

Van de voorzitter

Er is een tijd van komen en
er is een tijd van gaan | pag. 2

Jubileum

Informatiedag | pag. 4

De Spalk | pag. 6

WhatsApp

Community! | pag. 11

Interview

met Ageeth | pag. 12

Als je niet kunt
praten | pag. 15

Workshop Film maken
zonder drempels | pag. 18

Interview

+ met Hester | pag. 20



VAN DE VOORZITTER

ROB HEETHAAR

ER IS EEN TIJD VAN KOMEN EN ER IS EEN TIJD VAN GAAN

Met gemengde gevoelens en met een persoonlijk tintje vertrouw ik deze woorden toe aan de nieuwsbrief. Enerzijds met een zekere weemoed omdat dit de laatste bijdrage aan een nieuwsbrief is als voorzitter, anderzijds met een goed gevoel omdat er jonge mensen zijn die taken met enthousiasme willen en kunnen overnemen.

Ongeveer 14 jaar geleden werd mijn kleindochtertje Evimare geboren. Een leuk en vrolijk meisje dat zich echter anders ontwikkelde dan andere kleinkinderen.

Na ruim een jaar werd bij haar het Angelman syndroom (AS) vastgesteld. Een diagnose die het leven van haar ouders en grootouders definitief zou veranderen.

Meer dan 42 jaar had ik in de medische sector gewerkt, de laatste dertig jaar als hoogleraar medische technologie. In al die jaren had ik nog nooit gehoord van het syndroom. Ik wilde er meer van weten en zocht contact met de Nina Foundation. Deze organisatie was opgericht door Betty Willemsen n.a.v. de geboorte van haar nichtje Nina met AS. De Nina foundation richtte zich uitsluitend op bevordering van het belangrijke fundamentele onderzoek naar het syndroom.



Evimare met opa





Omdat ik er geen ouders ontmoette van kinderen met AS veranderde ik na ruim een jaar van organisatie en werd in 2015 lid van de Prader-Willy Angelman Vereniging (PWAV). Op een algemene ledenvergadering merkte ik onder de aanwezigen een licht gespannen situatie. De Prader-Willy-leden wilden uit de vereniging stappen en een eigen organisatie oprichten. Het PWAV-bestuur vroeg leden over een toekomst na te willen denken. Ik stuurde een korte notitie naar het bestuur over hoe een Angelman vereniging er uit zou kunnen zien. Uiteindelijk leidde dat ertoe dat ik op 15 oktober 2015 op de contactdag van de PWAV, als beoogd voorzitter, een nieuwe Angelman organisatie kon aankondigen: onze huidige vereniging. Deze is officieel op 12 februari 2016 van start gegaan toen ik de nieuwe statuten tekende. Sindsdien is onze vereniging gestaag gegroeid en hebben we veel voor onze leden kunnen betekenen. Tot onze activiteiten behoren o.a. workshops, cursussen, boeken, films, video's, nieuwsbrieven, informatiedagen en familiedagen.

Vanaf 2016 steunde het ministerie van VWS ons in steeds sterkere mate met gelden om informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging te stimuleren.

Individuele giften van onze leden, hun familie of kennissen en bedrijven zorgden over al die jaren voor bijna €300.000 aan donaties. Dat stelde ons in staat onderzoek te stimuleren en projecten te steunen die niet onder de VWS-subsidie vielen.

Positief te vermelden is dat steeds meer leden (tijdelijk) taken van de vereniging op zich willen nemen, b.v. in de redactiecommissie voor de nieuwsbrief, voor ondersteuning op ICT-gebied, de kascommissie en de organisatie van de familiedagen in 2025 en 2026. Esther Roth zal eindredacteur van de nieuwsbrief worden.

Tien jaar lang heb ik het voorzitterschap met enthousiasme en inzet op me mogen nemen. Gelukkig kan ik het overdragen op onze informatiedag op 30 mei aan Chamiyah de Booij-Kornet.

Helaas ben ik om gezondheidsredenen gedwongen het veel rustiger aan te doen en activiteiten voor de vereniging te beëindigen. Ik vertrouw erop dat met de inzet van velen de vereniging een verdere bloei zal doormaken.

Met vriendelijke groet,
Rob Heethaar



JUBILEUM INFORMATIEDAG



Op zaterdag 30 mei vieren we samen met het Expertisecentrum Angelman Syndroom (EAS) twee bijzondere gebeurtenissen:

- ✓ onze vereniging bestaat dan 10 jaar
- ✓ het Expertisecentrum bestaat dan ruim 15 jaar

De dag wordt georganiseerd in het Van der Valk Hotel, Winthontlaan 4, 3526 KV in Utrecht.
De ontvangst is vanaf 9:15 uur met een kopje thee of koffie.

Om stipt 10:00 uur beginnen we met een korte ALV, waarin onze voorzitter de acties van het afgelopen jaar de revue zal laten passeren en zal vragen of men akkoord gaat met de financiële transacties die eraan ten grondslag lagen. Het jaarverslag 2025 zal eind april op onze website geplaatst worden en is te vinden via nevenstaande QR-code of via: www.angelmansyndroom.nl/publicaties/jaarverslagenenaltv/.



De ALV zal worden afgesloten met de overdracht van het voorzitterschap aan Chamayah de Booij Kornet. Daarna is er een talkshow met Ype Elgersma, Karen Bindels de Heus, Rob Heethaar en Chamayah de Booij Kornet.



Na een korte pauze zal de ochtend worden afgesloten met verschillende workshops waarin leden kunnen aangeven welke onderwerpen voor hen van belang zijn, welke informatie zij andere leden kunnen geven en hoe de samenwerking met het EAS kan worden geïntensiveerd.

BELANGRIJKE ONDERWERPEN DIE AAN DE ORDE KOMEN ZIJN OA:

- ✓ Wat kunnen we verwachten van de EAS-poli's, zowel voor 18- als 18+
 - bereikbaarheid,
 - informatievoorziening over onderzoek in begrijpelijke taal,
 - laagdrempelig contact met zorgprofessionals,
 - hoe kunnen we kinderen actief houden.
- ✓ Database over onderwerpen die allen aangaan, b.v. artikelen van de nieuwsbrief, persoonlijke ervaringen en onderzoeksresultaten.
- ✓ Informatievoorziening over wonen (extern permanent, vakantielocaties, logeeradressen),
- ✓ Ontwikkelings- en scholingsmogelijkheden na het 18e levensjaar.
- ✓ Wetgeving en financiën.

Na de lunch zullen nog verschillende workshops in kleine groepen worden gehouden waarin o.a. de volgende belangrijke onderwerpen aan de orde komen:

- ✓ OC,
- ✓ Slaapproblemen,
- ✓ organisatie van de zorg,
- ✓ transitie van zorg,
- ✓ hoe houden we kinderen in beweging.

Daarna is er nog voldoende ruimte om met elkaar van gedachten te wisselen.

Opgave voor de dag is van groot belang voor de organisatie en kan via nevenstaande QR-code of via de link: vasn.weticket.io/



**OPGAVE KAN UITERLIJK TOT 24 MEI
LEDEN KUNNEN GRATIS DEELNEMEN AAN DE DAG**

We zien uit naar een bijzonder interessante dag waar jullie bijdrage van groot belang is. Jullie wensen en ideeën zijn van belang voor de koers van de vereniging in de toekomst.

DE SPALK

EEN PSYCHOMOTORE ONTWIKKELINGSACHTERSTAND

Wende was twee jaar toen wij de diagnose Angelman syndroom kregen. Volledig onverwacht na een aantal afspraken met betrekking tot haar ontwikkelingsachterstand. Los van alle andere vooruitzichten zoals het niet kunnen spreken, mogelijk epilepsie, slaapstoornissen, kwijlen enzovoort lezen we in de brief ook: *"Verder is er een afwijkend bewegingspatroon met houterige en schokkende bewegingen, waardoor (leren) lopen moeilijker is"*

Al snel na de diagnose bezoeken wij de Angelmanpoli in Rotterdam. In het eerste verslag lees ik dat onze hulpvraag was: "Ouders is opgevallen dat de enkels van Wende erg slap zijn, is dit te verbeteren?". We hadden ook een afspraak met de kinderfysiotherapeut. Wende is dan bijna drie en loopt langs de tafel en kan met steun van één hand los in de ruimte lopen. In het verslag staat: "Er is in stand en bij het lopen een forse pes planus bdz (re>li) zichtbaar".

We krijgen het advies om bij de therapeutische peutergroep te vragen of een stevige kinderschoen met buigzame zool voldoende is of dat een semi-orthopedische schoen meer stevigheid biedt. Dit zal proefondervindelijk bekeken moeten worden. Thuis starten we dan met kinderfysiotherapie om Wende te stimuleren om los te gaan lopen. Als Wende bijna vier is kan ze zelfstandig los lopen.

Vrij snel daarna gaat Wende van de therapeutische peutergroep naar het Medisch Dagcentrum. Daar krijgt ze ook vrijwel wekelijks fysiotherapie. En we gaan over op semi-orthopedische schoenen. Als Wende 8 jaar is gaat ze naar de Mytyschool.

