

Van uw voorzitter

De lente is begonnen, de zomertijd ingegaan en de vaccins beginnen geleidelijk aan terrein te winnen op het Corona-virus. Redenen om de toekomst weer positiever tegemoet te zien. Te lang hebben we elkaar niet gezien of gesproken. De informatiedag die gepland was in april moet echter toch nog worden uitgesteld. Een nieuwe datum is nu gepland op 2 oktober. We hopen dan op een informatieve bijeenkomst en in een gezellige sfeer weer veel ervaringen en verhalen uit te kunnen wisselen. Ook hopen we dit jaar nog een familiedag vast te kunnen stellen.

In december heeft een bijzondere fondsenwervingsactie plaatsgevonden op initiatief van Johan Klein, die maar liefst € 5530,- opleverde. Met de gelden kunnen attributen worden aangeschaft waarmee mensen met ernstige beperkingen kunnen leren schaatsen. Verderop leest u er meer over.

De meest recente nieuwsbrief van het Expertisecentrum Angelman syndroom van het Erasmus MC hebben we in deze nieuwsbrief geheel overgenomen voor onze leden die hem nog niet hebben ontvangen.

met vriendelijke groet,

Rob Heethaar

Save the date!

Informatiedag 2 oktober 2021

reeds toegezegde bijdragen:

- prof.dr. Y. Elgersma of een van zijn medewerkers: status onderzoek
- dr. M.C. de Wit: epilepsie

plaats: Hotel restaurant Oud-London, Zeist



Zelfverwondend gedrag

Introductie

Mijn naam is Monika Reumkens en ik ben werkzaam als gedragskundige bij de Stichting Pergamijn, een zorginstelling voor verstandelijk gehandicapten. Al meer dan 20 jaar heb ik met veel plezier kinderen en volwassenen met AS mogen begeleiden.



Door de jaren heen heb ik gezien dat professionals en/of verzorgers niet goed weten hoe ze om moeten gaan met zelfverwondend gedrag waardoor handelingsverlegenheid optreedt. Onlangs heb ik tijdens een studieopdracht de kans benut om opgedane kennis en ervaring in het begeleiden van mensen met AS te koppelen aan theoretische inzichten en aanbevelingen te geven om zelfverwondend gedrag tegen te gaan. Mede dankzij de prettige samenwerking met de familie Baijens, die mij de zorg van hun dochter Annabel toevertrouwen, heb ik mijn studieopdracht succesvol afgerond. De Angelman vereniging heeft mij in de gelegenheid gesteld om door middel van dit artikel deze kennis te delen.

Wat is zelfverwondend gedrag?

Zelfverwonding is gedrag dat schade kan toebrengen aan iemands eigen lichaam en dat zich herhaaldelijk en op een onveranderlijke manier voordoet. De ernst ervan kan variëren van relatief onschuldig gedrag dat weinig voorkomt en weinig schade veroorzaakt tot

ernstige vormen van zelfverwonding die ernstige schade aan het lichaam tot gevolg hebben.

Zelfverwondend gedrag heeft een diepe impact op iemands levenskwaliteit. Het kan de ontwikkeling verstoren en ervoor zorgen dat iemand noodgedwongen beperkingen krijgt opgelegd om ernstig fysiek letsel te voorkomen. De sociale omgeving en de leefruimte van de persoon wordt hierdoor beperkt. Zelfverwondend gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking begint al vroeg in het leven. Bij 68% al voor het zesde levensjaar. Ouders noemen diverse oorzaken voor het ontstaan van zelfverwondend gedrag bij hun verstandelijk beperkte kind. Maar uit onderzoek volgt dat hier geen algemene trend in te ontdekken is. Vrij algemeen kan worden gesteld, dat lagere niveaus van verstandelijk functioneren een beduidend grotere kans op zelfverwondend gedrag met zich meebrengen. Het niveau van cognitief functioneren van mensen met AS valt doorgaans onder de categorie ernstig verstandelijk beperkt, waarbij het Intelligentie Quotiënt tussen de 20 en 35 ligt. Dit niveau van functioneren is vergelijkbaar met een ontwikkelingsleeftijd tussen de twee en vier jaar.

