



Martens en Van Oord schenkt vASN € 5000! **Martens en Van Oord**

Enkele weken voor de kerst ontvingen we een telefoontje van Jarno de Graaf dat Martens en Van Oord, het bedrijf waar hij werkzaam is, besloten had aan de vASN maar liefst € 5000,- te schenken voor haar projecten.

Martens en Van Oord, een familiebedrijf, is actief in de grond-, weg- en waterbouw en daaraan gerelateerde disciplines, zoals de handel in bouwgrondstoffen. Sinds de oprichting in 1986 heeft het zich ontwikkeld tot een toonaangevend bedrijf binnen de sector.

Binnen Martens en Van Oord is Jarno verantwoordelijk voor de werkvoorbereiding van diverse Internationale en Offshore gerelateerde projecten. Jarno en zijn vrouw Janneke hebben een dochtertje Pleun met het Angelman syndroom.

Martens en Van Oord reikt een maal per jaar een aanzienlijk geldbedrag uit aan een goed doel, dat een relatie heeft met een of meerdere medewerkers. De medewerkers stelden vier



▲ Overhandiging van de cheque.



▲ V.l.n.r. Koos van der Spek, Jarno, Pleun, Janneke en Rob Heethaar.

organisaties voor. Toen binnen het bedrijf werd gestemd kregen twee organisaties veel voorkeursstemmen. De aantallen daarvan lagen heel dicht bij elkaar. De directie besloot daarop beide organisaties, vASN en KiKa, elk te honoreren met € 5000,-

De uitreiking vond plaats op 22 december j.l. tijdens een geanimeerde kerstbijeenkomst van het personeel. Van onze vereniging waren Rob Heethaar, voorzitter, en Koos van der Spek, penningmeester, aanwezig. Bij binnenkomst voelde je al direct de prettige sfeer die onder de medewerkers heerste. De directeur, dhr. Ton Louwers, opende de plechtigheid met een toespraak over de ontwikkelingen in het bedrijf. Daarna gaf hij Jarno het woord, die de cheque overhandigde aan onze voorzitter.

Deze schetste in zijn speech de grote problematiek waar de kinderen met het Angelman syndroom en hun ouders mee worstelen en ook over hoopvolle verwachtingen voor de toekomst. Het was doodstil in de zaal.

De gift zal worden gebruikt voor de realisering van een onderzoek naar communicatiemogelijkheden met mensen met het Angelman syndroom i.s.m. het Expertisecentrum van het Erasmus Medisch Centrum.

SNEL CONTACT OPNEMEN?

info@angelmansyndroom.nl

Bedankt!

Naast de gift van Martens en Van Oord ontvingen we van een viertal leden het afgelopen jaar extra donaties van maar liefst: € 200, € 500, € 600 en € 900,-.

Het bestuur wil deze leden bijzonder hartelijk danken voor deze giften, die ons in staat stellen meer projecten te realiseren. Het is voor ons ook een extra stimulans onze uiterste best te doen middelen te werven uit andere fondsen om voor leden de financiële drempel voor onze evenementen zo laag mogelijk te maken.

In de maanden november en december is een statiegeldactie gehouden t.b.v. onderzoek naar het Angelman syndroom bij het Albert Hein filiaal in Leersum. Het totaalbedrag van het statiegeld van de ingeleverde flessen overtrof ruimschoots de verwachting en bedroeg maar liefst € 1276,60.



▲ Mevr. Agnes van Os - van den Abeelen, assistent manager, overhandigt het geldbedrag aan Rob Heethaar.

Naast dit goede financiële nieuws kunnen we nog meedelen dat het ministerie van VWS ons € 45.000,- voor dit jaar heeft toegezegd om een aantal projecten te kunnen realiseren, o.a. voor communicatiemogelijkheden met AS personen, de informatiedag, familiedag, website, nieuwsbrieven, voorlichtingsbrochures en -boeken, thema's, en het bijwonen van congressen om de nieuwste ontwikkelingen op Angelman syndroom gebied te vernemen.