De fysiotherapeut schrijft een verslag voor de overdracht naar de nieuwe therapeut:

"Wende is een meisje van 8 jaar met een psychomotore ontwikkelingsachterstand ten gevolge van het Angelman syndroom. Wende draagt semi-orthopedische schoenen. Motoriek: Wende heeft een eigen looppatroon, met haar bekken voorover gekanteld en lichte kyfose en retractie van haar schouders. Haar knieën zijn iets in flexie en adductie, met haar linkervoet in inversiestand. Er is een verkorting van de m gastrocnemius links. Waardoor er ook een lichte dorsaal beperking van de linker enkel aanwezig is. Er is voldoende spierkracht aanwezig."

Behandeling: De behandeling is gericht op het verbeteren van het looppatroon van Wende, en verbeteren van mobiliteit

van de enkels. Dit gebeurde door op- en afstap oefeningen, materialen van de grond pakken. Fiets bewegingen.

Advies: Doorgaan met de fysiotherapie om de motorische ontwikkeling te blijven stimuleren, en preventief gericht op de mobiliteit van de kuitspieren. "



Wende met spalk op Valtherschans

WENDE EN DE SPALK

Vanaf dan gaat Wende wekelijks naar de fysiotherapeut van de kinderrevalidatieafdeling van Treant in Emmen, die nauw samenwerkt met de Mytyschool in hetzelfde gebouw.

In juli 2023, Wende is dan 9 jaar, wordt aangeraden om een spalk voor haar linkerbeen aan te gaan meten. De spalk is vrij snel klaar en we gaan op zoek naar een paar gemakkelijke schoenen met klittenband waar de spalk in past. Gelukkig is Wendes voet zonder spalk bijna 2 cm korter en kunnen we voor zowel links als rechts dezelfde maat aanschaffen.

Ondertussen loopt er ook een afspraak bij de orthopedische schoenmaker om een bij de spalk passende schoen aan te meten die ook de rechterschoen goed ondersteunt. Dit was altijd hetzelfde bedrijf, spalk en schoenen, maar na organisatorische wijzigingen hebben we nu met twee partijen te maken. Uiteindelijk in november kreeg Wende een paar mooi stevige schoenen die bij de spalk passen. Hier loopt ze aardig goed op tot de zomer, haar voeten en benen groeien, en we stappen over op goede sandalen en maken een nieuwe afspraak. Het nieuwe paar, met schoenen is klaar in februari 2025. Hiermee zijn we regelmatig terug geweest met drukpunten op haar voet en na een half jaartje gestopt omdat ze een pijnlijke plek op de hak kreeg. Er volgde een spalkloze zomer, enkele nieuwe afspraken en uiteindelijk eind december een prachtig paar nieuwe schoenen met een spalk voor haar linkerbeen. Ze wou ze direct aan en loopt hier prima op! Dat terwijl we ons net zaten af te vragen of het middel, waarin je toch beperkt wordt in je bewegingen, niet erger is dan de kwaal?



Met spalk op picknickbank

Tijdens ons laatste bezoek in Rotterdam werd ook geopperd of een spalk aan de voorkant misschien een betere optie zou zijn? En we hoorden ook steeds meer verhalen van oudere Angels die na jaren dragen van een spalk over zijn gegaan op alleen nog semi-orthopedische schoenen. Het blijft een zoektocht en geen voet en geen kind is gelijk. We zijn blij dat Wende met deze combi nu goed loopt, we laten het nu ook regelmatig controleren door de kinderrevalidatiearts en de "spalkenmaker" zodat kleine problemen snel opgelost kunnen worden. De laatste keer is de band om haar kuit iets aangepast zodat er minder draaiing mogelijk is tijdens het lopen.

We kunnen nu weer een tijdje vooruit tot ze hier ook uitgegroeid is.

DE VRAGEN

Veel ouders lopen tegen dezelfde vragen en problemen aan. Veel Angelmankinderen dragen een spalk of zelfs twee of hebben ze gedragen. Het leek ons een goed idee om hier wat ervaringen te delen en ook de experts aan het woord te laten. Er zijn ongetwijfeld veel vragen en er is kennis en informatie die we kunnen delen.

Ik heb een aantal vragen bedacht en ze voorgelegd aan Laurentine Kamminga- van Wessem, Kinderfysiotherapeut van het Erasmus MC en aangehaakt bij de Angelmanpoli en aan Els Keesom, kinderrevalidatiearts van Treant, werkzaam binnen ziekenhuislocatie Scheper in Emmen. Ook heb ik twee ouders met ruime ervaring met spalken een aantal vragen gesteld.

WAT ZEGGEN DE EXPERTS?

Wanneer en door wie wordt besloten om bij een kind met het Angelman syndroom een enkel-voet orthese (spalk) te gaan gebruiken?

Laurentine Kamminga- Van Wessem (L): Idealiter wordt dit gedaan door een team specialisten, bestaande uit een revalidatiearts, kinderfysiotherapeut, orthopedisch instrumentmaker en orthopedisch schoenmaker. Binnen dit team wordt gekeken naar hoe je kind staat, loopt en beweegt. Als ze zien dat de voeten, enkels of knieën extra steun nodig hebben, kan een spalk worden aangeraden. Wanneer zo'n team niet voorhanden is kan een kinderfysiotherapeut hierin een adviserende rol spelen, en zal deze verwijzen naar een revalidatiearts. Ouders worden betrokken bij deze beslissing.

Els Keesom (E): Een spalk wordt niet zomaar door "iemand" besloten. Of een spalk geïndiceerd is, is afhankelijk van het type klacht en het doel waarmee je wil behandelen. Als een spalk geschikt lijkt dan wordt dat altijd met de patiënt en ouders besproken. Meestal is er voorafgaand aan het dragen van een spalk een gangbeeldanalyse geweest altijd gecombineerd met lichamelijk onderzoek en soms ook met EMG registratie om spasticiteit te kunnen vastleggen.

Wat is het doel van de spalk? Is het bijvoorbeeld een hulpmiddel voor het lopen of voorkomt het erger?

L: Een spalk is een hulpmiddel dat ingezet kan worden voor verschillende doeleinden. Een spalk kan ondersteunen bij de ontwikkeling van het lopen, stabiliteit geven bij staan en lopen, verminderen van overbelasting van spieren en pezen, gewrichten steun geven zodat zij de juiste stand behouden of voorkomen dat bestaande problemen erger worden.

E: Het doel van een spalk verschilt per patiënt. Tien patiënten met een spalk kunnen hem alle tien om een andere reden hebben gekregen, maar ook in een andere uitvoering m.b.t. stijfheid, met of zonder scharnier, met een dorsale (kuit) of ventrale(scheen) afsteun. Een spalk is een loophulpmiddel: iets dat het lopen moet vergemakkelijken/verbeteren.

Kun je iets vertellen over de achterliggende oorzaak?

L: Bij het Angelman syndroom kan er sprake zijn van hypotonie (een lage spierspanning), problemen met evenwicht en coördinatie waardoor staan in de vrije ruimte, het leren lopen of lopen op oneffen ondergrond moeite kost. Ook kan er een afname van (kuit)spierlengte zijn waardoor rechtop staan moeilijker wordt.

E: Er zijn legio redenen waarom een spalk gedragen kan worden: soms is het wegens zwakte van spieren, soms is het wegens spasticiteit, soms is het ter voorkoming van vergroeiingen, soms is het wegens een hardnekkig looppatroon dat doorbroken dient te worden etc. Er zijn dan ook verschillende spalken voor verschillende typen loopproblemen.

Hoeveel moet je de spalk dragen om effect te kunnen hebben?

L: Dat is afhankelijk van het doel van de spalk en van de ondersteuning die een kind nodig heeft. Bij loop- en stabiliteitsproblemen wordt de spalk tijdens activiteiten zoals staan, lopen, buitenspelen of therapie, waarbij stabiliteit vereist is, aangetrokken. Is het doel om spierlengte te behouden of verlengen? Dan is het advies om de spalk minimaal 8 uur per dag of nacht aan te houden. Door de behandelend specialist wordt dan een persoonlijk plan met draagadvies opgesteld.

E: Dit is afhankelijk van het doel van een spalk en de onderliggende reden voor de spalk. Wil je rek geven op spieren? Dan dien je een spalk tot wel 8 uur te dragen. Gaat het over ondersteuning bij zwakte? Dan draag je de spalk wanneer je loopt. Er zijn dagspalken, maar ook nachtspalken.

Zijn er alternatieven?

L: Naast een spalk is er ook een mogelijkheid voor steunzolen, binnenschoentjes, of (semi)-orthopedische schoenen. Ook kan fysiotherapie gericht op spierkracht en balans geprobeerd worden. Soms is ook een operatie een optie.

