

Beste ouders,

Ieder van jullie heeft momenteel te maken met de gevolgen van de beperkingen rondom COVID-19, het nieuwe Coronavirus. Veel kinderen zullen nu volledig of grotendeels thuis zijn, kinderen en volwassenen die woonachtig zijn in een instelling mogen niet of slechts deels bezocht worden. Dit brengt uitdagingen met zich mee die we niet hadden zien aankomen. Middels deze nieuwsbrief willen we jullie op de hoogte brengen van de gevolgen van de beperkingen rondom het Coronavirus op onze zorg en de wetenschappelijke studies. Daarnaast enkele tips/ideeën over hoe deze periode met jullie zoon of dochter met Angelman syndroom zo goed mogelijk door te komen.

Algemeen

Bij kinderen verloopt een besmetting met het (nieuwe) coronavirus (SARS-CoV-2) over het algemeen mild. Het blijft bij de meeste kinderen bij koorts, neusverkoudheid, hoesten en soms ook buikgriep verschijnselen. Kinderen kunnen een infectie oplopen en anderen besmetten, maar worden over het algemeen niet ziek of slechts kort en niet ernstig ziek. Veelal is geen speciale behandeling nodig, anders dan 'uitzielen' en eenvoudige ondersteunende maatregelen (voldoende drinken, paracetamol). Er zijn maar weinig kinderen bij wie de klachten zo ernstig verlopen dat een opname in een ziekenhuis of een IC-behandeling nodig is. Het milde beloop bij kinderen komt waarschijnlijk doordat de hevige ontstekingsreactie die bij volwassenen tot ernstige longproblemen kan leiden, bij kinderen nog niet 'werkt' (pas vanaf/na puberteit). Er zijn maar weinig gegevens bekend over kinderen met chronische ziekten zoals longaandoeningen, hartaandoeningen of afweerstoornissen (al dan niet door afweer verlagende medicijnen) die een coronavirusinfectie doormaken. Ervaringen van kinderartsen in China en Italië zijn echter 'geruststellend', in die zin dat het lijkt dat kinderen met onderliggende aandoeningen en ziekten niet zeker door het coronavirus worden dan door andere virussen. Bij een 'kwetsbaar' kind lijkt een infectie met het coronavirus niet ernstiger te verlopen dan bij gezonde kinderen; indien een 'kwetsbaar' kind niet ernstig ziek wordt door andere virussen zal dit zeer waarschijnlijk ook niet zo zijn door het coronavirus. Alarmsignalen zijn te snelle ademhaling, benauwdheid, zich niet meer kunnen inspannen, niet meer willen eten of drinken, niet meer plassen of koorts die langer dan paar dagen duurt. Ook kan koorts, zoals bij alle infecties, epileptische aanvallen uitlokken. Zorg dat u de noodmedicatie in huis hebt en controleer de houdbaarheidsdatum.

Een 'totaal sociaal isolement' of 'omgekeerde quarantaine' is niet geïndiceerd, tenzij uw behandelend (kinder)arts dit adviseert. In instellingen wordt dit pragmatisch vaak wel gedaan. Ook kunnen PGB'ers en (kinder-)thuiszorgverpleegkundigen gewoon blijven komen, mits ook zij zich aan de regels van de RIVM houden, dus niet komen als ze verkouden zijn of koorts hebben of een gezinslid hebben met koorts.

Probeer zover dat mogelijk is en met in acht nemen van 1.5 meter afstand van anderen toch dagelijks even naar buiten te gaan. Frisse lucht, zon op de snoet (vit D!) en even bewegen houdt ons allen gezond.

Mocht u vragen hebben, welke dan ook, wij zijn en blijven bereikbaar via angelman@erasmusmc.nl.

Poliklinische zorg

Zolang de scholen gesloten blijven, doen wij de poli-afspraken telefonisch om het risico op mogelijke besmetting wederzijds zo laag mogelijk te houden. Als er een spoedeisend probleem is, zien we uw kind uiteraard wel.