Aanbevelingen

De volgende aanbevelingen helpen in het verminderen van het zelfverwondend gedrag.

Stap 1: observeren

Iedereen is anders en een gerichte aanpak vraagt om maatwerk. Om het zelfverwondend gedrag beter te kunnen begrijpen kan de ABC-methode worden ingezet: **A**ntecedent, **B**ehaviour, **C**onsequence. In het Nederlands vertaald: wat gaat er aan het gedrag vooraf, hoe reageert de persoon en welke reactie volgt op dit gedrag? Ter illustratie geef ik u één praktijkvoorbeeld waarbij aan de hand van het consequent invullen van de ABC-vragenlijst duidelijk werd dat een cliënt zichzelf krabde als er:

1. geen directe nabijheid was van een verzorger of
2. wanneer de cliënt lichamelijk ongemak ervaaarde vanwege een kwetsbare huid.

Stap 2: analyseren

Vervolgens is het belangrijk om een functie-analyse uit te voeren waarbij we op zoek gaan naar verklaringen voor het gedrag. De meest vermoedelijke oorzaak van het gedrag is te verklaren vanuit de behoefte om prikkels te reguleren middels de tastzintuigen. Vanwege het lage ontwikkelingsniveau ervaart iemand met AS het eigen lichaam voornamelijk middels tastzintuigen. Bij veel mensen met een verstandelijke beperking zien we een disharmonisch ontwikkelingsprofiel. Dit betekent dat de verschillende aspecten in de ontwikkeling niet in evenwicht met elkaar zijn. Een disharmonisch profiel maakt iemand, vooral emotioneel, kwetsbaar en juist vanuit die emotionele kwetsbaarheid ontstaat ongewenst gedrag. Volgens de ontwikkelingsdynamische benadering van Došen heeft iemand met een ernstige verstandelijke beperking problemen met (psycho)fysiologische regulatie. Wanneer de cliënt onrust ervaart die hij/of zij niet zelf kan reguleren dan kan dit zich uiten in zelfverwondend gedrag, stereotype bewegingen, teruggetrokkenheid, passiviteit en verstoring van het dag-/nachtritme.

Uit onderzoek volgt dat mensen met een verstandelijke beperking en verstoorde prikkelregulatie significant hoger scoren op zelfverwondend gedrag. Ook is een verband is aangetoond met epilepsie. Dit lijkt ook vrij logisch omdat een epileptische activiteit de prikkelverwerking die dus al verstoord is, nóg meer verstoort. De impact hiervan kan heel ingrijpend zijn.

Andere belangrijke oorzaken zijn: *de beperkte communicatieve vaardigheden*. Kinderen met AS zijn geïnteresseerd in hun omgeving en kunnen sociale contacten ontwikkelen. Echter, doordat ze zich niet of nauwelijks met woorden kunnen uiten, kan er agressief gedrag gaan ontstaan, zoals aan de haren trekken, krabben, slaan of bijten. Als dit gedrag niet wordt aangepakt en de persoon niet wordt aangeleerd zich op een andere manier te uiten, kan het gedrag blijvend worden. Eigenlijk kan het zelfverwondend gedrag gezien worden als een vorm van *communicatie*, als het ware een signaal dat 'help' afgeeft aan de verzorger. Hoe de verzorger hierop reageert bepaalt of het gedrag in stand wordt gehouden.

Een laatste oorzaak kan te maken hebben met één van de vaak voorkomende kenmerken van AS, namelijk het kwijlen. Door de behoefte om voorwerpen in de mond te stoppen, de gewoonte om de mond open te houden en de beperkte slik- en kauwfunctie komt kwijlen regelmatig voor. Door het kwijlen, wordt de huid, in het bijzonder de handen en het borstgebied vaak nat. De huid wordt hierdoor kwetsbaar en kan irriteren waardoor dit een trigger vormt om juist op deze plekken te krabben of te slaan. Het effect op de langere termijn is blijvende huidschade waarvoor behandeling noodzakelijk is.