E: Dat is afhankelijk van de reden van voorschrijven en het doel dat de spalk heeft. Bij spasticiteit zijn er behandelingsalternatieven op medicamenteus vlak echter zijn deze bijna altijd gecombineerd met spalken. Soms kunnen orthopedische schoenen een betere uitkomst zijn dan spalken.

Is een spalk levenslang?

L: Veel kinderen dragen spalken tijdelijk, bijvoorbeeld tijdens een groeispurt of een fase waarin ze leren lopen. Sommige kinderen hebben langere tijd ondersteuning nodig, maar dit wordt regelmatig opnieuw beoordeeld. Het lichaam verandert, en de behoefte aan spalken dus ook.

E: Dit hangt van de indicatie af. Soms verandert de indicatie. Wanneer een aandoening echter blijvend is, is het dragen van een spalk vaak ook langdurig en in sommige gevallen levenslang.

Wanneer draag je een spalk samen met (semi)-orthopedische schoenen?

L: Soms heeft een spalk een dermate omvang, dat er geen confectieschoen overheen past. Soms is een (semi)-orthopedische schoen nodig om de afwikkeling te optimaliseren.

E: Soms lukt het niet om passend confectieschoeisel te vinden rondom een spalk, meestal omdat de spalk in een confectie schoen niet goed past. Dan is er een indicatie voor semi-orthopedische schoenen. Een orthopedische schoen kan soms ook met een spalkvoorziening komen/gemaakt worden.

Wat zijn de ervaringen met kinderen die al heel lang een spalk dragen?

L: Kinderen lopen vaak veiliger en stabiel. Ze kunnen langer staan en spelen zonder snel moe te worden. De kans op verkeerde voetstanden wordt kleiner. Veel ouders merken dat hun kind zelfverzekerder beweegt. Wel is het belangrijk om regelmatig te controleren of de spalk nog goed past, zeker tijdens groeifases.

E: Er zijn kinderen die heel lang een spalk dragen omdat het hen heel goed helpt.

Heeft het zin om naast het dragen van de spalk oefeningen te doen? Zo ja, welke?

L: Absoluut. Spalken ondersteunen maar oefeningen versterken. Echter weten we uit ervaring dat het een hele uitdaging kan zijn om de oefeningen ook uitgevoerd te krijgen. Voorbeelden van nuttige oefeningen (in afstemming met fysiotherapeut):

- Evenwichtsoefeningen (staan op een kussen, stappen over obstakels)
- Spelenderwijs lopen, klimmen, kruipen
- Oefeningen voor enkelstabiliteit
- Rompstabiliteit (bijv. zitbal, kruiphoudingen)

E: Dit is volledig afhankelijk van de indicatie van de spalk. Wanneer er sprake is van verkortingen van bepaalde spieren dan is het zinvol om oefeningen te doen. Wanneer er sprake is van een conditioneel uithoudingsprobleem heeft het zin om krachtoefeningen te doen. Oefeningen zijn niet gelinkt aan het dragen van een spalk.

Nadelen aan spalken

L: • Kans op drukplekken

- Kind kan belemmerd worden bij het spelen op de grond, en of opstaan vanaf de grond
- Kan meubels beschadigen

Nog tips of opmerkingen?

- Laat de spalk regelmatig controleren op pasvorm en drukplekken
- Bouw het dragen langzaam op om irritatie te voorkomen
- Vraag om heldere instructies bij het aan- en uittrekken
- Houd rekening met groeispurten — soms is een nieuwe spalk sneller nodig
- Blijf goed kijken naar je kind: als iets niet prettig voelt, bespreek het met de arts of therapeut

ANDERE OUDERS AAN HET WOORD

Door Mannin de Wildt

Wat was de reden om een spalk(en) te gaan gebruiken?

Evimare had veel overmatige spierspanning in haar benen. Toen zij ging leren optrekken tot staan, stond zij als een ballerina op haar tenen. De revalidatiearts voorspelde dat haar kuitspieren te kort zouden worden als we niet zouden beginnen aan een Enkel-Voet Orthese: de EVO. Evimare was twee toen haar eerste EVO's werden gemaakt. Naast spitsvoeten had ze ook 'doorzakvoeten'. Dus als ze plat op haar voeten ging staan, zakte haar voet heel erg naar binnen. Dit maakte een correctie ook noodzakelijk.



Gipsen

Voor het maken van EVO's wordt er eerst met gips een mal gemaakt. Een hele uitdaging om de vorm goed te krijgen. Want Evimare is sterk en ontspant niet makkelijk. Naarmate zij ouder werd, was gipsen een steeds grotere uitdaging. Er waren zelfs twee mensen nodig om haar voet een paar minuten in de goede vorm te houden, tot het gips hard genoeg werd. Haar eerste paar EVO's hadden rijgvetters. Later werd dit vervangen voor klittenband. Een handige bijkomstigheid van de stijfheid van EVO's was dat we deze konden klemmen in klompen die we op de pedalen van haar driewieler hadden geschroefd. Zo kon ze leren fietsen.



Wat waren je verwachtingen? Zijn die uitgekomen?

Onze verwachtingen waren dat EVO's tijdelijk zou zijn, ongeveer tot haar pubertijd. Dit bleek ook wel zo te zijn, maar in de loop van de jaren leek het steeds meer op levenslang EVO's. Maar toen zij twaalf was zijn we gestopt met de EVO's. Evimare gaf zelf aan: het was genoeg geweest en ze had gelijk.

Kost het moeite voor je kind om een spalk te dragen?

Het kostte haar moeite omdat het nooit helemaal lekker zat, maar het hielp haar in zelfvertrouwen met lopen. Omdat een kind groeit zijn er om de 9 maanden nieuwe EVO's nodig. Bij ieder nieuw paar had zij bij aanvang last van rode drukplekken en haar botten leken zelfs meer uit te gaan steken rond haar enkel. Alsof die anders gingen groeien. Een EVO is stijf en hard. Spelen op de grond werd belemmerd omdat haar voeten in 90 graden stonden en het kuitdeel in haar knieholte drukte. Ik moest iedere keer vragen om dit iets lager af te snijden en een beetje rond te maken. Soms moesten we wel vijf keer terug om aanpassingen te laten maken vanwege ongemak. Als kind groei je natuurlijk uit de rigide pasvorm en na een half jaar drukt deze op andere plekken dan toen hij net nieuw was. Haar kuitlengte bleef wel goed en het ondersteunde haar in het leren lopen rond haar vijfde jaar. Ze durfde echt stappen te maken. Maar haar kuitspieren bleven heel erg dun. En haar enkel ervaarde nooit beweging.



Welke schoenen draag je erbij?

De uitdaging bij het vinden van een schoen is dat de opening groot genoeg moet zijn om een EVO erin te kunnen wringen. Leuke meiden laarsjes of gympjes met veters waren nooit een optie. Meestal keken we bij de jongensschoenen. Daar stonden veel meer soorten met klittenband. Schoenen met ritsjes aan de zijkant werkten ook goed. We kochten meestal een paar leren schoenen voor de winter om haar voeten warm te houden en daarnaast goedkope dunne zomerschoenen bij Scapino.

Later ontdekte we dat Decathlon veel schoenen heeft waar een EVO makkelijk in past. Bergschoenen die ver genoeg open kunnen en gympen met klittenband. Niet duur en goed passend. De EVO geeft natuurlijk al de ondersteuning, de schoen hoeft dat niet meer te doen. Er bestaat ook een merk schoenen dat speciaal is ontwikkeld voor over een EVO: de Billy schoen. Ontwikkeld door ouders die ook nooit goede passende schoenen konden vinden.

Kun je er weer mee stoppen?

Zo ja, wanneer en waarom?

In de loop van de jaren bleven we het heel vervelend vinden voor Evimare dat zij EVO's nodig had. Steeds die plekken op haar voeten en haar dunne benen. We vonden het niet fijn dat zij niet zelf leerde om balans te vinden met staan. De hersenen hebben input nodig vanuit haar hele lijf, dus ook haar enkelgewricht. Dat kon nu niet, haar EVO's deden in die zin te veel voor haar. Toen ze zeven was, hebben we een second opinion gevraagd bij een ander revalidatiecentrum. Daar waren ze het met ons eens dat het voor de ontwikkeling van lopen het goed zou zijn om ook een aantal dagen in de week goede schoenen met

een orthopedische schoenzool te gebruiken. Die geeft minder steun dan een EVO, maar wel veel meer dan een gewone schoen. Wat wij hier belangrijk aan vonden is dat Evimare leerde om zelf haar enkels te gebruiken om balans te zoeken. Ze vond het natuurlijk spannender, maar het ging best wel goed. Ze kon er beter mee spelen op de grond. En in een speeltuin met een springkussen was het makkelijker om even haar schoenen uit te doen. We maakten een indeling voor de week waar ze om de twee dagen wisselde tussen EVO's en semi-orthopedische schoenen. Omdat Evimare heel goed loopt met haar rollator, gaf ze zelf steeds meer aan niet meer de EVO's aan te willen door haar voet uit te steken en te weigeren die voet weer neer te zetten. Toen ze twaalf was hebben we met het Expertisecentrum besloten de EVO's helemaal weg te laten en haar fysiotherapeut te laten controleren of haar kuitlengte goed bleef met de schoenen met de semi-orthopedische schoenen. Dat is gelukt. Nu heeft ze al twee jaar geen EVO's meer en het gaat goed. Ze loopt soms ook los door de gang op school, ze voelt zich er goed bij en haar kuiten hebben inmiddels een normale vorm.

