

Van de voorzitter

Het jaar 2025 loopt
ten einde | pag. 2

Terugblik

Angelman Syndroom
Familiedag 2025 | pag. 5

Samen genieten

in de Kerstvakantie | pag. 6

Informatiedag

WaihonaPedia | pag. 8

Bewegen op haar eigen
manier **geeft Suus (26)**
vrijheid | pag. 10

Internationale Krachten
Gebundeld | pag. 12

Gedrag: **Verstaan, begrijpen**
en (mee)bewegen | pag. 14

Communicatie en beweging-
als-houvast | pag. 16

Onderzoek naar hypotonie
en de kracht van ouder-kind
interactie | pag. 17

Angelman syndrome **Integrating
behavioral, neurocognitive
and somatic perspectives on
development** | pag. 18

*Bestuur en redactie wensen u en uw dierbaren
prettige feestdagen en een gezond en voorspoedig 2026*



VAN DE VOORZITTER

ROB HEETHAAR

Nu het jaar 2025 ten einde loopt kijken we terug op een mooi verenigingsjaar en nemen we u met plezier mee langs activiteiten en ontwikkelingen over de afgelopen periode.

LEDEN

Ook in 2025 nam ons ledental weer toe. Ten tijde van het drukken van deze nieuwsbrief hadden we 272 leden, waaronder één in Duitsland en zes in België. In de figuur hieronder ziet u waar onze leden wonen.



Positief is ook dat steeds meer leden zich willen inzetten voor bepaalde activiteiten van onze vereniging. Zo is onze familiedag op 20 september j.l. in de Apenheul in

Apeldoorn geheel georganiseerd door drie moeders: Nathalie Temmink, Marlous Alderliest en Marloes de Booij-Kornet. Zij werden daarbij ondersteund door ons bestuurslid Chamiah de Booij-Kornet. Het is verheugend dat zij aangegeven hebben zo'n dag nog enkele jaren te willen organiseren. Daarmee is een *werkgroep familiedag* gevormd. Als de werkgroep tijdig voor vervanging van een van de leden zorgt dan wordt continuïteit en overdracht van kennis gewaarborgd.

Leden zijn voor ons soms moeilijk bereikbaar door verhuizing of verandering in hun gegevens. Wij verzoeken u wijzigingen in uw adres, telefoonnummer of email-adres aan ons door te geven om een goede bereikbaarheid mogelijk te maken.

ALGEMENE LEDENVERGADERING

Statutair zijn we verplicht jaarlijks een algemene ledenvergadering (ALV) te houden. Om zoveel mogelijk leden erbij te betrekken werd die gecombineerd met onze informatiedag op 25 oktober j.l. Onze voorzitter startte de ALV met een overzicht van de uitgevoerde activiteiten in 2024 en de geldstromen van de vereniging die deze mogelijk maakten. De kascommissie, bestaande uit mevr. Joke Schoenmaker-Zwijnenburg en Pieter Marijnissen hebben zich met hulp van onze penningmeester gebogen over de financiële cijfers van 2024 en konden zich vinden in de verslaglegging ervan door het bestuur. De aanwezige leden verleenden daarop décharge aan het bestuur over het gevoerde beleid in 2024.

Meer informatie over de activiteiten en financiële transacties is te vinden in ons jaarverslag 2024 op onze website via nevenstaande QR-code.



Daarna deed de voorzitter mee dat in een recente bestuursvergadering Chamiyah de Booij-Kornet bereid was gevonden de rol van vicevoorzitter te accepteren. Ook gaf de voorzitter aan in 2026 het voorzitterschap te willen overdragen. Hij is dan tien jaar voorzitter geweest, hoopt in dat jaar de 80-jarige leeftijd te bereiken en vindt dat een mooie leeftijd om met pensioen te gaan. Chamiyah heeft aangegeven deze rol dan op zich te willen nemen. Deze overdracht is gepland op 30 mei a.s.

JUBILEA

Volgend jaar bestaat onze vereniging 10 jaar. Het Expertisecentrum van het Erasmus MC bestaat dan inmiddels 15 jaar. Beide organisaties hebben besloten dit gezamenlijk te vieren op zaterdag 30 mei volgend jaar. Een aantrekkelijk programma ervoor wordt momenteel opgesteld. Zet deze datum alvast in uw agenda.

SAVE THE DATE
Zaterdag 30 mei 2026



FINANCIËN

Voor onze vereniging zijn verschillende geldstromen van belang:

- 1 Subsidie van het Ministerie van VWS
- 2 Contributies
- 3 Donaties

Subsidie van het Ministerie van VWS

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties (PGO's) kunnen van VWS subsidie krijgen voor:

- ✓ Lotgenotencontact, b.v. familiedagen, workshops en cursussen,
- ✓ Informatievoorziening, zoals nieuwsbrieven, boeken en informatiedagen
- ✓ Belangenbehartiging, b.v. lidmaatschappen van nationale en internationale organisaties (Ieder(in), VSOP, ASA, WaihonaPedia).

Voorwaarden om subsidie te krijgen zijn dat een PGO minstens 100 leden moet hebben en per lid moet de contributie minimaal € 25,- per jaar zijn. Onze vereniging voldoet aan deze voorwaarden. Wij hebben in september j.l. voor 2026 de hoogst mogelijke subsidie van € 80.950,- aangevraagd. Het besluit over eventuele toekenning kunnen we ieder moment verwachten. Ieder jaar wordt het bedrag aangepast afhankelijk van inflatie en andere gestegen kosten. Deze subsidies kunnen niet gebruikt worden om onderzoek te bevorderen. Daarvoor moeten we andere bronnen zien te verkrijgen. Bestuursleden ontvangen geen vergoeding voor hun activiteiten, maar kunnen b.v. wel reiskosten declareren.

In september j.l. hadden we ten kantore van de Federatie WaihonaPedia een zeer informatief gesprek met twee medewerkers van VWS, mevr. M.J. Janssen en mevr. C. Fortes over het subsidiekader 2026. Daarbij werd door ons het belang geschetst van samenwerking van patiëntenverenigingen voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen en het bijzondere belang van de VWS-subsidies voor deze organisaties.

Tijdens die bijeenkomst ontving mevr. Janssen het jaarverslag 2024 van de Federatie uit handen van mevr. M. Bakker, voorzitter van de raad van toezicht van de Federatie. Onze voorzitter overhandigde haar het boek 'Angels' om VWS-medewerkers een kijkje te geven in het leven en de noden van mensen met het Angelman syndroom.



Overhandiging van het boek 'Angels'

Contributies

Een belangrijke geldstroom, die voor allerlei doelen in te zetten is, bestaat uit contributies van onze leden. Dit jaar bedraagt het totaal ongeveer € 7.200,-.

Donaties

Een belangrijke bron van inkomsten zijn donaties van onze leden, hun kennissen of soms zelfs burens. Deze gelden kunnen ook voor allerlei activiteiten worden ingezet, vooral voor onderzoek. Van sommige leden ontvangen we maandelijks bedragen variërend van € 5,- tot € 50,-. Ook spontaan of bij speciale gelegenheden, b.v. verjaardagen, pensionering of 25-, 45- of 50-jarige bruiloften ontvangen we aanzienlijke bedragen. Enkele leden hebben een schenkingsacte voor 5 jaar getekend, waarmee het jaarlijks geschonken bedrag geheel fiscaal aftrekbaar is.

Ook van bedrijven ontvangen we regelmatig donaties. Tennet doneerde € 10.000,- en MedSocks € 2.200,-. Het totaal aan donaties over 2025 is ruim € 20.000,-.