Stap 3: de interventie

Tot dusver de theorie, observaties en gevonden verklaringen. De grootste uitdaging is om op zoek te gaan naar een passende interventie. Voordat we hier verder op ingaan het volgende: mijn advies aan iedereen die met deze problematiek worstelt is om meerdere expertises in te schakelen. Het zelfverwondend gedrag moet namelijk gezien worden in de totale context en vraagt daarom een multidisciplinaire aanpak. In deze vorm van samenwerken wordt niet vastgehouden aan het eigen vakgebied maar worden perspectieven vanuit verschillende disciplines gecombineerd. Bij de opstelling kan gedacht worden aan familieleden, de ergotherapeut, logopedist, arts, persoonlijk begeleiders én een gedragskundige.

In eerdere nieuwsbrieven is er al veel geschreven over het inzetten van ondersteunende communicatie. Zoals u hierboven heeft kunnen lezen, is gebrekkige communicatie een belangrijke oorzaak voor zelfverwondend gedrag. Belangrijk is om een systeem te kiezen dat aansluit op het ontwikkelingsniveau. Een logopedist kan hier goede adviezen over geven.

Tijdens de zoektocht naar een passende interventie is het belangrijk om de volgende drie gedragsveranderingstechnieken ter harte te nemen waarbij duidelijk mag zijn dat straffen geen optie is.

Wat men wel kan doen is:

1. Het bekrachtigen van ander positief gedrag waardoor dit gewenste gedrag zal toenemen; differentiële bekrachtiging van alternatief gedrag. Dit kan door

bijvoorbeeld plezierige prikkels toe te voegen aan het begeleidingsaanbod. De ergotherapeut kan goede adviezen geven over het inzetten van diverse materialen die veilig zijn en aansluiten op individuele interesses.

2. Vervolgens kan het gewenste gedrag beloond worden door het positief te bekrachtigen. Dit kan simpelweg door een compliment te geven. En last-but-not-least:

3. Probeer zo min mogelijk aandacht te schenken aan het ongewenste gedrag zodat het gedrag vanzelf kan uitdoven. Ook corrigerend toespreken of straffen is namelijk een vorm van aandacht geven waardoor het zelfverwondend gedrag in stand kan worden gehouden. Een manier om ongewenst gedrag uit te doen, kan ook gezocht worden in medicamenteuze behandeling, bijvoorbeeld om speekselvloed tegen te gaan. Uiteraard kan dit alleen in goed overleg met een arts.

Stap 4: evalueren en bijstellen

Een voorbeeld van een interventie bij 2 AS-cliënten, woonachtig bij Pergamijn, die recent is ingezet is een (door een gespecialiseerde coupeuse) handgemaakt speelgoedkussen (zie foto) van stevig bijtvast materiaal waar speeltjes aangehangen kunnen worden die de interesse wekken en een welkome afleiding bieden op die momenten dat de verzorger niet in de directe nabijheid is.



In de praktijk blijkt het wisselend te werken. Soms wekt het interesse en soms kijkt de cliënt er totaal niet naar om. Krakende, glinsterende, reflecterende materialen en een verstopzakje trekken positief de aandacht. Het blijft dus een zoektocht waarbij kleine stapjes vooruit gezien moeten worden als behaalde successen. Welke interventie je ook kiest, volg het effect dus goed en stel je aanpak bij als dat nodig is. Blijf volhouden, blijf op zoek gaan naar mogelijkheden en deel behaalde successen!

Mijn overtuiging is dat maatwerk, de vertaalslag naar de werkbaarheid in de praktijk én de multidisciplinaire aanpak, bepalend zijn voor het uiteindelijke resultaat: het verminderen of uitbannen van zelfverwonding.

Voor nadere informatie kunt u mij bereiken via:

m.reumkens@pergamijn.org

Tot slot een paar handige links over zelfverwonding:

<https://www.trajectopmaat.be/activiteit/inzicht-moeilijk-gedrag-het-abc-schema>

<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/probleemgedrag/zelfverwonding-onbegrepen-gedrag-handreiking>

Referentie

Došen, A. (2014). Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking. Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen.

