

Een nieuwe start

Op 12 februari werden de statuten getekend voor de **Vereniging Angelman Syndroom Nederland**. Een bewogen jaar, met veel discussies in de oude Prader-Willi Angelmanvereniging over de splitsing in twee organisaties, kon worden afgesloten. De scheiding kostte echter veel meer tijd dan aanvankelijk gepland. Mr. M. van Steensel en mevr. mr. drs. C.E. Parlevliet van Adviesbureau Loyens & Loeff te Rotterdam hebben er belangeloos voor gezorgd dat onze statuten in overeenstemming zijn met wetgeving en eisen die de belastingdienst stelt aan een ANBI-organisatie. Als voorlopig bestuur traden de vijf leden van de taskforce Angelman Syndroom aan. In april legden Johan Meulen en Violeta Giurgi hun functie binnen het bestuur neer.

Johan Meulen had inmiddels een eigen stichting gestart (zie hieronder). Violeta Giurgi wilde zich met hart en ziel wijden aan de ondersteuning van ouders met het PDD-systeem. Het bestuur bestaat nu uit drie vrijwilligers: prof.dr. Rob Heethaar, voorzitter, ing. Johan Klein, secretaris en ir. Koos van der Spek, penningmeester. Wij zijn de vertrekkende leden dank verschuldigd voor hun bijdrage tot de totstandkoming van de nieuwe vereniging en wensen hun succes in hun activiteiten.



▲ De ondertekening van de statuten door prof. dr. Rob Heethaar

Het bestuur hoopt dat met uw steun een bloeiende vereniging gaat ontstaan die zowel voor kinderen en volwassenen met het Angelman syndroom als hun ouders en begeleiders richtinggevend kan zijn in het leven.

Klemmende vragen

De vASN wil graag weten wat voor u de meest klemmende vragen zijn waar u mee worstelt t.a.v. het Angelman syndroom. Mogelijk kunnen we als vereniging bijvoorbeeld richting instanties, medische centra en overheden gezamenlijk streven naar antwoorden. Zo zouden we sterker kunnen staan dan ieder voor zich.

Op de komende website gaan we ruimte inrichten waar u deze vragen kunt stellen.

SNEL CONTACT OPNEMEN?

info@angelmansyndroom.nl

Internationale Angelmantag

Drie dagen na de officiële start van de vereniging vond de internationale Angelmantag plaats. Op initiatief van Violeta Giurgi en Johan Klein is op een relatief laat moment besloten deze dag toch niet ongemerkt voorbij te laten gaan. Uitnodigingen werden verstuurd om aan deze dag aandacht te besteden in KidzCity in Utrecht. Ongeveer 15 kinderen met het Angelman syndroom waren present en genoten intens van de attracties, de aangeboden lunch en de door Violeta Giurgi speciaal hiervoor gebakken Angelmantaartjes.



◀ De Angelman-kinderen hebben een fijne tijd bij KidzCity, Utrecht.

Doelstellingen

Op de website komen de volledige statuten te staan. Wij hopen dat we er met uw steun voor te kunnen zorgen dat kinderen en volwassenen met het Angelman syndroom ondanks hun ernstige beperkingen toch een gerespecteerde plaats kunnen krijgen in de samenleving en waar mogelijk deel kunnen nemen aan het maatschappelijk verkeer. Hieronder staan de doelstellingen zoals vermeld in de statuten. De vereniging heeft ten doel, met respectering van ieders geloofsovertuiging of wereldbeschouwing:

1. het behartigen van de belangen van personen met het Angelman syndroom om te bereiken dat zij zich zo volledig mogelijk kunnen ontplooiën en zo goed mogelijk aan het maatschappelijk verkeer kunnen deelnemen.
2. het bevorderen van de totstandkoming van voorzieningen die bijdragen aan een zo volledig mogelijke ontwikkeling en ontplooiing van personen met het Angelman syndroom, waaronder mede begrepen het streven deze personen zo volledig mogelijk aan het maatschappelijk verkeer te laten deelnemen;
3. het geven van voorlichting en steun aan ouders, verzorgers en familieleden van personen met het Angelman syndroom, om hun eigen leven zo goed mogelijk in te richten en hen daarbij in staat te stellen personen met het Angelman syndroom zo volledig mogelijk tot ontplooiing te laten komen;
4. het vergroten van de bekendheid van het Angelman syndroom in de Nederlandse samenleving in het algemeen en onder medici, paramedici en overige zorgverleners in het bijzonder, mede met het oogmerk tijdig en nauwkeurig te diagnosticeren en behandeling na de diagnose te optimaliseren;
5. het goed toegankelijk presenteren van de nieuwste ontwikkelingen voor het Angelman syndroom m.b.t. onderzoek, behandeling, communicatie, voorzieningen, dagbesteding, scholing en ervaringsfeiten;
6. al wat met het bovenstaande rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord.
7. De vereniging beoogt niet het maken van winst.

