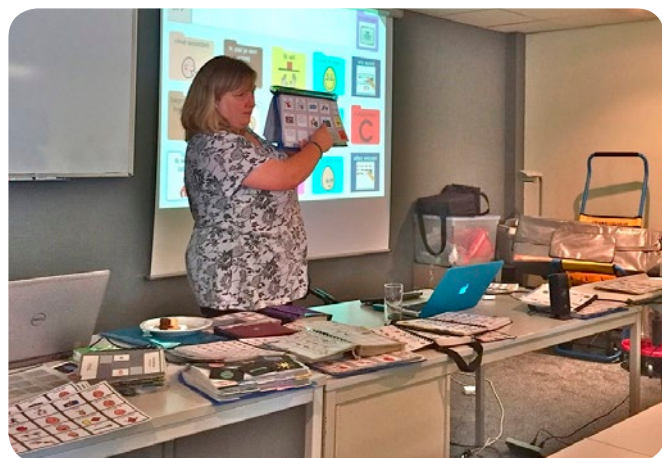
Geleerde lessen: begin op tijd (3 maanden voor 18 jaar) met de diverse stappen:

1. bankrekening openen;
2. UWV-aanvraag Wajong-uitkering;
3. aanvraag ondercuratelestelling;
4. denk na over een mogelijke woonlocatie.

Kees van der Hall.

Eéndaagse PODD-cursus

Op 9 juli organiseerden Violeta Giurgi en Kaat Maes een PODD-training in Herreveld, die werd gegeven door Rosie Clark, werkzaam als leraar op een speciale school in Engeland, en ook PODD-trainer.



▲ Rosie Clark met de vele PODD boeken.



▲ Communicatie met en zonder woorden.

PODD (Pragmatic Organisation Dynamic Display) is een methode die zowel in papieren als in elektronische vorm als een succesvol AAC (Augmented Alternative Communication) middel wordt gebruikt. PODD is een volwaardig taalsysteem dat de mogelijkheid biedt om vragen te stellen, commentaar te geven en conversaties te voeren. De taal bevindt zich telkens op dezelfde vaste plaats zodat de hersenen in staat zijn patronen te vormen en een automatische kan ontstaan. De gebruikers moeten erop kunnen vertrouwen dat de taal steeds op dezelfde plaats ter beschikking is. Ze moeten steeds toegang hebben tot hun communicatiesysteem om te kunnen zeggen wat ze willen, tegen wie ze willen, wanneer ze willen.

Dankzij de sponsoring van de Vereniging Angelman Syndroom Nederland is het ons gelukt om de kosten voor de training laag te houden, zodat meerdere leden uit een familie deel konden nemen aan de cursus. In totaal waren er 32 mensen aanwezig. Naast ouders en logopedisten hebben er ook grootouders, tantes en vrienden van de families deelgenomen aan de training. Om PODD goed te kunnen implementeren, is het noodzakelijk dat ook de omgeving van onze kinderen, dus grootouders, broers en zussen, gebruikmaken van PODD in de alledaagse communicatie. Onze kinderen hebben heel veel input nodig om uiteindelijk zelf een alternatief communicatiesysteem goed te kunnen gebruiken.

En ze zullen het gebruiken. Dat was voor mij, na mijn eerste PODD-training, direct duidelijk. Ik wist niet hoelang het zou duren voordat mijn dochter het zou gebruiken, maar ik wist zeker dat als wij PODD gingen praten zonder ook maar iets van haar te verwachten, zij het uiteindelijk ook zou gaan

gebruiken. Uit eigen ervaring weet ik hoe belangrijk het is dat je ervaart dat de taal die je wilt leren ook gebruikt wordt door je omgeving. Dat maakt het zinvol en nuttig om de taal te leren. Ik vergelijk het altijd met een nieuwe taal leren. Zelf heb ik vijf jaar Frans gehad op school. De lessen waren één keer per week, en dan nog wat huiswerk, maar voor de rest was er niemand in mijn omgeving die Frans gebruikte. Daardoor heb ik zelf nooit geleerd het in de praktijk te gebruiken.

