

Een
Nieuwsbrief met
PiIT
Hopkins



Met Vlag en Wimpel



Sponsorloop

Foto door Douwe Attema



**Kennismaking
met Joey**



Foto door John Hage

Stichting
PiIT Hopkins Syndroom



Informatiedag 2013, fontys en Sponsorloop.

Jaargang 2
Nummer 1
Juli 2013

INHOUD

- 2** Inhoud, Colofon
- 3** Kalender, column en informatie over Nieuwjaarsduik 2014
- 4/5** Klein maar betrokken (informatiedag 2013)
- 6** Project Hogeschool Amsterdam Bestuurszaken
- 7** Rondje voor Djaino Gezien
- 8/9** Kennismaking met Joey
- 10** Sterke Spieren Sponsorloop
- 11** Schip Ahoy
- 12** Fontys / Pittig Nieuws



Informatiedag

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: StPHTS,

Facebook: PHTS (Pitt Hopkins Syndroom)

Vormgeving, layout en drukwerk worden verzorgd door:

Multicopy Forepark, Den Haag



Rondje voor Djaino



Kennismaking met Joey



Sponsorloop

KALENDER

Woensdag 18 september 2013

1e Wereld Pitt Hopkins
Syndroom dag

Zaterdag 28 september 2013

Filmdebuut Familiedag
'de Kreek' Kerkdriel

Woensdag 1 januari 2014

Nieuwjaarsduik
Nieuwjaarsduik

Zaterdag 2014

Informatiedag
Locatie nog nader te bepalen

Zondag 2014

Sponsorloop
Locatie "De Lusthof"
Noordeindseweg Delfgauw

Zaterdag 2014

Familiedag
Locatie nog nader te bepalen

Nieuwjaarsduik

De zomer is nog maar net begonnen en toch hebben we de eerste gesprekken al gehad voor de organisatie van de Nieuwjaarsduik op 1 januari 2014.

Vorig jaar werd de stichting betrokken bij de organisatie van de Nieuwjaarsduik. Dit was een gezamenlijk initiatief van Zeldzame Ziekten Fonds, Marschall Smith Syndroom, Nephrotisch Syndroom en het Pitt Hopkins Syndroom. In deze samenwerking is totaal ruim 32.000 euro opgehaald. Elke organisatie zoekt eigen duikers die zich laten sponsoren. De opbrengst is natuurlijk voor de organisatie waar de duikers voor duiken.

Kortom we zijn op zoek naar duikers die voor ons op 1 januari in Kijkduin in de Noordzee willen duiken en die zelf sponsoren zoeken voor ons project "slappe spieren".

Inmiddels hebben zich al 3 duikers aangemeld.

Uit eigen ervaring kan ik vertellen dat ik het wel spannend vond. We hebben 2 grote zalen in het Atlantic Hotel waar we ons kunnen omkleden, zorg wel zelf voor een flinke badjas, handdoek en slippers. Na een wandeling naar het strand gaan we bij het startsignaal allemaal de Noordzee in. Om daarna met het een fantastisch goed gevoel terug te lopen om je weer om te kleden en te genieten van de welverdiende soep.

U bent van harte uitgenodigd.

John van Heukelingen

Column

Tja en daar zit ik dan achter mijn toetsenbord, kin in de rechterhand, steunend op het bureau een beetje filosofisch voor me uit te kijken.

Ik denk aan wat ik allemaal heb gezien op de videobeelden die Douwe en Jan hebben gemaakt. Videobeelden die we gebruiken om informatiefilms te maken voor ouders en verzorgers van onze kinderen. Het wordt nog een hele klus om van dit "ruwe materiaal" korte informatiefilms te maken.

De films moet informeren over hoe het is om een kind met Pitt Hopkins in je gezin te hebben, hoe de ontwikkeling verloopt en hoe je je kind kunt stimuleren. Maar ook hoe je als ouder(s) verwerkt dat je kind dit syndroom heeft en wat je toekomstverwachtingen zijn.

Ouders praten hier in de interviews heel openhartig over, en veel uitspraken zijn pareltjes van empathie, geluk en soms verdriet, maar allemaal zijn ze eerlijk, zuiver en puur. Recht uit het hart.

De klus bestaat er dan ook vooral uit om een keuze te maken, een keuze die recht doet aan wat de ouders vertellen, recht doet aan de kinderen en een waarheidsgetrouw beeld geeft van de realiteit van het dagelijks leven.

Met name die realiteit is zo belangrijk, dit biedt ouders, hoewel natuurlijk elk kind uniek is, een toekomstperspectief.

