



Van de Voorzitter

In de reguliere nieuwsbrief van december j.l. kondigden we aan dat de volgende nieuwsbrieven zouden verschijnen aan het eind van ieder kwartaal. Maar het gunstige nieuws van de donaties en het zeer informatieve verslag van Maartje ten Hooven-Radstaake en Cindy Navis van hun bezoek aan het FAST-congres in Chicago bracht ons ertoe een extra nieuwsbrief uit te geven omdat we meenden u niet langer te kunnen laten wachten op deze mooie berichten.

Echter nauwelijks was de extra nieuwsbrief naar onze leden verstuurd of we ontvingen opnieuw een zeer verheugend bericht van Maartje en Cindy waar we u graag deelgenoot van maken in deze nieuwsflits. Het betreft de goedkeuring van een onderzoeksaanvraag bij de Angelman Syndrome Foundation in de Verenigde Staten, die we in vorige nieuwsbrief hebben aangekondigd.

Communicatie is een levensbehoefte van de mens. Het aangevraagde onderzoek tracht wegen te vinden waarlangs personen met het Angelman syndroom ondanks hun spraakhandicap toch kunnen leren communiceren. De aanvraag dekt de personele en bijkomende kosten voor een bedrag van ruim 160.000 dollar over een periode van twee jaar. Maartje en Cindy zullen part-time op dit project worden aangesteld. De vASN neemt € 20.000,- van deze kosten voor haar rekening.

Hieronder treft U een nadere toelichting aan van het project van de hand van Maartje. We zien uit naar de uitvoering en resultaten van het onderzoek.

met vriendelijke groet,

Rob Heethaar

Onderzoeksaanvraag CompAS goedgekeurd door de Angelman Syndrome Foundation!

Wij zijn zeer verheugd en enthousiast om te kunnen vertellen dat onze CompAS aanvraag *unaniem* is goedgekeurd door de Angelman Syndrome Foundation (ASF) in Amerika! In hun eindoordeel vonden we de woorden: *"We look forward to the results of this promising and exciting research."*

Deze aanvraag is tot stand gekomen uit de samenwerking tussen de thema groep "Communicatie" vanuit de vASN. Prof. dr. Hans van Balkom zijn we dank verschuldigd voor zijn hulp in onze onderzoeksoptet.

Met ons onderzoek hopen we wetenschappelijk aan te tonen wat het belang is van modelleren: het aanbieden van een symbolische taal waarmee personen met Angelman syndroom zelf ook kunnen gaan communiceren.



AAC users need access to **COLORFUL** language!

Binnen dit onderzoek zullen we ouders en/of begeleiders gaan coachen in het versterken van de communicatie naar en van hun kinderen en/of cliënten, zoals eerder toegelicht op de Informatiedag.

Met dit onderzoek willen we laten zien dat **alle kinderen** met Angelman syndroom kunnen leren communiceren, ongeacht niveau, leeftijd en eerdere ervaringen met communicatie(training).

Voor het eerste jaar van de studie zoeken we vier kinderen, een klein kind van 2 jaar zonder (of met beginnende) ervaring in ondersteunende communicatie, een kind tussen de zes en 12 jaar (schoolkind), een kind tussen de 12 en 16 en een volwassene. We hebben voor deze leeftijden gekozen om een grote spreiding te hebben in leeftijd en ook omdat er nog maar zeer weinig onderzoek is gedaan over ondersteunende communicatie bij adolescenten en volwassenen.

Er is nog een aantal onderwerpen in de onderzoeksopzet waarover we met de ASF moeten afstemmen. We streven ernaar om op 1 april te starten met het zoeken naar deelnemers voor dit onderzoek. Het onderzoek loopt in totaal twee jaar, maar de afzonderlijke behandeltrajecten per kind zullen korter duren.

We starten met een intensief traject voor een viertal ouders en in 2018 zullen we een minder intensief traject voor 12 ouders starten, voor kinderen en volwassenen van verschillende leeftijden. Jullie zullen hier via de post binnenkort informatie en een opgaveformulier voor krijgen.

We hebben op en na de Informatiedag al van veel ouders vernomen dat ze interesse hebben voor dit onderzoek en we vinden het heel vervelend dat waarschijnlijk niet iedereen mee zal kunnen doen. Van alle aanmeldingen zullen we eerst bekijken wie er mee kan doen, waarna een computer hieruit willekeurig de deelnemers zal trekken. Wij hebben hier geen invloed op.

Na het eerste jaar zullen er informatiebrochures en webinars voor alle ouders/begeleiders beschikbaar komen, gebaseerd op de ervaringen van de eerste vier ouders.

Zodra er meer informatie bekend wordt over ComPAS zal dit ook worden gepubliceerd op de website van ENCORE en die van de vASN:

www.erasmusmc.nl/encore/Poliklinieken/angelman/Wetenschaponderzoek/

www.angelmansyndroom.nl



Colofon

ISSN 2468-7421



Eindredactie/vormgeving : prof.dr. R.M. Heethaar

Redactieadres: rob.heethaar@angelmansyndroom.nl

IBAN: NL14 INGB 0004 7366 66

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