Als ik nu iets in het Frans lees, begrijp ik best enkele woorden maar begrijpen en spreken zijn twee totaal verschillende zaken. Het zelf in het Frans spreken is veel lastiger dan het alleen horen of lezen. Ik kan geen gesprek in het Frans voeren. Nederlands daarentegen heb ik veel makkelijker geleerd. Het grote verschil was natuurlijk dat ik in Nederland woonde, dus er was veel meer input. Ik was omringd door dezelfde taal thuis, op straat, in de winkel, op televisie, radio ... De vraag is hoe veel tijd u nodig zou hebben om Frans te leren spreken zonder dat iemand het modelleert (voordoet). Het succesvol zijn van een ondersteunend communicatiesysteem in het algemeen, en dus ook PODD, valt of staat met het dagelijkse gebruik hiervan in de directe omgeving van de persoon die het nodig heeft. Het kunnen gebruiken van het systeem heeft een paar basisvoorwaarden:

1. het communicatiesysteem moet altijd beschikbaar zijn, anders kun je het sowieso niet gebruiken;
2. het communicatiesysteem moet gepersonaliseerd zijn, anders kun je geen dingen zeggen die je wilt zeggen of die voor de gebruiker interessant en/of belangrijk zijn;
3. het communicatiesysteem dient gebruikt te worden door de directe omgeving van de gebruiker om continu voldoende input te kunnen leveren.

Een nieuwe taal leren is moeilijk en dit geldt ook voor PODD. Verwacht niet van jezelf dat je direct foutloos kan modelleren. Het is beter te modelleren met fouten dan niet te modelleren. Op deze manier leren we onze kinderen dat het oké is om een fout te maken. We kunnen ons altijd corrigeren door het 'oeps'-symbool te gebruiken. Blijf vertrouwen en modelleren!

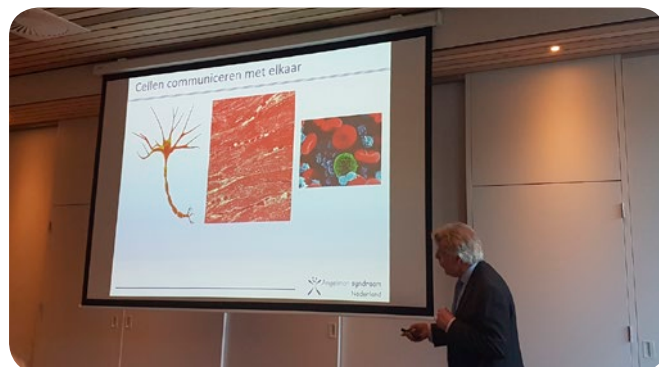
Violeta Giorgi



Informatiedag vASN

Op zaterdag 29 oktober vond in Hotel Mitland te Utrecht de eerste vASN Informatiedag plaats. Met een opkomst van ruim 80 leden, sprekers, geïnteresseerden en het driekoppige bestuur werd het een zeer geslaagde dag waarbij allerlei actuele informatie aangaande het Angelman syndroom de revue passeerde.

Met een prachtig zonnetje op de achtergrond en een kop koffie of thee in de hand werd iedereen van harte welkom geheten door de voorzitter van de vASN, Rob Heethaar. Hij schetste in het kort de belangrijkste ontwikkelingen, lopende projecten en plannen van de vereniging na het recente uittreden van de Prader-Willi-leden. Daarna gaven de volgende sprekers telkens een korte update vanuit hun eigen vakgebied. Zo wist prof. dr. Ype Elgersma van het Erasmus MC de aanwezigen te vertellen welke strategieën er momenteel worden gevolgd om een medicijn te ontwikkelen dat tot doel heeft het leven van AS-patiënten en hun families te verbeteren. Er zit grote vooruitgang in en de zaal reageerde er enorm enthousiast op.



▲ Rob Heethaar vertelt over celcommunicatie.

