

Fen
Nieuwsbrief met
Pit Hopkins



**Sponsorfietstocht
3M medewerkers:
“Biking to Brussels”**



**sponsorloop
10 juni 2012**

**Kennismaking
met Niels Albers
ons oudste lid**



Stichting
Pit Hopkins Syndroom



*S*ponsorloop, *C*ommunicatie en *A*ctiviteiten.

Jaargang 2
Nummer 1
Juni 2012

INHOUD

- 2** Inhoud, Colofon en Redactioneel
 - 3** Aankondiging familiedag 2012
 - 4** Dreamnight at the Museum
 - 6** Informatiedag, afscheid Natasja
 - 7** Promotie Inge van Balkom
 - 8** Interview met Inge van Balkom
 - 10** Kennismaking met Niels Albers
 - 12** PTHS Sponsorloop 2012
 - 13** De cheque van Mobilis
 - 14** Fontys onderzoek:Praten kan ik niet., maar communiceren wil ik wel!
 - 16** Overlijden dr. Pitt
 - 17** Enquete
 - 18** Studenten Hogeschool van Amsterdam ontwikkelen speelgoed
 - 19** Sponsorfietstocht 3M
 - 20** 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



Sponsorloop 10 juni 2012 groot succes



Afscheid van Natasja



Student van de HvA Thomas Schreijer toont prototype speelgoed



3M Bedankt

REDACTIONEEL

Lezers gegroet,

We zijn verheugd u een nieuwe editie van de Nieuwsbrief met Pitt aan te kunnen bieden. Een Nieuwsbrief vol met actueel nieuws en verschillende PTHS activiteiten.

Helaas bereikte ons eind 2011 het verdrietige bericht van de dood van dr. Pitt, een van de naamgevers van het syndroom dat we allemaal kennen. Op pagina 16 vindt u een in memoriam, geschreven door zijn neef James Pitt.

Het iPad project, dat we gestart zijn met de nominatie bij het 3m Fonds vorig jaar heeft een fantastisch vervolg gekregen: In onze vorige Nieuwsbrief deden we uitgebreid verslag van de "Grote Gift actie" van het 3M Fonds. We eindigden dit verhaal met de zin: 3M medewerk(st)ers gaan op 1 juni een sponsorfietstocht houden. De opbrengst wordt verdeeld over de 4 overige finalisten. Dat is inmiddels gebeurd en het verhaal hierover vindt u in deze Nieuwsbrief.

De sponsorloop met eveneens het iPad project als doel maakt van zondag 10 juni een schitterende dag voor de stichting PTHS dankzij de ouders, de kinderen en alle vrijwilligers en gulle gevers, film en fotoalbum zijn inmiddels gereed.

Als klap op de vuurpijl komen we in contact met Fontys Paramedische Hogeschool, die dit jaar het project start: "Praten kan ik niet,....maar communiceren wil ik wel". Na het lezen van het projectplan van Fontys kunnen we alleen maar constateren, dat dit naadloos aansluit op ons projectplan. Dan is het contact snel gelegd en wordt alles in gereedheid gebracht voor de praktische invulling. Deze Nieuwsbrief bevat het laatste nieuws tot vlak voor het drukken van de Nieuwsbrief.

Dan hebben we het niet gehad over de kennismaking met Niels, een interview met Inge van Balkom, onze contacten met de Hogeschool van Amsterdam, the Night at the Maritiem Museum.

De redactie wenst u veel leesplezier.

KALENDER

Zaterdag 29 september 2012

familiedag
De Engelenhoeve in
Sint Denijs België

Zaterdag 16 maart 2013

Informatiedag
in de Witte Vogel in Den Haag

Familiedag 2012:

Zaterdag 29 september is de vierde familiedag. Deze zal plaatsvinden op een unieke locatie "de Engelenhoeve", in Sint Denijs (Vlaams België).

Deze plek ligt rustig gelegen in een prachtige omgeving. De locatie zelf is aangepast op kinderen met een beperking en er is volop vermaak voor onze kinderen. Denk hierbij aan snoezelen in de snoezelruimte, snoezelen in de mooi aangelegde snoezeltuin en zelfs een ritje in de speciaal aangepaste snoezeltram behoort tot de mogelijkheden. Daarnaast zijn er veel dieren aanwezig, waaronder paarden.

Wij denken dat deze plek ideaal is voor een familiedag, omdat hier de ontmoeting centraal kan staan, afgewisseld met leuke activiteiten met onze kinderen in een ongedwongen sfeer. Daarnaast is er voldoende rust aanwezig voor als een van onze kinderen overprikkeld raakt. En ook voor broertjes en zusjes is er deze dag veel te beleven.

Deze locatie is aangedragen door Joyce, de moeder van Bo. Wij zijn erg blij met dit initiatief. Mede doordat we hierdoor op verschillende plekken onze ontmoetingsdagen kunnen organiseren. Dit biedt ons de mogelijkheid om de reistijd voor gezinnen te beperken. Dus weet jezelf een mooie plek bij jou in de buurt horen wij dit graag.

Ik hoop jullie allemaal 29 september te mogen ontmoeten in Sint Denijs. Voor meer informatie over de locatie kun je een kijkje nemen op www.engelenhoeve.be

Jolanda Bruijns

Colum

"Toeval bestaat" niet hoor ik mijn moeder nog zeggen, maar is alles voorbestemd? Soms lijkt het erop. Zo rond 4 april keek ik op Facebook en zag een fotootje langskomen dat er uit zag als een brief. Die brief trok mijn aandacht en ik werd nieuwsgierig naar de inhoud. Het bleek een brief te zijn van de Fontys Paramedische Hogeschool, met de titel "Ouderbrief". De inhoud van de brief riep een gevoel van herkenning en erkenning op.

Eerst de herkenning; het onderwerp van de brief was, kort samengevat:

Communicatie bevorderen van kinderen met een ernstig communicatieprobleem

- Eerst onderzoeken op welk niveau van communicatie ontwikkeling het kind zich bevindt;
- Zoeken naar mogelijkheden om dit te verbeteren
- Kinderen en ouders hierin begeleiden
- Regelmatige evaluatie en indien noodzakelijk aanpassingen doen
- En tenslotte de opgedane kennis en ervaring beschikbaar stellen aan allen die een dergelijk communicatieprobleem hebben.

Dan de erkenning; een soort déjà vu gevoel beekroop me, zo'n plan hadden we gepresenteerd tijdens de "Grote Gift" actie van het 3M Fonds, en dat plan hebben we ook tot doel gemaakt van onze sponsorloop, onder het motto "Communiceren kun je leren".

Dan lees ik in die "ouderbrief" dat Fontys een groep kinderen zoekt om dit onderzoek te doen.

Dat is toevallig of is het geen toeval?

Die projectleidster wil ik dolgraag spreken, ik zit vol met vragen, ik wil weten of onze kinderen mee kunnen doen, of we op tijd zijn, wat het onderzoek inhoud, hoe lang het project duurt, hoe de kennis en ervaring worden geborgd en nog veel meer vragen.

