



Verslag van de sponsorloop



Ontmoeting met Jilidis Bakker en haar familie!



Dagje in Artis

Stichting
Pit Hopkins Syndroom



Ontwikkeling Wiki site, **S**ponsorloop, **f**amiliedag.

INHOUD

- 2** Inhoud, Colofon en Redactioneel
- 3** Agenda
- 4** PTHS Sponsorloop daverend succes
- 6** Kennismaking met Jilldis Bakker
- 8** Familiedag in Artis, beestachtig goed
- 10** Onderzoek
- 11** De grote gift van het 3M Fonds
- 12** Pittige mededelingen

COLOFON

Een Nieuwsbrief met Pitt is een halfjaarlijkse uitgave van de Stichting Pitt Hopkins Syndroom. Het magazine wordt toegezonden aan de aangesloten ouders en leden van de stichting.

Redactie:

Sylvia van der Giessen: de5giessens@hetnet.nl,
John van Heukelingen: j.vanheukelingen@gmail.com.

Website: www.pitthopkins.nl, Twitter: StPTHS,
Facebook: PTHS (Pitt Hopkins Syndroom)

Vormgeving, layout en drukwerk worden verzorgd door: Multicopy Forepark, Den Haag



De op 25 juni 2011 gehouden sponsorloop was een groot succes, mede door alle steun en hulp die werden geboden.



Antoinette en Martin Bakker weten sinds 2 jaar dat Jilldis PTHS heeft. Wij maken graag kennis met Jilldis en haar familie.



Familiedag in Artis, uitstekende stemming en schitterend weer

F3M
Fonds

Grote gift actie van het 3M Fonds



Een boekje waarin we het ervaringsverhaal kunnen lezen over welke rol Niels speelt in het gezin van Sylvia en Reinier.

REDACTIONEEL

Lezers gegroet,

Een Nieuwsbrief met Pitt, dat willen we zijn. Een Nieuwsbrief die u informeert over het Pitt Hopkins Syndroom, over de mensen met het PTHS en nuttige achtergrondinformatie. Trots op layout en inhoud presenteren we u hierbij de eerste editie.

Dit eerste nummer bevat meteen een verslag van twee evenementen, namelijk de succesvolle sponsorloop van 25 juni j.l. en de familiedag van 25 september jl. U kunt kennismaken met Jilldis Bakker. Jilldis is 11 jaar en woont met haar ouders, broer en zusje in Hoofddorp.

Eind 2010 is het onderzoek naar gedragsspecifieke kenmerken van het PTHS gestart door Inge van Balkom (Kinderpsychiater), geholpen door Pieter Jelle Vuijk. De resultaten hiervan zullen worden gebruikt voor het formuleren van vragen voor onze wiki site, hier is Melanie Baas mee bezig. Dit alles onder de bezielende leiding van Raoul Hennekam. De bouw van de wiki site is in volle gang.

In Pittige mededelingen vindt u informatie over speciale kleding van Pien & Polle en het serieuze boek van Sylvia; Vlinderkind, wat heb je ons te zeggen.

De redactie wenst u veel leesplezier.

KALENDER

Zaterdag 4 februari 2012
informatiedag
in de Witte Vogel in Den Haag

Zondag 10 juni 2012
sponsorloop
bij de Lusthof in Delfgauw

Zaterdag 29 september 2012
familiedag
De Engelenhoeve in
Sint Denijs België

Nog onbekende datum
Night at the Museum
Maritiem museum Rotterdam

Lotje & Co

Als je op de site www.lotjeenco.nl gaat kijken, kom je op een overzichtelijke website terecht. Deze stichting heeft als doel handvatten aan te reiken om de mogelijkheden van zorgintensieve kinderen en hun ouders/verzorgers te vergroten. Het is een platform voor erkenning, herkenning en verkenning van zorgintensieve kinderen.