De werkgever **.Relevant** van Chamayah de Booij-Kornet stelde recent een bedrag van € 30.000, beschikbaar voor een project dat een belangrijke maatschappelijke impact zou krijgen. Om daarvoor in aanmerking te komen konden medewerkers een 'pitch' houden. Ook Chamayah gaf er een en won! Zijn collega, Marko van Hoogdalum, werd tweede. Beide voorstellen willen ze combineren om bijzondere producten te maken die op termijn voor onze vereniging een belangrijke inkomstenbron kan worden.



ISAAC-NF nam ruim 300 boeken voor haar rekening. Tijdens de boekpresentatie op 16 oktober in het Louis Hartlooper centrum in Utrecht, op onze informatiedag, de gezamenlijke informatiedag van WaihonaPedia en de jaarvergadering van de ISAAC-NF wisselden veel boeken van eigenaar. Ook via onze webshop werden ruim 90 boeken verkocht. Bij orthopedagogen, begeleiders en zorgverleners is grote belangstelling voor dit boek. Dat alles leidt ertoe dat de eerste druk binnenkort uitverkocht raakt. De opdracht tot een tweede druk van 1000 exemplaren is inmiddels verstrekt. Deze zal eind januari gereed zijn.



Namens alle leden willen we onze donateurs bijzonder hartelijk bedanken!



Voor leden is één boek gratis. Zij kunnen hun belangstelling voor het boek opgeven via info@angelmansyndroom.nl

Na de opgave zal verzending binnen 14 dagen plaatsvinden.

Handboek OC

Ruim twee jaar geleden vertrouwde Mannin de Wildt de eerste letters toe aan een document dat zou uitgroeien tot het Handboek OC van 320 pagina's. Op 7 oktober j.l. stonden 800 boeken, een gezamenlijke uitgave van VASN en ISAAC-NF, gereed om bij de drukker afgehaald te worden. Op dat heugelijke moment beklom Mannin met groot enthousiasme 'haar' stapel boeken. Ook Maartje Radstaake en onze voorzitter waren getuige van dit mooie moment.

Meer informatie over bovenstaande zaken zal gegeven worden in ons jaarverslag 2025 dat in maart 2026 op onze website zal worden geplaatst.

**Met vriendelijke groet,
Rob Heethaar**

TERUGBLIK ANGELMAN SYNDROOM FAMILIEDAG 2025 – APENHEUL

MARLOES DE BOOIJ-KORNET, NATHALIE TEMMINK EN MARLOUS ALDERLIEST



Namens de organisatie willen we als eerste iedereen bedanken voor de aanwezigheid tijdens de familiedag in de Apenheul. We hopen dat jullie terugkijken op een heel leuke dag. Voor ons was het de eerste keer dat we een evenement organiseerden, dus met een dosis gezonde spanning gingen wij die dag richting de Apenheul. Hebben we overal aan gedacht? Zit het weer een beetje mee en hoe gaat iedereen de dag ervaren?



Chamiyah heet de bezoekers welkom



Ook een aapje wilde mee op de rollator van Evimare Voeten



Bij de ingang van het park

We hebben tijdens deze mooie dag genoten van de goede sfeer, de contacten die we zagen ontstaan en natuurlijk de prachtige omgeving met de verschillende soorten apen. Helaas was Rob Heethaar, voorzitter van de vereniging afwezig door de griep, waardoor Chamiyah de Booij-Kornet, vicevoorzitter, zorgde voor een welkomstpraatje onder het genot van koffie/thee en wat lekkers.

Vervolgens mocht iedereen met het gezin op de foto en daarna was het eindelijk tijd om alle apen te gaan spotten. Wat een prachtig park! Tijdens de lunch was voor ons een terras gereserveerd zodat we rustig konden lunchen en met elkaar praten.

Ook het weer zat mee, al begon het wel te plenzigen tijdens het voeren van de gorilla's. Sommigen van jullie hebben misschien wel gezien dat de 'opperbaas' toch nog een kijkje kwam nemen aan het eind van de show.

Zoals elke dierentuin of pretpark, heeft ook de Apenheul een giftshop waar kinderen niet omheen te leiden zijn. De tegoedbon voor de lunch was ook hier te besteden zodat er een aandenken mee naar huis kon.

Uiteraard is het voor ons belangrijk om te weten hoe iedereen deze dag heeft ervaren. Ontzettend fijn dat zoveel mensen de moeite genomen hebben om de vragenlijst in te vullen. De dag werd gemiddeld met een 8.6 gewaardeerd. Zo fijn dat de familiedag zo positief ervaren werd.

HIERONDER EEN GREEP UIT DE REACTIES:

'Goede organisatie, fijn om elkaar te ontmoeten en beter te leren kennen, fijn om een afgesloten lunchplek te hebben en de lunchbonnen waren fijn'

'Leuke locatie, goed bereikbaar'

'De ontvangst was geweldig en het was fijn om vrij rond te lopen en andere lotgenoten te ontmoeten'

Gelukkig kregen we ook een aantal tips voor de volgende familiedag. We kregen bijvoorbeeld terug dat de wachtrijen bij het bestellen van de lunch redelijk lang waren en dat sommige mensen een moment misten aan het eind van de dag om elkaar te ontmoeten. De evaluatie bracht de wensen en ideeën goed in kaart. Nogmaals bedankt voor het invullen van de vragenlijst! Aan de hand van de ervaringen kunnen wij weer aan de slag met het bedenken van nieuwe ideeën voor de familiedag in 2026. Wij houden jullie op de hoogte. Mocht je nog tips of ideeën hebben, laat het gerust weten via evenementen@angelmansyndroom.nl.

Hopelijk zien we jullie volgend jaar weer op de familiedag!

**Hartelijke groet,
Marloes, Nathalie en Marlous
Organisatie familiedag 2025**



SAMEN GENIETEN IN DE KERSTVAKANTIE

VIOLETA GIURGI

De kerstvakantie staat alweer voor de deur – een tijd van lichtjes, kerstmuziek en (meer) tijd om samen te zijn met familie en vrienden. Dit is niet alleen een periode om samen te zijn, maar vooral ook om samen leuke dingen te doen en te beleven. Maar als je een kind of familielid hebt met Angelman syndroom, zeker als die ook nog rolstoel gebonden is, is het soms zoeken naar plekken en activiteiten die toegankelijk en voor iedereen leuk zijn.

Hieronder geven we enkele ter inspiratie om er ondanks alle zorgen een leuke(re) kerstvakantie van te maken.

Een veel genoemd uitje is een bezoek aan Intratuin. Elk jaar veranderen de meeste Intratuin winkels in een magische kerstwereld waar voor jong en oud iets te beleven valt. Zodra je de winkel binnenstapt, word je omringd door duizenden lichtjes, kerstbomen in alle soorten en maten en sfeervolle decoraties. Miniaturdorpsjes behoren tot de grootste publiekstrekkingen. Er zijn allerlei dingen die bewegen, rinkelen en oplichten. Dit is niet alleen leuk voor kinderen maar ook voor volwassenen. Ook is er in veel Intratuin winkels een mogelijkheid om even iets warm te drinken en misschien een gebakje te eten in het restaurant. Voor de kleine bezoekers is er waarschijnlijk zelfs een ballenbak.

Een ander veel genoemd uitje is de **EFTELING**. In de kerstperiode verandert de Efteling in een magische winterwereld. Met duizenden lichtjes en het betoverende Sprookjesbos is het een prachtig uitje. De ruime paden en toegankelijke voorzieningen maken het bezoek prettig. Tip: bezoek het park in de ochtend of doordeweeks om grote drukte te mijden.