Daarna was het de beurt aan dr. Karen Bindels-de Heus die ons een update gaf vanuit het AS Expertisecentrum. Afgelopen week werd de 100e patiënt onder de achttien jaar aangemeld, een belangrijke mijlpaal voor het grootste Expertisecentrum op het gebied van AS in de wereld! Naast deze update werd ook ingegaan op het slaaponderzoek. Vervolgens nam Elles van der Louw het stokje over en werd iedereen bijgepraat over het ketogeen dieet, dat een succesvolle introductie kende en tot gevolg heeft dat bij veel AS-patiënten de epilepsie beter onder controle komt. De laatste spreker van het eerste deel was Marlies Valstar. Zij kon de aanwezigen vertellen dat de 18+-poli langzaam begint te groeien in omvang en dat er op korte termijn gesprekken zullen worden gevoerd met de klankbordgroep, teneinde meer te kunnen betekenen voor deze groep 18+-patiënten.



▲ Prof. dr. Ype Elgersma opent het wetenschappelijk deel.

Na een zeer uitgebreide en smaakvolle lunch was het Susanne Post van de gemeente Bloemendaal die ons op de hoogte bracht van de laatste stand van zaken omtrent de WMO, WLZ en andere regelingen. Uiteraard blijkt de uitvoering per gemeente verschillend, maar de stappen en aandachtspunten zijn gelijk. Een waardevolle sessie voor iedereen die te maken krijgt met voorzieningen, aanpassingen en andere zaken die o.a. onder de WMO vallen. Maartje Radstaake nam de aanwezigen vervolgens mee in het



▲ In de pauzes vindt een levendige uitwisseling van ervaringen en ideeën plaats.

onderzoeksgebied dat vanuit het AS Expertisecentrum is opgesteld. De bezoeken die ouders met hun kinderen afleggen zijn van zeer grote waarde, dus bent u nog niet op intake geweest, dan willen wij u graag verzoeken een afspraak in het EAS te maken. Ook gaf ze de moeizame zoektocht aan naar een optimale test voor kinderen met AS. Dit is nog niet zo eenvoudig omdat zorgverzekeringsmaatschappijen nog vasthouden aan de geijkte, voor andere groepen opgestelde testen. Cindy Navis van het EAS was de laatste spreker en gaf een update over het belang van AAC, communicatie en PODD. Ook deze sessie werd zeer goed ontvangen.

Aan het einde van de middag sloot Rob Heethaar de dag af met het onderwerp 'Op weg naar een hoopvolle toekomst'. Sprekers en bezoekers werden bedankt voor hun aanwezigheid. De vASN heeft veel input ontvangen en gaat daarmee aan de slag.

We zien u graag terug op een volgend vASN-evenement.
Johan Klein

Op de set bij Spangas

In 2013 werkte ik voor het eerst als regisseur voor het tv-programma 'Spangas', een leuke jeugdserie van de KRO-NCRV op NPO 3. Halverwege mijn werkperiode hoorde ik dat ons dochtertje Evimare het Angelman syndroom had. Het was nieuws dat insloeg als een bom, vooral het gedeelte dat zij nooit gewoon zal kunnen praten. Haar stem klonk al in mijn oren.

Ik wilde iets doen en realiseerde me dat ik als regisseur van een programma met ongeveer 300.000 kijkers per avond veel mensen zou kunnen bereiken. Vooral kinderen tussen 8 en 14, de mensen van de toekomst. Wat nu als zij zouden leren in Spangas wat het Angelman syndroom is, en hoe het voelt om niet gewoon te kunnen praten? En wat er allemaal WEL mogelijk is. Hoe je elkaar kunt helpen en hoe een communicatiesysteem als PODD werkt. Want toen wij de diagnose hoorden, was het voor ons allemaal onbekend. Naamsbekendheid zorgt dat mensen de term Angelman syndroom beter kunnen plaatsen.