Ik bel en ik krijg Yvonne van Zaal aan de lijn, zij bevindt zich echter in Rome, een goede reden om het gesprek heel kort te houden. Yvonne zal me een sms sturen met het telefoonnummer van een van haar collega's, blijkt mijn telefoon in de "onbekend" modus te staan. Er komt dus geen sms. Druk met de sponsorloop dus nu even geen tijd. Na de sponsorloop opnieuw bellen. Deze maal alle tijd en na een uurtje praten zijn we er wel uit: "Praten kan ik niet,.. maar communiceren wil ik wel" van Fontys en ons project: "Communiceren kun je leren" sluiten naadloos op elkaar aan en onze kinderen passen perfect in het plan van Fontys. Als toeval niet bestaat, dan hebben we heel veel geluk gehad dat we elkaar op dit gebied zijn tegengekomen en als toeval wel bestaat dan is dit toch meer dan toevalligheid.

John van Heukelingen



Dreamnight at the zoo

In 1996 werd door dierentuin Blijdorp voor de eerste maal een speciale avond georganiseerd voor ernstig zieke kinderen en hun ouders. Dit idee, een avond organiseren voor zieke kinderen of kinderen die op een of andere wijze een beperking hebben, waarbij juist deze kinderen en hun ouders de Very Important Persons zijn, is uitgegroeid tot een wereldwijde organisatie, waarbij zich tal van dierentuinen, musea etc. hebben aangesloten. In 2011 werden wij uitgenodigd voor een dreamnight at the Vlindertuin in Leidschendam, hier ontmoetten we Hanck van Bakergem de secretaris van de "Dreamnight at the zoo Foundation". We hebben uitgebreid gesproken over de foundation en over de Pitt Hopkins Stichting.

Zo kon het gebeuren dat we eind 2011 werden gebeld door het Maritiem museum in Rotterdam dat via de stichting alle gezinnen met een kind met PTHS uitnodigde voor een dreamnight at the museum.

Op 24 maart stonden we met 4 gezinnen op de rode loper bij het Maritiem museum in Rotterdam en werden we als sterren met applaus ontvangen. Voor koffie, thee en pannenkoeken was gezorgd en konden we het museum bezoeken en deelnemen aan de verschillende activiteiten. Zo werd een toneelstukje ingestudeerd in de mainport live, met de haven als achtergrond, Manon en Christopher genoten van de aandacht die ze kregen, maar speelden eigenlijk hun eigen toneelstuk. Het gaf veel plezier dat ze gewoon zichzelf konden zijn. Dames bedankt.

Buiten lag het museumschip de Buffel, leuk om door zo'n oud schip te dwalen en op verschillende activiteiten te stuiten. De fotograaf is het gelukt om een prachtige foto te maken van Manon in haar rol van kapitein. Mooie foto die enkele dagen later keurig via de mail werd bezorgd. Pieter Jan bedankt.

Op een ander dek kwam Manon Koos Matroos tegen die Manon wist uit te nodigen tot een muzikale interactie, waarbij Koos liedjes speelde en Manon meezong of gewoon reageerde op zijn uitnodigende muziek. Goed gedaan Koos matroos.



Onderweg kwamen we Leo en Twan tegen bij de pannenkoeken, leuk hoor lekker smullen. Cor, Ilze en Christiaan zagen we enkele malen voorbij komen.

En dan waren er natuurlijk nog de dansdokters, de Viking vertelling en allerlei verschillende dingen die we zomaar tegenkwamen heel veel te zien, te horen en te ontdekken. Met Christopher en Brian en Sue belandden we aan het eind van de avond in het speelparadijs van dr. Plons.

De avond is omgevlogen en dan is het tijd om naar huis te gaan. Bij de uitgang kregen we een goodybag mee met verschillende herinneringen, het olifantje (het symbool van de organisatie) en o.a. een poster van professor Plons die Manon graag op haar kamer heeft hangen.

Dreamteam bedankt.

John van Heukelingen



Informatiedag

Er waren gelukkig diverse mensen die de gladheid trotseerden en zich op 4 februari naar de Witte Vogel in Den Haag begaven. Hier was een warm welkom met een lekker bakje thee en koffie.

Na een korte opening en mededelingen werden we meegenomen door Emilia Bijlsma op een reis door het DNA en met name chromosoom 18. Er kwam uitleg over DNA in zijn geheel maar ook hoe de afwijking op chromosoom 18 uiteindelijk leidt tot het PTHS en zijn verschijnselen.

Interessant maar soms ook best lastig.

Wel begrijpen we dat het wonderlijk is dat je gezond en zonder schade ter wereld komt en dat is iets om goed bij stil te staan.

De eerste resultaten werden gepresenteerd van het onderzoek van Inge, helaas kon zij zelf niet aanwezig zijn en werd op de laatste nippier Raoul Hennekam gevraagd om het één en ander hierover te vertellen.

Tijd om uitgebreid te lunchen samen met de kinderen die deze dag meegekomen waren. Voor hen waren er twee dames die goed voor onze kinderen zorgden.

Na de lunch de laatste stand van zaken en nieuwtjes over het PTHS door Raoul.

Hierna was nog gelegenheid om gezellig met elkaar een drankje te nuttigen.

Het was een geslaagde dag waarbij we weer een aantal nieuwe gezinnen mochten leren kennen, we hopen dan ook dat zij zich thuis (gaan) voelen bij onze stichting.



Sylvia van der Giessen

Natasja verlaat het bestuur

Na drie jaar intensief samenwerken in het bestuur van de Stichting PTHS verlaat Natasja het bestuur. Begrijpelijk, want Natasja heeft een druk gezin en ook studie ambities.

Bij de oprichting van de stichting had Natasja al aangegeven dat ze diverse doelen voor ogen had: ouders de gelegenheid geven elkaar te ontmoeten en zorgen dat informatie beschikbaar is voor ouders.

Daar is Natasja ruimschoots in geslaagd, via haar hebben we gebruik kunnen maken van de Witte Vogel voor onze familie- en informatiedagen, ze heeft de website opgebouwd en het logo ontworpen dat inmiddels in verschillende vormen wereldwijd wordt gebruikt.

En tussen neus en lippen door sjouwt ze ook alle spullen voor de sponsorloop naar "De Lusthof". Gelukkig wordt ze hierbij geholpen door Leo.

Leo heeft trouwens gedurende de afgelopen 2 jaar ook het penningmeesterschap verzorgd. Dat heeft hij tijdens de informatiedag overgedragen aan Mariel van Leijden, de moeder van Joey.



Natasja ik zie ons nog bij de notaris zitten op 25 mei 2009 bij de oprichting van de stichting, en daarna is het snel gegaan, je hebt zoveel dingen geregeld. Gelukkig heb aangegeven betrokken te willen blijven bij de stichting. We zullen dus zo nu en dan een beroep doen op je creativiteit. Inmiddels ben je al bezig met het ontwerpen van de informatieblad, waarmee ouders en hulpverleners snel kunnen worden geïnformeerd.

Natasja hartelijk dank namens het hele bestuur.



Promotie Inge van Balkom

Promotie: mw. I.D.C. van Balkom, 1 februari 2012 om 16.15 uur, Aula Academiegebouw, Broerstraat 5, Groningen
Proefschrift: Phenotypes and epidemiology of rare neurodevelopmental disorders

Promotor(s): prof.dr. H.W. Hoek, prof.dr. R.C.M. Hennekam
Faculteit: Medische Wetenschappen.

Inge van Balkom (Aruba, 1961) studeerde geneeskunde te Groningen. Ze verrichtte haar onderzoek aan de Polikliniek Kinder- en Jeugdpsychiatrie te Aruba en de afdeling Psychiatrie van het UMCG. Na haar promotie blijft Inge van Balkom werkzaam als directeur behandelzaken bij Jonx, de zorggroep voor kinder- en jeugdpsychiatrie, onderdeel van GGZ-instelling Lentis.