Verder vind je hier onder andere informatie rondom thema's, nieuws en een forum. Deskundigen gaan in op vragen en kwesties die in het forum aan de orde komen.

Naast de site geeft Lotje & co een gelijknamig tijdschrift uit, dit verschijnt ieder kwartaal. In het blad vind je verder reportages, interviews vaak met bekende Nederlanders en hun bijzondere gezin, uittips, boeken, mode en gadgets.

Informatie over abonneren is terug te vinden op de website.

Kortom Lotje & co is een bezoekje waard.

Activiteitenbeschrijving

Zaterdag 4 februari 2012 informatiedag in Tyltylcentrum De Witte Vogel in Den Haag.

Op de informatiedag hebben we de volgende activiteiten gepland:

- Hoe de DNA afwijking op chromosoom 18 uiteindelijk leidt tot Pitt Hopkins syndroom met zijn verschijnselen, door Emilia Bijlsma.
- Eerste resultaten van het onderzoek naar syndroom gebonden gedragskenmerken, door Inge van Balkom.
- Update van de stand van zaken rondom de kennis van het PTHS, door Raoul Hennekam.
- Jaarvergadering van de Stichting Pitt Hopkins syndroom.

Deze dag staat de informatie uitwisseling centraal en is bedoeld voor ouders en degene die zij uitnodigen. Om de informatie uitwisseling tot zijn recht te laten komen verzoeken wij u geen kinderen mee de zaal in te nemen. In de Witte Vogel zijn een snoezel- en activiteitenruimte beschikbaar. U kunt zorgen voor een eigen opvang voor uw kind(eren) in deze ruimten of een beroep doen op een gezamenlijke opvang. U kunt dit opgeven bij uw aanmelding op de website.

Zondag 10 juni 2012 sponsorloop, Start om 14.00 uur bij "De Lusthof" Noordeindseweg 72, 2645 BC, in Delfgauw. Het doel van de sponsorloop is het conceptueel maken van het iPad project.

Op een nog onbekende datum worden alle ouders van een kind met PTHS met hun hele gezin uitgenodigd voor een "Night at the Museum". Het Maritiem Museum in Rotterdam organiseert een "vervenavond" met een groot aantal activiteiten voor het hele gezin met een kind met PTHS.

September 2012 familiedag, een dag voor het hele gezin en de genodigden van dit gezin. Op deze dag staat het onderling contact centraal, ondersteund door verschillende activiteiten.

Zodra meer informatie beschikbaar is zullen we u informeren.

Puur

Enkele weken geleden kon ik weer eens een late dienst doen op de Snoopy, een woongroep waar 6 jong volwassen mensen wonen met zeer ernstige meervoudig beperkingen. In een koffie momentje hadden mijn collega en ik het over hoe "puur en zuiver" deze jonge mensen zijn. Natuurlijk denk ik daarbij dan ook aan Manon.

Manon die meestal wel in een goede bui is en over het algemeen de gezelligheid zoekt, kan bij tijd en wijle wel haar standpunt kracht bijzetten door te stampvoeten en soms te gillen.

Over het algemeen kiest Manon de tactiek van het herhalen: "Pappa, pappa, pappa, pappa, pappa, pappa, pappa, paPPA, paPPA, paPPA, PAPPAA, PAPPAAAAA, PAPPAAAAA", en hier is dan meestal ongeveer het moment dat het ook tot mij doordringt dat Manon mij roept. (Ik kan me redelijk goed afsluiten voor geluiden :-)).

Manon kan soms, heel soms ook echt boos worden, als zich dat voordoet is het zaak om goed op te letten, want dan is ze plotseling een heel erg sterke jonge meid van 24 jaar.