In dit verband ben ik ook zo blij met de lancering van de eerste vragenlijst van het wikiproject. En er zullen nog meer vragenlijsten volgen. Met de sponsorloop van 2 jaar geleden hebben we geld ingezameld voor dit project. Nu staat het er en komt de eerste informatie al binnen. Het wikiproject zal door de antwoorden die we van ouders over de hele wereld binnenkrijgen een schat aan informatie opleveren, zowel voor verder onderzoek als voor de ontwikkeling van informatiemateriaal voor ouders en verzorgers.

Op deze wijze hopen we ouders en verzorgers zo goed mogelijk te informeren en hen te ondersteunen in de begeleiding van kind naar een zo zelfstandig mogelijk leven.

John van Heukelingen



Klein maar betrokken

Op 16 maart hielden we onze jaarlijkse informatie dag, het was een vrij kleine groep van betrokken deelnemers. Na ontvangst met koffie/thee, begroeting en korte verhalen over de kinderen gingen we met wat vertraging aan onze dag beginnen.

Inge van Balkom beet, na een kort woordje van de voorzitter, de spits af. Wat mij wel trof is dat er 6000-7000 zeldzame aandoeningen zijn en bij zeldzaam praat je 1:2000. Dit houdt in dat er eigenlijk relatief veel mensen met een zeldzame aandoening zijn en dat het eigenlijk wel heel bijzonder is als je 'ongeschonden' het leven doorloopt.

Inge vertelde verder verschillende zaken die ze in haar onderzoek naar gedrag aangetoond had bij kinderen met PTHS, er zijn toen tien kinderen getest. Een klein lijstje met opvallende zaken;

- 9/10 (negen van de tien geteste kinderen) gebruikte geen of weinig woorden
- 4/10 soms agressief
- 5/10 zelfbeschadigend gedrag
- 10/10 (alle kids) veel repeterende hand/vingerbewegingen
- 9/10 repeterend gedrag met speelgoed
- 9/10 fascinaties voor speelgoed/muziek
- 5/10 moeilijk gedrag wanneer dagelijkse routines doorbroken werden

In de toekomst is het nodig om eerdere metingen te herhalen, om onderzoek te doen naar repetitief (betekenis) gedrag en om via de wiki de onderzoeksgroep te kunnen uitbereiden. De volgende spreekster was Emilia Bijlsma (klinisch geneticus) zij vertelde welke recente artikelen er zijn gepubliceerd over PTHS en genetische zaken.

Inmiddels hebben we een link ontvangen waar alle nieuwe onderzoeken van PTHS gepubliceerd worden, dit kan handig zijn als je met je kind naar een 'nieuwe' arts gaat. Hier is alle relevante informatie terug te vinden. (www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK100240)

Daar we wat waren uitgelopen gebruikten we, na de interessante maar soms toch ingewikkelde materie van Emilia, de lunch met elkaar.



Het was goed dat we een uitgebreide pauze hadden ingelast want er werd weer heel wat informatie uitgewisseld tussen de aanwezige (groot)ouders en belangstellenden. Ook de aanwezige kinderen, die opgevangen werden, hadden weer even tijd om hun ouders te zien. Na de heerlijke lunch gingen we met elkaar de jaarvergadering houden. De stukken waren helaas wat vertraagd dus niemand had zich uitgebreid voor kunnen bereiden. Nu zijn veel stukken overzichten van het afgelopen jaar en spraken eigenlijk voor zich. Ook hebben we kort met elkaar besproken waar we eventueel het subsidie bedrag aan kunnen besteden, dit mogen we (helaas) niet benutten voor onderzoek maar moet ten goede komen aan informatie of lotgenoten. De ideeën die geopperd zijn worden door het bestuur meegenomen. Tijdens de rondvraag kwam de ronde voor Djaino ter sprake, zijn oom gaat een 'rondje' door Nederland fietsen voor de stichting Djaino en om aandacht te vragen voor onze stichting. Djaino is één van de kinderen met Pitt Hopkins. (u zult elders in dit blad een korte impressie tegenkomen)

Verder werd en wordt er een beroep op (misschien wel u) gedaan om het bestuur te komen versterken. In ieder geval neemt onze secretaresse met ingang van 2014 afscheid van ons en er komt een plaats vrij. We zijn niet per definitie op zoek naar iemand die die functie gaat vervullen of iemand die een kind met Pitt Hopkins heeft. Voelt u zich betrokken en kunt u zich inzetten voor onze stichting dan kunt u contact met één van de bestuursleden opnemen.