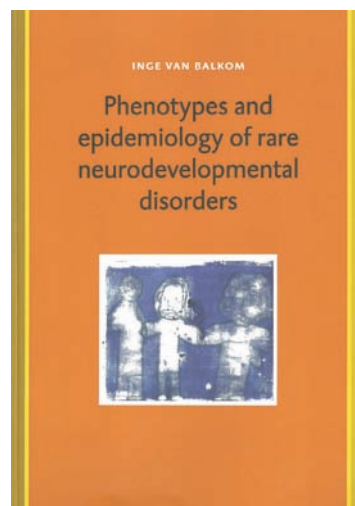
Behalve epidemiologisch onderzoek verrichtte Inge van Balkom onderzoek naar autisme bij zeldzame genetische aandoeningen, zoals het Pitt-Hopkins syndroom (PHS) en Marshall-Smith syndroom (MSS). Beide zijn uiterst zeldzame erfelijke aandoeningen die gepaard kunnen gaan met vormen van autisme. De genetische oorzaken van de afwijkingen in gedrag en intellectuele vermogens bij deze syndromen zijn nog niet opgehelderd. Inge van Balkom onderzocht het gedrag, aanpassingsvermogen en psychologisch functioneren van tien PHS-patiënten en van zes MSS-patiënten. Niet eerder werden PHS- en MSS-patiënten op deze manier onderzocht. Met haar onderzoek draagt Inge van Balkom bij aan een internationale studie die de genetische oorzaken van PHS en MSS in kaart brengt.

Onder grote publieke belangstelling verdedigde Inge haar proefschrift op 1 februari 2012. Magritha en ik mochten hiervan getuige zijn. De vragen die haar gesteld werden waren pittig en vereisten een zeer nauwkeurig antwoord. De antwoorden waren net zo nauwkeurig als haar onderzoek en na een uur ondervraging klonk het "hora est". De promotiecommissie trok zich terug voor beraad en bij terugkeer in de zaal, kende zij Inge de titel doctor toe.

Prof. dr. Hoek benadrukte in zijn korte toespraak de bevlogenheid van Inge voor het onderzoek. Tevens werd haar grote betrokkenheid bij de gezinnen en de kinderen die zij onderzocht, zowel binnen als buiten dit promotie onderzoek, geroemd.

Deze typering hebben wij zeker kunnen waarnemen als we zien dat de onderzoeksresultaten van Inge bij de Pitt Hopkins kinderen de basis gaan vormen van het verdere onder onderzoek dat plaats gaat vinden via de wiki site.

Inge bedankt
Namens het bestuur
John van Heukelingen



Interview met Inge van Balkom

Inge wil je iets over jezelf vertellen?

Mijn naam is Inge van Balkom, ik ben kinder- en jeugdpsychiater en heb al lange tijd een grote interesse in de ontwikkeling en het (bijzondere) gedrag van kinderen met een genetisch syndroom. Op 1 februari 2012 verdedigde ik mijn proefschrift, waarin ook onderzoek naar Pitt-Hopkins syndroom was opgenomen. John en Magritha van Heukelingen van de Pitt-Hopkins Familievereniging waren erbij en John stelde mij zelfs, als opponent, een vraag die ik (gelukkig) kon beantwoorden.



Inge wat is je werkveld?

Ik werk een deel van mijn werkweek als directeur behandelzaken bij Jonx, de afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie van Lentis een grote GGZ-instelling in de provincie Groningen. De rest van de week werk ik als senior onderzoeker en probeer ik ook de tijd die ik aan klinisch werk besteed vooral te besteden aan het



onderzoeken en behandelen van bijzonder gedrag bij kinderen en jongeren met bepaalde syndromen. Bij die syndromen komt regelmatig gedrag voor dat erg op autisme lijkt, maar waarvan het niet altijd duidelijk is of het echt autisme genoemd kan worden. Soms is dat ook moeilijk te bepalen omdat autisme zoveel verschillende verschijningsvormen kan hebben, terwijl het toch allemaal autisme wordt genoemd. Dat is verwarrend en maakt het soms moeilijk voor ouders en voor behandelaars om te bedenken op welke manier het bijzondere gedrag het beste aangepakt kan worden. Bij veel van de syndromen wordt een deel van het gedrag verklaard doordat er meestal ook sprake is van een heel trage verstandelijke ontwikkeling en achterstand. Omdat er nog zoveel niet bekend is over waarom bepaald gedrag, zoals hoofdbonken of ineens gillen, optreedt en hoe het mogelijk samenhangt met het genetische defect is meer klinisch onderzoek nuttig. Dit is het soort onderzoek dat ik doe, ook naar Pitt-Hopkins syndroom. Hierbij wordt gekeken naar de individuele ontwikkeling van

spraak/taal, sociale interacties, gedrag en verstandelijke vermogens, in de hoop ook de ontwikkeling in de tijd van een groep met een bepaald syndroom beter te kunnen snappen en te voorspellen.

Wat is je werkmotivatie?

In het onderzoek naar Pitt-Hopkins syndroom onderzocht ik samen met collega's voor het eerst de ontwikkeling, verstandelijke vermogens en het gedrag door (kinder)psychiatrische en psychologische onderzoeken te doen bij de tien deelnemers aan het onderzoek.

Zulk onderzoek kan op termijn ouders helpen om het gedrag van hun kind met het syndroom beter te begrijpen en het helpt behandelaren om beter te identificeren welke delen van het gedrag bij de ontwikkelingsachterstand horen en welke delen bij het syndroom horen. Ook kan ongewenst gedrag en gedrag wat de ontwikkeling verstoort dan preciezer geïsoleerd en op de juiste manier aangepakt worden. Met de juiste begeleiding kunnen kinderen en jongeren met een genetisch syndroom gestimuleerd worden om hun maximale ontwikkelingspotentieel te bereiken. Door een gerichte aanpak en ondersteuning kan de negatieve invloed

van andere, bijkomende problemen, zoals symptomen van psychiatrische problemen zoals autisme, beperkt worden. Uit (internationale) onderzoeken is gebleken dat de uitingsvormen van genetische syndromen beïnvloed kunnen worden door de interactie tussen genen, leren en sociale context. Dat betekent dat gezin, familie en sociale relaties op een belangrijke manier bijdragen aan het leren en hiermee ook aan de architectuur van het brein van kinderen met Pitt-Hopkins syndroom.

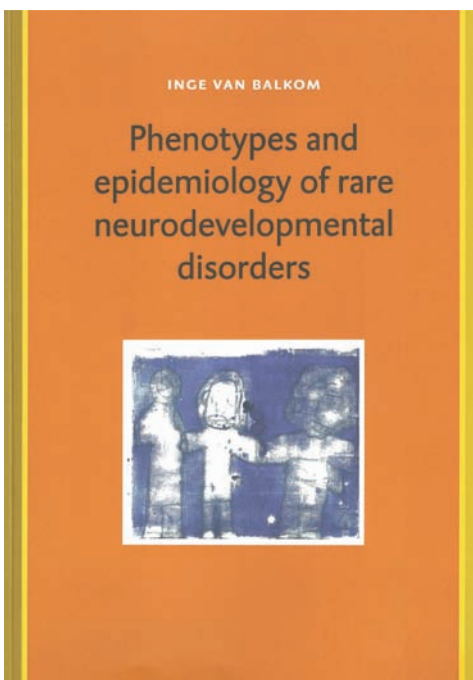


Wat is je betrokkenheid bij de wiki-site?