Het heeft veel tijd gekost om een goede manier te bedenken om informatie over het Angelman syndroom te verwerken in een dramaserie waar kinderen vooral naar kijken vanwege hun helden en vaste karakters. Dit seizoen is het gelukt om gedurende 10 afleveringen een verhaallijn te vertellen via een van de vaste karakters. Bij de natuurkundes die gaat over DNA wordt het Angelman syndroom begrijpelijk uitgelegd. Een van de leerlingen heeft een buurmeisje met AS en vertelt via haar het verhaal over hoe het is om niet te

kunnen praten en hoe je met PODD kunt communiceren. Het was voor ons hele schrijversteam van Spangas een uitdaging om een verhaal te vertellen, met humor en emotie, en ondertussen ook de informatie te plaatsen. Daarom kun je het geen voorlichtingsfilm noemen. Er worden allerlei aspecten aangestipt, maar lang niet alles kun je kwijt in een serie als deze. Het gaat meer in op de emotie.

In juli 2016 waren de opnames van deze 10 afleveringen. Evimare heeft het buurmeisje gespeeld dat meegaat naar het Spangalis College. Een bewuste keuze omdat ik haar goed ken en kan inschatten wat zij wel en niet zou willen en kunnen doen op de set. Ze heeft het erg naar haar zin gehad en de acteurs waren allemaal heel lief voor haar.



▲ Een opname uit de tv-serie Spangas.

Met veel plezier en hart voor alle ouders en kinderen met het Angelman syndroom is dit gemaakt om het makkelijker uit te kunnen leggen aan de omgeving of op school. Ik hoop dat mensen die het gezien hebben uit zichzelf naar ouders, opa's en oma's of broers en zussen toe komen en zeggen dat ze het gezien hebben met een gevoel dat ze het nu nog beter begrijpen. Ook voor alle mensen die niet goed kunnen praten, maar wel via PODD zouden kunnen communiceren, is het fijn om informatie te horen over dit geweldige communicatiehulpmiddel.

Uitzendingen zijn van 6 t/m 17 maart 2017 op Zapp NPO 3.

Mannin de Wildt, moeder van Evimare



▲ Evimare met moeder Mannin (!) en visagiste Anne vlak voor de opnames.



Nieuws uit het Expertise Centrum

September 2016



In deze nieuwsbrief willen we meer uitleg geven over het onderzoek naar ontwikkeling en gedrag binnen het ENCORE Expertisecentrum Angelman syndroom (EAS).

Vanaf het begin van het EAS bieden we onderzoek naar ontwikkeling en gedrag aan alle kinderen met het Angelman syndroom. Inmiddels zijn al ruim 70 kinderen met hun ouders of verzorgers bij ons geweest voor dit onderzoek, soms zelfs al voor een eerste of tweede herhalingsonderzoek. Veel ouders hebben vragen over de ontwikkeling en het gedrag van hun kind en zoeken naar informatie en de best passende behandeling. Ook komen er regelmatig buitenlandse kinderen met dit syndroom voor het onderzoek naar ons toe.

Hoe wordt het onderzoek naar de ontwikkeling en het gedrag gedaan?

Bij elk kind met het Angelman syndroom proberen we het ontwikkelingsniveau op verschillende gebieden (mentale ontwikkeling en motoriek) te meten met een algemene ontwikkelingstest (Bayley Scales of Infant and Toddler Development). Het motorische onderdeel kan ook door de fysiotherapeut van het EAS worden afgenomen en het taalonderdeel wordt door de logopedist van het EAS afgenomen. Deze test wordt ook bij de andere Angelman Expertisecentra in de wereld gebruikt. We hebben nog geen specifieke testen om de ontwikkeling en het leren van kinderen met het Angelman syndroom goed in kaart te brengen. Momenteel zijn we aan het onderzoeken of we deze kunnen ontwikkelen.