Het is niet te zeggen of het anders geweest zou zijn zonder eerst zoveel jaren EVO' gedragen te hebben. Maar we zijn nu blij met hoe het lopen gaat voor haar. Wat denk ik geholpen heeft is om eens in de zoveel tijd valtraining te doen bij haar kinderfysiotherapeut. Dat heeft haar heel veel zelfvertrouwen gegeven.

Heb je nog tips of ervaringen die je wilt delen?

Op een gegeven moment hebben we in overleg met de revalidatiearts een extra 'kussentje' laten maken in de EVO's om de drukplekken minder snel te laten ontstaan. Dat wilde de arts eerst liever niet, maar ze zag hoe vaak we terugkwamen voor aanpassingen en was bereid om dit toch te doen. Het werd er zeker dragelijker door en drukplekken kwamen bijna niet meer voor.

Overleg altijd met een arts over de voor- en nadelen van EVO's. Voor ieder kind kan iets anders nodig zijn, maar ontwikkelingen rond ondersteuning in schoenen staan niet stil. Er is meer onderzoek gedaan naar wat werkt. Laat je goed informeren en als je onderbuikgevoel iets zegt over het gaat met je kind, luister daar altijd naar.



Door Marina Oud

Wat was de reden om een spalk(en) te gaan gebruiken?

Ariane moest haar spalken gaan dragen, EVO's waren dat toen vanwege het doorzakken van haar voeten.

Wat waren je verwachtingen?

Onze verwachting was dat we zo het doorzakken van de voet verminderen konden en mede door fysio konden verbeteren.

Zijn die uitgekomen?

Nee, jammer genoeg zijn deze verwachtingen niet uitgekomen. Als we er nu op terug kijken, denk je soms: "Hadden we ze meer moeten dragen?" We hebben in die tijd ook nog vaak ernaast, bijvoorbeeld in de zomer, goede stevige sandalen gedragen. Of juist eerder uit gedaan omdat het ook ongemak gaf. Wel heel bewust ook veel met blote voeten gelopen maar daar zouden we niks in hebben veranderd.

Kost het moeite voor je kind om een spalk te dragen?

Ariane heeft vooral wanneer de spalken weer nieuw en stijf zijn veel moeite met het dragen van de spalken. Het doet dan pijn en we moeten dit langzaam opbouwen. Ook is het dan weer lastiger bewegen en lopen doordat je meer gecorrigeerd wordt. Over het algemeen vindt ze het prima om haar spalken te dragen. Ze ervaart toch dat ze dankzij de spalken meer vrijheid heeft en zich vrijer kan bewegen zonder andere ondersteuning.

Welke schoenen draag je erbij?

We hebben ernaast ook semi-orthopedische schoenen omdat de linker spalk niet meer in een

reguliere schoen past. Ook voor de stevigheid kiezen we vaak voor de orthopedische schoenen al slijten deze wel sneller. Voor bijvoorbeeld het buiten spelen, framerunnen, skelteren of andere meer outdoor activiteiten doen we een reguliere schoen aan die minstens 2 tot 3 maten groter is, zoals stevige hoge wandelschoenen voor in de bergen.

Kun je er weer mee stoppen?

Nee, Ariane heeft de spalken altijd nodig. Wel zitten we nu ook in het proces om Ariane met Botox te helpen. Dat ze na de Botox op de verkorte spieren met loopgips weer kan revalideren.

Heb je nog tips of ervaringen die je wilt delen?

Wij hebben met Ariane ook shock wave geprobeerd en het verschil was zeker merkbaar en de behandeling niet heel intens. Alleen loopt Ariane ook nog veel op blote voeten en dat kan niet wanneer dit gedaan is. Maar we zouden het zeker aanraden als mogelijkheid. Verder blijft elke dag fysio en het bieden van lichaamsbesef ook een heel belangrijk onderdeel.

Bij ons speelt dit beide dagelijks een rol, zowel voor haar problematiek waar de spalken voor nodig zijn als voor andere lichamelijke punten die daar mede uit voort komen. Denk aan knieën, heupen, rug, schouders en nek.

Blijf zelf bewust van het feit dat je ervaringsdeskundige bent en laat je goed informeren maar niet overtuigen van iets anders. Ga en blijf in gesprek, durf door te vragen en zoek ook contact met anderen zoals ons om je ervaringen te delen.



EVO's



WHATSAPP COMMUNITY!

ROBIN VAN BALKOM & MARLOES DE BOOIJ - KORNET

Sinds een tijdje bestaat er een WhatsApp Community voor leden van de Angelman vereniging. De WhatsApp community is ontstaan uit een groepsapp voor moeders van jonge Angels, om informatie met elkaar te kunnen delen en contact te leggen. Doordat deze groepsapp te groot werd en berichten snel zoek raakten hebben we besloten er een WhatsApp Community van te maken met categorieën en leeftijdsgroepen waardoor je makkelijker berichten terug kunt vinden, gericht vragen kunt stellen of informatie kunt delen, en je ook ervoor kiezen om uit bepaalde onderwerpen te stappen die niet voor jouw gezin van toepassing zijn of waar je geen behoefte aan hebt. In de Community kan je dus zelf kiezen in welke groepen je wilt aansluiten. Je kunt makkelijk groepen verlaten en eventueel later weer aansluiten.

ZELF EEN EXTRA GROEP AANMAKEN

Mist er een onderwerp of een leeftijdsgroep? Je kan zelf een voorstel doen voor het toevoegen van een groep.

Zodra de groep is goedgekeurd door een van de beheerders (Robin en Marloes), is deze groep zichtbaar voor alle leden en kunnen zij er zelf voor kiezen om bij deze groep aan te sluiten.

IEDEREEN IS WELKOM!

Wat ons betreft kunnen we de community openen voor alle leden van de Angelman Vereniging.

Het is een laagdrempelige manier om contact te leggen met andere Angelman ouders en informatie met elkaar te delen.

AANKONDIGINGEN

Er is ook een 'aankondigingen' groep, waar iedereen automatisch in zit. Hierin wordt alleen belangrijk informatie gedeeld die voor iedereen van toepassing is, zoals informatie over de familie- of informatiedag, e-mails van het Expertise Centrum, of vragen/aankondigingen vanuit het bestuur.

DE HUIDIGE CATEGORIEGROEPEN:

- ✓ Epilepsie
- ✓ WLZ/Jeugdzorg
- ✓ (Sonde)Voeding
- ✓ Slapen
- ✓ Hulpmiddelen
- ✓ School/Opvang
- ✓ Cadeau- & speelgoedtips
- ✓ Vraag/input bestuur

DE HUIDIGE LEEFTIJDGROEPEN (LEEFTIJD VAN DE PERSOON MET AS):

- ✓ Geb. 2019 – 2022
- ✓ Geb. 2023 – 2025
- ✓ AS Papa's

Maak zelf gerust een extra leeftijdsgroep!



DEELNEMEN AAN DE WHATSAPP COMMUNITY?

Scan de QR code!

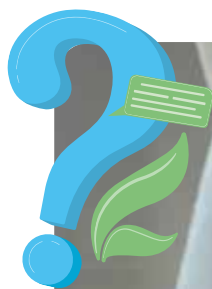
Voel je welkom!

Groetjes, Robin van Balkom & Marloes de Booij - Kornet

Interview met Ageeth

MANNIN DE WILDT

Eind oktober 2025 hoorden Ageeth en Ard-Jan dat hun zoontje Hugo het Angelman syndroom heeft.



Hugo

?

Waaraan merkten jullie dat je kind zich anders ontwikkelde?

Het gaat nu "goed" met ons. Het ergste stof is neergedwarreld na de diagnose. Maar het was een rollercoaster waar wij in zaten. Hugo is een leuke en blij baby naast zijn oudere broer Jort (nu 5 jaar). Het meest opvallende aan hem was dat zijn hoofdje niet goed groeide. Dat viel op bij het consultatiebureau. De arts raadde aan om een kinderarts mee te laten denken. Wij dachten er niet veel bij op dat moment, verder ging het goed met Hugo. De kinderarts in het lokale ziekenhuis wist het ook niet goed en stelde voor de klinisch geneticus van het Erasmus MC in te schakelen. Toen gingen we natuurlijk wel denken: er is iets aan de hand. We zetten op een rij wat er anders was: hij had veel last van reflux. Maar dat had zijn broer ook gehad, daarom vonden we dat niet bijzonder. Wat wel echt opviel is dat hij veel zwaaide met zijn armpjes en dat zijn benen heel stijf waren. Hij was bijna 1 jaar oud en we zagen dat andere kinderen gingen proberen te staan, maar Hugo kon nog steeds niet zitten. In spanning wachtten we de uitkomst van de bloedtest af.