Om meer over de ontwikkelingsmogelijkheden en onmogelijkheden te weten te komen van kinderen en jongeren met Pitt-Hopkins syndroom van allerlei leeftijden en uit allerlei landen in de wereld, werk ik samen met collega's mee aan het ontwikkelen van de wiki-site PTHS door te adviseren over geschikte vragenlijsten. Deze vragenlijsten moeten betrouwbare informatie kunnen verzamelen en liefst in verschillende talen beschikbaar zijn. Als we van veel meer kinderen, jongeren en hun gezinnen informatie blijven verzamelen over de ontwikkeling van hun spraak/taal, sociale interacties, gedrag en verstandelijke vermogens, weten we op termijn steeds beter hoe het Pitt-Hopkins syndroom eruit ziet, welke dingen erbij horen en hoe het natuurlijke beloop is. Dit kan vervolgens helpen bij het begrijpen van de effecten van veranderingen in de genen die betrokken zijn bij het syndroom en daarmee hopelijk ook bij het bedenken van effectieve behandelmethoden.

Blijf je betrokken bij het Pitt Hopkins Syndroom?

Ik blijf daarom graag betrokken bij onderzoek naar het Pitt-Hopkins syndroom, vanuit mijn belangstelling voor gedrag, ontwikkeling en psychiatrische symptomen, maar ook omdat ik graag wil weten hoe het verder gaat met Francis, Anna, Twan, Sanne, Bo, Luc, Niels, Christopher, Veronique en Manon!



Kennismaking met Niels Albers



Gastvrij onthaal in Heesch, bij Marijke Kappen de moeder van Niels. Niels is met zijn 42 jaar het oudste kind dat bij de stichting is aangesloten. Marijke en ik waren het er al snel over eens dat hoe oud onze kinderen ook zijn, we blijven ze onze kinderen noemen.

Dat geeft meteen aan dat je als moeder, ook al is je kind 42 jaar en woont hij niet meer thuis, nog altijd voor je kind de belangen moet behartigen en alert moet zijn en blijven voor je zoon.

Niels was 2,5 jaar toen hij voor het eerst voor een observatieperiode werd opgenomen. Er was iets met Niels aan de hand. Marijke liet me foto's zien uit die periode, wat een leuke knul, maar wat waarom ging hij niet op tijd praten, staan en lopen en zindelijk worden? Het praten en zindelijk worden is niet gelukt, maar Niels is wel op zijn twaalfde jaar gaan lopen. Nu krijgt Niels klachten aan zijn heupen en Marijke is bang dat hij alsnog in een rolstoel terecht komt.

Niels is op 17 maart 1972 in Maria Roepaan in Ottersum gaan wonen, nu heet de Stichting "Dichterbij". Dat was een grote stap, Marijke herinnert het zich nog goed, maar met nog twee kinderen en een eigen bedrijf was er geen andere keus. De laatste jaren moest er bij de Maria Roepaan meer gedecentraliseerd worden, voor Niels betekende dat, dat hij in Uden kwam wonen samen met enkele groepsgenoten. Dit ging niet goed, Marijke constateerde dat Niels het steeds minder naar zijn zin kreeg en dat er steeds vaker ongelukjes gebeurden. (Als ouder moet je alert blijven voor je kind). Niels heeft namelijk pica gedrag, dat wil zeggen dat hij oneetbare dingen opeet en als Niels zich niet prettig voelt neemt zijn pica gedrag toe. Dit is een van de manieren waarop hij laat zien dat hij het niet naar zijn zin heeft.





Als je de situatie voor je kind niet kunt verbeteren dan is het tijd om in te grijpen en een andere plaats voor je kind te zoeken.

Niels woont sedert 2010 in het Rijtven in Deurne in een groep van 12 personen. Er wordt nu beter op het pica gedrag van Niels gelet, bovendien heeft hij het beter naar zijn zin. Hierdoor komt het minder vaak voor dat Niels oneetbare dingen probeert te eten. Eigenlijk is de oude vrolijke Niels weer terug.

Niels heeft altijd een rammelaartje aan een touwtje bij zich, dit moet aan een touwtje omdat hij dat aan zijn duim laat hangen en dan met het rammelaartje tegen voorwerpen kan tikken. Niels is altijd bijzonder geïnteresseerd en het geluidseffect van zijn getik en staat met zijn oor tegen het voorwerp om het goed te kunnen horen. Marijke vertelt dat Niels een getest ontwikkelingsniveau heeft van 1 jaar, maar dat zegt niet alles. Niels vader is enkele jaren geleden overleden, Niels is nauw betrokken geweest bij het afscheid van zijn vader. Enige tijd daarna liet Marijke hem een foto van zijn vader zien, Niels duwde deze weg en wilde er niet meer naar kijken. Voor hem was het duidelijk dat zijn vader weg was en niet meer terug zou komen.

Gelukkig zijn er nog zijn moeder en zijn 2 zussen Hilde en Kirstin, met wie hij goed op kan schieten.



Sponsorloop 2012

Aan het weer kon het eigenlijk niet liggen, een mooie dag tussen de regendagen in. Zou het een ook een mooie dag worden voor de deelnemers van de sponsorloop? We wilden dit jaar met de loop geld inzamelen om ons I-pad/communicatie traject te gaan verwezenlijken. Rond een uur of twee kwa-



men de kinderen met hun familie en kennissen aan op het terrein 'De Lusthof' in Delfgauw. Kennismaken met nieuwe ouders en iedereen welkom heten die er vandaag bij was, dat is iets wat John deed bij zijn openingspraatje. Nog even proberen een groepsplaatje van de kids te schieten en dan in de benen, eerst onze PTHS kinderen en dan de rest van de loop je lekker laten duwen! Wat een mooi gezicht om onze kinderen in actie te zien. Sommigen die vorig jaar nauwelijks stappen konden maken, liepen nu het stukje wat we bedacht hadden voor de kinderen. De medaille en het bloemetje waren zeker verdient, we zijn trots op jullie. Daarna begon de wandeltocht pas echt voor de overige deelnemers, de PTHS kinderen namen plaats in hun vervoermiddel en rijden maar... Ook deze keer was er de keuze uit twee routes: ééntje van zes km en de andere bedroeg drie km. Het weer was heerlijk om te wandelen en men kon genieten van de mooie omgeving. De route helemaal afgelegd, dan was er voor de broertjes en zusjes gelukkig ook een heerlijke medaille... Voordat we begonnen met de maaltijd, vertelde John het één en ander over de activiteiten van de stichting, welke stappen we willen gaan ondernemen en natuurlijk het bedrag wat de sponsorloop op had gebracht. Met het geld, wat de dagen erna nog binnenstroomde, komen we op een totaal bedrag van 3300 euro. Samen met de giften van het 3Mfonds, Mobillis en velen anderen staat er nu 14.500 euro op de rekening om te gaan gebruiken voor ons I-pad/communicatie traject. (daar werd ons de week erna nog iets moois over in de 'schoot' geworpen, zie elders in deze Nieuwsbrief) Na dit geweldige bericht een iets minder mooie maar begrijpelijke mededeling; Natasja (mede oprichtster van de stichting) had aangegeven om te stoppen met haar bestuurstaken. Zoveel inzet, waar we allemaal van mee mochten genieten, ik noem de website en het logo, maar natuurlijk nog veel meer werd uiteraard beloofd. Niet alleen met een bloemetje maar met een blijvend kado, een ketting met het logo in glas uitgewerkt.