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 dichter bij 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

Even voorstellen

Mijn naam is Ingrid ter Beek - van der Linden. Ik ben geboren in 1974 in Cothen, maar opgegroeid in Gouda en inmiddels alweer bijna 20 jaar woonachtig in Ede samen met man en hond.



Ik heb ruim 18 jaar in loondienst gewerkt als (directie)secretaresse bij diverse bedrijven. In september 2011 ben ik als ZZP'er aan de slag gegaan en heb ik onder andere secretariële functies vervuld bij Philips, de VVV Utrechtse Heuvelrug, BAM Utiliteitsbouw en GVVV. Door privéomstandigheden ben ik in april 2015 gestopt met mijn freelance werkzaamheden. Via mijn vader, de overbuurman van Rob Heethaar, kwam ik in contact met de Vereniging Angelman syndroom Nederland. Rob vroeg me of ik als vrijwilliger aan de slag wilde gaan om het bestuur te ondersteunen met organisatorische en secretariële werkzaamheden. Dat sprak me zeer aan en ik hoop dan ook mijn bijdrage te kunnen leveren. Wellicht dat ik U binnenkort benader voor informatie.



Nieuws uit het Expertisecentrum

Januari 2017



Verslag FAST en A-BOM bijeenkomsten in december 2016 in Chicago USA

Door financiële bijdragen van de vASN en de Nina Foundation konden we (Maartje ten Hooven - Radstaake en Cindy Navis) in december j.l. naar de jaarlijkse conferentie van de FAST: Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics. Het was een ontzettend inspirerende bijeenkomst waar we met gemak een boek over vol kunnen schrijven, maar we geven hieronder een kort overzicht.

Medicamenteuze behandelingen voor Angelman syndroom (FAST science summit)

Er zijn momenteel drie stromingen gericht op de behandeling van Angelman syndroom:

1. Herstellen van het genetische defect zelf, een kopie van UBE3A in cellen brengen. Dit wordt gedaan middels een virus. Het virus zelf is eruit gehaald (het kind wordt dus niet ziek), maar alleen het "envelopje" wordt gebruikt, om het UBE3A in te brengen.
2. Activeren van het UBE3A gedeelte in het vaderlijke gen.
3. Het tegengaan van de medische en gedragsmatige gevolgen ("de symptomen") van Angelman syndroom.

In Amerika is het streven om binnen twee jaar een medicatie studie te starten voor stroming 1 en 2. Er is al een studie gestart voor stroming 3: de "STARS trial"; meer informatie is te vinden op www.angelmanstudy.com. In deze studie

wordt het effect van het Gaboxadol onderzocht. Dit medicijn zorgt ervoor dat het GABA-eiwit in het lichaam toeneemt. Bij mensen met Angelman syndroom zorgt het ontbreken van het UBE3A gen, voor veranderingen in het transport van het GABA-eiwit in de hersenen.

Een tekort aan het GABA eiwit kan invloed hebben op:

- › epilepsie
- › motoriek
- › evenwicht
- › spraak
- › slaap
- › angst
- › moeite met concentreren

Waarom duurt het zo lang?

Onderzoek duurt lang, omdat het zorgvuldig en veilig gedaan moet worden. Er wordt eerst getest op verschillende dieren (= pre-klinische fase, hier zit stroming 1 en 2), daarna wordt gekeken of het medicijn veilig is voor een kleine groep vrijwilligers (= fase 1), daarna wordt het getest op een kleine groep mensen om te zien wat het effect is (= fase 2, hier zit stroming 3; de STARS trial). Daarna wordt het op grotere groepen getest of het echt veilig is en wat de gevolgen zijn op de symptomen van Angelman syndroom (= fase 3).

Kijk voor meer informatie op youtube, de presentatie van Allyson Berent: Angelman Therapeutics 101. www.youtube.com/watch?v=ZQ4MuGTaDWc



▲ Cindy en Maartje gaan er even tussenuit en tussendoor.

