



Handboek OC

Als praten niet vanzelf gaat

Ongeveer twee jaar geleden vertrouwde Mannin de Wildt de eerste woorden toe aan een document dat uit zou uitgroeien tot het Handboek OC van maar liefst 320 pagina's. Dit praktische handboek over ondersteunde communicatie (OC) is geschreven voor iedereen die te maken heeft met iemand die niet (voldoende) kan praten. Voor ouders, broers, zussen, familie, begeleiders, leerkrachten en zorgprofessionals. Bijzonder is dat in het boek QR-codes zijn opgenomen die 35 informatieve filmpjes ontsluiten.

Op 16 oktober j.l. vond in het Louis Hartlooper Centrum in Utrecht - een symbolische locatie voor Mannin de Wildt, die zelf regisseur is - de lancering van het boek plaats voor mensen die eraan meegewerkt hebben en genodigden. Op onze informatiedag op 25 oktober j.l. presenteerde Mannin met groot enthousiasme het boek voor onze leden.



Voor leden is één boek gratis. Zij kunnen hun belangstelling voor het boek opgeven via info@angelmansyndroom.nl. Verzending zal voor eind november plaatsvinden.
Niet-leden betalen € 32,50



Boekpresentatie op onze informatiedag

Design, Hoop en Duurzaamheid: samen voor onderzoek naar het Angelman Syndroom!

Chamiyah de Booij-Kornet

Mijn werkgever **.Relevant** stelde recent een bedrag van € 30.000,- beschikbaar voor een project met een belangrijke maatschappelijke impact. Daarvoor heb ik een presentatie gegeven en won! Mijn collega, Marko van Hoogdalum, werd tweede. We willen onze voorstellen combineren om een bijzondere activiteit te starten die voor onze vereniging een belangrijke inkomstenbron kan worden.



Op onze informatiedag van 25 oktober j.l. deelde ik daarover mee dat er een belangrijke nieuwe kans is ontstaan om onze strijd voor fundamenteel onderzoek naar het Angelman syndroom (AS) een sterke impuls te geven! We zijn een samenwerking gestart met de **Stichting ONZE** en mijn werkgever om door middel van een co-creatie-project de broodnodige fondsen te werven.



Een onconventionele aanpak: Design ontmoet Angelman

Ons doel is helder: het inzamelen van geld dat via de Angelman Syndroom Alliance (ASA) en/of het Expertisecentrum Angelman Syndroom naar het meest kansrijke fundamentele onderzoek gaat. De weg ernaartoe is innovatief.

Samen met Stichting ONZE, experts in duurzame, sociale co-creatie, gaan we een nieuw, hoogwaardig designproduct ontwikkelen dat aan drie belangrijke principes voldoet:

1. **Design:** Een aantrekkelijk, verkoopbaar product.
2. **Sociaal:** Het product wordt gemaakt door sociale leer-werkbedrijven, waardoor we kwetsbare mensen een kans geven.
3. **Duurzaam:** We gebruiken restmaterialen die we upcyclen.

De opbrengst van de verkoop van dit product wordt een nieuwe, duurzame inkomstenbron voor de ondersteuning van AS-onderzoek!

De Kracht van Co-creatie: Jullie zijn de Sleutel

Dit project is een echt samenwerkingsverband, de zogenaamde 'co-creatie'. Het team bestaat uit creatieve experts van **.Relevant** (die de tijd en menskracht financiert), de design- en productie-specialisten van **Stichting ONZE** en hun sociale werkplaats, én leden van onze vereniging.

Wat is de planning?

Het proces is duidelijk en overzichtelijk. We hebben jullie input nodig in de eerste fasen:

1. Samenwerken & Brainstormen (nu t/m december). We bepalen de thema's en komen met de eerste ideeën.
2. Ontwerpen & Testen (januari t/m mei). De designs worden uitgewerkt tot prototypes en getest, met jullie feedback.
3. Lancering & Productie (mei 2026). We lanceren een promotie- en crowdfundingcampagne, gevolgd door de productie in de sociale werkplaats.

Kortom, de kennis en ervaringen van onze verenigingsleden zijn essentieel om tot een product te komen dat écht impact maakt!

Jouw Hulp is Nodig! Doe Mee en Vul de Enquête In

Om van dit co-creatie-traject een succes te maken, hebben we de unieke inzichten en de 'Angel-ouder/brus/oom/tante' blik van onze leden nodig. We zijn op zoek naar enthousiaste leden die ons willen helpen in de verschillende fasen, van het brainstormen over het productconcept tot het testen van de prototypes.

Call to Action: Vul de enquête nu in!

Hieronder vind je de QR-code voor een uitgebreide enquête. We vragen je om deze volledig in te vullen. Daarmee geef je ons belangrijke informatie over onderwerpen waar we aandacht aan moeten besteden. Aan het einde kun je aangeven of je tijd en ruimte hebt om onze vereniging te helpen. Bij één van de opties kun je aangeven of je mee wilt helpen met dit project.



Laten we samenwerken om onze naasten met AS een betere toekomst te geven!



ERN-ITHACA-webinar

Ellen Koekkoeckx, lid van onze vereniging, attendeerde ons op een webinar op **25 november om 17:00 uur CET** met de titel “Therapeutics approaches in AS”. Deze sessie geeft een helder en toegankelijk overzicht van de therapeutische strategieën die momenteel worden ontwikkeld om het Angelman-syndroom te behandelen - van het herstellen van het maternale gen tot het “unsilencen” van het paternale gen en het beïnvloeden van downstream-routes om de cellulaire functie te verbeteren. De sessie is opgezet om waardevolle inzichten te bieden voor zowel zorgprofessionals als gezinnen. Aanmelden via nevenstaande QR-code:



We verwelkomen drie experts als sprekers:

- Prof. Michaela Semeraro – kinderarts, Hôpital Necker-Enfants Malades, Parijs
- Dr. Stefano D'Arrigo – kinderneuroloog, Fondazione IRCCS Istituto Carlo Besta, Milaan
- Dr. Claudia Ciaccio – kindergeneticus, Fondazione IRCCS Istituto Carlo Besta, Milaan

Ellen Koekkoeckx, Global Advisor, Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics
M: +32 (0) 472 80 80 65

Eurordis enquête

Dr. André Rietman van het EAS attendeerde ons op een bijzondere enquête van Eurordis, een belangrijk samenwerkingsverband van meer dan 1000 patiënten-organisaties van zeldzame aandoeningen uit 74 landen. De QR-code hiernaast voert naar de website van Eurordis.



Met deze enquête wil men inzicht krijgen in wat echt een verschil maakt in het dagelijks leven van mensen - of dat nu de zorg is die ze krijgen, de diensten waar ze toegang toe hebben of de steun van hun familie en gemeenschap. Door de ervaringen van onze gemeenschap te combineren met solide kwalitatieve en kwantitatieve gegevens, kan men onze belangenbehartiging versterken en aandringen op ondersteuning die beter is afgestemd op de werkelijke behoeften van mensen met een zeldzame of niet-gediagnosticeerde aandoening en hun families. Meer informatie over de enquête is te vinden via de nevenstaande QR-code:



De enquête kan tot 14 november gestart worden via de code hiernaast. Als je in het openingsscherm van de enquête 'Nederlands' kiest dan worden alle vragen in onze moedertaal gesteld.



Doe je mee?