Daarnaast wordt het niveau van contact maken, sociale interactie aangaan, (non-verbaal) communiceren en omgaan met speelmateriaal in kaart gebracht met een test waarbij we ook kunnen kijken naar kenmerken die voorkomen bij kinderen met autisme (Autism Diagnostic Observation Schedule, ADOS). Ook als een kind geen autisme heeft, kunnen we hier heel veel informatie uit halen over (sociaal) gedrag en ontwikkeling. Deze test wordt ook bij andere Expertisecentra gebruikt. We onderzoeken specifiek of er sprake is van autisme of ADHD bij een kind, omdat deze ontwikkelingsstoornissen vaker zouden voorkomen bij kinderen met het Angelman syndroom. Verder verzamelen we informatie over bijvoorbeeld prikkelverwerking, stemming, eventuele angsten, slaapproblemen en gedragsproblemen.

Naast de onderzoeken van het kind hebben we vooral de informatie van de ouders en/of verzorgers nodig om te zorgen dat we een zo volledig mogelijk beeld van het kind krijgen. We vragen naar de huidige ontwikkeling, talenten en zorgen, maar ook naar het verleden. Hoe is het verlopen, wat werkt wel en wat werkt niet, welke steun en hulp zijn daarbij aanwezig? Vaak nemen we ook contact op met dagverblijf, school of andere behandelaren. Eerdere testen worden altijd gebruikt voor vergelijking door de tijd heen. Opvragen van informatie bij anderen kan alleen met toestemming van de ouders of verzorgers. Omdat we nog veel meer vragen hebben, maken we gebruik van vragenlijsten die van tevoren online (via een link per mail) ingevuld kunnen worden. Degene die het meest voor het kind zorgt, is hier vooraf veel tijd aan kwijt. Het zijn bestaande,



▲ Een fascinerend onderdeel van de test.

internationaal gebruikte vragenlijsten, waarin we zowel algemene als specifieke vragen stellen. Sommige vragen lijken niet of niet helemaal van toepassing. Dit komt omdat kinderen met het Angelman syndroom zich heel verschillend ontwikkelen en gedragen. Toch willen we vragen om zo passend mogelijk te antwoorden. Dit helpt ons ook om betere vragenlijsten te kunnen maken.

Het onderzoek vindt op één ochtend in het kinderziekenhuis plaats op de polikliniek kinder- en jeugdpsychiatrie/psychologie. Er wordt altijd een aparte afspraak voor gemaakt (dus op een andere dag dan de onderzoeken bij de kinderarts en de kinderneuroloog), omdat we inmiddels weten dat de kinderen anders te vermoeid zijn voor andere onderzoeken. Het team dat het onderzoek verricht, bestaat uit gespecialiseerde psychologen, artsen en kinder- en jeugdpsychiaters. Wij zijn grotendeels vast verbonden aan het EAS en hebben dus al meer kinderen met het Angelman syndroom onderzocht. Daardoor weten we ook om te gaan met de korte concentratie en prikkelgevoeligheid van de kinderen. Altijd blijft één ouder of verzorger bij de

onderzoeken aanwezig. Wanneer uw kind wordt onderzocht, vindt het oudergesprek met de andere ouder of verzorger elders op de polikliniek plaats. Als er maar één ouder of verzorger meekomt, plannen we het oudergesprek op een ander moment of telefonisch.

We starten altijd met een korte kennismaking in de vaste onderzoekskamer van het kind. Daar is ook een meekijkraam voor extra observatie tijdens de onderzoeken. Sommige onderzoeken worden ook met een camera opgenomen, om achteraf goed te kunnen bekijken wat het kind al kan en gedaan heeft.

Wat gebeurt er verder met de onderzoeksuitslagen?

Alle resultaten, conclusies en adviezen worden op een ander moment met de ouders of verzorgers besproken. Na dit adviesgesprek krijgen ze een samenvattend verslag van het onderzoek thuis gestuurd. Over eventuele adviezen of behandeling kan altijd met de onderzoekers overlegd worden. Dit verslag is met uw toestemming beschikbaar voor de huisarts of andere betrokkenen.