Voor de kinderen had dit alweer lang genoeg geduurd dus op naar de BBQ en de poffers, mmmmm.

Tijdens deze maaltijd was er gelegenheid om elkaar te spreken, gezellig, soms ideetjes en ervaringen uit te wisselen en wat al niet meer.

We kunnen weer terug kijken op een fijne dag met elkaar, die het mogelijk gaat maken om onze kinderen te gaan ondersteunen in de zoektocht naar een passend communicatie middel!

Alle gevers en vrijwilligers BEDANKT.

De cheque van Mobilis

Je zult het maar zijn, een cheque.

Eerst wordt gewikt en gewogen waar je naar toe gaat. Allemaal goede doelen, maar jij bent maar beschikbaar voor één van hen.

De medewerkers van het bedrijf mogen beslissen waar jij de komende tijd je dagen door zal brengen. (in ieder geval tot het geld daadwerkelijk op de rekening staat) En er zijn er gelukkig meer als ik, nog onbeschreven wachtend op wie we mogen verblijden.

Sttt, nu ben ik aan de beurt. Ik mag met Franz Grobecker mee, werknemer bij Mobilis en aandrager van dit goede doel.

Inmiddels ben ik beschreven met het logo van het bedrijf en het bedrag voor het goede doel.

De reis gaat naar Sleeuwijk en Franz heeft twee van ons bij zich. Laten wij nou allebei op hetzelfde adres moeten zijn en dan ook nog in de straat waar Franz woont.

Op 30 januari ga ik het huis bezoeken waar ik in andere handen overga. Er is iemand van de pr van het bedrijf aanwezig, een journalist van een plaatselijke weekkrant en natuurlijk de ontvangers. Gezellig, een klein groepje omdat nog meer mensen teveel prikkels zullen opleveren voor degenen waar wij voor zijn bestemd.

In dat huis zijn een stel actieve mensen en daar kom ik voor. De ouders van Niels, een jongen met PTHS. Eén van de ouders zit in het stichtingsbestuur van het Tweede Thuis in Altena, een nog te bouwen toekomstige woning waar Niels zijn stekkie hoopt te gaan krijgen. Deze stichting krijgt een cheque overhandigd met een prachtig bedrag om hun idealen te kunnen gaan verwezenlijken. Eindelijk ben ik aan de beurt, ik word overhandigd aan Niels en zijn moeder Sylvia. Sylvia is één van de bestuursleden van de stichting Pitt Hopkins. Op mij staat het mooie bedrag van 2500 euro, weer een stapje in de richting om het iPad traject te kunnen gaan verwezenlijken. Wat een mooi en goed leven heb ik, mensen blij maken.

Op 4 februari kon iedereen mij bewonderen op de informatie dag van de stichting.



Het leven van een cheque.

Onbeschreven,
startte mijn leven.
Ingevuld,
ga ik verder.
Nu hier beland,
ga ik van hand tot hand.
Geld ontvangen,
ik word vervangen.
Ingezet voor idealen
om zo anderen te laten stralen.
Een superbaan
dus niet erg om eens weer...
bij het oud-papier te staan.



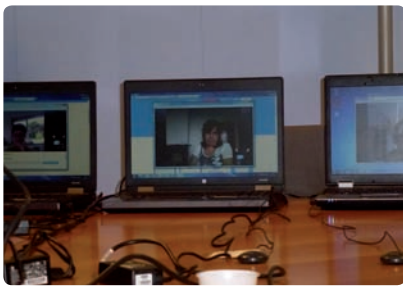
Fontys onderzoek: praten kan ik niet...., maar communiceren wil ik wel!

Informatie ochtend voor ouders met een kind met Pitt Hopkins syndroom bij de Fontys Paramedische Hogeschool. Precies 12 dagen na de sponsorloop van 10 juni zitten we om 11 uur bij de Fontys Paramedische Hogeschool. We; dat zijn een achttal ouders fysiek aanwezig, 3 ouders zichtbaar op een laptop via een skypeverbinding, Yvonne van Zaalen projectleidster van het project "Praten kan ik niet...., maar communiceren wil ik wel", Judith Stoep, onderzoeksleider werkpakket 2, Jaap Jansen, docent Fysiotherapie en Margje van der Schuit van de Stichting Milo. Kort voor de sponsorloop is het eerste contact tot stand gekomen.



Ouders worden geïnformeerd met behulp van een ouderbrief en een folder. Op ons verzoek is deze bijeenkomst georganiseerd om ouders in de gelegenheid te stellen hun vragen kenbaar te maken en de personen achter het onderzoek te leren kennen.

Het projectplan wordt gepresenteerd en bevat enkele belangrijke aspecten: Het project wordt ondersteund door de leerstoel communicatie in Nijmegen en de Stichting Milo. Diverse instellingen en alle leveranciers van communicatie ondersteunende hulpmiddelen in Nederland en België werken samen in dit project.



En er is ruim tijd voor vragen. Vragen van allerlei aard:

Welke kinderen kunnen meedoen in het project en hoe wordt het gefinancierd?

Iedereen kan zich aanmelden, kinderen tussen 3 en 14 jaar doen mee in het omschreven project en de hier verzamelde informatie zal leiden tot een publicatie (uiteraard kan de publicatie niet leiden naar individuele personen). De financiering vindt plaats vanuit de projectsubsidie.

De kinderen die buiten deze leeftijdsgrenzen vallen zullen worden verwezen naar Milo, daar zullen zij hetzelfde onderzoek krijgen en dezelfde advisering en dezelfde hulp. (hiervoor zal een beroep worden een aanvraag worden ingediend bij de zorgverzekeraar. Zowel voor de onderzoeken als voor een eventueel communicatie ondersteunend hulpmiddel)

Is er verschil in onderzoek en financiering tussen Belgische en Nederlandse kinderen? Nee, Het project is bestemd voor het Nederlands talig gebied. Voor kinderen buiten de leeftijdsgrenzen van het project geldt; aanvraag indienen bij de zorgverzekeraar en adviseren.



Doen in dit project meerdere kinderen mee?

Ja, er is een groep kinderen met verschillende syndromen en nu een tweetal groepen met een gezamenlijk syndroom, bv syndroom van down en Pitt Hopkins syndroom. Hopelijk sluiten nog meer kinderen met een gezamenlijk syndroom zich aan.

Hoe meld je je aan en wanneer wordt het onderzoek gestart?

Aanmelden gebeurt door het insturen van de toestemmingsverklaring en de aanmeldingsvragenlijst, deze zijn toegezonden aan de aangesloten ouders. Aanvragen bij Fontys kan natuurlijk ook.

Op basis van leeftijd wordt het kind betrokken in het project of wordt de informatie doorgestuurd naar Milo. Op korte termijn zullen de eerste afspraken worden gemaakt zodat in september 2012 de eerste bezoeken en onderzoeken gaan plaatsvinden.

Waar vinden de onderzoeken en trainingen plaats?

Zoveel mogelijk in de vertrouwde omgeving van het kind. Dit geldt voor de kinderen binnen de projectleeftijd. De kinderen buiten de projectleeftijd kunnen mogelijk gebruik maken van deelnemende instellingen in de buurt.

De aanwezige ouders krijgen een informatiepakket van zowel Fontys als Milo. Met de vraag: als je wilt meedoen graag snel reageren zodat in september de eerste onderzoeken kunnen plaatsvinden.