Zo zaten we laatst een keer aan tafel, en het begon met dat er voor Manon iets niet duidelijk was, daarom begon ze zich geïrriteerd te gedragen, alles moest weg, bord, bestek, eten etc. Helaas escaleerde de situatie en in een onbewaakt ogenblik greep Manon een nog afgesloten pak karnemelk en kneep daar zo boos in dat het pak opensprong en vooral Manon een karnemelkdouche kreeg. Afgezien van de ravage werkte dit op ieders lachspieren en sloeg de stemming om in een vrolijk kwartiertje. Net zo puur boos als net zo puur vrolijk.

Dat een douche ook anders kan bleek een paar dagen later, toen Mirthe en Manon samen in de badkamer waren. De badkamer is niet zover bij mijn pc vandaan dus ik kon het gesprek redelijk volgen. Mirthe voerde vanonder de douche vandaag een gesprek met Manon die op de wc zat en antwoordde. Van beide kanten klonk dat zo lief en gevoelig naar elkaar toe dat het me ontroerde.

Puur en zuiver is een fantastische eigenschap, soms blijkt die te bestaan uit boosheid en soms gewoon uit liefde voor elkaar, maar beiden vanuit het hart.

Ik ben zo trots op Manon en Mirthe.

John



Sponsorloop 25 juni 2011

Ouders zijn op zoek naar informatie om te proberen zicht te krijgen op het toekomstperspectief voor hun kind.

Sinds september 2009 heeft onze zoon de diagnose Pitt Hopkins. Daarover valt veel te vertellen en is ook nog veel onbekend. Als ouders zijn we steeds op zoek naar meer kennis over wie Luc is en wat het Pitt Hopkins syndroom hem en ons zal brengen. Daarom sprak het doel voor deze sponsorloop ons ook erg aan: geld voor een wiki site. Zo kunnen we nog meer met en van elkaar leren.

Ook al kan het tegenzitten, kinderen met PTHS en hun ouders geven de moed niet snel op.

Veel hebben we in de afgelopen 12 jaar zelf al gezien en ontdekt. Wat ons tot nu toe het meest aan hem is opgevallen is de mentale kracht om met heel veel oefenen vooruit te willen komen. Zit het tegen, Luc zal de moed niet opgeven of de lol verliezen om het te proberen.

Dat typeerde ook deze dag... het weer mocht dan flink tegen zitten, de kinderen (en hun ouders) lieten zich er niet door weerhouden. Met hun mooie lach en al hun krachten legden zij de afstand af. Als heuse winnaars werden zij met een bos bloemen binnen gehaald. De week erna hebben we regelmatig met trots naar die bos gekeken. Trots op Luc, maar vooral trots op vele anderen. Trots op de initiatiefnemers, trots op alle deelnemers, trots op alle mensen die een donatie hebben gegeven, want wat bleek aan het eind van de dag: het streefbedrag was meer dan ruimschoots gehaald!!!! Hiervoor brak zelfs het zonnetje nog even door! Reden genoeg voor een feestje. Daar was op gerekend door de organisatoren: voor ieder wat wils. De pofertjes waren bij de kinderen duidelijk het meest favoriet, maar ook bij de barbecue was het een drukte van belang. Mooi om zo'n belangrijk evenement op die manier af te sluiten. Moe en voldaan reden we terug naar het Brabantse en konden daar het goede nieuws persoonlijk aan de sponsoren overbrengen. Het is ons allen gelukt! Op naar ons volgende doel....

Ferdy en Ingrid Benoist



In 2010 is in Amerika het idee ontstaan om sponsorlopen te organiseren om bekendheid te geven aan het Pitt Hopkins syndroom en tevens om de financiële positie van de lokale organisatie te versterken.

Nederland heeft vorig jaar dit initiatief symbolisch ondersteund door met enkele gezinnen een korte wandeling te houden in de Vlietlanden te Leidschendam.

Dit jaar hebben we de organisatie groter opgezet, mede omdat we geld nodig hebben voor de ontwikkeling van de wiki site. Met de wiki site kan wereldwijd wetenschappelijke informatie worden verzameld, die tevens de basis zal vormen van nog te ontwikkelen informatiemateriaal. Dit voorlichtingsmateriaal is bestemd voor ouders van kinderen met het Pitt Hopkins syndroom, zodat zij hun kind kunnen begeleiden naar een zo zelfstandig mogelijk leven, hoewel het resultaat voor elk kind verschillend zal zijn.