Het verslag moet voldoen aan de internationale standaard-



▲ Klaarzetten van testmateriaal

den voor kinder- en jeugdpsychiatrisch en psychologisch onderzoek. Daarom staat er expliciet in of er eventueel een bijkomende psychiatrische diagnose is gesteld. Ook moet er verplicht een diagnostische classificatie in staan (DSM-IV, DSM-5 of DC 0-3). Hierin staan diagnoses ook in code; bij het adviesgesprek kan dit uitgelegd worden.

De onderzoeksresultaten worden anoniem verzameld voor informatie over het Angelman syndroom. Zo proberen we meer te weten te komen over kenmerken van het syndroom en over verloop en behandeling.

Wat is het doel van het onderzoek?

Ten eerste is het onderzoek naar ontwikkeling en gedrag onderdeel van de vaste zorg voor kinderen met het Angelman syndroom. We willen kijken naar hoe uw kind zich op verschillende gebieden ontwikkelt en /of er aanvullende adviezen in de begeleiding zijn te geven. Het onderzoek richt zich op wat het kind al bereikt heeft en waar de 'muziek' zit. Als dingen nog niet lukken, kunnen we kijken of het misschien wél bereikt zou kunnen worden en op welke manier. Omdat er nog weinig bekend is over de manier waarop kinderen met het Angelman syndroom zich ontwikkelen en leren, proberen we de onderzoeken elke vier jaar bij een kind te herhalen, zodat we hierover meer te weten komen. Bij voorkeur zien we de kinderen met 3, 7, 11 en 15 jaar oud, maar tussendoor op verzoek kan ook. Zo kunnen we bijvoorbeeld hopelijk antwoord gaan geven op de vraag of autisme echt zo vaak bij kinderen met het Angelman syndroom voorkomt. Of dat het langer en intensiever stimuleren van de ontwikkeling de mogelijk aanwezige kenmerken van autisme doet verminderen.

Elk kind is uniek, zeker met het Angelman syndroom, maar toch willen ouders vaak weten hoe hun kind zich ontwikkelt ten opzichte van de hele groep kinderen met dit syndroom. Daar kunnen we ook antwoord op geven.

Ten tweede kunnen we de onderzoeksresultaten anoniem gebruiken om meer informatie te krijgen over het syndroom, de ontwikkeling van deze kinderen (en volwassenen), specifieke gedragingen en mogelijke behandelingen. Daarbij is het belangrijk dat er binnen het EAS ook mogelijkheden zijn voor wetenschappelijk onderzoek naar mogelijke nieuwe medicatie en andere behandelingsmethoden.

Belangrijk om te weten is dat het onderzoek vrijblijvend en niet verplicht is, het is alleen onderdeel van goede zorg. De kinderarts en/of neuroloog verwijzen door voor dit onderzoek, maar ouders kunnen altijd zelf kiezen om hieraan mee te doen. Ook kunnen ze aangeven of een ander moment beter geschikt is. Dat kan bij de kinderarts en neuroloog, maar ook bij de secretaresse als ze belt voor een afspraak of via e-mail.

Wat zijn belangrijke ontwikkelingen voor dit onderzoek in de toekomst?

Momenteel zijn we aan het uitzoeken of er nog meer informatie over ontwikkelingsmogelijkheden van het kind uit het ontwikkelingsonderzoek (in deze of aangepaste vorm) te halen zijn. Dan kunnen we nóg gericht advies geven over hoe de kinderen te ondersteunen in hun ontwikkeling. Daarnaast proberen we een specifieke vragenlijst te ontwikkelen voor kinderen met het Angelman syndroom, met gerichte vragen over leren en gedrag. Niemand zit te wachten op nog meer vragenlijsten, maar een nieuwe vragenlijst moet vergeleken worden met bestaande vragenlijsten om gebruikt te kunnen worden. Als de vragenlijst dan is goedgekeurd, kan hij de eerdere vragenlijsten vervangen. Ten slotte bestaat de vraag of onderzoeken meer in de eigen omgeving afgenomen kunnen worden. Dat is ingewikkelder dan het misschien lijkt, omdat de onderzoeken zo veel mogelijk op dezelfde manier afgenomen moeten worden. Alle ontwikkelingen bespreken we zo veel mogelijk met de Vereniging Angelman syndroom Nederland, zodat ouders en verzorgers hierin betrokken blijven. Graag geven we in een volgende nieuwsbrief meer uitleg over deze en andere plannen. Ook staan we open voor vragen die u heeft naar aanleiding van deze informatie.