Uitkomstmaten

Om aan te tonen dat het medicijn werkt (in fase 2 en 3) moeten er uitkomstmaten gedefinieerd worden. Hierbij moet antwoord gevonden op de volgende vragen:

1. Wat zijn de problemen bij Angelman syndroom?
2. Waaraan zou je kunnen zien dat een kind vooruitgaat?
3. Hoe kun je zien dat de kwaliteit van leven verbetert?
4. Hoe onderzoeken we dit op een betrouwbare en valide manier?
 - a. Betrouwbaar betekent: dat de score op een test of vragenlijst hetzelfde blijft als je deze binnen een korte tijd vaker afneemt: dat de uitslag dus "klopt" en geen gevolg is van toeval, moeheid, irritatie e.d.
 - b. Valide betekent: dat je meet wat je wilt meten. Dat betekent dus dat bijvoorbeeld een vragenlijst over slaapproblemen ook echt laat zien hoe ernstig de slaapproblemen zijn, of dat op een ontwikkelingstest ook echt iets te zien is over de ontwikkeling.

Voor alle betrokkenen is het belangrijk dat er overeenstemming is over de antwoorden op deze vragen, anders heeft een onderzoek mogelijk weinig zin.

Om deze vragen te beantwoorden zijn de A-BOM meetings in het leven geroepen. A-BOM staat voor Angelman syndroom Biomarkers and Outcome Measures.

Biomarkers zijn meetbare stoffen of factoren van een bepaalde toestand of aandoening in bijvoorbeeld lichamelijk en bloedonderzoek, zoals EEG-uitslagen of melatonineconcentraties.

Met **Outcome Measures** worden meetresultaten (zoals uitslagen van ontwikkelingstesten of scores op vragenlijsten over communicatie en motoriek) bedoeld die een effect van bijvoorbeeld medicatie kunnen meten.

Voor de A-BOM meetings zijn verschillende experts ter wereld op het gebied van Angelman syndroom uitgenodigd, ook ouders en betrokken farmaceuten zijn hierin vertegenwoordigd.

Als Angelman Expertisecentrum doen we ook mee aan deze meetings, zoals de afgelopen bijeenkomst voorafgaand aan de FAST conferentie. Hier is gesproken over uitkomstmaten op het gebied van slaap, communicatie, cognitie en epilepsie. Er is een Steering Committee (stuurcommissie) gevormd met een kleiner aantal ouders, onderzoekers, behandelaren en farmaceuten om antwoord te vinden op de 4 vragen zoals hierboven genoemd. Maartje heeft deelgenomen aan deze Steering Committee. Er is een theoretisch model ontwikkeld over Angelman syndroom (waar liggen de problemen en wat zijn overkoepelende thema's?). Deze zal ter controle aan meer ouders worden voorgelegd. Mogelijk gaan enkele van jullie hiervoor benaderd worden. Naast het bedenken welke uitkomstmaten er moeten komen, wordt er vooral gesproken over hoe deze dan goed gemeten kunnen worden. De eerder genoemde betrouwbaarheid en validiteit spelen hierin een grote rol, omdat het heel moeilijk is om een goed beeld van kinderen met Angelman syndroom te krijgen met de huidige testen.



▲ Maartje tijdens de Informatiedag over dynamisch testen.

Wij hebben zelf op deze A-BOM meeting een presentatie gegeven over de BSID-III Special Needs Addition (SNA), waar we op de Informatiedag van 29 oktober jl. ook over hebben gesproken.