Koninklijke Van Gorcum BV. (vijfde herziene druk).

ISBN 978 902 325 249 8. Blz. 208 -216

Negentien nieuwe films op onze website

Als ouders na de geboorte te horen krijgen dat hun kindje een zeldzame aandoening heeft met ernstig meervoudige beperkingen verandert hun leven ingrijpend. Vaak moet een levenslange zoektocht naar informatie, steun en de best mogelijke behandeling worden ingezet. Een professioneel filmteam onder regie van Mannin de Wildt heeft 19 films gemaakt, waarin zes ouderparen hun ervaringen hierover meedelen. De films zijn te vinden via: <https://www.angelmansyndroom.nl/video/korte-films/>. Hieronder zijn de verschillende onderwerpen weergegeven.



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?	

SUCCESVOLLE FONDSSENWERVINGSACTIE

Op 12 december 2020 organiseerde de IJSvereniging Edam een sponsorronde. Kinderen reden in 1 uur een zo hoog mogelijk aantal ronden en werden per ronde beloond. Elk jaar kiest de ijsvereniging een goed doel uit dat zij steunen met de opbrengst. Dit keer werd de vASN gekozen, omdat Johan Klein, bestuurslid van de vASN en vader van Huub, in Edam woont. In de ochtend werden 2 volle bussen met 130 kinderen uitgezwaaid en reisden Johan met Mieke, Huub, Bas, Koen en hun verpleegkundige Anskje af naar Hoorn. Daar reden de kinderen hun rondjes en werden zij aangemoedigd vanaf de kant.



Verzamelen voor vertrek naar de ijsbaan...



