



Van uw voorzitter

Op 1 januari 2016 hebben alle Prader-Willi leden van de toenmalige Prader-Willi Angelman Vereniging hun lidmaatschap opgezegd om een eigen stichting op te richten. Dit was voor ons de aanleiding om de vereniging onder een andere naam en andere statuten voort te zetten. Op 12 februari 2016 werden de nieuwe statuten getekend en de huidige vereniging werd daarmee een feit. Vandaag zouden we ons eerste lustrum kunnen vieren. Helaas maken de bijzondere omstandigheden dit momenteel niet mogelijk evenals festiviteiten rond de internationale Angelmandag op 15 februari. Hopelijk kunnen we daar later in het jaar op terugkomen.

Wel kunnen we nu terugkijken op een succesvolle periode. Ons ledental is gegroeid met ruim 25%. Familiedagen, informatiedagen, cursussen, workshops, podcasts, boeken en films zijn gerealiseerd en kregen positieve reacties van onze leden. Samen met het Expertisecentrum hebben we voor meer dan € 200.000,- aan projecten kunnen uitvoeren.

Niet kunnen praten vormt een groot probleem, niet alleen voor mensen met het Angelman syndroom. Samen met ISAAC-NF hebben we deze maand een subsidieaanvraag ingediend van ongeveer € 87.000,- bij ZonMW om Ondersteunde Communicatietechnieken bekender te maken in ons land. We wachten in spanning af of de aanvraag gehonoreerd wordt.

Ik hoop dat we de komende jaren een succesvolle koers kunnen voortzetten en dat we elkaar weer gauw kunnen ontmoeten en ervaringen uitwisselen.

met vriendelijke groet, namens ons bestuur,

Rob Heethaar

Ivm de coronapandemie kunnen we helaas nog geen data plannen voor familiedag en informatiedagen. We overwegen nu een digitale bijeenkomst over een beperkt aantal onderwerpen.



Een nieuwe penningmeester

Met ingang van 1 januari j.l. heeft Kees van der Hall zijn functie als penningmeester neergelegd en ons bestuur verlaten. Ook langs deze weg willen we hem bedanken voor het werk dat hij voor ons heeft verricht, niet alleen op financieel gebied, maar ook op het gebied van de Engelse ondertiteling van enkele films. Dit werk deed hij samen met zijn zoon.

Wij zijn blij dat we een nieuwe penningmeester hebben gevonden in Violeta Giurgi. Voor velen is zij een bekende binnen onze vereniging, mede door haar inzet mensen te willen helpen met Ondersteunde Communicatie. Zij heeft een dochter Anna met het Angelman syndroom. Ook voor haar werkgever verricht zij de financiële administratie.

We zijn ervan overtuigd dat zij een positieve bijdrage zal geven aan de activiteiten van de vereniging. Wij wensen haar daarmee veel succes.



Vijftien februari wordt het Angelman syndroom wereldwijd onder de aandacht gebracht. Nodig uw kennissen uit (b.v. via sociale media) om een donatie te doen op bankrekening NL 14 INGB 0004 7366 66 t.n.v. Ver. Angelman Syndroom Nederland om onderzoek te stimuleren. Onderstaande tekst kan daarbij een richtlijn zijn.

Het Angelman syndroom is erg zeldzaam en wordt veroorzaakt door een genetische afwijking in chromosoom 15. Mensen met AS hebben erg veel problemen zoals epilepsie, spraakproblemen, verstoorde motoriek, ontwikkelingsachterstand, slaapstoornissen en een verstandelijke beperking.

Hun leven is zwaar maar het kan veel aangenamer gemaakt worden door ze echt te zien, te waarderen en met ze te communiceren door gebaren, lichaamstaal of een spraakcomputer.