Vrijwilligers gezocht

De vASN wil uitgroeien tot een vereniging waarin haar leden een belangrijke en actieve rol kunnen/willen spelen op verschillende terreinen. Zo denken we aan een redactiecommissie voor de nieuwsbrief en de website, een PR-commissie en een evenementencommissie voor het organiseren van familie- en contactdagen. Natuurlijk wil het bestuur daarin ook participeren en faciliteren.

Wilt u enkele uren per week besteden aan deze dankbare taak dan kunt u zich richten tot onze voorzitter, Rob Heethaar, 06 51 78 70 10 of rob.heethaar@angelmansyndroom.nl.

Geografische spreiding leden

Het huidige ledenbestand omvat ongeveer 160 leden. In Nederland worden per jaar ongeveer 10 kinderen met het Angelman syndroom geboren. Uitgaande van een gemiddelde levensduur van 75 jaar zou dit betekenen dat er in Nederland ongeveer 750 mensen moeten leven met het Angelman syndroom. Mocht u mensen kennen met het Angelman syndroom, dan vragen we of u hun ouders of begeleiders attent wil maken op onze vereniging.



▲ Geografische spreiding van onze leden.



Office 365

De vASN heeft een overeenkomst kunnen sluiten met Microsoft waardoor het mogelijk wordt dat leden die zich actief inzetten voor de vereniging, zonder kosten een licentie kunnen krijgen voor Office 365. Dit omvat o.a. de onlineversies van Outlook, Skype en Office. Ook kunt u dan de beschikking krijgen over een eigen @angelmansyndroom.nl (email)account, waarmee u onder andere webinars (presentaties online) kunt volgen, gewoon via uw webbrowser op uw eigen laptop of tablet. In een volgende nieuwsbrief zullen wij u nader informeren.

Wilt u gebruik kunnen maken van deze bijzondere voorziening, neem dan contact op met Johan Klein.

06 15 01 74 99, johan.klein@angelmansyndroom.nl

Thema's

Bij de discussie over de rol van de nieuwe vereniging is het werken met thema's een belangrijk basisprincipe geweest. Leden geven aan in welke thema's ze geïnteresseerd zijn. Ze kunnen participeren in de themagroepen en krijgen up-to-date informatie omtrent de gekozen thema's. Thema's kunnen in de loop der tijd variëren. Wat prioriteit krijgt, bepalen de leden zelf. Als er voldoende actieve leden voor een thema zijn, kan het bestuur dat thema een startfonds geven.

De doelstellingen van themagroepen zijn:

- › uitwisselen van ervaringen op het gebied van het thema;
- › leren van elkaar;
- › tot stand brengen van verbeteringen voor AS-patiënten en hun verwanten;
- › waar zinvol, ideeën uitwisselen met het Expertise Centrum Encore;
- › ideeën en voorstellen formuleren;
- › contact met externe bronnen initiëren, waar mogelijk;
- › contact met buitenlandse AS-verenigingen onderhouden;
- › thema hoeft niet te beperkt te worden gehouden, maar blijft wel centraal.

We zijn begonnen om een aantal thema's te definiëren aan de hand van een aantal suggesties vanuit de leden:

- › ontwikkelingen op onderzoeksgebied;
- › bewustmaking AS en fondsenwerving;
- › communicatie, leren en ontwikkeling;
- › sociaal netwerk, wonen en dagbesteding;
- › voeding en eetgedrag;
- › puberteit en 18+.

Een themagroep, bestaande uit een coördinator en minimaal 4, maximaal 10 leden, zal dit thema uitwerken en rapporteren aan de leden via de gekozen communicatiekanalen.

De eerste themagroep is kortgeleden van start gegaan. Een verslag vindt u in deze nieuwsbrief. Wilt u meedoen aan de themagroepen, meldt u zich dan aan via het centrale e-mailadres: info@angelmansyndroom.nl.