Wetenschappelijke studies

- Al het wetenschappelijk onderzoek in het Erasmus MC is op pauze gezet. Dit betekent dat er geen patiënten alleen voor een studie in het ziekenhuis komen. Dit geldt ook voor de eerder aangekondigde NEPTUNE trial, een onderzoek naar het effect van het medicijn gabaxadol. We zijn aan het kijken of een eerste bezoek met videobellen mogelijk is.
- CompAS: de studie naar het trainen van de omgeving van een kind in ondersteunde communicatie, wordt indien mogelijk voortgezet middels online coaching en het nabespreken van videofeedback. Betrokken ouders zijn inmiddels geïnformeerd.
- Er is een grote studie gaande naar het effect van visus problemen op communicatie bij kinderen met Angelman syndroom. Deze studie wordt geleid door Margaret deRamus (collega van Cindy Navis in Amerika) en Karen Erickson. Als u mee wilt werken, kunt u de online (Engelstalige) vragenlijst invullen, dit duurt 35 tot 75 minuten. Goed kunnen zien, waaronder ook het goed kunnen verwerken van wat je ziet door de hersenen is van groot belang bij niet-verbaal communiceren. We weten daar nog onvoldoende over. Als u hieraan zou willen bijdragen, volg dan de link:
https://unc.az1.qualtrics.com/jfe/form/SV_djzh8LgWrO0czxH?fbclid=IwAR1pZKe_Ssw85spIB9E0pTijcpiGBcyNZaaCaJ3nT3eTyJAhWeCoKU4b9sc

Tips en ideeën voor alle kinderen en volwassenen met Angelman syndroom

- Schep **duidelijkheid**: probeer zo duidelijk mogelijk uit te leggen waarom de kinderen nu even niet naar huis, school of de dagbesteding mogen, gebruik hiervoor eventueel (zelfgemaakte) boeken (zie <https://tarheelreader.org/find/> voor voorbeelden, zet de taal op “Dutch”). Leg ook duidelijk uit wat er nu wel kan, Erin Sheldon heeft hier een mooi stuk over geschreven, deze is vertaald naar het Nederlands en te vinden op: <https://www.assistiveware.com/nl/blog/praten-over-coronavirus-proloquo2go>. Duidelijkheid is op dit moment voor iedereen belangrijk, leg uit wat er hetzelfde blijft en wat veranderd.
- Probeer, waar mogelijk, of u toch ondersteuning kunt krijgen van begeleiders. Overleg dit met hen en houdt hierbij de maatregelen vanuit het RIVM zoveel mogelijk in stand.
- Er zijn meerdere filmpjes die de maatregelen van het RIVM duidelijk uitleggen, enkele voorbeelden
 - Koraalgroep: <https://youtu.be/UGc8wXQSaCg>
 - Stichting Milo: <https://www.facebook.com/StichtingMiloOC/videos/253168339177618/>
- Verduidelijk de dagindeling met voorwerpen, foto's of pictogrammen. Zorg dat het voor uw kind voorspelbaar is wat er gaat gebeuren. Laat wel wat ruimte in het programma, zodat u hier flexibel mee om kan gaan. Zorg ook voor voldoende **keuzemomenten**, zodat uw kind invloed krijgen op zijn of haar dag. Gratis pictogrammen zijn te vinden op: https://www.heutinkvoorthuis.nl/nl/geef-de-dag-structuur-met-een-planning-of-dagritme kaarten/news/359/?fbclid=IwAR3i9HYOim6FWCd20wINNtr0fyGoB7lgcAxK_inn6XklxM4JWLWVDBAAIck of via www.sclera.be.
- Probeer contact te houden met uw kind of belangrijke anderen via Facetime, Whatsapp, Skype, Zoom e.d. Contact kan ook op andere manieren: stuur kaartjes, laat de favoriete maaltijd van uw zoon/dochter bezorgen bij de instelling, speel geliefde liedjes af.