Praten kan ik niet...
maar communiceren wil ik wel!

Gewogen keuze
Communicatie Ondersteunende
Hulpmiddelen
RAAK-PRO



Leren lezen en praten met Communicatie Ondersteunende Hulpmiddelen

Communiceren wil ieder kind, maar niet ieder kind kan praten. Soms gaat leren praten niet zo gemakkelijk. Kinderen hebben bijvoorbeeld moeite met:

- nieuwe woorden leren
- het maken van geluid
- het onthouden of begrijpen van woorden
- het bewegen van hun tong of lippen

Het zou fijn zijn als u uw kind iets kon geven waarmee het gemakkelijker contact zou kunnen leggen: een hulpmiddel dat de communicatie mogelijk kan maken. Dit soort hulpmiddelen zijn er in verschillende soorten, van heel simpel tot bijzonder geavanceerd, van picto's tot moderne programma's op een spraakcomputer of iPad.

Waarom dit onderzoek?

Veel kinderen/jongeren die profijt zouden kunnen hebben van een Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel (COH), ontvangen deze op dit moment nog niet. Kinderen/jongeren die al beschikken over een COH, hebben vaak een hulpmiddel dat niet meer past bij hun ontwikkeling. Het hulpmiddel wordt namelijk vaak niet aangepast aan de groei die een kind doormaakt in zijn of haar taalvaardigheid.

De hulpmiddelen worden dan maar een korte periode gebruikt en verdwijnen vervolgens in de kast. In dit onderzoek willen wij duidelijk maken hoe de juiste keuze en aanpassing van een hulpmiddel gedaan zou moeten worden. Ook willen wij de training verbeteren in het gebruik van het COH door zowel uw kind, uzelf, als alle direct betrokkenen bij het kind.

- 1 -

Wat kost het mij en mijn kind?

Normaal gesproken vergoedt de zorgverzekeraar/AVVBZ Communicatie Ondersteunende Hulpmiddelen, geheel of gedeeltelijk, nadat deze van een leverancier een onderbouwd verzoek heeft ontvangen.

Nadat u heeft besloten tot deelname, worden bij uw kind een aantal testen afgenomen. Deze testen hebben betrekking op woordenschat, sociale ontwikkeling, communicatieve redzaamheid (hoe goed kan uw kind zichzelf duidelijk maken en hoe verloopt de communicatie?) en geleerdheid (welke vaardigheden heeft uw kind om tot lezen te komen?). Daarnaast vragen we u ook een aantal vragenlijsten in te vullen over de ontwikkeling van uw kind. Als op basis van deze testgegevens, observaties en gesprekken met betrokkenen bij uw kind de inzet van een hulpmiddel nodig blijkt, dan krijgt uw kind (en zijn omgeving) een individuele training in het efficiënt gebruik van dit hulpmiddel gedurende een periode van maximaal 12 weken.

Daarna volgt een periode van 12 weken zonder testen of training. Deze volgorde van testen en trainen herhaalt zich vier keer en sluit af met een laatste testafname. Totaal komt dit neer op een onderzoeksperiode van 2,5 jaar met zes testafnames. De trainingen en testafnames vinden zoveel mogelijk plaats in de normale omgeving van het kind (thuis, op school of op de instelling waar uw kind zorg ontvangt). De logopedist die op dit moment uw kind al onder begeleiding heeft, voert grotendeels de training in het gebruik van het hulpmiddel uit.

Wat levert het mijn kind op?

Kort samengevat: meer mogelijkheden om gemakkelijker en efficiënter te (leren) praten, communiceren en/of lezen.

Uw kind krijgt een Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel dat aansluit bij de mogelijkheden van uw kind. We kijken dan niet alleen naar de vaardigheden in taal en communicatie, maar ook op verstandelijk en motorisch gebied. Daarnaast ontvangt uw kind, maar ook zijn/haar omgeving, een training in het efficiënt gebruik van dit hulpmiddel. Het hulpmiddel zelf en het gebruik hiervan worden één keer per half jaar geëvalueerd. Als blijkt dat het hulpmiddel niet meer past bij de mogelijkheden van uw kind, wordt het hulpmiddel aangepast of vervangen.

In het geval dat uw kind al een COH ter beschikking heeft, zal de ontwikkeling van uw kind gedurende twee jaar gevolgd worden. Daarnaast wordt van uw kind een Communicatie Competentie Profiel opgesteld, waarin een analyse wordt gemaakt van de sterke en zwakke kanten van uw kind. Op basis van deze analyse kunnen concrete behandeldoelen worden opgesteld.

Wat gebeurt er als u besluit dat uw kind niet deelneemt aan het onderzoek?

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen.

Wat gebeurt er als uw kind toch niet mee wilt werken of als u zelf besluit tot terugtrekking van uw kind uit het onderzoek?

De deelname aan het onderzoek blijft geheel vrijwillig. Indien u of uw kind deelname aan het onderzoek wilt stopzetten, kunt u dit melden bij een van de onderzoeksmedewerkers. U hoeft hiervoor geen reden aan te geven.

- 3 -

Welk hulpmiddel past bij mijn kind?

Elk kind heeft zijn of haar eigen mogelijkheden, beperkingen en behoeften. Een hulpmiddel is passend als uw kind zijn/haar communicatie daarmee verder kan ontwikkelen en als het uitgaat van de eigen vaardigheden van het kind en zijn/haar omgeving. Een onderzoek kan duidelijk maken welke vaardigheden uw kind heeft en welk hulpmiddel het beste aansluit bij de ontwikkeling van uw kind op dit moment.

Wanneer moet ik starten met een hulpmiddel?

Starten met een hulpmiddel kan al op het moment dat de taalontwikkeling nog maar net op gang gekomen is. Er kan ook gekozen worden om veel later in de taalontwikkeling een hulpmiddel te kiezen, bijvoorbeeld op het moment dat uw kind begint met het leren lezen. Heel belangrijk: een kind is nooit te oud of te jong om te starten met een Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel.

Houdt een hulpmiddel de ontwikkeling van mijn kind juist niet tegen?

Uw kind kan met een hulpmiddel de boodschap beter overbrengen. Het hulpmiddel kan de luisteraar helpen uw kind beter te begrijpen. Hoe meer uw kind zich begrepen voelt, hoe meer hij/zij zal communiceren. Uw kind kan met het hulpmiddel ook met meer personen leren communiceren dan alleen met de direct betrokkenen zoals zijn/haar ouders, leerkrachten en therapeuten.

Hoe kan ik meedoen?

Voor het project zijn we op zoek naar kinderen/jongeren:

- Die niet/nauwelijks spreken of zeer moeilijk verstaanbaar zijn;
- Met een Nederlandstalige thuissituatie;
- Met een kalenderleeftijd die valt binnen één van de volgende groepen:
 - o 3 jaar (geboren tussen 1 juni 2008 en 31 mei 2009)
 - o 5 jaar (geboren tussen 1 juni 2006 en 31 mei 2007)
 - o 12 jaar (geboren tussen 1 juni 1999 en 31 mei 2000)
 - o 14 jaar (geboren tussen 1 juni 1997 en 31 mei 1998);
- Met een meervoudige beperking (**met of zonder** verstandelijke beperking);
- Zonder visuele beperking;
- **Met** een Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel.
of:
- **Zonder** een Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel, maar met een grote behoefte aan de inzet van zo'n hulpmiddel.



- 2 -

Privacy, wat gebeurt er met uw gegevens en die van uw kind?