LIGHT NIGHTS IN OUWEHANDS DIENPARK, Rhenen is ook een leuk idee. Tijdens Light Nights wandel je bij avondschemering langs tientallen kleurrijke en metershoge lichtobjecten in de vorm van dieren en natuur – een unieke en sfeervolle manier om het dierenpark op een heel andere manier te ervaren. Er is een warme, feestelijke sfeer met muziek, special effects en zelfs een gezellig 'foodplein' met lekkernijen –



ideaal om samen met het gezin of familie iets bijzonders te doen.

In **PANTROPICA** in Luttelgeest kun je ook een waanzinnig winteravontuur - midden in de jungle - beleven. Het volledig overdekte park is tot en met 4 januari 2026 omgetoverd tot een wereld vol lichtjes, tropische wintermagie en gezellige activiteiten voor het hele gezin. Je kunt daar op ontdekkingsreis door de winterse jungle gaan, meedoen aan de vrolijke familieshow in het Jungletheater, de sfeervolle kaarsjesavonden bezoeken of met schaatsen op de gloednieuwe ijsbaan baantjes trekken.

EXPERIENCE MUSEA zijn ook leuke plekken om samen met het gezin naar toe te gaan. **WONDR** in Amsterdam is een heel uitgebreid experience museum en ook erg leuk om met vrienden te bezoeken. Het is niet helemaal rolstoeltoegankelijk maar de medewerkers helpen mee als er iemand in een rolstoel zit. Onze dochter kan met hulp lopen en die paar treden waren met hulp goed te doen.

Ook buiten Amsterdam vind je diverse experience musea die garant staan voor interactieve en spannende belevenissen. In Rotterdam bijvoorbeeld, biedt **REMASTERED** een digitale kunstervaring met indrukwekkende lichtprojecties en interactieve kunstwerken waar je zelf deel van uitmaakt.

MOTION EXPERIENCE in Eindhoven is een Light Art Playground waar lichtkunst en interactie samenkomen in een betoverende wereld vol verwondering. Je wordt uitgenodigd om te ontdekken en te spelen tussen



Danté de Booij-Kornet geniet van de kerstsfeer



Anna in de spiegelzaal

prachtige lichtinstallaties en interactieve elementen. Ga samen met je gezin op avontuur in deze kleurrijke fantasiewereld. Laat je zintuigen prikkelen door alles wat je ziet en hoort en geniet van een unieke plek vol magie en lichtkunst.

Zelf zoeken we, met onze dochter, als het kouder en donkerder is wat vaker een groot overdekt winkelcentrum op in Arnhem (Kronenburg). Het voordeel is dat je hier onder het centrum kunt parkeren en droog met de rolstoel het winkelcentrum inkomt, uit de wind en de kou bent. Bijna alles is op één vloer zonder drempels en dus super rolstoeltoegankelijk. Ook hier zijn door de winkels allerlei kerstversieringen aangebracht en er zijn ook diverse mogelijkheden om iets te eten en te drinken.

Onze dochter vindt autorijden ontspannend en vindt het met name leuk om naar haar muziek te luisteren. In de winter rond Kerst maken we er samen een 'sport' van om de huizen op te zoeken met de meest 'fantastische' kerstverlichting. Dit breekt bij ons de avond en hangen we niet alleen op de bank met televisie en/of een tablet.

Voor de mensen die toch liever thuis en warm willen blijven hebben we ook wat ideeën. Onze dochter geniet enorm van mensen om haar heen dus in de vakanties proberen we afspraken te maken met vrienden of familie en samen koekjes of cupcakes te bakken. Of gezellig samen te eten.

Muziek is voor veel mensen met Angelman een geweldige vorm van interactie. Maak een playlist met favoriete liedjes en dans samen of pak een skippy- of

fysiobal voor de kinderen die in een rolstoel zitten. Met een discolamp wordt het nog leuker!

Voor de jongere kinderen is een winter-sensory bin misschien een leuk idee. Dit is een bak gevuld met materialen die zacht, glinsterend en lekker winters aanvoelen. Denk aan:

- ✓ nepsneeuw of watten
- ✓ glimmende kerstballen
- ✓ dennenappels
- ✓ zachte kerstlinten
- ✓ ledverlichting



Samen ontdekken en voelen geeft rust en plezier – en misschien ontstaat er wel een nieuw spel!

Een ander leuk idee is een fotoalbum maken: bundel foto's van het afgelopen jaar in een mooi album. Onze kinderen, jong en oud, vinden het heerlijk om samen foto's te bekijken. Het is een mooie manier om herinneringen op te halen.

Vakanties zijn om te ontspannen en samen te zijn, de plek is minder belangrijk. Dus geef jezelf de ruimte om te doen wat jij, jullie leuk en ontspannend vinden. Muziek video's kijken op YouTube kan ook heel leuk zijn, hebben we ontdekt.

We hopen dat deze ideeën inspiratie geven voor een vakantie vol warmte, plezier en mooie momenten.

Namens de Angelman Vereniging wensen we iedereen een liefdevolle, gezellige en ontspannen kerstperiode!



INFORMATIEDAG WAIHONAPEDIA

ANDREA MORALES

Op 8 november 2025 organiseerden we opnieuw onze gezamenlijke informatiedag – dit jaar met het thema '*Gedrag als signaal*'. De dag werd mogelijk gemaakt door de samenwerking van de Federatie WaihonaPedia, Vereniging Angelman Syndroom Nederland, Vereniging Cornelia de Lange Syndroom, Stichting Kabuki Syndroom, Marshall-Smith Syndrome Research Foundation, Stichting Rubinstein-Taybi Syndroom, Stichting Tubereuze Sclerose Nederland en de Nederlandse Vereniging Williams Beuren Syndroom.

We mochten meer dan honderd twintig deelnemers ontvangen in de prachtige locatie van de Jheronimus Academy of Data Science (JADS) in 's-Hertogenbosch – een voormalige kloosterschool met een bijzondere geschiedenis. De dag begon feestelijk met koffie, thee en de beroemde Bossche bol. Alle deelnemende verenigingen en stichtingen hadden mooie banners en informatiemateriaal meegenomen, waardoor meteen een kleurrijk beeld ontstond.

EEN BETEKENISVOLLE PLEK

Dagvoorzitter Gerritjan Koekkoek, directeur van WaihonaPedia en vader van Rai (Cornelia de Lange Syndroom), opende de dag met een warm welkom. Hij trok een treffende parallel tussen het kloosterverleden en de dag: "Vroeger bood dit gebouw onderwijs aan meisjes *'van het volk'* – kinderen voor wie kennis niet vanzelfsprekend toegankelijk was. Wij zijn vandaag met



Bij de opening van de dag



families en verzorgers rond iemand met een zeldzame aandoening. Door die zeldzaamheid is ook voor ons kennis niet altijd vanzelfsprekend toegankelijk. Hoe passend is het om ons juist hier op deze locatie te verdiepen" zei hij.

Daarna volgden korte inleidingen van Dave Tuijp, vader van Koen (Stichting Tubereuze Sclerose) en Marloes Nijkamp, moeder van Milou (Cornelia de Lange syndroom). Dave benadrukte het belang van deze dag. In de afgelopen 10 jaar heeft zijn gezin veel geleerd over gedrag en de nodige uitdagingen gehad met Koen. "Had ik toen maar geweten wat ik nu weet" zei hij. Marloes staat met haar dochter Milou meer aan het begin. Zij sprak haar hoop uit tijdens deze dag meer inzicht te krijgen hoe ze haar dochter kan helpen zich verder te ontwikkelen.