De klinisch geneticus had het Angelman syndroom al laten vallen. Het zat in ons hoofd en op internet zagen we dat we driekwart van de kenmerken konden aanvinken. Toch hielden we nog hoop door te denken: de kenmerken zijn toeval, of hij is gewoon iets trager in zijn ontwikkeling. Hij is zo leuk en vrolijk. Op het moment dat we die diagnose te horen kregen, stortte onze wereld wel echt even in. We moesten afscheid nemen van een gewoon gezin en het toekomstperspectief bijstellen. Vooral die eerste weken waren erg zwaar, heel veel verdriet, onmacht en onzekerheid. Hoe ziet de toekomst eruit? We lazen online dat het ene kind het andere kind niet is. Hugo heeft de mutatie. Wat houdt dat in? Er is zoveel variatie, dat maakte dat ik wel in de toekomst zou willen kijken: gaat Hugo ooit lopen?

Nu zijn we een paar maanden verder en weten: Angelman is een onderdeel van ons gezin. We zijn de molen in gegaan van artsen en therapeuten. Heel veel afspraken zijn gemaakt. Twee keer per maand komt er een kinderfysiotherapeut aan huis en er start binnenkort ook een logopedist. Ik ben benieuwd wat zij voor hem kan betekenen.

Hugo heeft in ieder geval een diëtist nodig, omdat hij onvoldoende aankomt. Daar hadden we via het Expertisecentrum een verwijfsbrief voor gekregen, zodat we laagdrempelig in ons lokale ziekenhuis hulp op dat vlak konden krijgen. Tijdens ons eerste bezoek aan het Expertisecentrum zagen we voor het eerst een ander jongetje dat een paar jaar ouder is met het Angelman syndroom. We zaten in een gesprekskamer met de orthopedagoog, daar ging de deur ging open en er rende een blond vrolijk jongetje naar binnen. Hij kon niet praten, hij ging aan mijn tas zitten en rende weer weg. Het was net Hugo in het groot. Ik vond het confronterend, maar het was toch ook leuk, want het was een superleuk jongetje, echt een schat.

?

Hoe reageert jullie omgeving?

Mijn schoonouders konden het gewoon niet geloven. Ze zijn helemaal gek op Hugo, dus voor hen was het een enorme schok dat hij Angelman heeft. Maar ze zijn erg lief en behulpzaam. Mijn ouders, vooral mijn moeder die vaak op Hugo paste, hadden al het idee dat er iets met hem aan de hand was. Vooral vanwege zijn motoriek met zijn stijve beentjes. Iedereen is heel meelevend. Ik heb een vriendin die een kindje heeft met het syndroom van Down. Zij begrijpt heel goed wat we nu meemaken met Hugo. We hebben hierdoor nog een sterkere band gekregen dan er al was.



Ageeth en Ard-Jan



Ageeth, Ard-Jan, Jort en Hugo

Ik moest laatst voor een afspraak naar Rijndam Revalidatie, maar Ard-Jan zat in het buitenland. Dus mijn zus zei: "ik ga wel met je mee, twee paar oren horen meer en ik kan ook op Hugo passen als dat nodig is". Dat is superfijn. Ook onze vrienden reageren heel begaan.

Maar heel veel mensen weten het ook nog niet. En hij is nu nog zo jong, het is nu nog niet voor iedereen te zien. Als ik onze oudste zoon op het schoolplein ophaal, weten andere ouders het ook nog niet. Dat ik Hugo nog draag vinden ze niet vreemd, maar dat gaat natuurlijk nog wel komen. Laatst op een verjaardag waar ik niet iedereen kende zei een vrouw: "Oh, is hij alweer anderhalf, dan gaat ie bijna praten en lekker lopen". Ze sprak direct daarna weer iemand anders aan. Ik dacht toen: "ik ga er niets over zeggen, echt geen zin in". Ik werk als leerkracht op een basisschool. Op mijn werk heb ik een mail gestuurd met het hele verhaal en heb er eerlijk bij gezet dat als ik aan het werk ben, het voor mij heel fijn is dat ik afleiding heb en gewoon aan het werk wil zijn. Dat heeft me wel geholpen in het begin. De emotie zat zo hoog, dat iedere arm om mij heen me aan het huilen zou brengen. Natuurlijk wilden ze graag weten hoe het met me was. Nu er weer ruimte komt in mijn hoofd, stellen ze me vragen en dat vind ik nu ook wel fijn.



Hugo op de slee met Jort

"We zijn als ouders dubbel zo belangrijk geworden. Voor hem mogen zorgen heeft ook iets moois."

Aan Jort, ons oudste zoontje hebben we het pas twee weken na de diagnose verteld. Zo konden we er even over nadenken hoe we dit nieuws zouden vertellen. We hebben het heel kort gehouden: "Hugo is anders, het is een bijzonder kindje dat anders is dan jij. Ook later als hij groter wordt is hij anders. We weten niet of Hugo zal gaan praten of hoe hij gaat lopen." Jort luisterde ernaar en zei: "Ok, zullen we nu weer verder spelen mama?" Hij moest het natuurlijk ook verwerken. Later had hij er wel meer vragen over. In de auto laatst zei hij: "Mam, ik wil liever een gewoon broertje hebben. Ik wil geen bijzonder broertje." Dat vond ik wel confronterend om te horen. Maar hij is duidelijk ook gek op Hugo. Hij speelt lekker met hem op de grond en dan zegt hij: "Hugo is het allerliefste broertje van de hele wereld!" Hij denkt ook na over alles en zegt: "Mam, Hugo is nu één jaar, maar ik denk dat als hij twee is, dat hij dan wel kan kruipen. En als hij twee is, wil ik dat hij mijn naam kan zeggen." Dat laatste heb ik wat getemperd voor hem, maar Jort is een slimme jongen en hij is er duidelijk mee bezig. Tegen zijn vriendjes zegt hij nu ook dat Hugo bijzonder is en soms stelt hij ons weer een vraag. Net als voor ons, is het voor hem ook een proces.



Wat doet de diagnose met jou als persoon?

Als moeder voelde ik direct hoe onmisbaar ik ben voor Hugo. Dat is iedere moeder voor ieder kind natuurlijk, maar als je woorden hoort als: "levenslange zorg nodig", dan denk ik: we zijn als ouders dubbel zo belangrijk geworden. Voor hem mogen zorgen heeft ook iets moois.



De twee broertjes

per week heen gaat gaf al aan dat hij daar waarschijnlijk niet heel lang meer kan blijven omdat hij meer zorg nodig heeft. Waar gaan kinderen met Angelman naartoe op deze leeftijd? We hebben deze vraag uitstaan bij het sociaal wijkteam van onze gemeente. Daar zijn we op een wachtlijst gezet waarvan onbekend is hoe lang deze is. Bij Rijndam kan Hugo waarschijnlijk 2 dagdelen per week komen vanaf tweejarige leeftijd.



Wat houdt je op dit moment het meest bezig?

Dat Hugo nooit zal kunnen praten vond ik wel het ergste om te horen. Ik zou wel willen weten of dit hem zal frustreren in de toekomst. Wat gaat er in zijn koppie om? Heeft hij later door dat hij nooit zal gaan praten? Hoe goed kan hij alles overzien?

Ik ben wel blij dat hij in deze moderne tijd geboren is, dat er hulpmiddelen beschikbaar zijn voor hem om zich te kunnen uiten.



Hoe wisten jullie dat er een oudervereniging bestond?

De ouders van Ard-Jan, dus de opa van Hugo had dit op internet gevonden. Toen hebben we de website bekeken en wat van de films gekeken. We zijn lid geworden en kregen boeken toegestuurd en het eerste magazine.

"We gaan stapje voor stapje meer leren over hoe we alles het beste voor hem kunnen regelen."



Wat hoop je te vinden bij de vereniging?

Het is fijn om kennisoverdracht te vinden en ook andere ouders te ontmoeten die hetzelfde meemaken als wij. Het lijkt me fijn om met andere ouders te kunnen sparren over wat er nodig is voor je kind. Het lijkt me ook fijn om op de hoogte te worden gehouden van de nieuwste ontwikkelingen die belangrijk zouden zijn voor Hugo. We lezen nu al veel en er komt zoveel informatie op ons af.

Ard-Jan zei al: we groeien met Hugo mee. We gaan stapje voor stapje meer leren over hoe we alles het beste voor hem kunnen regelen. We weten nu nog niet hoe hij zich zal ontwikkelen en wat hij nodig zal hebben als hij vier is. Gaat hij naar een medisch kinderdagverblijf of een speciale school? We beginnen met de hulp die hij nu nodig heeft en zoeken uit hoe we Hugo op dit moment het beste kunnen ondersteunen. De gastouder waar hij nu 1 keer



Hoe zie je de toekomst voor jou en voor jullie kind?