De steun die we hebben gekregen was overweldigend en hartverwarmend, 120 volwassenen en kinderen namen deel aan de wandeling en zorgden ervoor dat de totale opbrengst van de sponsorwandeling ruim 13.500 euro bedroeg.

Een belangrijke bijdrage aan dit bedrag leverde Nicky de Bok, zij zocht voor haar broer Joey, sponsoren in de familiekring, burens en school en bood ons een cheque aan van 1350 euro.

Het bestuur wil allen hartelijk danken die dit resultaat mogelijk hebben gemaakt.

Inmiddels wordt hard gewerkt aan de ontwikkeling van de Wiki site, we houden u graag op de hoogte van de ontwikkelingen.

Het bestuur:



Kennismaking Jilidis Bakker

Interview met Antoinette Bakker.

Op een mooie donderdagmiddag half augustus, schuif ik aan tafel bij Antoinette, de moeder van Jilidis, om eens wat uitgebreider te kunnen praten over Jilidis. Baby Loulou, ligt in de wandelwagen bij de tafel.

"Na de geboorte van Jilidis hadden we eerst niets in de gaten, maar na een maand of tien, hadden we het gevoel dat er iets niet klopte",

vertelt Antoinette, de moeder van Jilidis. Het gevoel dat er iets niet klopt en er niet de vinger op kunnen leggen, dat maakt het lastig, al snel hadden we voor Jilidis fysiotherapie, gelukkig maar, want de mijlpalen zoals zitten, staan en spreken schoven steeds verder vooruit. We hebben hier gelukkig een huisarts die altijd voor ons klaarstaat, dat geeft ons een goede steun.

Antoinette en Martin dachten aan autisme omdat Jilidis veel fladderde met haar handen en frequent heen en weer zat te wiebelen. Toen Jilidis 4 jaar was werd na uitgebreid onderzoek de diagnose autisme officieel vastgesteld. In ieder geval een diagnose, we dachten dat dit ook een verklaring kon zijn voor het feit dat Jilidis uit zichzelf niet om drinken vraagt, of drinken pakt. We moeten haar daar altijd op wijzen. De diagnose Pitt Hopkins syndroom werd gesteld toen Jilidis 9 jaar was. Jilidis ontwikkelt zich verder en heeft vrolijke buien, maar kan flink stampvoeten als ze het ergens niet mee eens is. Ze rijdt paard en kan uitstekend overweg met de hond. Ze houdt van snelheid, de wind door haar haren vindt ze heerlijk.

Dat plezier beleven aan snelheid heeft ze van haar vader Martin, die heel graag motor rijdt. Broer Mathieu van 6 jaar rijdt nu al motor, geholpen door vader Martin. Mathieu is trots op zijn motor; hij laat me een foto zien als hij halverwege ons gesprek thuiskomt uit school.



Even later komt Jilldis binnen, ze is net thuisgebracht door de bus. Ze is even verbaasd als ze me ziet, maar laat zich rustig door Antoinette op de bank zetten met een tijdschrift. En dat houdt ze heel ontspannen een poosje vol. Na verloop van tijd gaat ze zich even bemoeien met Mathieu, dat past niet altijd in zijn plannen, maar ze kunnen goed met elkaar opschieten. Dan wordt haar nieuwsgierigheid haar te machtig en komt ze eens kijken wie ik ben. Zoals ik dat ook van andere PTHS kinderen ken, komt ze met haar gezicht vlak voor mijn gezicht en het lijkt of ze zo mijn gedachten wil lezen. Hierna gaat Jilldis weer verder haar eigen gang.