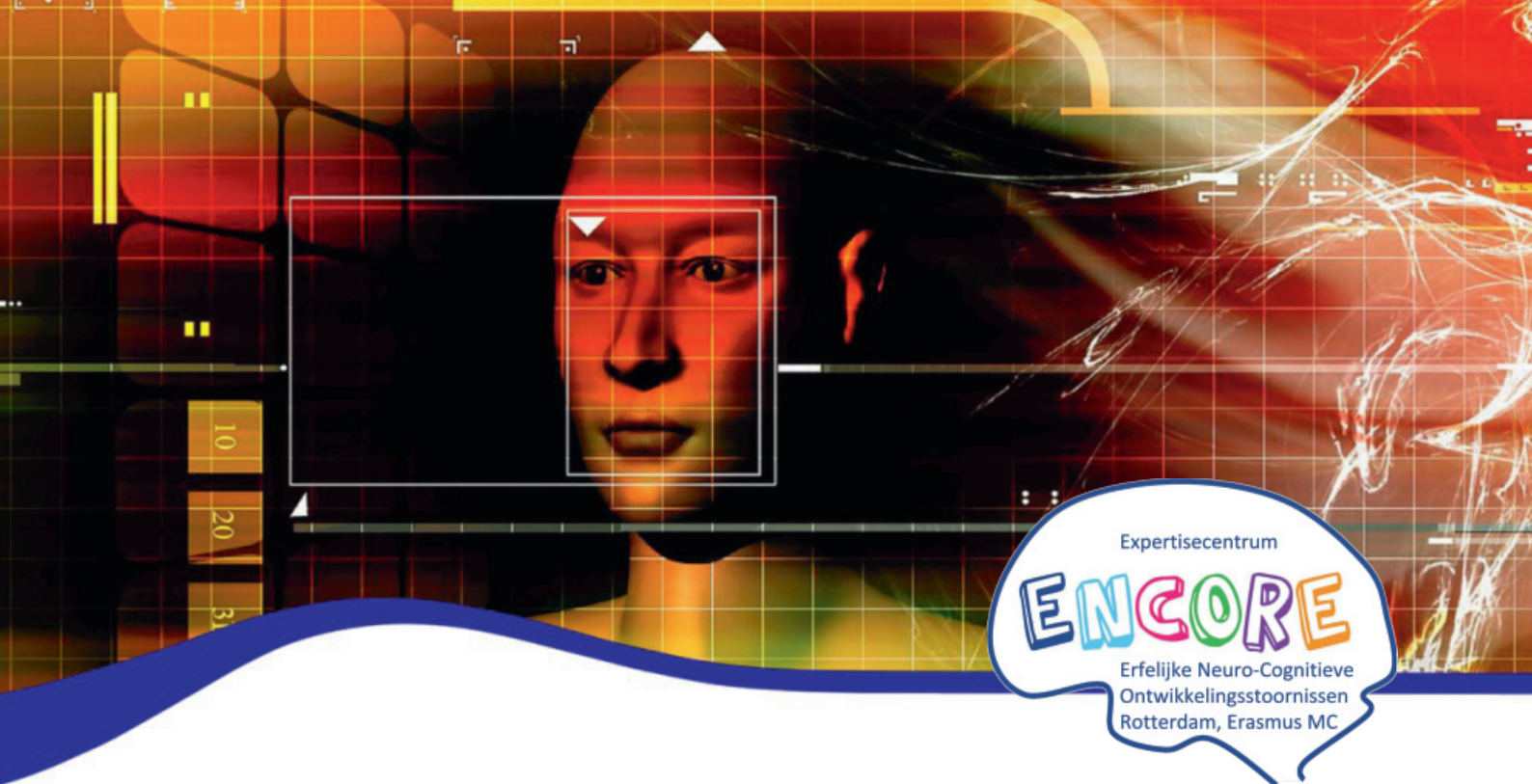
Ook Huub rijdt een rondje

Na het tellen van de rondjes en de diverse toegezegde bedragen kwam de opbrengst uit op € 5530,-. Van dit bedrag gaat de familie Klein een aantal speciale sleeën aanschaffen die gebruikt kunnen worden op de ijsbaan in Hoorn. Ook wordt een deel van het geld vrijgehouden om bezoekers met gehandicapte kinderen de kans te geven van het ijs en het schaatsen te genieten zonder entreegeld te moeten betalen. De drempel om het ijs op te gaan moet zo laag mogelijk zijn, is de mening van de ijsvereniging en de familie Klein.

Vanzelfsprekend is de familie Klein zeer verheugd met de grote opbrengst. Vader Johan: "Dit is fantastisch en onverwacht. Niet eerder werd zo'n groot bedrag opgehaald. Ik ben dan ook zeer trots op de kinderen die hebben geschaatst en dit bedrag bijeen hebben gebracht, en dank de bestuursleden van de ijsvereniging dan ook hartelijk. Het geld zal goed worden besteed." En, niet onbelangrijk, Huub vond het geweldig om met rolstoel en al het ijs op te gaan en ook een rondje over het ijs te maken.



Huub toont het mooie resultaat



Nieuws uit het Expertisecentrum

Beste ouders en verzorgers,

Bij deze willen we u op de hoogte brengen van de ontwikkelingen binnen het ENCORE Expertisecentrum Angelman Syndroom (EAS). Ondanks voorlopig blijvend roerige tijden door COVID-19, gaan de ontwikkelingen voor verbetering van zorg voor kinderen en volwassenen met Angelman Syndroom gewoon door!

Wetenschappelijk onderzoek

Uitkomstmaten onderzoek: ROSA

Graag vragen we uw aandacht voor een medisch-wetenschappelijk onderzoek vanuit het ENCORE Expertisecentrum Angelman Syndroom, getiteld:

“Rotterdam Outcome Study for children with Angelman syndrome (ROSA): Uitkomstmaten bij kinderen met het Angelman syndroom.”

Er is een gebrek aan geschikte meetinstrumenten (uitkomstmaten) voor kinderen met het Angelman syndroom. Een meetinstrument is een vragenlijst, test, of apparaat. Wat gemeten wordt, verschilt per instrument. Bij kinderen met het Angelman syndroom zijn standaard meetinstrumenten vaak minder geschikt. Problemen met het praten, bewegen, of de concentratie verstoren de resultaten op zo'n test. Helaas is er nog maar weinig bekend over wat dan

wél geschikte en haalbare meetinstrumenten zijn. Daarom is het doel van dit onderzoek om geschikte en haalbare meetinstrumenten te onderzoeken. Deze kunnen worden gebruikt voor (medicijn)onderzoek, en in de toekomst misschien ook in de zorg.