GEDRAG BEGRIJPEN IN SAMENHANG

Het thema van dit jaar, namelijk gedrag, is een complex thema en nooit op één oorzaak te herleiden. Tijdens drie workshops gingen deelnemers aan de slag met de samenhang tussen communicatie, prikkelverwerking, spanning en de omgeving.

- ✓ **Paul Mulder** (orthopedagoog en GZ-psycholoog) liet zien hoe belangrijk het is om de omgeving af te stemmen op de persoon. Paul gebruikte daarbij de metafoer "Je kunt een bloem niet dwingen te bloeien; je kunt alleen zorgen voor de juiste omstandigheden.". Context is alles!
- ✓ **Saskia Damen** (hoogleraar orthopedagogiek, Rijksuniversiteit Groningen) leerde deelnemers hoe je *signalen kunt herkennen*, ook wanneer iemand niet of anders communiceert. Ze benadrukte dat iedereen communiceert, ook als je niet praat en welke rol we als communicatiepartner kunnen aannemen.
- ✓ **Dennis Wor** (zorgprofessional en trainer) presenteerde het zorgkompas. Een cirkelmodel verdeeld in vier kwadranten: fysieke behoefte, emotionele behoefte, mentale behoefte en zingevende behoefte. In de workshop leerden deelnemers hoe ze met dit kompas kunnen kijken naar spanning of moeilijk gedrag als signaal: welk kwadrant vraagt aandacht?

Deelnemers volgden alle drie de workshops in kleine groepen. Hierdoor was er veel ruimte voor vragen en gesprekken met elkaar.

*"Had ik toen maar geweten
wat ik nu weet"*

SAMEN LEREN

Tussen de workshops door en tijdens de lunch was er volop ruimte voor deelnemers om met elkaar in gesprek te gaan. Ouders, begeleiders en professionals herkenden elkaar in verhalen, uitdagingen en inzichten. Wat bijzonder was om te zien, is dat we elkaar ook gemakkelijk vinden over de grenzen van de verschillende verenigingen en stichtingen heen. Hoewel we allemaal betrokken zijn bij een eigen zeldzame aandoening, blijkt dat bij overkoepelende thema's het syndroom ondergeschikt is en we veel van elkaar kunnen leren.

Veel deelnemers gaven aan dat ze met nieuwe energie en een gevoel van erkenning naar huis gingen. Dank dat jullie erbij waren en we hopen jullie bij een volgende editie weer te ontmoeten!



Dr. Paul Mulder tijdens een workshop

BEWEGEN OP HAAR EIGEN MANIER GEEFT SUUS (26) VRIJHEID

BETTINA EN PETER LAKERVELD

Sporten of actief bewegen is voor veel mensen met het Angelman syndroom niet altijd vanzelfsprekend. Het kan dan ook een zoektocht zijn om manieren te vinden om niet alleen voldoende te bewegen, maar er vooral ook van te genieten, weten Suus Lakerveld (26) en haar ouders Peter (58) en Bettina (63).



Honden, Paco en Keet, zijn daarbij handige viervoetige helpers. Suus liep, toen ze nog thuis woonde, iedere dag een rondje met hen door het park, of door de duinen richting het strand van Den Helder. Een voordeel van opgroeien aan zee.

Sinds ze in mei j.l. uit huis is gegaan, is het dagelijkse uitlaatrondje afgefallen. In de kleinschalige woongroep van 's Heerenloo waar ze nu woont, midden in een woonwijk, is immers geen hond. Maar dat betekent niet dat daarmee de beweging verdwenen is. Als Suus in de weekenden naar huis komt om een nachtje thuis te slapen staan de honden achter het raam al met smart op haar te wachten.

Ook op de dagbesteding spelen dieren en de natuur een grote rol. Vier dagen per week gaat Suus naar een natuurcentrum, waar ze helemaal op haar plek is. Zijn de vogelkooien schoon, hebben de konijnen genoeg te eten, moet er nog papier worden geprikt en is iedereen voorzien van een kopje koffie of thee? Suus houdt het allemaal in de gaten.

SPELENDERWIJS IS HET MAKKELIJKST

Op haar eigen tempo weliswaar, want hoewel ze redelijk goed zelfstandig loopt, is haar evenwicht kwetsbaar. Het lopen kwam op gang toen ze 3,5 jaar oud was, met behulp van een achterwaartse rollator en aangepaste schoenen. Ook de juiste dosis medicatie tegen haar epilepsie bleek te helpen met zelfstandig lopen. Traplopen doet ze echter, gezien de kans op een absence, nooit alleen. Er staat altijd iemand op de trap om een handje te helpen.

"Het kost soms wat meer moeite om haar in beweging te krijgen, maar als we zien hoe ze geniet tijdens het wandelen, weten we weer precies waar we het voor doen."

Door de jaren heen hebben we geleerd dat bewegen het makkelijkst spelenderwijs gaat. Met oma nieuwe stickers halen bij de Action? Goed idee, maar alleen als we lopend gaan. Met de honden speelt ze verstoppertje in het park. Speurend naar beren of tijgers loopt ze rondjes door de dierentuin. Het zijn makkelijke manieren om bewegen leuker te maken – en daarmee de drempel te verlagen. "Het kost soms wat meer moeite om haar in beweging te krijgen, maar als we zien hoe ze geniet tijdens het wandelen, weten we weer precies waar we het voor doen."

Aangezien Suus erg kan genieten van eten, en niks gezelliger vindt dan met een groep mensen aan tafel te zitten keuvelen, wordt er goed op gelet dat voeding en beweging in balans zijn. Haar verbranding is wat lager dan gemiddeld, net als haar tempo van bewegen. Dat betekent heus niet streng diëten, maar het is belangrijk dat ze haar mobiliteit behoudt. Dat geeft haar vrijheid.

JUDO, FRAME RUNNEN EN SCHAATSEN

Om dat voor elkaar te krijgen, heeft ze de afgelopen jaren verschillende sporten beoefend. Vanaf haar tiende deed ze aan judo. Echter niet om te winnen, Suus is niet



competitief. Maar het stoeien en het contact met andere jongeren brachten haar enorm veel plezier. Ze ging dan ook tot haar 25e trouw iedere week. Vanuit de woongroep blijkt het jammer genoeg iets lastiger om de trainingen voort te zetten. Ook paardrijden heeft ze lange tijd met veel plezier gedaan. Op de rug van een sterke Haflinger reed ze rondjes door het park of in de bak. Helaas kampte de manege na de coronapandemie met tekorten aan vrijwilligers, waardoor het paardrijden daarna niet meer is opgestart.

"Het mag dan misschien wat rustiger gaan dan de gemiddelde loper, maar ze staat er wel."

Daar kwam gelukkig een nieuwe hobby voor in de plaats: frame running. Iedere woensdag gaat Suus samen met haar ouders naar de atletiekvereniging in Den Helder. Klimt op het zadel, veiligheidsriemen vast en rennen maar. Na enkele rondjes over de atletiekbaan en wat renspelletjes ter afsluiting, gaat ze doorgaans moe, maar blij naar huis. Zo nu en dan doet ze zelfs mee met een lokale hardloopwedstrijd. "Het mag dan misschien wat rustiger gaan dan de gemiddelde loper, maar ze staat er wel."

In de winter, als het op de renbaan buiten toch wat koud wordt, kijkt Suus soms uit naar de ijsbaan. Er zijn namelijk ijsbanen, bijvoorbeeld in Haarlem, waar frames voor op het ijs worden aangeboden. Met de ijzers onder haar sneakers gebonden, zoekt ze over de krabbelbaan tussen de andere hobbyschaatsers door.