Ik vind het belangrijk dat hij met andere kinderen om zich heen opgroeit. Dat hij zich ontwikkelt door met andere kinderen te spelen. Vandaar onze zoektocht naar een goede plek waar hij een paar keer in de week heen kan gaan. Ik heb mezelf de vraag gesteld of ik moet stoppen met werken. Mijn werk als lerares vind ik heel leuk en daarom heb ik besloten dat ik mijn baan niet opgeef. Maar het is dus wel even zoeken waar Hugo dan kan zijn, als de gastouder ermee stopt. Rijndam heeft me verwezen naar een maatschappelijk werker die hier ook bij kan helpen. Een gezin met een zorgkindje is echt anders. Dat kan een ander nooit helemaal begrijpen als je zelf niet in die situatie zit. Maar ik merk dat ik enorm van hem geniet: het is zo gezellig met hem, hij blijft onze leuke lieve Hugo.



ALS JE NIET KUNT PRATEN

OPNAMES KLOKHUISAFLEVERING

MANNIN DE WILDT EN ESTHER ROTH



'Als je niet kunt praten'... denken mensen heel snel dat je iets niet begrijpt.

'Als je niet kunt praten'... word je structureel onderschat.

'Als je niet kunt praten'... kun je minder makkelijk vrienden maken.

'Als je niet kunt praten'... duurt communiceren langer.

'Als je niet kunt praten'... moet je zelf je weg veroveren in de maatschappij.

'Als je niet kunt praten'...

... Een belangrijk onderwerp waar Klokhuis op 16 april aandacht aan besteedde.

MANNIN - VOORJAAR 2024: HET IDEE

Met Evimare kijken we dagelijks naar het Klokhuis. In eerste instantie keken we altijd Sesamstraat en Klokhuis, maar nu zij ouder wordt, merken we dat de balans meer doorslaat naar programma's zoals het Jeugdjournaal, het Klokhuis en Freek in het wild. Het leek me leuk en belangrijk als er een keer een item in het Klokhuis zou komen over kinderen die niet kunnen praten. Zou het niet mooi zijn dat allerlei kinderen die deze uitzending zien, gaan begrijpen wat het is om niet te kunnen praten. Dat zij het normaal vinden om een kind met een spraak hulpmiddel te zien. In het voorjaar van 2024 zocht ik contact met de redactie van het Klokhuis. Er was nog nooit een aflevering over dit onderwerp gemaakt en het leek ze interessant. In het najaar werd ik gebeld door een redacteur om meer informatie aan ze te geven. Omdat het onderwerp zo belangrijk voor mij is, heb ik gevraagd of ik de regisseur van dit item kon zijn. Ik had niet eerder gewerkt voor het Klokhuis, maar wel voor andere NTR-programma's. Na wat overleg was dit wel mogelijk. Ik ben het script gaan ontwikkelen en mocht ook inspraak hebben op de komische sketches die tussen de reportage door te zien zou zijn. Ik mocht kiezen wie we zouden gaan volgen in de reportage. Het had een kind kunnen zijn met

Cerebrale Parese of autisme, maar ik koos voor Iefke met het Angelman syndroom. Kinderen die niet kunnen praten bestaan in de breedste vorm: van verstandelijk beperkt tot cognitief zeer helder, van niet kunnen horen of zien tot allerlei motorische beperkingen. Ik vond het daarom goed om een meisje te laten zien dat een verstandelijke beperking heeft en toch een spraakcomputer gebruikt. Vaak wordt aangenomen dat dit te moeilijk is. Iefke is niet bang voor een camera door eerdere ervaringen en reageert authentiek voor de lens. En natuurlijk vond ik het ook goed dat het Angelman syndroom genoemd wordt in het item.

MANNIN - VOORJAAR 2025: DE OPNAMES

Esther, Eelco en Iefke vonden het leuk om mee te doen en met de redactie hielden we een voorgesprek. Dit deden we ook met Cindy Navis als logopedist van het Erasmus MC om in het item meer te vertellen over spraak hulpmiddelen. Na een aantal scriptversies was het in mei dan eindelijk zover: twee dagen mochten we Iefke volgen met de crew. Pascal Tan was onze presentator. Hij vond het heel leuk om Iefke te ontmoeten en echt iets nieuws te leren.



ESTHER – JUNI 2025: OVER DEZE ERVARING

Juni vorig jaar kwamen Mannin, Pascal en cameraploeg langs voor de opnames. We hadden een script, want we hadden korte tijd beschikbaar om onze belangrijke boodschap over te brengen. Namelijk 'ook als je niet kunt praten, kun je toch meedoen'. Toch wel wat gespannen zaten we klaar, toen de bel ging.

Iefke ging het gemakkelijk af. Ze had veel plezier met zoveel mensen in huis en zoveel aandacht voor haar. Het gaat wel altijd anders dan dat je van tevoren plant. Ben je bijvoorbeeld lekker op gang, wil Iefke een seconde later ineens niet meer meewerken. Voelt ze tijdsdruk of andere soort druk, dan kan ze blokkeren. Voor de filmcrew en presentator ook wel wennen. En voor mij ook een ongemakkelijk gevoel, want je wil graag dat het lukt.

Het team van Klokhuis was erg geduldig en heel open richting Iefke. Je merkt wel dat als mensen nooit iemand hebben meegemaakt, die een spraakcomputer gebruikt, het voor hen lastig is zich voor te stellen wat ze kunnen verwachten. De tijd die het bijvoorbeeld kost om een antwoord te formuleren. Maar ook het besef dat reacties niet per se in volzinnen gegeven worden. In een gesprek is het dus elke keer schakelen.

Iefke deed het knap. Omdat er met één camera gedraaid wordt, worden dezelfde scenes met steeds andere cameraposities gedraaid. Je moet dan elke keer hetzelfde doen en zeggen. Maar Iefke deed geduldig mee. Ik vond de hele setting lastiger. Als je veel te vertellen hebt, is het best moeilijk om kort te zijn. En om op een natuurlijke manier te blijven praten als je de scene al drie keer hebt gedaan.

Het mooiste deel met Iefke op haar best was met Pascal op skates hangend achteraan de tandem naar de pannenkoekenkraam. Iefke vond het hilarisch. Ze houdt wel van wat reuring. Het regende en Iefke houdt helemaal niet van regen. Maar dat mocht de pret niet drukken. Samen met Pascal pannenkoeken verkopen en de bezoekers van de markt aanspreken en uitnodigen naar de kraam. Ze was helemaal in haar element!

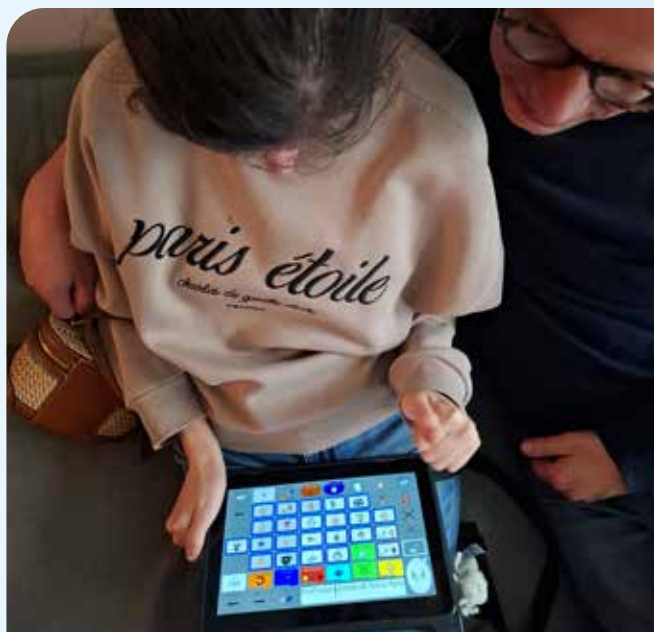


Het is een mooie aflevering geworden. Ik hoop dat het op veel (basis) scholen bekeken gaat worden. Want het is belangrijk dat een veel bekeken programma als Klokhuis daar aandacht aan besteedt. En Iefke vond het ook gewoon heel erg leuk om eraan mee te werken.



IEFKE – APRIL 2026: OVER DEZE ERVARING

Dit is wat Iefke zei, toen we haar naar de opnamedag vroegen: "Holy moly! Grappig. Satisfying."



MANNIN – VOORJAAR 2026: DE UITZENDING:

In de zomer werd een van de sketches opgenomen in het Cowboydorp over een bankrover die spreekt met een spraakhulpmiddel. Echt een supergrappige scene! Ik mocht kijken bij de opnames en heb op het einde gefigureerd samen met Evimare. De bedoeling was dat de uitzending in oktober 2025 zou zijn, omdat het dan OC-maand is.

Maar er was één andere sketch nog niet opgenomen, dat lukte in de planning niet, daarom werd deze uitzending uiteindelijk verschoven naar april 2026. Als je 16 april niet kunt kijken, is het vaak nog lang mogelijk op Klokhuis terug te kijken via "uitzending gemist". Ik wens jullie kijkplezier bij deze aflevering!