Verder werden we uitgenodigd om in de week erna 27 maart naar Hogeschool van Amsterdam te komen waar de studenten gaming and designing (ipv informatica) werkten aan hun opdracht: "ontwikkel speelgoed voor een kind met Pitt Hopkins van ongeveer 2 jaar" Dit onderwerp moeten zij afsluiten met een voldoende om hun studie voort te kunnen zetten.

Na de jaarvergadering werd alles in gereedheid gebracht om de volgende spreekster in beeld te brengen Yvonne van Zaalen. Zij zou ons bijpraten over het communicatieproject maar kon zelf niet aanwezig zijn maar wel via skype. Yvonne vertelde allereerst het belang van OC, ondersteunende communicatie. Er zijn vele mogelijkheden voor maar het probleem ligt vaak in het feit dat hulpverleners en verschillende disciplines niet samenwerken. Iets wat bij dit project wel gedaan wordt, zelfs met de leveranciers van de hulpmiddelen. Half april moeten alle ccp's gereed zijn, dit zijn de adviezen die na het afnemen van twee testen, zogeheten nul meting, worden uitgebracht. Deze krijg je thuisgestuurd en daarna volgen er diverse ouderbijeenkomsten waar u zich voor kon opgeven. Hier wordt verteld hoe het er voor staat en er is de mogelijkheid om het advies te bespreken. Veel ouders gaven aan dat er bij hun kind geen test afgenomen kon worden, dit probleem is bekend bij Fontys en zij halen hun informatie uit de vragenlijsten en video's die gemaakt zijn. Als ouders kijken we erg uit naar wat het advies zal worden voor hun kind en hebben zin om hiermee aan de slag te gaan.

Daarna was het tijd voor de laatste spreekster van deze dag, Melanie. Zij vertelde hoe het er inmiddels voor stond met onze 'wiki'. Er is achter de schermen al een heleboel gedaan, maar er blijkt nog heel wat bij te komen kijken. Deze internetpagina is in basis een overzicht van het syndroom, met regelmatige updates (als die er zijn) in begrijpelijke taal. Ook is het de bedoeling om er een interactief gedeelte bij te maken, zoals discussieforum. De vragenlijst is nu nog in het Engels en gebaseerd op wetenschappelijke artikelen met daarbij vragen over zwangerschap, algemene ontwikkeling etc. Er is al een testgroep die deze vragenlijst heeft ingevuld en hier feedback op heeft gegeven. De bedoeling is dat er nog een vragenlijst komt die meer ingaat op het gedrag van mensen met PTHS. De vragenlijsten zijn best lang en er zal regelmatig een update gevraagd worden. De vragenlijst moet nog vertaald en verspreid worden. Je wordt, als deze beschikbaar is, per mail uitgenodigd om dit in te gaan vullen voor je kind met PTHS. Daarna moeten de resultaten op de wiki-site geplaatst gaan worden. Het gedeelte voor het discussieforum moet nog vorm krijgen en er wordt gekeken hoe het jaarlijkse update gerealiseerd zal gaan worden. Alle sprekers werden bedankt en ook de dames van de kinderopvang. Via deze weg dank aan John voor het regelen van de locatie. We sloten de dag af met een nootje en een frisje en wie wou kon daarna weer huiswaarts keren. Al met al een, voor mij, geslaagde informatiedag.



Project Hoge School Amsterdam

Op 15 mei jl. hebben Manon, Anna en Djaino geholpen met het beoordelen van de prototypes speelgoed welke bedacht zijn door een aantal studenten van de HSA. Er waren een 8-tal groepen die hun ontwerp moesten presenteren. Ouders en kinderen hebben de ontwerpen goed bestudeerd en uitgeprobeerd, tot groot plezier van de studenten. Een aantal ontwerpen waren goed uitgedacht, maar het beste ontwerp vonden wij de flexibele lamp die op een tafel geplaatst kan worden en die bij aanraking van kleur veranderd. Deze was ook bij Manon, Anna en Djaino zwaar favoriet. Na de presentatie hebben ouders en kinderen nog even gezamenlijk in een collegezaal wat gegeten en gedronken. Anna en Djaino scharrelden wat rond en Manon had het druk met hun in de gaten te houden, wat heel leuk was om te zien. Het was een beetje Manon als grote zus. Om 13.00 uur is iedereen weer naar huis gegaan.