Net als veel andere mensen met het Angelman

syndroom is Suus gek op water. Zwemmen is dan ook een hobby die al van kleins af aan populair is, en dat is nooit verdwenen. Badpak aan en gaan. Vroeger hield ze ook van naar het strand gaan, maar sinds ze wat ouder is kan ze zich daar niet meer zo goed vermaken. Dus heeft het zwembad de voorkeur.

"De afgelopen jaren gaat Suus met veel plezier mee op jongerenvakanties van Stichting Wigwam"

JONGERENVAKANTIES

Tijdens de vakanties, voor Suus een jaarlijks hoogtepunt, proberen we ervoor te zorgen dat er naast ontspanning ook voldoende plek blijft voor activiteit. De afgelopen jaren gaat Suus met veel plezier mee op jongerenvakanties van Stichting Wigwam. Met een groep andere jongeren met een beperking is ze een week lang bezig met droppings, spelletjes, knutselmiddagen en als feestelijke afsluiter de bonte avond. Een groep enthousiaste vrijwilligers zorgt voor een-op-een begeleiding. Ook nu ze uit huis is blijft ze dit ieder jaar doen.

De overgang naar een woongroep is spannend, zowel voor Suus als voor ons. Maar het is voor Suus ook een kans om zelfstandig te leven op haar eigen manier. Hoewel de dagen zich voor Suus in een iets rustiger ritme voltrekken, zitten ze vol kleur, beweging en kleine overwinningen. Iedere grote glimlach als ze een ronde heeft gerend, van het paard komt of druipend uit het water stapt, is daar het bewijs van. "Dan weten we waar we het voor doen."

Internationale Krachten Gebundeld: Waarom Fundamenteel Onderzoek cruciaal is voor het Angelman Syndroom

CHAMIYAH DE BOOIJ-KORNET



SAMEN STERKER IN ONDERZOEK

Onze vereniging (vASN) richt zich primair op het ondersteunen van families in ons land. Maar tegelijkertijd weten we dat de sleutel tot een betere toekomst voor iedereen met Angelman syndroom (AS) ligt in wetenschappelijk onderzoek. Dit onderzoek is kostbaar en complex en overstijgt landsgrenzen. Daarom is het essentieel dat we samenwerken met en bijdragen aan de internationale organisaties die zich hier vol overgave voor inzetten.

Dit artikel biedt een overzicht van de belangrijkste internationale spelers op het gebied van AS-onderzoek en -welzijn, en licht toe waarom wij als vASN onze steun vooral richten op de Angelman Syndrome Alliance (ASA), de organisatie achter het moeilijk te financieren, maar zo belangrijke wetenschappelijke onderzoek.

DE INTERNATIONALE ORGANISATIES IN VOGELVLUCHT

Hieronder volgt een beknopt overzicht van verschillende organisaties, die actief zijn op het gebied van onderzoek en welzijn voor mensen met AS en elk hun eigen focus hebben.

1 vASN (Vereniging Angelman Syndroom Nederland)

De vASN is uw Nederlandse familieorganisatie. Onze primaire focus ligt op ondersteuning op de volgende drie gebieden:

1. informatievoorziening,
2. lotgenotencontact en
3. belangenbehartiging.



Voor deze activiteiten ontvangen we gelden van het Ministerie van VWS via de dienst DUS-I (Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen).

Onderzoek is géén primair doel van onze vereniging. Desondanks zijn we, dankzij de donaties die wij ontvangen, in staat om onderzoek te steunen. We werken nauw samen met het Expertisecentrum Angelman Syndroom van het Erasmus MC en vervullen een cruciale rol als brug tussen Nederlandse families en de internationale onderzoekswereld, met name via ons lidmaatschap en financiële bijdragen aan de ASA.

2 ASF (Angelman Syndrome Foundation)

De ASF is een Amerikaanse stichting en een van de grondleggers in de AS-gemeenschap. De ASF is al meer dan 30 jaar actief in het ondersteunen van families. Hun missie is het bevorderen van bewustzijn en behandeling, met als einddoel het vinden van een genezing. Ze verstrekken uitgebreide middelen en hebben sinds 1996 al meer dan \$15 miljoen geïnvesteerd in onderzoek.



3 Fast (Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics)

FAST is een invloedrijke internationale organisatie die zich richt op het versnellen van therapeutische ontwikkelingen en het vinden van een genezing. Ze zijn een van de grootste niet-gouvernementele financiers van AS-onderzoek ter wereld en hebben een bedrijfsmodel aangenomen om de weg naar een therapie te versnellen, onder meer door start-ups te financieren en zich te richten op het commerciële marktpotentieel.



4 ASA (Angelman Syndrome Alliance)

De ASA is een unieke vereniging van familieorganisaties van over de hele wereld, mede opgericht door de vASN. Het is een non-commerciële organisatie die middelen bundelt om onderzoek te bevorderen. De ASA onderscheidt zich door haar exclusieve en onmisbare focus op fundamenteel en translationeel onderzoek. Momenteel zijn dertien landen lid van de ASA. Tweejaarlijks organiseert de ASA een wereldcongres waar onderzoekers en families samenkomen om de laatste ontwikkelingen te bespreken.



HET BELANG VAN FUNDAMENTEEL ONDERZOEK: DE ROL VAN DE ASA

Fundamenteel onderzoek is de basis van elke medische doorbraak. Het richt zich op het begrijpen van de onderliggende mechanismen van het Angelman syndroom, zoals de werking van het UBE3A-gen in de hersencellen. Zonder deze diepgaande kennis is de ontwikkeling van effectieve behandelingen onmogelijk.

Dit type onderzoek is echter moeilijk om te financieren. Grote farmaceutische bedrijven stappen pas in wanneer onderzoek een volgende fase (klinische studies) bereikt. De ASA zorgt, door gezamenlijke financiering, ervoor dat het fundamentele en translationele onderzoek wordt bevorderd. Zo worden wetenschappers die de cruciale pioniersarbeid verrichten in staat gesteld hun werk te doen.

Wij zijn er trots op dat de vASN door ons lidmaatschap bijdraagt aan deze essentiële alliantie. Door onze donaties steunen we de ASA en dragen we bij aan de gezamenlijke onderzoekspot, die in 2024 € 340.000 voor onderzoek kon verstrekken. Vanaf de start van de internationale samenwerking kon reeds € 1,5 miljoen worden besteed aan onderzoek.

Bovendien steunen wij met de ontvangen donaties ook het Expertisecentrum Angelman Syndroom (EAS) in het Erasmus MC. Hoewel onderzoek geen primair doel is van de vASN, zorgen wij er met de ontvangen donaties voor dat we het onderzoek - van fundamenteel (via ASA) tot klinisch (via EAS) - bevorderen zowel internationaal als nationaal.

DE VASN AAN DE INTERNATIONALE TAFEL

Als uw vicevoorzitter was ik, samen met Dirk Mandos, vorig jaar aanwezig bij de laatste grote wetenschappelijke conferentie in Coventry in Engeland. Daar zagen we de absolute top van AS-onderzoekers samenkomen, een essentieel onderdeel van de internationale samenwerking.