- Spreek een bericht in via WhatsApp en laat deze afspelen door de begeleiding van uw zoon of dochter. Of spreek deze in op een spraakknop en laat deze bezorgen, te koop via o.a. Eelke Verschuur: <https://eelkeverschuur.nl/communicatie/kleine-praatknoppen>
- Activiteiten thuis, we horen en zien dat veel kinderen en mensen met Angelman syndroom een voorkeur hebben voor echte gezichten. Probeer dit in uw voordeel te gebruiken;
 - Blader in tijdschriften en knip of scheur samen onderdelen van gezichten uit, plak ze vervolgens weer samen op een ander blaadje.
 - Plak oude foto's in.
 - Maak foto's van elkaar en maak er een (digitaal) boek mee (met Powerpoint)
- Luister naar Luisterboeken voor 1 eurocent via https://www.bol.com/nl/m/thuisblijvertjes/?promo=Main_900_flashbanner_A1_CRS_1_thuisblijvertjes
- Kaartjes, laat uw zoon/dochter op een kaartje schrijven/krabbelen, schrijf er zelf wat bij en doe het kaartje op de post. Laat degene die het kaartje ontvangt dit filmen.



- Werken aan geletterdheid kan de hele dag door, op een hele laagdrempelige manier. Zoek bijvoorbeeld een dag naar woorden met een P, voor ideeën:
 - <https://www.assistiveware.com/nl/oc-leren/lezen-en-schrijven-integreren-in-het-oc-leerproces> (Nederlandstalig)
 - <https://tarheelreader.org/2020/03/19/een-dagje-met-de-letter-p/?fbclid=IwAR0k-9ki7SjX-ZMopxHsaHf-2Xc2LjmfNuS7nWF3aocam43OdFUPaoz3yS0>
 - <http://literacyforallinstruction.ca/> (Engels; Karen Erickson)
 - <https://www.comprehensiveliteracy.com/index.html#/> (Engels; Jane Farrell)
- School gerelateerde werkbladen zijn te vinden op bijvoorbeeld:
 - www.juf-milou.nl
 - www.juf-anke.nl
 - www.juf-bijtje.nl
- Werk waar mogelijk (ook) aan zelfredzaamheidsvaardigheden, nu is er wellicht meer tijd dan anders om herhaaldelijk dingen te oefenen als: naar de WC gaan, aan/uitkleden, koffie zetten, de planten water geven, de tafel afruimen, het vuilnis wegbrengen e.d. Om dit nog beter in te oefenen, maak via foto's of picto's duidelijk wat uw zoon/dochter moet doen, zie voor een voorbeeld: https://www.visitaal.nl/wp-content/uploads/2014/04/fotostapper_afwassen_web_lores.pdf
- Of maak hier een film van, zodat hij/zij dit eindelijk kan bekijken (we noemen dit: video modelling).
- Meer ideeën: kijk op www.angelmansyndrome.org/articles/tips-for-staying-at-home/ een greep uit de tips:

- Gebruik een time-timer app om aan te geven wanneer de volgende activiteit begint of u weer aandacht aan uw kind kunt geven:
<https://www.timetimer.nl/> (ook verkrijgbaar als app)
- Markeer delen in het huis waar uw kind wel/niet mag komen, door middel van tape op de grond.
- Markeer met tape/plakband een route door het huis heen (met of zonder obstakels), zo kan uw kind ook binnenshuis bewegen!
- Vanuit ISAAC-NF zijn er Communicatiekaarten gemaakt, mocht er een ziekenhuisopname zijn vanwege Corona, u kunt deze gratis downloaden op: <http://www.isaac-nf.nl/oc-en-coronavirus>
- Overige Ondersteunde Communicatie materialen rondom het Corona virus:
<http://www.isaac-nf.nl/oc-en-coronavirus/andere-communicatiematerialen>
- **Diverse apps (waaronder Proloquo2go) zijn van 2 t/m 4 april te koop voor 50%, kijk op:**
<https://www.assistiveware.com/nl/blog/3-dagen-korting-autisme-acceptatie>
- Er zijn scholen die een uitzondering maken voor broers en zussen van zorgintensieve kinderen. Informeer hiernaar bij uw school. Al is het maar voor 2-3 dagen/ week, dit kan u en hen even lucht geven en voor hen even terugkeer naar het normale leven.
- Het belangrijkste is dat iedereen deze onwerkelijke tijden gezond doorkomt, uiteraard lichamelijk, maar ook mentaal. Niets moet, bovenstaande tips zijn alleen voor als u en uw kind er energie voor hebben !

Wij wensen u namens het AS team heel veel sterkte !

Karen Bindels-de Heus

Maartje ten Hooven-Radstaake

Marlies Valstar

Marie-Claire de Wit