Terugkijken kan ook op:
www.zapp.nl/programmas/het-klokhuis/gemist





WORKSHOP FILM MAKEN ZONDER DREMPELS

VERZORGD DOOR COM IN BEELD TIJDENS IFFR

ESTHER ROTH

Eind januari stapten Iefke en ik binnen bij het gebouw van Theater Rotterdam. Iefke gaat graag naar de bioscoop, het liefst met een bak popcorn. Maar nu ging ze meedoen aan een workshop 'film maken', hele andere koek. We stapten de workshopruimte in. Daar waren al verschillende jongeren aanwezig. Wat gespannen wachtten we af wat er ging komen.

Het Internationaal Film Festival Rotterdam (IFFR) is een van de grootste evenementen in Rotterdam. Dit jaar had het filmproductiebedrijf 'Com in Beeld' een primeur. Zij verzorgden een workshop voor kinderen met én zonder beperking. Zodat kinderen en jongeren samen ontdekken dat filmmaken voor iedereen toegankelijk is. Com in Beeld is een stichting gevestigd in Rotterdam die zich inzet voor het vergroten van de zelfregie en maatschappelijke participatie van mensen met een communicatieve beperking.

Iefke deed samen met een vriendin van haar school mee. Leerlingen van het Grafisch Lyceum ondersteunden in deze workshop. Masha Legel, directeur en oprichter van Com in Beeld ontving ons en de anderen heel enthousiast.

De workshopdeelnemers waren jongeren met heel verschillende uitdagingen, motorisch, slecht horen, niet kunnen spreken, cognitief.

HET SCRIPT

De deelnemers moesten als eerste samenwerken aan het schrijven van een script voor een film van één minuut. De tijger in het logo van het IFFR was het onderwerp van de film. Samen met haar vriendin Eline en een ander meisje, (haar naam was ook Eline), gingen ze aan de slag. Nog niet makkelijk hoor. Waar speelt het zich af? Wat gebeurt er? Ze moesten het samen bedenken. Ze kwamen op 'iets met paarden', 'zwemmen', 'camping'. Heel grappig. Tijdens het bedenken werden Iefke en Eline soms zelf ook een beetje

een tijger. Het gegrom was niet van de lucht. De studenten van het Grafisch Lyceum noteerden alles.

DE SCENES

Ieder groepje had een stukje script. Dat moest verwerkt worden in verschillende scènes. Wat was haalbaar om ter plekke op te kunnen nemen? Welk karakter moet de acteur spelen? Hoe kan dat opgenomen worden. Dat was echt wel lastig. Gelukkig konden de studenten hier goed bij helpen.

DE OPNAMES

Het leukste kwam nog. Nu mochten de dames met een filmcamera de scènes ook echt gaan opnemen. Bij de ene Eline werd de camera op haar rolstoel gemonteerd. Zij kon filmen door met haar rolstoel te rijden naar de goede positie.

Iefke kon de camera op een statief bedienen. Goed bedacht, maar de praktijk is altijd anders. Bij het spelen van de scène was Iefke iedere keer zo gebiologeerd door wat zich voor haar afspeelde, dat ze helemaal vergat om de camera mee te bewegen. En uiteindelijk wilde ze eigenlijk het liefst zelf acteur zijn en de scène spelen.

EDITEN

Nu moest het nog een film worden. De mensen van Com in Beeld gingen snel aan de slag. Ze moesten de beelden verwerken. We hadden samen bij elkaar toch al uren beeldmateriaal gemaakt. En daarvan moest een film van één minuut gemaakt worden. Dat was nog te moeilijk voor de deelnemers aan de workshop. Ze hadden dus even pauze. Maar na een half uurtje was dan echt de première van hun eerste eigen film. Het was een lange dag, maar wel een hele leuke ervaring.

Ontzettend veel waardering voor Masha en haar team. Met veel enthousiasme en creatieve oplossingen zorgden zij ervoor dat iedere deelnemer inderdaad kon meedoen.





INTERVIEW

met Hester, moeder
van Britt, 19 jaar.

MANNIN DE WILDT

HOE KWAM DE DIAGNOSE TOT STAND?

Op het kinderdagverblijf ontwikkelde Britt zich niet zoals de andere kinderen. Het leek de consultatiebureauarts een goed idee om naar de huisarts te gaan voor een doorverwijzing. Ze was toen twee jaar. In het Maxima Medisch Centrum in Veldhoven werd het eerste onderzoek gedaan.

"Ik ben zelf gaan onderzoeken welk academisch ziekenhuis een specialisatie had voor de symptomen die ik zag bij Britt."

We kwamen bij de neuroloog terecht en deze liet heel veel bloed afnemen voor genetisch onderzoek. De uitslag liet lang op zich wachten. Ik heb gebeld en toen hoorde ik dat door onbekende reden er geen uitslag uit het bloedonderzoek was gekomen. In het telefonisch consult met de neuroloog zei ze: "We hebben al zoveel vermoedelijke oorzaken doorgestreept, ga er maar vanuit dat we er nooit achter zullen komen wat zij heeft." Ik kon er echt geen genoeg mee nemen dat deze arts ons niet doorverwees naar een academisch ziekenhuis. Ik ben zelf gaan onderzoeken welk academisch ziekenhuis een specialisatie had voor de symptomen die ik zag bij Britt. Ze had een hele hoge spierspanning, liep achter in haar motorische ontwikkeling en al heel vroeg had ze een gigantische slaapstoornis. Zowel inslapen als doorslapen lukte niet goed en Britt had veel absences. Een arts bij Kempenhaeghe zei dat epilepsie een trigger was, maar zij had deze combinatie van symptomen nooit eerder gezien.

Ondanks alles lachte Britt heel veel, een supervrolijk

kind. Het ziekenhuis waar ik toen op uit kwam was het Radboud in Nijmegen. Ik heb ze gebeld, de situatie uitgelegd en na intern overleg konden ze ons inplannen binnen 1,5 week, mits we een verwijsbrief van de huisarts hadden. Dat was zo geregeld.

Toen we binnenkwamen zag de arts bij binnenkomst direct wat Britt had. Hij wilde het nog niet zeggen zonder eerst een DNA-bloedtest. Twee maanden later werden we op gesprek uitgenodigd. In de tussentijd had ik natuurlijk wel het internet afgespeurd en een vermoeden gekregen over de uitslag. Het hele proces vanaf de eerste doorverwijzing tot dit moment had bij elkaar anderhalf jaar geduurd. De uitslag Angelman syndroom gaf mij een opgelucht gevoel. Op emotioneel vlak voelde het natuurlijk heel verdrietig en ik voelde ook wel angst voor het onbekende. Maar ik kreeg duidelijkheid en dat gaf houvast voor hoe ik verder kon gaan. De uitslag opende deuren naar zorg en de financiering daarvan: een diagnose bleek daarvoor heel belangrijk. Het is wat het is, en het maakt mijn dochter er niet minder om. Na een korte rouwperiode besloot ik dat we er het beste van gingen maken en gewoon te genieten van elkaar.

"De uitslag Angelman syndroom gaf mij een opgelucht gevoel."

REAGEERDEN JULLIE ALS OUDERS HETZELFDE OP DE DIAGNOSE?

Mijn toenmalige man was wel mee naar dit gesprek, maar direct daarna zijn we uit elkaar gegaan. Onze relatie liep al een tijdje minder goed, dit was blijkbaar de druppel. Hij is vertrokken en we hebben nooit meer contact gehad. Ik heb nog een dochter: Lilly. Zij is vijf jaar ouder dan Britt. Dat ik er in deze situatie alleen voor stond met twee kinderen maakt dat het een hele heftige periode was.

HOE REAGEERDE JE OMGEVING OP DE DIAGNOSE?

Heel goed, heel lief. Het maakt niemand uit dat ze een beperking heeft. Iedereen vond haar heel leuk, omdat ze zo schattig, vrolijk, lief en grappig is. Ze stal ieders hart en dat doet ze als 19 jarige nog steeds. Ze is volledig zichzelf en wordt geaccepteerd zoals ze is. Mensen in mijn omgeving die haar niet aanvaarden zoals ze is,

zullen geen vriend kunnen worden, omdat Britt echt bij mij hoort. Ik neem haar overal mee naartoe. Ze gedraagt zich netjes en knoeit bijna nooit met eten of drinken. Wat het soms lastig maakt, is dat ze het op een schreeuwen kan zetten als ze het ergens mee oneens is.

"Ze gebruikt communicatie in de breedste zin: ze kan een paar gebaren maken, iets aanwijzen en ze kan ook een paar woordjes zeggen."

De afgelopen jaren ga ik meer het gesprek aan met haar: "Wat is er aan de hand" Of wil je dit wel of niet?" Britt gebruikt Proloquo2Go als communicatiesysteem. Ze weet daar alles in te vinden en het werkt echt heel goed voor haar. Daarmee geeft ze ook antwoorden, of ze gebruikt haar hoofd om "ja" te knikken of "nee" te schudden. Ze gebruikt communicatie in de breedste zin: ze kan een paar gebaren maken, iets aanwijzen en ze kan ook een paar woordjes zeggen. Onze gesprekken stellen haar heel erg gerust.