Nieuw raster voor een tablet

In onze nieuwsbrief nr. 22 van oktober 2020 berichtten we u dat het gebruik van een raster over een tablet kan helpen met het gerichter aanwijzen van het goede pictogram om te kunnen communiceren met Proloquo2Go. Zo'n raster voorkomt dat er meerdere en/of verkeerde pictogrammen worden aangewezen. Ze werden gemaakt met een 3-D printer en leden konden ze tegen een zeer vriendelijke prijs bestellen via onze vereniging.

Inmiddels is de ontwikkeling verder gegaan en is deze prijs nog verder gezakt naar € 17.50 excl. verzendkosten. De nieuwe rasters zijn nog beter van kwaliteit (zeer dun plexiglas en volledig doorzichtig).

U kunt een raster bestellen, via het formulier in deze link:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScs1byq759Pqk4dFloXIDX0-hOZG_OjFQkGvHc_TaOZXWQqDQ/viewform?usp=sf_link

Leest u alstublieft goed de informatie en instructies die daarin vermeld staan.



Het nieuwe raster op een tablet

Nieuwe films

Een professionele filmploeg heeft vorig jaar van zes ouders interviews afgenomen en op film vastgelegd. Ruim 18 uur aan filmmateriaal is daarbij opgenomen.

Drie films zijn daaruit gemonteerd en op onze website geplaatst: een over ouders en hun kinderen (37 min) en een korte (7 min) en lange (29 min) over de activiteiten van het Expertisecentrum Angelman syndroom van het Erasmus Medisch Centrum.

Uit de opnamen zijn nu 19 korte films gemaakt die elk een bepaald aspect belichten, b.v. epilepsie. Zij volgen de levensloop van iemand met het syndroom: van de periode voor de diagnose tot en met de stappen die nodig zijn om zorg te borgen voordat het moment aanbreekt dat men dat zelf niet meer kan. In de figuur hieronder zijn de titels van de films weergegeven. Zij zullen binnenkort op onze site te zien zijn.

1A De zoektocht Ouders vertellen wat er vooraf ging aan de diagnose. Welke signalen waren er?	1B De diagnose Ouders vertellen over hoe zij de diagnose kregen	1C De diagnose Het Expertisecentrum over het stellen van de diagnose	1D Na de diagnose Ouders vertellen over de vaardigheden van hun kind	2A Epilepsie Ervaringen van ouders	2B Epilepsie Het Expertisecentrum	3A Ondersteunde communicatie (OC) Ouders over non-verbale communicatie, gebaren, mimiek, klanken en de zoektocht naar OC
3B Ondersteunde communicatie Het Expertisecentrum over ondersteunde communicatie	4 Dagelijks leven De impact op vrienden, familie, werk, het organiseren van de zorg, hoe doe je dat allemaal en wat verandert er?	5 Broers en zussen	6A Schoolkeuze Speciaal Onderwijs, regulier of KDC? Ouders delen hun overwegingen	6B Schoolkeuze Het Expertisecentrum	7 Slaapproblematiek Ouders en het Expertisecentrum	8A Therapie Ouders over welke therapievormen zij gezocht hebben en waarom
	8B Therapie Het Expertisecentrum	9A Gezondheid Ouders vertellen over scheren, knippen, menstrueren, speekselverlies, zindelijkheid en scoliose	9B Gezondheid Persoonlijke verzorging en medische aspecten Het Expertisecentrum over overgewicht en CVI	10 Maatschappij Hoe kijkt de maatschappij naar een handicap? Heeft een kind met AS eigen vrienden en een sociaal netwerk?	11 Toekomst De toekomstplanning, hoe doe je dat? Als het kind niet meer thuis woont, hoe ziet dat eruit? Wat als ik er niet meer ben?	

Colofon

ISSN 2468-7421

IBAN: NL14 INGB 0004 7366 66

Eindredactie: prof.dr. R.M. Heethaar

Redactieadres: rob.heethaar@angelmansyndroom.nl

www.angelmansyndroom.nl

© Artikelen uit deze nieuwsbrief mogen worden overgenomen, uitsluitend met bronvermelding