Mevr. L.W. ten Hoopen, kinder- en jeugdpsychiater,
Dhr. A.B. Rietman, gezondheidszorgpsycholoog,
afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie/psychologie
Erasmus MC Sophia

Smakelijke feestdagen!

Op de ouderinformatiedag van 29 oktober jl. was ik bij u te gast en heb ik mogen vertellen over het ketogeen dieet als behandeloptie voor epilepsie. Veel ouders maken zich zorgen of het dieet wel haalbaar is en twijfelen. Met deze informatie wil ik illustreren dat met wat creativiteit juist ook de feestdagen gezellig blijven! Er zijn u veel ouders voorgegaan en we zijn heel wat recepten rijker die het (kinder)leven zo aangenaam mogelijk kunnen maken, **JUIST** ook met de feestdagen.

In deze donkere dagen staat gezelligheid met het gezin centraal. Het liefst wilt u dan niet te veel in de keuken staan, want de meeste tijd wilt u vast besteden aan activiteiten met het hele gezin.

Wanneer uw kind op een vorm van het ketogeen dieet staat, dan is dit allemaal mogelijk, kijkt u maar naar de recepten op deze en de volgende pagina.



Wanneer u meer informatie wenst over het ketogeen dieet, laat het mij dan alstublieft weten.

Ik wens u fijne dagen toe met uw gezin!

Vriendelijke groeten,

Elles van der Louw
Kinderdiëtist
ENCORE team Erasmus MC Rotterdam
e.vanderlouw@erasmusmc.nl

Pompoensoep met rookworst



Een heerlijke maaltijdsoup die geschikt is voor het hele gezin, en écht, het is weinig werk!

Ingrediënten voor 1 portie

- › 100 gram pompoen (rauw)
- › 10 gram ui, fijn gesneden
- › 1 eetlepel olijfolie (10 gram)
- › 0,5 eetlepel vloeibare margarine (5 gram)
- › 35 gram Unox rookworst in stukjes
- › 0,5 eetlepel crème fraîche
- › bouillon van groentebouillonblokjes, zout en peper

Bereidingswijze:

- › kook de in stukjes gesneden pompoen gaar
- › fruit de in stukjes gesneden ui glazig in olie en margarine
- › voeg de gekookte pompoen en het kookvocht toe aan het ui-bakmengsel en mix het glad met een staafmixer
- › voeg groentebouillon toe tot u de gewenste eetdikte heeft voor uw kind en breng op smaak met zout en peper
- › de stukjes rookworst kort meewarmen in de soep
- › schenk de soep in een soepkom en voeg 0,5 eetlepel crème fraîche toe

Dit recept levert 275 kcal, 6 gram eiwit, 26 gram vet en 2,5 gram koolhydraten, dieetratio 3:1.

Opmerking: het is handig als u deze soep voor uw hele gezin in één keer maakt door de ingrediënten te vermenigvuldigen met het aantal personen/porties dat u nodig heeft. Voeg voor uw kind de afgewogen hoeveelheid crème fraîche toe. De overige familieleden voegen dat toe naar wens en kunnen brood bij de soep eten.

Kwarktaart (zonder koekbodem)



Bij de feestdagen hoort een taartje; met dit recept kunt u voor het hele gezin een kwarktaartje maken.