Uitsluitend de medewerkers aan het onderzoek hebben toegang tot de verzamelde onderzoeksgegevens. Deze gegevens worden niet verstrekt aan derden.

Uw adresgegevens worden in een apart bestand opgeslagen. Dit adresbestand is bedoeld om u telefonisch of schriftelijk te kunnen benaderen tijdens het onderzoek. Alleen direct betrokken onderzoeksmedewerkers zijn in staat uw gegevens uit de registratie te koppelen aan het adresbestand.

Voor (wetenschappelijke) publicaties worden gegevens zonder uw naam of de naam van uw kind verwerkt. Bij gebruik van de onderzoeksresultaten - hierbij kunt u denken aan verwerking van de resultaten in artikelen - zult u voortijdig op de hoogte worden gesteld. Uw gegevens worden bewaard volgens de geheimhoudingsplicht, zoals beschreven in de beroepscode voor logopedisten. Deze gegevens met de resultaten van het onderzoek worden gedurende een periode van tien jaar na deelname aan het onderzoek bewaard.

Wat is de Medisch Ethische Toetscommissie?

De overheid controleert of een onderzoek dat onder de Wet Medisch Onderzoek valt ook daadwerkelijk aan alle wettelijke eisen voldoet. Elk onderzoek wordt in Nederland apart goetoeft. Deze toets wordt uitgevoerd door speciale, onafhankelijke medisch ethische toetsingscommissies (METC's). Pas nadat de toetsingscommissie het onderzoek heeft goedgekeurd, mag het onderzoek starten. Dit onderzoek, waarvoor we uw medewerking vragen, is goedgekeurd door de METC van de Commissie Mens-gebonden Onderzoek Regio Arnhem-Nijmegen. Deze commissie heeft ontheffing verleend aan de projectgroep voor het verplicht afsluiten van een verzekering voor dit onderzoek, omdat zij oordeelt dat het onderzoek zonder risico is voor de deelnemers.

Wie maakt dit onderzoek mogelijk?

Het onderzoek wordt mogelijk gemaakt door een subsidie vanuit de Stichting Innovatie Alliantie. Het onderzoek wordt gesteund door de BOSK, NVLF, VVL, Heliomare, Stichting Downsyndroom, regionaal overleg logopedie Zuidoost Brabant en alle in Nederland en België gevestigde leveranciers van communicatiehulpmiddelen. Het project richt zich op kinderen op kdc's, mytyl/tytylscholen en cluster 3-scholen. Daarnaast is er een onafhankelijke arts die veel van het onderwerp af weet: Dr. Coen van Bennekom, revalidatie-arts bij Heliomare.

☎ +31(0)251288405

✉ c.van.bennekom@heliomare.nl

Hoe komt u met ons in contact?

We nodigen u uit om contact op te nemen met de projectleider, dr. Yvonne van Zaal, wanneer u vragen heeft of uw kind wilt aanmelden.

☎ +31(0)623851745 of +31(0)8850 77071

✉ y.van.zaal@fontys.nl
info: www.oocat.eu



Fontys Paramedische Hogeschool (projectleiding) werkt verder samen met de Radboud Universiteit (Leerstoel OC), de Stichting Milo Wegbereiders in Communicatie, de KU Leuven en de Rijksuniversiteit Groningen.

- 4 -

Overlijden dr. Pitt

Vale David Buxton Pitt
15th April 1916 - 5th October 2011

Dr. David Pitt was one of the pioneers of genetic medicine in Australia and was instrumental in establishing Victoria's newborn screening program. After graduating MB BS in 1941 from the University of Melbourne, David worked as a private paediatrician for several years in the 1950's before taking up the position of paediatrician at the Kew Children's Cottages in 1959. It was during this time that he developed an interest in genetic disorders as a potential cause for the intellectual impairment in the children for whom he cared. This interest would eventually lead to the establishment of Victoria's newborn screening program.

In 1977, David moved to the Genetics Research Unit at RCH (a precursor to the MCRI) and worked closely with David Danks, John Rogers and Agnes Bankier in syndrome identification. David proved adept at recognising and describing new syndromes such as Pitt-Hopkins syndrome and Pitt-Rogers-Danks syndrome (now known as Wolf-Hirschhorn syndrome). Much of this work is now enshrined in POSSUM, VCGS's computerised syndrome identification system.

In retirement, David maintained his interest in genetics and enjoyed travelling around Victoria to perform a long-term study documenting the natural history of untreated phenylketonuria. He was always interested to hear about new developments in genetics and newborn screening and, at the age of 89, presented a fascinating overview of his work at a 2005 conference. David was a devoted family man and a true gentleman, taking a genuine interest in colleagues and patients. His lasting legacy is the newborn screening program he helped establish and the many children who have since benefited from it.

James Pitt (David's nephew)



Verslag enquête mei 2011

In mei 2011 heb ik een telefonische enquête gehouden onder de 19 ouders die op dat moment bekend waren bij de Stichting PTHS.

Historie.

In 2009 werd voor het eerst een familiedag gehouden waarop Raoul ons informeerde over het PTHS.

In 2010 werd voor de tweede maal een Pitt Hopkins familiedag gehouden, waarop verschillende presentaties werden gegeven.

In 2011 hebben we geprobeerd een informatie avond te beleggen in februari, deze hebben we afgelast omdat de voorbereiding tekort en het tijdstip voor veel ouders ongunstig was.

In 2011 werd de familiedag in september gehouden in Artis.

In 2012 werd in februari voor het eerst een informatiedag georganiseerd en zal in september de familiedag worden georganiseerd.

Doel van de enquête.

was te peilen waar ouders behoefte aan hebben als zij zich aansluiten bij onze stichting.

Binnen het bestuur vroeg men zich af: we organiseren per jaar een informatiedag in maart, een sponsorloop in juni en een familiedag in september; bestaat er behoefte aan dit scala van activiteiten en kiezen we daar de juiste dag voor? Hierop hebt u allen een duidelijk antwoord gegeven: ja die behoefte bestaat en daarbij in orde van prioriteit: 1. de informatiedag 2 de familiedag 3 de sponsorloop.

Voor de familiedag bestaat een lichte voorkeur voor de zondag namelijk: zaterdag 5, zondag 8 maakt niet uit 6.

Over de familiedag bent u allen tevreden, 12 personen geven aan dat zij de familiedag als goed hebben ervaren (1 als leuk). 9 personen hebben geen aanvullende opmerkingen over de familiedag, maar enkelen merken op dat de combinatie van lezingen en familiedag beter kunnen worden gescheiden in twee aparte activiteiten, omdat de lezingen anders niet goed gevolgd kunnen worden en er aan de andere kant te weinig tijd overblijft voor onderling contact. Iedereen geeft aan dat de sponsorloop een goed initiatief is, maar dat niet iedereen mee kan doen of sponsoren kan werven.

De Nieuwsbrief wordt een warm welkom geheten over de verspreiding wordt verschillend gedacht, digitaal via de website (7) in een gedrukte versie (4) of beiden (3).

De website wordt kort na de diagnose veel bezocht, maar daarna neemt de interesse af en wordt de website als te statisch ervaren.

Conclusie.

De Stichting PTHS is u allen zeer erkentelijk voor uw openhartige mening en zal er haar voordeel mee doen.

