



Van de Voorzitter

Het afgelopen jaar hebben we niet afgesloten met een nieuwsbrief maar we hebben alle leden meerdere exemplaren van het vertaalde en bewerkte boek van Erin Sheldon over communicatie toegezonden en tevens een boekje over tandheelkundige zorg voor AS personen. Hierop ontvingen we veel positieve reacties. Tijdens de voorbereidingen van de eerste reguliere nieuwsbrief kregen we een bijzonder heugelijke mededeling uit het Expertisecentrum: een project om communicatietrainingen te geven aan ouders en kinderen met AS kan van start. Dit project wordt voor ruim € 160.000 gefinancierd door de Angelman Syndrome Foundation uit de Verenigde Staten onder voorwaarde dat onze vereniging daaraan € 20.000 bijdroeg. Gelukkig hebben we daarvoor de middelen gevonden. Verder in deze extra nieuwsbrief leest u er meer over.

Logistieke redenen verhinderden deze informatie op te nemen in de eerste reguliere nieuwsbrief van 2018. Deze nieuwsbrief zult u binnenkort ontvangen. Daarin zal ook een invulling worden gegeven van de familiedag.

Wij wensen u veel leesplezier.

met vriendelijke groet,

Rob Heethaar

SLAAP

Laatste oproep voor deelname onderzoek:

Slaapproblemen bij kinderen

met Angelman syndroom:

het effect van een gedragsmatige behandeling

Per 1 juni 2018 stopt de inclusie van nieuwe kinderen in ons onderzoek. Is uw zoon of dochter tussen de 2 en 18 jaar, zijn er slaapproblemen en heeft u nog interesse in deelname aan ons onderzoek: laat het zo snel mogelijk weten via:

angelman@erasmusmc.nl,
dan nemen we contact met u op!

Maartje ten Hooven-Radstake, orthopedagoog
Karen Bindels-de Heus, kinderarts-EAA
ENCORE Expertisecentrum Angelman Syndroom

Algemene ledenvergadering 29 mei

Plaats: PGO gebouw,
Daltonlaan 600, 3584 BK Utrecht
Aanvang: 19.30 uur

Opgave via: info@angelmansyndroom.nl

Familiedag 16 juni

Plaats: Burgers Zoo
Antoon van Hooffplein 1, 6816 SH Arnhem
Ontvangst van 10.00 – 10.30 uur

Opgave via: info@angelmansyndroom.nl



Expertisecentrum

ENCORE

Erfelijke Neuro-Cognitieve
Ontwikkelingsstoornissen
Rotterdam, Erasmus MC

Nieuws uit het Expertisecentrum

CompAS, de Nederlandse studie naar een intensieve training op het gebied van ondersteunde communicatie voor ouders/verzorgers van deelnemers met het Angelman Syndroom.

Kinderen en volwassenen met Angelman Syndroom hebben een sterke wil om te communiceren, maar leven in een wereld waar zij omgeven zijn door een taal die zij nooit volledig zullen beheersen: gesproken taal. Kinderen en volwassenen met AS zijn daarom aangewezen op ondersteunde communicatie (OC) om zich in allerlei situaties duidelijk te kunnen maken. Om te leren een OC-hulpmiddel zoals een spraakcomputer of PODD boek goed in te zetten heeft de persoon met AS veel voorbeelden nodig van de omgeving. Net zoals sprekende kinderen leren praten doordat er tegen hen wordt gepraat. Een wetenschappelijk bewezen methodiek om het gebruik van ondersteunde communicatie bij kinderen met een beperking uit te breiden, blijkt de ModelER aanpak. Hierbij leren ouders/verzorgers communicatie middels het OC-hulpmiddel te modelleren aan een persoon met AS, hem of haar aan te moedigen tot zelfstandige communicatie en verder in te gaan op deze communicatie. Met deze methodiek gaan we uit van de communicatieve mogelijkheden van de kinderen/volwassenen met AS en beogen we die zo optimaal mogelijk naar boven te halen!

In onze studie coachen wij ouders/verzorgers gedurende een periode van 4 maanden middels enkele groepsbijeenkomsten en een zestal huisbezoeken. We zullen hierbij de effecten bestuderen bij een kleine groep kinderen en volwassenen met AS. Het doel hierbij is om zowel u als ouder/verzorger, als uw (volwassen) kind met AS te leren een OC-hulpmiddel zelfstandig te gebruiken binnen alle communicatieve situaties.

Bent u ouder/verzorger van een patiënt met Angelman syndroom tussen de 2 en 65 jaar? Staat u open voor een intensieve training op het gebied van ondersteunde communicatie, waarbij groepsbijeenkomsten en huisbezoeken onderdeel zijn van de training? Dan zijn wij op zoek naar u.

Wilt u meer weten over wie wij zijn en hoe u kunt meedoen aan deze studie?

U kunt ons bellen op:

06-43645974 Cindy Navis, (di, wo, do) of

010-7036778 Maartje ten Hooven-Radstaake, (ma en wo).

Wilt u graag meedoen aan onze CompAS studie?

Aanmelden kan door een e-mail te sturen naar:

angelmanlogopedie@erasmusmc.nl

U krijgt dan een uitgebreid informatiepakket opgestuurd over onze studie.

Aanmelding loopt tot 15-06-2018.