Een tweede doel van dit onderzoek is om informatie te verzamelen over het natuurlijke beloop van het Angelman syndroom. Dat zal bijdragen aan onze kennis van deze zeldzame ziekte. De thema's waar dit onderzoek op focust zijn leren, slapen, eten, en voedingstoestand. Het onderzoek bestaat uit een aantal onderdelen. Ten eerste zijn er thuisopdrachten voor de ouder/verzorger. Dit kost u ongeveer 2,5 uur, te verspreiden over meerdere momenten naar eigen keuze. Daarna komen we bij u aan huis langs met de Sophia Onderzoeksbuss, een camper die speciaal voor onderzoek is ingericht. U hoeft dus niet te reizen.



In de Onderzoeksbuss doen we metingen bij uw kind. Dit duurt ongeveer 45 minuten (pauzes mogelijk). Vervolgens zijn er weer thuisopdrachten voor de ouder/verzorger. Deze kosten u ongeveer 2 uur.

Tot slot komt u éénmaal samen met uw kind naar het Erasmus MC. Daar doen we weer metingen bij uw kind voor ongeveer 110 minuten. Dit kan gekoppeld worden aan een reguliere zorgafspraken. Deelname aan het volledige onderzoek is gewenst, maar u kunt er ook voor kiezen om aan slechts één studiebezoek (of zelfs alleen aan de thuisopdrachten) mee te doen. We zoeken deelnemers met AS tussen de 6 maanden en 18 jaar oud.

Als u interesse heeft in dit onderzoek en/of vragen heeft, neem dan contact op via:

angelman.outcome@erasmusmc.nl

Geef daarbij uw naam, de naam van uw kind, uw postadres, en telefoonnummer door. Wij zullen u dan vrijblijvend een uitgebreidere informatiefolder toesturen over dit onderzoek, en erna telefonisch contact met u opnemen. U kunt daarna besluiten of u wel of niet mee wilt doen aan dit onderzoek. We kunnen voor het tweede deel proberen te combineren met het reguliere polibeziek. Tijdens de studiebezoeken zullen wij ons uiteraard zoveel mogelijk houden aan de COVID-richtlijnen van dat moment.

Botkwaliteit & groei

Ilonka Dekker, master student geneeskunde is de gegevens die we inmiddels hebben over de groei en botkwaliteit van kinderen met AS op een rijtje aan het zetten. Als dit onderzoek afgerond is, delen we de bevindingen uiteraard met u. We blijken nog wat gegevens te missen, bijvoorbeeld over of uw kind ooit iets gebroken heeft. Wij zullen voor wie dat geldt u binnenkort per mail benaderen.



Tangelo studie

Momenteel loopt in Europa en de VS de Tangelo studie van Roche waarin 66 kinderen van 1 t/m 12 jaar met Angelman syndroom behandeld worden met een antisense oligonucleotide (ASO's). Dit is een genetische behandeling waarmee het vaderlijke UBE3A gen aangezet kan worden en er in de hersenen weer UBE3A eiwit gemaakt gaat worden.

In muisonderzoek is aangetoond dat dit mogelijk is, en dit is voor het eerst dat er een studie in mensen gedaan wordt. Er zijn 4 cohorten gepland van kinderen van 5-12 jaar en 5 cohorten van kinderen van 1-4 jaar oud. Dit is een enorme stap en we zijn zeer verheugd dat er een aantal kinderen uit Nederland mee kan doen.

Er zitten nu 20 kinderen wereldwijd in de behandel-fase, waarvan twee kinderen in Nederland. Drie kinderen uit Nederland zitten in de screeningsfase en beginnen in de volgende cohorten (B2 en A3). Een aantal kinderen is voor de cohorten daarna aangemeld. In de behandel-fase krijgen de kinderen in 12 weken driemaal studiemedicatie toegediend via een ruggenprik onder narcose in oplopende dosis. De dosering wordt pas opgehoogd, als de lagere dosering bij geen van de kinderen problematische bijwerkingen heeft gegeven.