Dit jaar waren Dirk en ik aanwezig bij de ASA Members Meeting in Hamburg in september 2025 om de belangen van de Nederlandse families te vertegenwoordigen. Deze bijeenkomst, waaraan vertegenwoordigers van familieorganisaties uit heel Europa en daarbuiten deelnamen, was een cruciale strategiedag. We bespraken de financiën, de verdeling van onderzoekssubsidies en de toekomstige visie van de ASA. Hier kunnen wij als vASN onze stem laten horen, de samenwerking met andere landen versterken en ervoor zorgen dat het geld van onze donateurs efficiënt wordt ingezet voor de meest veelbelovende fundamentele projecten.



Deelnemers ASA conferentie in Hamburg



TOEKOMSTBLIK: JAPAN 2026

De wetenschappelijke uitwisseling gaat door. De volgende tweejaarlijkse wetenschappelijke conferentie van de ASA is reeds gepland in september 2026 in Kyoto in Japan. De beslissing over onze aanwezigheid wordt op een later moment genomen, maar de voorbereidingen zijn al in volle gang.

Dit overzicht onderstreept hoe elke donatie aan de vASN niet alleen gezinsondersteuning in Nederland mogelijk maakt, maar ook direct bijdraagt aan de wereldwijde zoektocht naar een genezing, in het bijzonder door het financieren van het moeilijkste, maar meest onmisbare, fundamentele onderzoek via de Angelman Syndrome Alliance.

Heeft u vragen over de internationale organisaties, het onderzoek of de conferenties?
Aarzel dan niet om contact met mij op te nemen via:
chamiyah.debooij@angelmansyndroom.nl

Gedrag: Verstaan, begrijpen en (mee)bewegen

Moeilijk verstaanbaar gedrag

ANITA VELDMAN-BRON



Hoezo is gedrag verstaanbaar? Onze kinderen zijn niet verstaanbaar in de eigenlijke betekenis van het woord. Zij kunnen niet praten dus wij kunnen ze niet verstaan. En omdat ze niet kunnen praten zijn ze gedwongen om op een andere manier duidelijk te maken wat ze denken, voelen, willen...

Dat kan met pictogrammen aanwijzen op een spraakcomputer, met het maken van gebaren die wij hiervoor hebben bedacht maar ook simpelweg door ze op een bepaalde manier te gedragen. En dat is eigenlijk wat iemand die niet kan praten altijd laat zien; een bepaald gedrag, wel of niet moeilijk verstaanbaar. Wij noemen het moeilijk verstaanbaar omdat wij die taal niet zo goed spreken. In de communicatie tussen wel sprekende personen draait het vaak om woorden en taal. Dat is duidelijk en concreet en we hebben geleerd hoe te communiceren met taal. Maar niet minder belangrijk is het gedrag, de lichaamstaal, de toon, de sfeer en misschien gewoon een gevoel waarmee soms meer wordt gezegd dan met woorden...

Met moeilijk verstaanbaar gedrag wordt eigenlijk altijd gedrag bedoeld dat wij als negatief ervaren. Slaan, bijten, schoppen, niet meewerken... Omdat we daar last van hebben. Maar eigenlijk is het meeste gedrag dat onze kinderen laten zien voor ons moeilijk verstaanbaar. En dat kan ook iets positiefs zijn. Bijv. met de handen fladderen als ze enthousiast of opgewonden zijn? Zou het misschien beter zijn om te spreken van "Moeilijk begrijpbaar gedrag"?



Moeilijk verstaanbaar gedrag (MVG) is gedrag dat niet direct te begrijpen is voor de omgeving, vaak gezien bij mensen met een verstandelijke beperking, niet-aangeboren hersenletsel of psychische problemen. Het kan zich uiten als agressie, zelfverwonding, of juist teruggetrokken gedrag en is vaak een signaal dat er iets mis is, zoals angst, onveiligheid of overprikkeling. Het is belangrijk de onderliggende oorzaak te achterhalen om de persoon beter te kunnen ondersteunen.

Bron: AI

BEGRIJPEN EN BEGELEIDEN

Een paar jaar geleden heb ik een workshop van Anneke Groot gevolgd over neurospeciale kinderen. Ik heb ook haar boek daarna aangeschaft en de kennis gebruikt voor het schrijven van een documentje voor de begeleiders van onze dochter Wende.

Met als missie: **voordat je iets ziet als een gedragsprobleem naar de onderliggende problemen kijken.**

Misschien is ze overprikkeld of juist onderprikkeld, of zelfs helemaal uit! Misschien probeert ze dat gevoel zelf te "reguleren". En wat kun je hier dan aan doen? Ook gaat het over Dyspraxie; "een motorische stoornis die leidt tot problemen bij het plannen en coördineren van bewuste motorische handelingen".

Zo kan Wende afhaken als ze weinig gemotiveerd is. En door motivatie van binnenuit is ze in staat om dingen te doen die haar vaak niet lukken als wij erom vragen. Het is



voor haar moeilijk om een opdracht van buiten te vertalen naar een directe handeling. Hier is bijna altijd tijd voor nodig. Bij dingen die je vaak herhaalt gaat het wel steeds beter. Ze moet elke keer opnieuw de weg uitvinden waarbij ze niet gemakkelijk leert van haar fouten. Ze leert meer door goede voorbeelden en een ontspannen aanmoediging, aanwijzing, hint of hulp.

"Omdat ze niet kan vertrouwen op woorden en sociale regels kijkt ze naar wie we zijn en hoe we reageren. Ze is puur en voelt je aan maar heeft te weinig inzicht, behoefte, ruimte en/of controle om zich aangepast te gedragen. Haar gedrag is haar communicatie naar ons toe. Het is aan ons om dat te leren begrijpen en daar op een passende manier op te reageren in wat we doen en vooral in HOE we dat doen. Belangrijk is dat wat je doet in overeenstemming is met wat je zegt en wat je voelt." Deze Piet beweegt heel goed mee met Wende en maakt daardoor goed contact.



MEDICATIE

Al vanaf dat ze een jaar of vier is hebben we te maken met het zogenaamde "Onverstaanbare gedrag" van onze dochter. Ondanks het feit dat we zo ons best doen om haar te begrijpen en te ondersteunen. We hebben bijvoorbeeld al toen ze nog een peutertje was gebarencursussen gevolgd. Met succes want ik merk dat er veel meer aandacht en onderlinge verbondenheid is als ik ondersteunende gebaren gebruik bij bijv. het voorlezen of in de dagelijkse communicatie. We hebben veel geïnvesteerd in het personaliseren van de spraakcomputer en het modelleren. Ook dat werpt zijn vruchten af! Als we met Sint-Maarten met een lampion langs de huizen gaan kiest Wende zelf een liedje en 'zegt' vervolgens "Dankjewel", "Lekker!" en "Tot ziens"! De liedjes worden wel steeds korter, het snoep is belangrijker. Maar ondanks al ons geduld, begrip en investeringen veranderde het "onverstaanbare gedrag" van Wende steeds vaker in "onacceptabel gedrag". En daarmee bedoel ik dat ze echt helemaal door het lint kan gaan. Ze gaat dan knijpen, bijten, haren trekken, gooien met alles wat in haar buurt is. Soms voor een paar minuten maar het kan ook uren duren! We zijn ooit midden in de nacht naar huis gereden tijdens een familieweekend. Het lijkt dan alsof er kortsluiting is, we dringen niet meer tot haar door.