Deze SNA brengt een aantal aanpassingen met zich mee zoals het gebruik van grotere en makkelijker te gebruiken materialen en het loslaten van tijdslimieten, waardoor de test hopelijk beter aansluit bij de mogelijkheden en beperkingen van kinderen met Angelman syndroom. We hopen deze begin volgend jaar in te voeren en dan het verschil met de standaard BSID-III te onderzoeken. Onze internationale collega's waren met ons erg benieuwd naar de resultaten hiervan. Jullie zullen hier uiteraard van op de hoogte gehouden worden! Tijdens de afgelopen Informatiedag is ook gesproken over de dynamische versie van de BSID-III, waarbij kinderen in toenemende mate hulp krijgen als ze een onderdeel van een test nog niet kunnen tonen, om te zien of en hoe ze daarvan leren. We kunnen deze dynamische versie niet tegelijkertijd invoeren met de SNA. Als je twee zulke grote wijzigingen in een test maakt, kun je niet meer zien wat het effect van de ene wijziging en wat het effect van de andere is. Nadat duidelijk is wat het effect van de SNA is zullen we bekijken of, hoe en wanneer de dynamische versie van de BSID-III ingevoerd wordt. De dynamische versie is erg arbeidsintensief voor kind, ouder en onderzoeker en we willen hier zorgvuldig mee omgaan.

Communicatie (FAST education summit)

Bijna alle presentaties van de FAST Education Summit zijn terug te vinden op YouTube. De presentaties zijn gegeven door Kate Ahern en Marie-Louise Bertram en zijn zeer het bekijken waard!



- ▲ Er zijn geen speciale cognitieve of gedragsvereisten nodig om AAC te gebruiken, volgens een van de sprekers.....

De rode draad door de presentaties kan samengevat worden in de volgende quotes:

Engels	Nederlands
If your child cannot say "I love you", it's a worthless system.	Als je kind niet "ik hou van jou" kan zeggen met zijn ondersteunende communicatie; is het een waardeloos systeem.
Want to teach communication: <ul style="list-style-type: none"> > Offer communication > Model communication > Teach communication > Reward communication 	Als je je kind wil leren communiceren moet je: <ul style="list-style-type: none"> > Communicatie aanbieden > Communicatie voordoen > Communicatie leren > Communicatie belonen
All behavior is communication! Our job is to figure out what is being said, determine the safest and most efficient way to say it and teach that new way.	Alle gedrag is communicatie! Het is onze taak om uit te zoeken wat een kind ermee wil zeggen, de makkelijkste manier vinden om dat te zeggen en die manier aan te leren.
AAC must ALWAYS be available	Ondersteunende communicatie moet ALTIJD bereikbaar zijn voor het kind, het moet altijd bij de hand zijn.

Het gaat erom dat je kind, welke leeftijd hij of zij ook heeft, omgeven wordt door een communicatiesysteem waarmee hij of zij zelf ook de mogelijkheid heeft om te communiceren.

Het kan zijn dat het maanden of jaren duurt, voordat het kind zelfstandig het communicatiesysteem gaat gebruiken. Sommige kinderen zullen het nooit zelf gebruiken, maar door het systeem naar het kind toe te gebruiken maak je de wereld sowieso begrijpelijker en toegankelijker voor je kind. Het zorgt ervoor dat je eigen communicatie langzamer verloopt, wat het kind meer tijd geeft om de communicatie te verwerken.

Kinderen met Angelman syndroom hebben deze tijd nodig. Als de wereld begrijpelijker en toegankelijker wordt, wordt deze ook veiliger. Zeker voor kinderen die angstig gedrag laten zien, is dit zeer belangrijk!

Het aanbieden van communicatie in de vorm van symbolische communicatie (dus plaatjes of picto's) bij kinderen met Angelman syndroom komt overeen met het ondertitelen van een vreemde taal op TV, het gebruik van gebarentaal bij dove kinderen of het gaan leven in Frankrijk omdat je dan pas echt goed Frans kunt leren. Het gaat erom dat het kind een geheel taalsysteem aangeboden krijgt, zodat hij of zij om dingen kan vragen, kan becommentariëren, om informatie kan vragen, zijn of haar gevoelens kan delen, om hulp kan vragen, ervaringen kan delen ect.

What I hear...