"De zorg voor Jilldis gaat prima, waar ik me zorgen over maak is de toekomst, als anderen voor haar moeten zorgen".

Antoinette vertelt me dat Jilldis een heerlijk kind is, en dat het goed gaat met haar in huis. De zorg voor Jilldis gaat prima, waar ik me zorgen over maak is de toekomst, als anderen voor haar moeten zorgen. Het gevoel dat je dat uit handen moet geven en dat ze afhankelijk is van de zorg van anderen dat vind ik nu al moeilijk. De zorg van een ouder kan nooit worden vervangen, hoe goed de groepsleiding het ook wil doen.



Martin komt thuis en Jilldis begroet hem vrolijk met een kus.



Familiëdag Artis



Dagje 'dieren' kijken in Artis

Met geweldig weer in het vooruitzicht stapten wij 's morgens in de auto om richting de hoofdstad te vertrekken. We gingen naar Artis en zouden daar nog meer ouders en familieleden ontmoeten die een kind met Pitt Hopkins in hun gezin hebben. Wij zouden deze dag zonder onze Niels aanwezig zijn, want zulke evenementen zijn voor hem vrij druk en hij was het weekend in het logeerhuis. Voorpret hadden we al door alleen al naar de toegangkaartjes te kijken en te raden wat erop stond.

Het kon niet missen Jolanda stond ons, in een ons inmiddels welbekend, shirt op te wachten. We werden ontvangen in een deel van het restaurant wat speciaal voor de stichting was vrijgehouden. Dat was op een dergelijke stralende dag niet geheel overbodig omdat het al vrij druk was in het park en in de restaurants. Onder het genot van koffie/thee of limonade kon iedereen elkaar ontmoeten en was er gelegenheid om even bij te praten.

Rond de klok van twaalf vertrokken we in verschillende groepen met een vrijwilliger van Artis om van een rondleiding te genieten. Het was een goede informatieve rondleiding en we hoorden toch weer nieuwe weetjes over de dieren. Zo kwamen we achter de schermen bij de olifanten en konden daar verschillende kiezen en een nagel zien en voelen. Verder ook mooie foto's van kort na de bevalling van het nieuwste olifantje Mumba.





Tijdens de rondleiding hoorden we een olifant flink trompetteren, dit was uit enthousiasme vertelde de rondleidster. Waarschijnlijk was één van de olifanten even binnen geweest en uit blijdschap om elkaar weer te zien werd er luid kabaal gemaakt. Dit was voor de meeste ouders geen nieuw fenomeen want wij zien deze luidruchtige, enthousiaste begroeting ook terug bij onze kinderen.

Rond half twee waren we weer terug op de plek waar we begonnen waren. Niemand nog te zien van de anderen dus naar het restaurant en op naar de frietjes, mmmmm.

Net begonnen aan onze gele patattekes en daar kwam John ons eigenlijk halen voor de (groeps) foto, onze kinderen lieten deze patatten er echter niet voor in de steek. Dus deze foto zal niet compleet zijn...

Heerlijk in het zonnetje werd het terras steeds meer in beslag genomen door de PTHS kinderen en hun familie.

's Middags kon ieder zijn eigen weg gaan en genieten van het mooie groen en de geweldige dieren die deze dierentuin onder zijn hoede heeft.

Voor wie nog wilden was er afgesproken om elkaar te ontmoeten bij het voeren van de zeeleeuwen om ongeveer kwart voor vier.

Wij besloten om rond die tijd weer richting huis te vertrekken en bij de betaalautomaat voor het parkeren kwamen we Sanne en haar ouders tegen. Gezamenlijk liepen we naar het parkeerterrein om daarna ieder richting huis te rijden. Het bedrijf (Carepartners) wat de kaartjes beschikbaar stelde willen we ook hartelijk bedanken en verder was het allemaal weer prima geregeld, toppie!

Het was een heerlijke gezellige dag, die we toe kunnen voegen aan onze lijst met PTHS-activiteiten.