We hebben dit besproken tijdens ons bezoek aan de Angelmanpoli in het Erasmus MC. We zijn niet over één nacht ijs gegaan maar hebben uiteindelijk besloten om hier medicatie voor in te zetten. Wende krijgt nu dagelijks een paar druppeltjes dipiperon. We merken zeker verschil en zien geen negatieve bijwerkingen. Ze heeft nog steeds af en toe haar "buien" maar nu is ze daar vrij snel "uit te halen" en hebben we geen uren strijd. We zijn nog een korte periode gestopt om te kijken wat het effect was. Ik had het idee dat ze drukker en energiekeker was. Op school merkten ze het duidelijk, ze had heel veel meer moeite om zich te concentreren en was continu door alles afgeleid. Ook reageerde ze heftiger op emoties en



gebeurtenissen in de klas. De medicatie haalt zagezegd de scherpe kantjes eraf en wij denken dat dit ook zeker voor haarzelf fijn is. Want onze sociale, grappige, lieve dochter wil niets liever dan onverdeelde aandacht en vrienden zijn met alles en iedereen! Het is belangrijk dat ze mensen om zich heen heeft die haar oprecht proberen te begrijpen en af en toe met haar meebewegen. Ik zeg bewust af en toe. Ze heeft een enorm eigen willetje en het is natuurlijk ook niet de bedoeling dat ze alles en iedereen voor haar karretje kan spannen. Dan gaat het erom dat je "kleurloos" op het ongewenste gedrag reageert terwijl je van binnen rustig bent. Laat je energie gaan naar het gedrag dat je wel wilt en benadruk wat er goed gaat. Sommige mensen zijn hierin een natuurtalent, anderen hebben misschien wat meer hulp, bewustwording en begeleiding hierin nodig. En ook al heb je de kennis, dan nog is het af toe superlastig om niet gewoon je eerste impulsen te volgen.

Communicatie en beweging-als-houvast

SONJA GRAAFSTAL

Meestal denken we bij het begrip communicatie allereerst aan het uitwisselen van taal, woorden en begrippen, de verbale kant van communicatie. Maar als je kind niet praat, welke mogelijkheden heb je dan nog meer om verbinding te maken?

Het is bekend dat naast verbale communicatie, ook non-verbale aspecten een rol spelen, zoals houding, mimiek, gezichtsuitdrukkingen of gebaren en stemvolume. Eigenlijk hebben we het hier over bewegingen. De eerste mogelijkheid voor iedere ouder om met hun baby te communiceren is middels bewegingen. Zo passen ouders hun snelheid aan in relatie tot de baby of ze

hebben dezelfde kijkrichting. Afstemmen op elkaars bewegingen helpt om te komen tot een wederkerige relatie. Dit geldt voor iedere relatie, ongeacht het probleemgedrag, de cognitieve en verbale vermogens of de leeftijd van de personen. De methodiek Beweging-als-houvast heeft deze kennis omgezet in toepasbare en praktische handvatten voor ouders, begeleiders en andere betrokkenen bij mensen waarbij verbale taal geen ingang biedt of niet leidt tot ontwikkeling en afstemming.

**Zie voor meer informatie onze website
Beweging-als-houvast | Hulp bij
vastgelopen communicatie, ontwikkeling
en gedrag | Nederland**



In de lezing op de jaarlijkse bijeenkomst van de Angelmanvereniging op 25 oktober 2025, zijn er filmpjes getoond van Emma, die als behandelaar vanuit Beweging-als-houvast, wederkerig contact ging opbouwen met Rens, een man met een ernstige verstandelijke beperking. Rens heeft in het verleden communicatie geleerd aan de hand van picto's en gebaren, maar vanaf zijn 7e jaar stagneerde zijn sociale en emotionele ontwikkeling. Hij kon urenlang aan tafel zitten, zonder contact te maken met anderen. Daarnaast was Rens erg onrustig, wat zich uitte in gillen, handen bijten, slaan op muren of tafels en stereotype gedragingen.

Emma paste haar eigen bewegingen aan op de bewegingen van Rens. Zo ging zij korte momenten meebewegen in het ritme van Rens. Op deze manier ontstond er een eerste verbinding tussen hen, dankzij het ervaren van gezamenlijkheid. Deze momenten werden afgewisseld met momenten waarop beiden weer bij zichzelf waren, met ieder hun eigen ritme en bewegingen. Hun communicatie bestond uit het wederzijds volgen van elkaars ritme en bewegingen, afgewisseld met de eigen bewegingen. In het laatste filmpje was de groei in het contact duidelijk zichtbaar en ook het plezier tussen hen beiden.



AANBOD:

- ✓ Ouders die willen leren hoe zij het wederkerig contact met hun zoon of dochter verder kunnen ontwikkelen kunnen een persoonlijk traject aanvragen bij Sonja Graafstal. In dit traject worden filmpjes bekeken van hun ouder-kind interactie en volgt er direct toegepast en concreet advies.

Dit traject wordt in onderlinge afstemming vastgesteld wat betreft duur en intensiteit. Gemiddeld bedraagt de duur 6 – 10 sessies van 1 uur per keer en deze vinden online plaats. Voor meer informatie over de kosten en de voorwaarden kun je mailen naar: info@bewegingalshouvast.nl

- ✓ Voor professionals in de hulpverlening is er de mogelijkheid om een 6-daagse cursus te volgen, waarin alle bewegingskenmerken theoretisch en praktisch aan bod komen.

Ook is het mogelijk om een workshop op de instelling te geven of deel te nemen aan het eerstvolgende gratis webinar in januari 2026. Zeker voor mensen die onbekend zijn met de methodiek kan dit een laagdrempelige kennismaking zijn.

- ✓ Op de jaarlijkse bijeenkomst is geopperd om een verdiepende workshop over Beweging-als-houvast te houden tijdens een studiedag. Idealiter zou ik dit graag samen met een of meer ouderparen willen doen.

Zijn er ouders die hiervoor belangstelling hebben en met mij mee willen denken, mail naar info@bewegingalshouvast.nl

In ons online proefschrift is in hoofdstuk 3g het hele verhaal van Rens en Emma te lezen in het proefschrift BEWEGING-ALS-HOUVAST



Onderzoek naar hypotonie en de kracht van ouder-kind interactie

LINDA REUS

We zijn blij te kunnen delen dat het onderzoek “Jonge kinderen met hypotonie: de kracht van ouder-kind interactie” naar verwachting begin 2026 van start gaat. Linda Reus gaf hierover al een eerste toelichting tijdens onze Informatiedag op 25 oktober.

Hypotonie (lage spierspanning) komt in de eerste levensmaanden vaak voor bij baby's met het Angelman syndroom. Dit onderzoek is bedoeld voor ouders van kinderen van 0 tot 3 jaar waarvan het kindje in de eerste maanden na de geboorte hypotoon was.

Ouders die deelnemen krijgen het ROZA-programma aangeboden, met als doel de ouder-kind interactie te verrijken en de ontwikkeling van het kind te stimuleren. We werken hierbij met de methodiek Beweging-als-houvast.

Wil je meedoen of meer weten?

Neem contact op met Linda Reus:

mail: linda.reus@ru.nl, tel.: 0610524103

Wie is Linda Reus?

Linda is docent en onderzoeker aan de Radboud Universiteit. Zij geeft onderwijs over Beweging-als-houvast en relationele ontwikkeling. Linda promoveerde in 2014 op een onderzoek naar de motorische ontwikkeling van kinderen met Prader-Willi syndroom. Zij houdt zich bezig met de vraag Hoe kunnen we kinderen ondersteunen bij wie de ontwikkeling niet vanzelf gaat?

ANGELMAN SYNDROME INTEGRATING BEHAVIORAL, NEUROCOGNITIVE AND SOMATIC PERSPECTIVES ON DEVELOPMENT



Een korte impressie uit het proefschrift van Doesjka Hagenaar

ESTHER ROTH

Op 6 mei van dit jaar sloot Doesjka Hagenaar haar onderzoek bij het ENCORE-expertisecentrum van het Erasmus MC af met een succesvolle promotie. Op de foto ziet u haar, vergezeld van paranimfen, voor de promotiecommissie nadat haar de bul is overhandigd.