- She's not ready
- That AAC is too complicated
- She's too low functioning
- I understand everything she wants
- He'll just eat those pictures
- He just bangs on the iPad
- Her vision isn't good enough
- She can't isolate a finger to point

- ▲ Uitspraken die soms gehoord worden om te stoppen met AAC, aldus een van de sprekers.

Er is geen enkele voorwaarde om te beginnen met communicatietraining, uw kind hoeft niks te kunnen.

Kinderen mogen te allen tijde gebruik maken van meerdere vormen van communicatie, lichaamstaal, gebaren en geluiden zullen altijd belangrijk blijven. Ze zullen die communicatievorm gebruiken, waarmee ze zich het snelst en beste duidelijk kunnen maken. Geadviseerd wordt echter om als omgeving de communicatie verder uit te breiden en uit te diepen. Een zeer belangrijke boodschap die werd meegegeven: het beste ondersteunende communicatiehulpmiddel, is dat hulpmiddel waar zowel kind als omgeving volledig achter staan. Je moet het als ouders ook zien zitten om ermee te werken!

Boodschap voor ouders door ouders en een belangrijk onderdeel tijdens de summit:

'Someday you'll get stuck!'

Bij de introductie van ondersteunende communicatie, start je vol enthousiasme. Ook de omgeving is vaak gemotiveerd om te starten met iets nieuws. Wanneer echter na enkele

Stuck in a rut?

Step 1: Give yourself a break

Step 2: Try one or more of these things:

- Re-watch one of the webinars from the ASF communication training series
- Ask for accountability from a partner/friend
- Use one of the trackers available online
- Make a plan with your partner – set goals and a timeline to check in
- Go on an adventure! See Sesame Street Live, metro adventure, one on one time with your AAC user

- ▲ Vastgelopen en wat dan? Een van de dia's tijdens de presentatie tijdens het congres.

weken/maanden blijkt dat je kind nauwelijks zelf hiermee communiceert, het boek/de spraakcomputer wegduwt, andersom gaat zitten zodra je met het communicatiesysteem aankomt, kan de moeder je in de schoenen zakken.

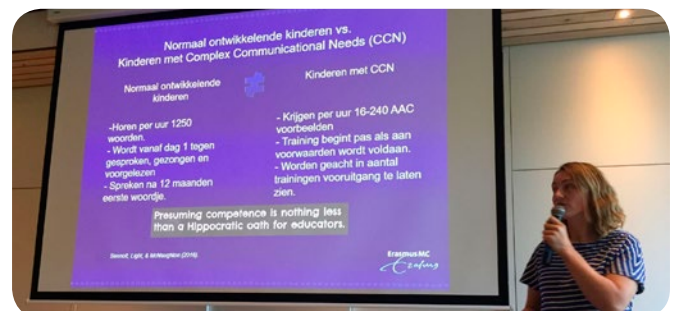
Wees dan niet teleurgesteld. Geef de moed niet op!

Zoek naar succesverhalen van andere ouders om je weer opnieuw te motiveren, zij hebben wellicht handvatten voor hun kind gevonden, die ook voor jouw kind zou kunnen werken. Zoek contact met experts op het gebied van ondersteunende communicatie, die mogelijk op een andere wijze weer positieve reacties op het communicatiemiddel kunnen krijgen. Het is belangrijk om samen te blijven zoeken naar de beste manier om communicatie aan te bieden en te stimuleren bij uw kind, mogelijk sluit het huidige systeem niet goed (genoeg) aan bij uw kind. Bedenk dat het maanden, of jaren, kan duren voordat uw kind het communicatiemiddel zelf gaat gebruiken. Dat uw kind het niet (direct) gebruikt, hoeft zeker niet te betekenen dat hij of zij er niet mee kan werken in de toekomst!

Meer informatie:

www.praacticalaac.org

www.aacvoices.org



- ▲ Cindy vergelijkt op de Informatiedag communicatie met kinderen zonder en met complexe communicatiebehoeften.