Sylvia



Onderzoek

Onderzoeksbezigheden: vragenlijst en wiki site

Als geneeskundestudent help ik mee aan het onderzoek naar het Pitt-Hopkins syndroom door prof. dr. Raoul Hennekam en dr. Inge van Balkom, bijgestaan door Pieter Jelle Vuijk. Voor ik geneeskunde ging studeren heb ik de studie psychologie afgerond, een studie met veel onderzoek, en ik wilde naast geneeskunde graag onderzoek blijven doen. Ik ben aangestoken door het enthousiasme van prof. dr. Hennekam en inmiddels al enkele maanden bezig, met een ontmoeting met Manon en Christopher en hun families als hoogtepunt.



Velen van jullie zijn al op de hoogte van de plannen voor een wiki site. Deze wiki wordt mede mogelijk gemaakt door de fantastische opbrengst van de sponsorloop afgelopen juni. Wat deze wiki inhoudt, en waar wij nog meer mee bezig zijn wil ik jullie hieronder graag vertellen.

De basis voor de wiki site wordt opgebouwd met informatie die eerder verschenen is in wetenschappelijke artikelen. Alle informatie uit de artikelen zal geordend, en in begrijpelijke taal, de eerste basis vormen voor de wiki.

Alleen: de medische artikelen bevatten maar beperkte informatie, en zijn echt onvoldoende om goede informatie aan families met kinderen met Pitt-Hopkins te geven.



Een zo volledig mogelijke kennis over Pitt-Hopkins en bundeling van de wereldwijd verspreide informatie is ons doel. Daarom zijn wij bezig een vragenlijst op te zetten. Deze zal in verschillende talen beschikbaar zijn, en aan zoveel mogelijk ouders van een kind met Pitt-Hopkins syndroom gegeven worden. Als ouder ben je in het bezit van veel kostbare informatie; informatie die zowel voor de wetenschap als voor andere ouders veel betekent. De informatie uit deze



vragenlijst wordt de tweede en waarschijnlijk belangrijkste basis voor de wiki. Om ook artsen van de resultaten op de hoogte te stellen willen wij de resultaten van de vragenlijst ook gebruiken voor een wetenschappelijk artikel.

De derde basis voor de wiki zullen de opmerkingen zijn die u en andere families bij de wiki plaatsten. Er kunnen dingen veranderen bij uw kind, of u kunt in de wiki dingen lezen die andere mensen erin gezet hebben, en waar u een opmerking over heeft vanwege uw eigen kind. Dat is een continue proces. Een wiki is dan ook nooit 'af'! De technische basis om dit te kunnen doen zijn we nog aan het uitzoeken, maar er zal ruimte komen om informatie toe te voegen aan de wiki.



Kortom, de wiki zal een bundeling zijn van alle informatie over Pitt-Hopkins: een smeltpunt van wetenschappelijke en dagelijkse praktijkervaring, van ouders wereldwijd. Bij het opzetten ervan zal uw hulp onmisbaar zijn! We zullen u daarvoor tegen die tijd zeker benaderen!

Melanie Baas

De grote gift actie van het 3M fonds.

Het 3M Fonds stelt een bedrag van 50.000 euro beschikbaar voor de winnaar van de "grote gift" actie.

Hoe word je de winnaar?

Om te beginnen is het zaak om in de periode van 15 mei tot en met 31 oktober zoveel mogelijk stemmen te verwerven. In de top 5 van onze categorie komen is voldoende voor de volgende fase.

We hebben veel stemmen kunnen werven door de hulp van alle ouders en hun kennissen vrienden en familieleden. We kregen extra aandacht door een informatiefilmpje op de 3M website te zetten en mee te doen aan de Post-it actie.