Daarna kunnen kinderen doorbehandeld worden in een extensie studie. Omdat dit een eerste studie is, worden de kinderen heel nauwkeurig vervolgd, met bloedonderzoek, EEG en MRI-scans. Het aantal plekken in Nederland wordt bepaald door Roche. Er kunnen meer jonge kinderen dan oudere meedoen.

Op dit moment zijn er in Nederland meer kinderen aangemeld dan zullen kunnen meedoen in de groep van 5-12 jaar oud, maar in de extensie fase die nu wordt voorbereid komen mogelijk nog enkele nieuwe plekken. In de 1-4 jaar cohorten is waarschijnlijk nog wat meer ruimte. We houden u op de hoogte van de resultaten en van de vervolgstudies.



OVID Neptune studie

OVID heeft na een open label studie naar de veiligheid van gaboxadol bij (jong-)volwassenen met AS, de 'STARS studie' een vervolgstudie gedaan naar het effect, de Neptune studie. Gaboxadol is een stof die selectief GABA-receptoren activeert op zenuwcellen, en daarmee mogelijk leidt tot betere filtering van signalen door de hersenen, zeg maar dat er minder omgevingsruis ervaren wordt. Dit wordt ook bij kinderen met andere syndromen (fragiele X) en autisme onderzocht. De STARS studie liet veelbelovende resultaten zien, maar bij ontbreken van een placebo-groep konden hier geen conclusies aan worden verbonden. Vanuit ENCORE Expertisecentrum AS hebben 4 kinderen meegedaan aan de NEPTUNE studie. Inmiddels zijn de eerste resultaten bekend en blijkt er geen verschil te zijn tussen de uitkomsten bij kinderen met gabaxadol gebruik en placebo, zie ook:

<https://www.globenewswire.com/newsrelease/2020/12/01/2137913/0/en/Ovid-Therapeutics-Announces-Phase-3-NEPTUNE-Clinical-Trial-of-OV101-for-the-Treatment-of-Angelman-Syndrome-Did-Not-Meet-Primary-Endpoint.html>.

Zorg

Nieuwe verpleegkundig specialist (i.o)

Per 1 april start Brigit Roest Crollius Wiechert als Verpleegkundig Specialist (i.o) voor de ENCORE poli's, waaronder de Angelman poli. We zijn erg blij met haar en zij zal zich voorstellen in de volgende Nieuwsbrief.

COVID vaccinatie

We krijgen regelmatig vragen over covid vaccinatie voor kinderen met AS. De huidige vaccins zijn nu uitsluitend geregistreerd voor volwassenen. Dit is omdat de vaccinaties niet getest zijn in kinderen. Gelukkig is onze ervaring nog steeds dat kinderen er ook niet (erg) ziek van worden. Momenteel lopen onderzoeken bij kinderen naar de veiligheid van vaccins. Volwassenen met AS komen wel in aanmerking voor vaccinatie.

Voor vragen kunt u ons bereiken via:

angelman@erasmus.nl

Lid worden

Onze vereniging bestaat uit een flink aantal leden. Toch moeten er nog mensen zijn die zich dagelijks begeven in de wereld van het 'Angelman syndroom' maar nog geen lid zijn.

Kent u mensen in uw omgeving waarvan u vindt dat ze lid zouden kunnen worden of als donateur zouden kunnen toetreden, wilt u ze dan daarvoor aansporen?



Contributie

De contributie bedraagt € 27,50 per jaar. Daarvoor kunnen twee leden van een gezin deelnemen aan onze activiteiten tegen zeer gereduceerde prijzen. Mensen met het Angelman syndroom kunnen gratis deelnemen aan onze familiedag.

In mei zullen we de contributie afschrijven van de rekeningen van leden die ons daartoe geachtigd hebben. De anderen ontvangen een factuur.

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