John van Heukelingen



Studenten Hogeschool van Amsterdam ontwikkelen speelgoed

Begin februari 2012 werden we benaderd door studenten van de Hogeschool van Amsterdam met een vraag naar informatie over het Pitt Hopkins Syndroom (PTHS) want zij hadden als opdracht: ontwikkel speelgoed voor een kind van ongeveer 2 met het Pitt Hopkins syndroom. En wilden ze graag meer over weten

Wat is de situatie: Ongeveer 70 studenten van de HvA werken in een elftal groepjes aan het project "Get Connected". In dit project ontwikkelt elk groepje een speelgoed voor kinderen met het PTHS. Waarom nu juist PTHS was onze vraag. Een van de docenten/opdrachtgever Jason Dent, blijkt een dochter, Kate, met PTHS te hebben.

In samenwerking met de studenten en de docenten/opdrachtgevers hebben we een bijeenkomst gepland op 16 maart jl. Tijdens deze middag maakten de studenten kennis met ons en onze kinderen; Mariel en Joey, Jolanda en Anna, Jason en Kate en Magritha met Manon en John. De studenten vertelden wat zij in hun groepje willen ontwikkelen. Onze informatie over PTHS en het spelgedrag van onze kinderen was voor hen een belangrijke aanvulling op hun plannen.

Op 25 april werden we door de studenten uitgenodigd om hun prototypen te komen bekijken en te testen. Het was een hele leuke ochtend. Schitterend hoe goed de studenten het speelgoed hebben kunnen laten aansluiten op de spelmogelijkheden van onze kinderen. Natuurlijk waren er nog wat opmerkingen en verbeterpuntjes, maar daarom was het ook een testdag. Er zijn vanmorgen veel foto's gemaakt die zijn te bekijken via: <http://www.mijnalbum.nl/Album=JOX771JR>

Om alvast een idee te krijgen van de verschillende projecten worden er hier enkele kort beschreven:

1. Bal: een bal met veel lichtjes, drukknoppen, geluidjes. De studenten hebben een systeem ontwikkeld dat de bal niet steeds ver wegrolt.
2. Balance training: een stoeltje waar je in kunt zitten. De bewegingen, die het kind in de stoel maakt veroorzaken een reactie van beeld en geluid op een televisiescherm.
3. Kleed: een kleed waar je op kunt liggen. Als je opzij rolt activeer je verschillende lichtjes in het kleed en geluidjes.
4. Zit mat: Een zitmat waar je op kunt zitten. Als je je verplaatst of op de mat slaat activeer je verschillende lichtjes en geluid.
5. Knoppen: doordat je kind op verlichte knoppen drukt verandert het beeld en geluid op de televisie.
6. Rammelaar: een vergrootte rammelaar, welke opgepakt kan worden, maar ook op de grond kan liggen.



Deze reageert bij aanraking door lichtjes en geluid. Deze rammelaar beweegt uit zichzelf en komt steeds naar het kind terug. En dit zijn nog maar 6 van de 11 verschillende ontwerpen. Het kan dus alleen nog maar interessanter worden.

Sponsorfietstocht 3M

Medewerkers van het 3M vonden dat zij iets moesten doen voor de 4 "niet winnende" finalisten. Zij organiseerden een fietstocht naar Brussel vanuit hun Nederlandse vestigingen; Zoeterwoude, Breda en Zwijndrecht (België), afstanden van respectievelijk 240, 120 en 67 kilometer.

Symbolisch transporteerden zij de "Grote Gift" gedachte vanuit Nederland naar België, zodat in België in 2012 ook een "Grote Gift" actie kan plaatsvinden.

Daarom stonden wij op vrijdag 1 juni 2012 om 16.00 uur in Brussel bij de Belgische hoofdvestiging van 3M in een heerlijk zonnetje bij de finish.

De sponsorbijdragen bleven tot op het laatste moment binnenkomen en vlak voor de barbecue werd het totaal bedrag bekend gemaakt: 31.999,76. Een fantastisch bedrag waarvan wij een kwart kregen uitgereikt voor ons iPad project.

Wij zijn heel blij dat er zoveel mensen zijn die ons een warm hart toedragen en zich inspannen om ons te steunen bij ons iPad project.

Via deze link komt u bij een fotoalbum van deze gedenkwaardige dag.
<http://www.mijnalbum.nl/Album=OI4V7VNZ>
Veel dank zijn we verschuldigd aan iedereen die heeft bijgedragen aan onze plaats in de finale en natuurlijk aan alle 3M medewerk(st)ers die zo'n prachtig bedrag bij elkaar hebben gebracht.

Hiermee kan de stichting Pitt Hopkins Syndroom een start maken met het iPad project waarmee we onze kinderen willen leren communiceren met behulp van een iPad, omdat hun eigen communicatie mogelijkheden tekort schieten.

Alle mensen die onze video hebben bekeken en op ons hebben gestemd en alle 3M'ers die zo hard voor ons hebben gewerkt hartelijk dank. Dit is een fantastische start.

John van Heukelingen



Pittige mededelingen

Pitt Hopkins website.

Zoals u waarschijnlijk al hebt gezien is de Pitt Hopkins Website www.pitthopkins.nl geheel vernieuwd. De nieuwe website bevat een besloten deel, dit kunt u benaderen door te gaan naar "mijn PTHS", U komt dan op een inlogscherm, hebt u nog geen inlogaccount kies dan voor "nog geen account?". Dan krijgt u een vragenformulier met onderaan de knop: "registreren". Aangezien het een besloten deel betreft zal eerst worden gecontroleerd of u lid bent, na verificatie krijgt u toegang tot het besloten deel. Als extra service voor onze leden vindt u hier: het archief een uitgebreid forum waarop al diverse discussies worden gevoerd en in de toekomst ook een fotoalbum. We hopen dat u veel plezier zult hebben van dit deel van de website.

John van Heukelingen

Subsidie toegekend, nu blijven voldoen aan de voorwaarden!!!

Net op de valreep, vlak voor het verschijnen van deze Nieuwsbrief kregen van het ministerie van VWS te horen dat de subsidie aanvraag die we in 2010 deden voor 2011 alsnog is toegekend.

U kent het verhaal, aanvraag, afwijzing, bezwaar, afwijzing, bezwaar en dan nu de toekenning.

Met de subsidie, groot 22.000 euro, kunnen we belangrijke stappen zetten op het gebied van lotgenotencontact, voorlichting, belangenbehartiging, professionalisering.

Het feit dat het ministerie ons erkent als een organisatie die recht heeft op subsidie biedt ons de mogelijkheid om voor volgend jaar, 2013 opnieuw subsidie aan te vragen.

Vanaf 2012 zijn enkele voorwaarden om voor subsidie in aanmerking te komen, veranderd, namelijk:

1. De lidmaatschapsbijdrage bedraagt tenminste 25 euro per lid per jaar.
2. De organisatie telt tenminste 100 leden.

Momenteel kunnen we nog niet voldoen aan punt 2 want op dit moment hebben we 70 leden.

Beste allemaal, help ons alstublieft om op 1 september 2012 ruim 100 leden te hebben.

Als alle huidige leden er 2 leden bij kunnen krijgen voldoen we aan de voorwaarden om opnieuw subsidie aan te kunnen vragen. Elk nieuw lid ontvangt het fraaie Pitt Hopkins T-shirt ter waarde van €12,50 gratis.

Iedereen die 2 leden aanbrengt ontvangt eveneens een Pitt Hopkins T-shirt. Er is nog zoveel te doen en met uw hulp stelt u ons in de gelegenheid om dat ook te doen.

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