In de eerdere nieuwsbrief werd gesproken over video's voor in het communicatiepaspoort, dit zijn video's waarop te zien is hoe uw kind communiceert en wat hij of zij daarmee bedoelt. Deze video's zijn bedoeld om de mensen in de omgeving iets te leren over uw kind. Video's kunnen echter ook gebruikt worden om uw kind iets te leren, we noemen dit video-modelling. Door het kijken naar video's van bepaalde dagelijkse, huishoudelijke of schoolse vaardigheden kunnen kinderen deze handelingen leren en zelf na gaan doen. In de zorg voor kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking is dit een bewezen methode. Hiernaast een uiteenzetting en tips.



▲ V.l.n.r. Cindy Navis, Colin Farrell en Maartje ten Hooven - Radstaake.

Colin Farrell is een bekende acteur uit Hollywood. Hij speelt in films als: *In Bruges*, *Phonebooth* en *Fantastic Beasts and where to find them*.

Zie ook: www.imdb.com/name/nm0268199

Hij heeft een zoontje met Angelman syndroom en is al jarenlang Guest of Honor bij het FAST gala waar geld wordt ingezameld voor onderzoek.

Video-modelling

Wat is het?

Een filmpje waar een handeling op staat, zoals sokken aandoen, fietsen, traplopen, gebruik van communicatiesysteem, boek bekijken, drinken inschenken ect. Deze handeling wordt verricht door iemand die deze handeling goed uitvoert.

Waar is het voor?

Zodat kinderen hiervan kunnen leren. Het kijken van een filmpje kan voor kinderen met Angelman syndroom fijner zijn dan het "live" zien van de handeling. Bij het kijken van het filmpje, kunnen ze zich echt op het filmpje richten, dat is soms makkelijker. Ze kunnen het filmpje ook bekijken zo vaak ze willen.

Hoe maak je het?

Film zoveel mogelijk in de gewone situatie waar die handeling normaal gesproken uitgevoerd wordt. Je kan zelf als ouder de handeling uitvoeren, of dit door een vriendje, zus of een pop laten doen: kies wat jouw kind het meeste aanspreekt!

Tips:

- › Doe zo natuurlijk mogelijk. Ga niet uitleggen wat je aan het doen bent, doe de handelingen niet overdreven voor. Dit leidt allemaal alleen maar af.
- › Hou het kort! Maximaal 3 minuten, maar kijk vooral naar de tijd die je kind zich kan concentreren op een filmpje.
- › Sommige kinderen staan zelf ook graag op de film. 😊
- › Probeer je kind bij het filmen te betrekken, laat hem/haar uitkiezen welke handeling er gefilmd wordt, of met welke materialen je de handeling uit moet voeren. Als je je kind betreft, zal hij of zij ook enthousiaster over het filmpje zijn.
- › Zorg voor een inleidend muziekje waardoor je kind enthousiast wordt gemaakt.
- › Stel het filmpje in als "reclameblok" tussen TV-programma's of YouTube kanalen door.
- › Dwing je kind niet om het na te doen, het is puur bedoeld als voorbeeld.

Uit: presentatie van Kate Ahern;
www.youtube.com/watch?v=strl25gM2wQ
Kijk op: kateahernesma.wikispaces.com.

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.



€ Contributie

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 2016 is de contributie, evenals voorgaande jaren, 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 2016, 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.

Rectificatie

In onze vorige nieuwsbrief vermelden we onder het hoofdstuk Thema's (pg. 4) dat het Expertisecentrum i.s.m. de vASN een aanvraag had ingediend bij de Amerikaanse organisatie ASA, dit had moeten zijn ASF (Angelman Syndrome Foundation, www.angelman.org).

SNEL CONTACT OPNEMEN?

info@angelmansyndroom.nl

Op 15 februari is het weer [Internationale Angelman Dag](#).

De vASN ontvangt graag uw suggesties en ideeën om een gezellige ochtend of middag te organiseren op info@angelmansyndroom.nl.



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