Alle hulp bracht ons op de 4e plaats. De volgende fase was het beschrijven van onze stichting en ons project. Het project bestaat uit: onze kinderen leren te communiceren met behulp van een iPad. Hiervoor zijn de volgende stappen nodig:

- vaststellen wat het ontwikkelingsnivo van de communicatie van onze kinderen is;
- onderzoeken welke applicaties geschikt zijn voor dit kind in deze ontwikkelingsfase in deze situatie;
- begeleiding van onze kinderen en hun ouders bij het leren gebruiken van een iPad;
- de informatie over dit proces van alle kinderen verwerken tot een concept dat deze methodiek geschikt maakt voor alle kinderen in soortgelijke situaties.

Ons project werd voldoende innovatief gevonden om finalist te worden in deze actie.

De finale, een presentatie over onze organisatie en project, werd gehouden op 22 november in het Archeon voor de medewerker(st)ers van 3M en hun klanten.

Helaas zijn we geen winnaar geworden, maar we kregen de belofte dat de medewerker(st)ers van 3M op 1 juni a.s. een sponsorfietstocht gaan houden. De opbrengst wordt verdeeld over de 4 overige finalisten.

We houden u op de hoogte.

John van Heukelingen



Pittige mededelingen

Vlinderkind

Dat het in een gezin met een gehandicapt kind niet 'gewoon' verloopt is voor de meeste mensen wel duidelijk. Dat er buiten alle zorgen en verdriet ook geweldig mooie dingen gebeuren, dat is niet iets dat men doorgaans verwacht. Sylvia van der Giessen - van 't Hoff beschrijft deze ervaringen over haar meervoudig gehandicapte zoon en de 'meerwaarde' die het met zich meebrengt. Zo hoopt zij mensen in een moeilijke situatie een andere blik te geven op het leven. Haar vlinderkind heeft ons heel wat te vertellen.

Vlinderkind is te bestellen via: www.boekscout.nl



Een stukje uit het boek

Al vrij gauw legden we de vraag 'waarom moet ons dit overkomen?' volledig naast ons neer. Het is een vraag waar we in dit leven geen antwoord op zullen krijgen, hoe lang en hoe diep we ook zoeken. Bovendien; wil je het antwoord wel weten, word je er wijzer van en wat doe je er dan mee? Als je überhaupt al iets met die kennis kan doen. Voor ons was dit verspeelde energie en we veranderden de vraag van 'waarom?' in een 'waartoe?' We waren ons bewust van het feit, dat je er heel veel van kunt leren als je een kind als het onze krijgt en dat het misschien wel onze taak was om daar iets mee te (gaan) doen. We vroegen ons dus af, hoe wij andere mensen konden bereiken en welke paden wij konden effenen met dat wat jij ons liet zien.

Pien & Polle spe©ial kidswear

Bent u op zoek naar vrolijke, stoere en praktische aangepaste kleding voor gehandicapte kinderen dan bent u bij Pien & Polle spe©ial kidswear aan het goede adres.

U kunt via de webwinkel : www.pienenpolle.nl gemakkelijk aangepaste kleding bestellen die bij u thuis bezorgd wordt.

Wij verkopen oa:

- Rompers in diverse modellen (ook voor kinderen met een Peg-sonde) en in vrolijke kleuren.
- grote slaapzakken van 1.20 t/m 2.00
- grote waterdichte slabbers
- incontinentie zwemkleding
- stoere echte spijkerbroeken en driekwartbroeken waar de luier in past

- aankleedkussens XL die makkelijk zijn mee te nemen
- waterdichte bandana's om kleding te beschermen tegen kwijlen
- pyjama's met een rits op de rug
- huispakken waar de luier in past en die makkelijk aan te trekken zijn
- rolstoeljassen, -poncho's, -cape's

U bent van harte welkom op onze website en/of na een telefonische afspraak in onze winkel.



Pien & Polle
spe©ial kidswear
Molenlaan 39
2251CC Voorschoten
Tel: 07157611000
E-mail: info@pienenpolle.nl
Webwinkel: www.pienenpolle.nl