In het eerste deel van haar onderzoek heeft Doesjka Hagenaar gebruik gemaakt van gegevens die zijn verzameld als onderdeel van de standaard klinische zorg voor kinderen met AS in het ENCORE-expertisecentrum (inclusief follow-up bezoeken). Hieruit wordt een aantal trends in ontwikkelingen beschreven. Kinderen met AS hebben een kortere lichaamslengte in combinatie met een licht verhoogde Body Mass Index (BMI) en een verhoogd risico voor overgewicht en obesitas. Dat verschil neemt toe naarmate ze ouder worden. Daarbij komt ook dat Angelman kinderen matige drang laten zien om te blijven eten. Aanbeveling is daarom om het periodiek bijhouden van gewicht, voeding en eetgedrag op te nemen als onderdeel van de standaard klinische zorg. Aan ouders is het advies om vanaf jonge leeftijd al gezond eetgedrag te stimuleren en hun kinderen regelmatig te laten bewegen.

Vervolgens gaat het onderzoek in op de psychologische ontwikkeling van kinderen met AS. Specifiek is daarbij aandacht voor autisme kenmerken. Kinderen met AS kunnen meer of minder autisme symptomen vertonen. Er is veel variatie in wat deze symptomen zijn. Bijvoorbeeld veel sociaal vermogen tegenover juist minder, samengaand met beperkt en herhalend gedrag tegenover juist andersom. Dat maakt het zinvol om naar subgroepen te gaan kijken op basis van sterke en zwakke punten. Opvallend is dat veel kinderen met AS ten opzichte van andere syndromen kenmerken laten zien die binnen het Autismespectrumstoornis (ASS) vallen, maar daarop juist minder een diagnose krijgen.

Zowel autisme kenmerken als prikkelverwerkingsproblemen komen veel voor. Kinderen met een deletie vertonen meer autisme kenmerken dan 'non-deletie kinderen'. Maar dat verschil wordt niet gevonden als gekeken wordt naar problemen met prikkelverwerking. Er is nog discussie over de oorzaak van het verschil dat gezien wordt tussen de resultaten van de twee toegepaste diagnose- methoden. Dit wordt dan toegeschreven aan het niveau van de verstandelijke beperking. Advies is daarom dat diagnoses van ASS altijd worden gebaseerd op een combinatie van diagnostische instrumenten, diversiteit in intakegesprekken en een klinische observatie van een multidisciplinair team.

"Aangetoond is dat emotionele en gedragsproblemen de belangrijkste voorspellers zijn van een verlaagde kwaliteit van leven."

Over het algemeen blijven de autisme kenmerken en de prikkelverwerkingsproblemen stabiel over de (leef)tijd. Toch zijn er uitzonderingen: bij kinderen met een deletie blijven de autisme kenmerken stabiel over de tijd, terwijl bij kinderen met een mutatie een duidelijke afname wordt waargenomen. Het beperkt en zich herhalend gedrag blijft stabiel over de tijd. De problemen met sociaal affect nemen wel veel af naarmate kinderen ouder worden.

Na het beschrijven van de kenmerken gaat het onderzoek in op hoe specifieke eigenschappen van het syndroom de kwaliteit van leven van het kind en de stress die een ouder heeft tijdens het opvoeden beïnvloeden. Aangetoond is dat emotionele en gedragsproblemen de belangrijkste voorspellers zijn van een verlaagde kwaliteit van leven. Dit effect komt door emotionele problemen als angst, depressie, onzekerheid. Andere voorspellers zijn een deletie genotype en een hogere leeftijd. Ouderlijke stress



is gerelateerd aan slaapproblemen en emotionele en gedragsproblemen van het kind. Interventies op deze problemen zijn daarom belangrijk omdat ze de kwaliteit van leven van het hele gezin kunnen verbeteren. Ook hiervoor is daarom de aanbeveling om het in kaart brengen van deze problemen wordt opgenomen in de standaard klinische zorg.

"Testmethoden kort moeten duren, flexibel en interessant moeten zijn en dat ouders erbij betrokken moeten worden."

De gegevens verkregen uit 'natuurlijk verloop data', verzameld tijdens de jaarlijkse bezoeken van kinderen met AS, geven al interessante inzichten. Eén van die inzichten is ook dat gangbare testen niet altijd optimaal zijn voor kinderen met AS. In het onderzoek is Doesjka daarom ook op zoek gegaan naar onderzoeks- en testmethoden die het beste ingezet kunnen worden om de ontwikkeling in de verschillende domeinen te testen. Het onderzoek toont aan dat eye-tracking (het meten van kijkgedrag op een scherm) haalbare resultaten geeft om neurocognitieve functies te meten. Maar alleen als het instrument op een aangepaste manier wordt gekalibreerd. Ook voor het beoordelen van de lichaamssamenstelling van kinderen met AS is een haalbaar instrument gevonden. Andere instrumenten zijn minder geschikt bevonden, omdat kinderen ertegen protesteerden, teveel bewogen of omdat de kalibratie niet werkte. Conclusie is dat testmethoden kort moeten duren, flexibel en interessant moeten zijn en dat ouders erbij betrokken moeten worden. Ideaal gezien zijn onderzoeken niet afhankelijk van taalvaardigheid en stilzitten en raken het kind niet aan.

Specifiek gaat het onderzoek nog in op de inzetbaarheid van het instrument C-BiLLT (Computer-Based Instrument

for Low Motor Language Testing). Kinderen met AS hebben over het algemeen betere receptieve- dan expressieve taalvaardigheden, maar het meten van hun taalbegrip is vaak lastig. Dat komt doordat veel meetinstrumenten een beroep op de fijne motoriek en/of een bepaald intelligentieniveau vereisen. C-BiLLT is juist ontworpen voor niet-sprekende kinderen met motorische beperkingen. In het onderzoek is aangetoond dat dit instrument inderdaad geschikt is om betrouwbare uitkomsten voor taalbegrip te geven voor kinderen met AS. Hierbij is het voldoende sensitief om de verschillen tussen deletie en non-deletie genotypen inzichtelijk te maken. Het gebruik ervan wordt daarom aanbevolen in de klinische praktijk voor AS én als uitkomstmaat in wetenschappelijk onderzoek.



Het proefschrift zelf is te verkrijgen via: [deze link](#), of QR-code: QR-code invoegen met wachtwoord 179823.





Lid of donateur worden?

Het ledental van onze vereniging is de afgelopen jaren flink gegroeid. Kent u mensen in uw omgeving die met het Angelman syndroom te maken hebben, maar nog geen lid zijn dan kunt u hen wellicht voor het lidmaatschap interesseren of vragen donateur te worden. Voor slechts € 27,50 per gezin per jaar kan men lid worden en krijgt daarbij veel voordelen, zoals kortingen op onze activiteiten.

COLOFON

ISSN 2468-7421

IBAN: NL14 INGB 0004 7366 66



Redactie:

Violeta Giorgi
Esther Roth
Anita Veldman-Bron
Mannin de Wildt

Eindredactie:

prof.dr. Rob M. Heethaar

Drukwerk:

RDSrepro B.V.

Samenstelling via:

 WaihonaPedia platform

Opmaak:

StudioPimp - grafisch ontwerp & dtp

Redactieadres:

rob.heethaar@angelmansyndroom.nl



www.angelmansyndroom.nl

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