Ze komt nu in de pubertijd, daar geniet ik ook van. Eerst was ze heel meegaand, maar nu is ze tegendraads. Ze wil chillen op de bank met haar iPad of TV kijken. Ze doet niet meer alles wat ik wil. Soms is dat lastig, dan wil ze niet mee en ze is nu te groot om haar fysiek mee te krijgen. Maar dat is de uitdaging om dan het juiste te zeggen, zodat ze toch uiteindelijk meegaat. Toch geniet ik daarvan, het is weer een ontwikkelingsfase die iedere puber ook doormaakt.





HOE IS DE BAND MET HAAR ZUS LILLY?

Die is echt heel goed en heel hecht. Britt zit echt in haar hart. Soms denk ik dat Lilly het wel leuk had gevonden om een zus te hebben die net zoals zij erop uitgaat, om mee te sparren en kletsen over wat haar bezig houdt. Zij is nu 24 en woont niet meer thuis. Ze mist Britt enorm. Ze woont nog wel in de buurt hoor, maar de dagen dat de zussen elkaar zien matchen niet goed meer. Ze heeft nu haar eigen leven en eigen vrienden en clubs. En ik heb me enige jaren geleden laten omscholen tot docent maatschappijleer en geef nu les op een middelbare school. En soms werk ik daardoor in het weekend. We moeten wat meer afstemmen wanneer we elkaar zien.

HOE VERLIEP JULLIE LEVEN VANAF HET MOMENT DAT JULLIE MET Z'N DRIEËN VERDER GINGEN?

Britt was bijna 6 toen ze ergens anders ging wonen. Dat is niet op stel en sprong gegaan en was ook niet het plan dat ik had. Ik had in mijn hoofd dat als zij een jaar of 16 was, dat ik dan zou gaan kijken naar een mogelijkheid voor haar om ergens anders te gaan wonen. Dat is bijna hetzelfde als bij 'gewone' kinderen, die ook vanaf 18 jaar op kamers gaan. Maar ik moest vier dagen in de week werken als enige kostwinner. Britt ging toen naar een medisch kinderdagverblijf. Daar werd ze niet erg uitgedaagd. Dus ik ben verder gaan kijken en kwam uit bij de Emiliusschool in Son en Breugel. Dat is een Mytyschool voor kinderen uit die regio.

"Meestal worden hier geen vragen over gesteld als het gaat over iets dat over 10 jaar pas speelt. Ik denk dat je de hulp nu al nodig hebt, klopt dat?"

Vanaf het moment dat ze daar naar school ging, liet ze zoveel groei zien in haar ontwikkeling. Ik ben er echt heel tevreden over. Ik wist dat zij ook een logeerlocatie hadden, daarom was het mogelijk om speciaal voor Britt een buitenschoolse opvang te creëren. Daar kon ze na school naartoe en ze kon daar ook eten 's avonds. Na het eten werd ze met een busje weer thuisgebracht, want voor mij alleen wat het niet mogelijk om allebei mijn kinderen naar de opvang te brengen en dan naar mijn werk te rijden. Eerst moest Lilly in Helmond naar de BSO, dan Britt naar Son en Breugel en daarna reed ik naar Eindhoven waar ik destijds een baan had. Na mijn werkdag kon ik niet weer beiden ophalen, buitenschoolse opvang was maar tot 18:30. Maar na een tijdje voelde ik wel dat het weinig quality time opleverde. Britt kwam om 19:30 thuis met het busje en dan was het al bedtijd. Ik moest mijn aandacht verdelen over mijn twee dochters, werken en alles wat er verder nog bij komt kijken. Ik redde het niet meer, ik was doodmoe.

Op een dag vroeg ik aan de mensen van de woonlocatie waar Britt iedere middag was, hoe het wonen er daar uitzag. Gewoon, ter voorbereiding op later. De mensen daar reageerden hierop met: "Meestal worden hier geen vragen over gesteld als het gaat over iets dat over 10 jaar pas speelt. Ik denk dat je de hulp nu al nodig hebt, klopt dat?" Ik realiseerde me dat daar een kern van waarheid in zat. Ik ging gesprekken aan met mijn directe omgeving over wat te doen en heb met deze vrouw nogmaals een gesprek gehad en ze heeft me alles laten zien van zorginstelling SWZ Zonhove. Het was heel open, je kon op bezoek komen wanneer ik wilde, ik kon haar meenemen of iedere avond in bed stoppen. Dus geen bezoeken. Die vrijheid sprak mij heel erg aan. Het huis ligt niet afgezonderd op een afgelegen terrein. Het staat midden in de wereld en dat vind ik belangrijk voor de ontwikkeling van Britt. Dat zij het dagelijks leven direct om zich heen voelt en nieuwe ervaringen opdoet. Dus ik heb besloten om het te doen. Heel rustig hebben we het wonen opgebouwd. Steeds een nachtje meer daar slapen en vaker daar zijn. Ze heeft nu een eigen kamer in de woongroep.





Dat geeft mij rust, want ze kan niet alleen gelaten worden. Wat ik zie is dat Britt daar heel gelukkig is, dat vind ik heel belangrijk. Ze doet er voldoende leuke dingen met haar door de week. Uitstapjes lukten mij niet meer tussendoor, maar daar wel. Ze leert ook zwemmen op het terrein via schoolzwemmen eens in de twee weken en zwemt ook nog een keer per week met een vrijwilliger bij deze zwemvereniging. Op alle vlakken blijft Britt zich ontwikkelen, dat wordt door meer mensen gezien, ook op de Angelman poli van het Erasmus MC.

De Angelmanvorm die Britt heeft is zo ontzettend zeldzaam. Er is maar 1 ander persoon op de wereld met dezelfde variant. Ze heeft gedeeltelijk een deletie en gedeeltelijk een mutatie.

Ype Elgersma van het Erasmus had dit nog niet eerder had gezien. Ik heb samen met Britt DNA afgestaan voor verder onderzoek door een klinisch geneticus in het Radboud ziekenhuis. Daaruit kwam naar voren dat ik drager ben van wat Britt heeft. Lilly is dat gelukkig niet, dat was echt heel fijn om te weten. Mijn vader zou een 'doorgever' kunnen zijn. Ik schrok: wat als mijn broer en zusjes het ook hebben? Dat is onderzocht, maar dat bleek gelukkig niet zo te zijn. Ik heb 50% kans op een kind met het Angelman syndroom. Dat was te zien: 1 gezonde dochter en 1 met het Angelman syndroom. Ik heb besloten om nooit meer op de reguliere manier zwanger te worden. Als ik nog kinderen zou willen, dan kon dat via een IVF-traject icm, een PGD-traject. De test lag al klaar. Ik hoefde alleen nog maar het traject aan te gaan. Meer kinderen krijgen is er niet meer van gekomen.

In het Erasmus MC is ze bij de Angelman poli verder in kaart gebracht. Britt kan wel lopen, maar durft niet los te lopen, omdat ze bang is om te vallen. Ze kan 10 tot 15 woorden zeggen. Uit een ander onderzoek kwam dat ze een groot taalbegrip had, te vergelijken met een kind van ruim vijf jaar. Vanaf het moment dat ik dit hoorde, ben ik heel anders met haar gaan praten. Iedereen, en ik ook, spraken tot dat moment laagdrempelig met een kinderlijke hoge toon in onze stem. Maar daar ben ik mee gestopt. Ze bleek veel meer te kunnen en te begrijpen als ik iets aan haar vroeg. Wat ik minder fijn

vond was het psychologische onderzoek destijds. Op één momentopname moest ze alles laten zien wat ik thuis dagelijks aan haar zag. Maar op dat moment gebeurde dat niet en dan komt er een 'ontwikkelingsleeftijd' uit waar ik haar niet in herkende. Haar focus is altijd vrij kort, het is beter om haar vaardigheden in stapjes te onderzoeken.

HOE BEN JE LID WORDEN VAN DE ANGELMAN VERENIGING?

Via Google kwam ik op de vereniging en heb me na de diagnose aangemeld. Het leek me interessant om in contact te komen met andere ouders en op de hoogte blijven van verdere ontwikkelingen. Vroeger ben ik één keer naar een informatiedag geweest maar daarna niet meer. Destijds was de informatiedag altijd op 15 februari en dan ben ik jarig. Ik heb eerlijk gezegd niet meer gezien dat de informatiedag verplaatst is naar het najaar. En de onderwerpen waren niet altijd wat ik op dat moment nodig had. Ik heb destijds wel ouders ontmoet die ik daarna nog wel eens spreek, soms via de mail of even bellen. Dat was soms heel prettig.





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 Giurgi
Esther Roth
Anita Veldman-Bron
Mannin de Wildt

Eindredactie:

em. prof.dr. Rob M. Heethaar
drs. Esther Roth

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.