Ingrediënten voor het kwarkmengsel:

- › 65 gram volle kwark
- › 85 gram mascarpone
- › 200 gram slagroom
- › 4 gram bladgelatine
- › 35 gram water
- › 15 gram Slimpie suikervrije limonadesiroop
- › olie

Overige benodigdheden:

- › 3 soufflébakjes of puddingvormpjes
- › versiering voor de taart: enkele bosbessen of aardbeien (vers of diepvries)

Bereidingswijze:

- › bestrijk de soufflébakjes of puddingvormpjes met olie
- › week de bladgelatine in een kom met koud water
- › mix volle kwark met de mascarpone en de suikervrije limonadesiroop
- › verhit het water en voeg de uitgeknepen bladgelatine toe
- › voeg het gelatinemengsel, als het enigszins is afgekoeld, toe aan het kwarkmengsel
- › klop de slagroom stijf en schep dit door de kwark
- › vul de soufflébakjes of puddingvormpjes met de kwark*
- › zet de bakjes of vormpjes enkele uren in de koelkast
- › versier het taartje met enkele vruchten en dien het op een met een kerstservet versierd schoteltje op

Het totale recept levert per taartje 362 kcal, 6,5 gram eiwit, 35 gram vet en 3,4 gram koolhydraten met ratio 3.6:1.

* Voor de andere gezinsleden voegt u eerst een biscuitbodem toe die u maakt van 30 gram gekruimelde bastognekoek waaraan u 25 gram roomboter toevoegt.

Oliebol



Ook een (aangepaste) oliebol behoort tot de mogelijkheden!

Ingrediënten voor een beslag voor 3 grote of 5 kleine olieballen

- › 60 gram KetoCal 4:1
- › 50 gram losgeklopt ei
- › 20 gram water
- › 3 gram rozijnen
- › 20 gram olie (berekend voor bakken)

Overige benodigdheden:

- › frituurpan
- › olie
- › ijsknijper
- › keukenpapier

Bereidingswijze:

- › mix de KetoCal met het losgeklopte ei en water
- › knip de rozijnen in kleine stukjes en voeg deze toe aan het beslag
- › verwarm de olie net tot er damp van de olie afkomt
- › bestrijk een ijsknijper met olie en schep hiermee het beslag in gedeelten in de olie. (dit kan ook met 2 vetgemaakte lepels)
- › na ca. 3 minuten de bollen keren wanneer ze dit niet uit zichzelf doen
- › bak hierna de olieballen verder goudbruin in ca. 2 minuten
- › schep de olieballen uit de pan en laat ze uitlekken op keuken- papier

Dit recept bevat per kleine oliebol 104 kcal, 2,3 gram eiwit, 10 gram vet , 0,6 gram koolhydraten met ratio 3.5:1.

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 geen lid zijn. Kent u mensen in uw omgeving waarvan u vindt dat ze lid zouden moeten worden of als donateur zouden willen toetreden, spoor ze dan alstublieft aan.



€ontributie

De vereniging moet minimaal 100 leden hebben en contributie heffen van ten minste € 25,- per lid per jaar om in aanmerking te kunnen komen voor subsidie van de overheid. Voor dit jaar is de contributie, evenals vorig jaar, vastgesteld 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 2017, indien u dit nog niet gedaan heeft.

Wij stellen het zeer op prijs als u ons wilt machtigen de contributie automatisch van uw rekening af te schrijven. U heeft altijd de mogelijkheid de machtiging op ieder gewenst moment weer in te trekken. Wilt u ons machtigen, geeft u dan s.v.p. uw naam, adres en bankrekeningnummer aan ons door via: info@angelmansyndroom.nl.

Alvast hartelijk dank.

SNEL CONTACT OPNEMEN?

info@angelmansyndroom.nl



Het bestuur wenst u fijne feestdagen
en een gelukkig en gezond



We hopen dat het een jaar zal worden waarin onze Angelman (klein)kinderen zich verder kunnen ontwikkelen en wetenschappers resultaten zullen opleveren die de kwaliteit van leven van AS-personen en die van hun ouders zal verbeteren.

Colofon

ISSN 2468-7421

Eindredactie: prof. dr. R.M. Heethaar

Redactieadres: rob.heethaar@angelmansyndroom.nl

www.angelmansyndroom.nl

IBAN: NL 14 INGB 0004 7366 66



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

Ontwerp: NOVAD Amerongen