Website

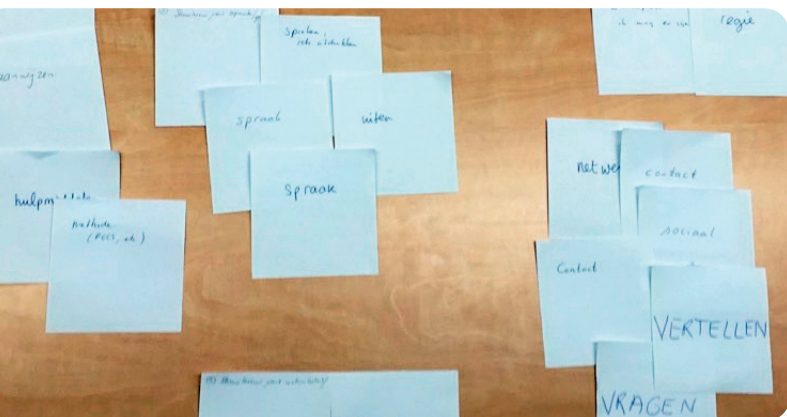
Een aantal maanden geleden is gestart met de realisatie van een nieuwe website. Deze website heeft een moderne vormgeving en gaat actueel informeren over het Angelman syndroom en de vASN. Op dit moment staat de website klaar om voorzien te worden van 'content': teksten en afbeeldingen. Om te zorgen dat deze content zo goed mogelijk aansluit bij de behoeften van onze leden en andere geïnteresseerden, willen wij u vragen ons te helpen met het vullen van de website. U kunt contact opnemen met Johan Klein, 06 15 01 74 99 of johan.klein@angelmansyndroom.nl. Het is de bedoeling de nieuwe website op 20 mei live te zetten, dus enige haast is geboden.

Binnen de nieuwe website komt ook een gedeelte dat alleen voor leden van de vASN toegankelijk is. Op deze pagina vindt u exclusieve content: video's, foto's van evenementen en specifieke informatie voor leden.

Alg. nut beogende instelling

De vereniging is door de belastingdienst erkend als een algemeen nut beogende instelling. Onder bepaalde condities kunnen giften aftrekbaar zijn voor de inkomstenbelasting of in mindering worden gebracht van het bedrijfsresultaat. Nadere informatie hierover kunt u verkrijgen via info@angelmansyndroom.nl of 06-51 78 70 10.

Het vestigingsadres van de vereniging is:
Willem Alexanderweg 51, 3945 CH Cothen.
IBAN: NL 14 INGB 0004 7366 66.



▲ Post-its van de
brainstormsessie
themabijeenkomst.

Geslaagde eerste themabijeenkomst

Op 20 april 2016 is een groep van enthousiaste leden in Utrecht bijeengekomen om een start met een van de thema's te maken. Uit de set van verschillende thema's is als eerste de communicatie van kinderen met het Angelman syndroom gekozen. Met een stickersessie is een eerste beeldvorming neergezet. Dat communicatie meer is dan alleen praten, is hiermee duidelijk geworden.

Vanuit dit thema is ook het nieuwe thema ontstaan: leervermogen van Angelmankinderen. Het ontbreken van voldoende leervermogen kan beperkend zijn in de ontwikkeling van communicatiemogelijkheden. Communicatie is nodig om je als persoon te kunnen uitdrukken, maar ook om begrepen te worden. Veelal zijn de ouders en/of broers en zusters de ervaringsdeskundigen in het verstaan van het Angelman-kind. Zij kunnen de brug slaan naar de begeleiders om (non-verbaal) communicatiegedrag te herkennen en te interpreteren. De themagroep gaat zoeken naar manieren om de (nieuwe) begeleiders te helpen hoe het beste om te gaan met onze kinderen. Een van de mogelijkheden is om met moderne media (bijv. video's) de communicatiesignalen die onze kinderen geven aanschouwelijk te maken.

Nieuwsbrief Stichting Broca

Onlangs ontvingen leden van onze vereniging een nieuwsbrief van de Stichting Broca. Deze stichting is mede opgericht door Johan Meulen die vele jaren secretaris is geweest van de PWAV en de opvolger van de PWAV, de vASN. Van enkele leden kregen we de vraag hoe Stichting Broca aan hun e-mailadres was gekomen. Een antwoord hierop kunnen we niet geven, maar wel benadrukken we met klem dat de vASN geen adressen uit haar bestand beschikbaar heeft gesteld aan Stichting Broca en dit ook niet zal doen zonder uw uitdrukkelijke toestemming.



▲ Deelnemers Internationale
Angelmandag 2016