Bestuurszaken

Binnen het bestuur is afgesproken dat de zittingsduur van een bestuurslid in dezelfde functie 3 jaar is en mogelijk éénmaal kan worden verlengd, zodat de maximale zittingsduur 6 jaar bedraagt. (Het is mogelijk om je na een zitting van 6 jaar opnieuw aan te melden voor een dan vacante functie) Hierdoor wordt het bestuur regelmatig vernieuwd waardoor nieuwe ideeën een kans krijgen.

Het huidige bestuur van de Stichting Pitt Hopkins syndroom bestaat uit 6 personen die de volgende functies vervullen:

Jolanda Bruijns secretaris
Sylvia van der Giessen redactie Nieuwsbrief
Mariel van Leijden penningmeester
Melle van de Molen contacten op medisch gebied
John van Heukelingen voorzitter

Toegevoegd bestuurslid Sue Routledge internationale contacten.

Jolanda (secretaris) en Sylvia (redactie Nieuwsbrief) hebben aangegeven dat zij hun functie per 31 december 2013, na drie jaar actief te zijn geweest, zullen beëindigen. Het bestuur hoopt onder haar leden enthousiaste ouders, broers/zussen of grootouders te vinden die deze functies binnen het bestuur willen overnemen.

Inmiddels is het bestuur met zoveel projecten bezig dat zij, naast de nieuwe bestuursleden, op zoek is naar leden die één of meer projecten zouden willen oppakken. Dat is uiteraard altijd met steun en hulp vanuit het bestuur. Het gaat om de volgende projecten:

- Voucherproject. Bij de subsidie ontvingen we een voucher die we konden inzetten op een bestaand project. We hebben gekozen voor het project: "Het versterken van de stem van de patiënt". Kort gezegd betreft het hier de ontwikkeling van een website met syndroom informatie en ervaringsinformatie.
- 3M Fonds. Een actie om zoveel mogelijk stemmen te strekken en kijkers naar een speciaal gemaakt filmpje te laten kijken voor een bepaald project. Dit kan een fors bedrag opleveren voor het door ons ingeleverde project.
- Nieuwjaarsduik. Onze stichting organiseert samen met een 3tal andere organisaties een Unox nieuwjaarsduik in Kijkduin. Het is de bedoeling duikers te zoeken die zich willen laten sponsoren. De opbrengst van de duikers die voor PTHS duiken is natuurlijk voor onze stichting.
- Familiedag. Jaarlijks organiseert de Stichting in september een familiedag. Het is leuk om dat telkens op een verschillende plaats in Nederland te doen. De plaatsen die hiervoor meestal zijn, zijn het Kinderdagverblijf of school of instelling die uw kind bezoekt.
- Hogeschool van Amsterdam. Wordt al bijna een traditie, studenten gaming and designing ontwikkelen speelgoed voor jonge kinderen met PTHS. Om hen een indruk te geven waar ze rekening mee moeten houden geven we op de opleiding een presentatie waar ook onze kinderen bij aanwezig zijn. Bij de oplevering van het prototype gaan we met onze kinderen testen. Bij de definitieve oplevering kan een ouder aanwezig zijn om vragen te stellen aan elk team tijdens hun presentatie en demonstratie.

Wilt u het bestuur steunen of er deel van uitmaken, neem dan contact op een van de bestuursleden om informatie te vragen of om u aan te melden.

John van Heukelingen

Rondje voor Djaino,

een fietstocht door Nederland van meer dan 1000km, van 5 t/m 11 mei.

Peter Schutte, een oom van de moeder van Djaino Teixeira, wilde heel graag iets doen voor Stichting Djaino en kwam in februari j.l op het idee om 1000km te gaan fietsen en daarvoor sponsoring te zoeken. Het idee was snel omgezet in een concreet plan en via social media werd familie, vrienden en bekenden aangespoord om hem financieel te steunen. Dit lukte bijzonder goed, slaappleatsen werden aangeboden evenals sportmassage's. De fiets werd kosteloos tiptop in orde gemaakt en veel mensen volgden de voorbereidingen via de speciaal aangemaakte FB pagina. Daarop was ook de link te vinden met de website van Djaino en van de stichting Pitt Hopkins waarop natuurlijk veel info te vinden is over het syndroom. Een paar dagen voor vertrek van Peter Schutte waren ook de flyers van de stichting klaar en had John een doos naar ons opgestuurd. Zo konden er ook flyers mee op de Ronde voor Djaino zodat in elke overnachtingplaats deze uitgedeeld konden worden, wel in een beperkte oplage want één papiertje weegt niets, maar aan 100 papiertjes til je je een breuk en alles moest mee in één rugzakje. Peter Schutte fietste n.l geheel in zijn ééntje zonder volgauto. Zondag 5 mei is hij gestart op de markt van Middelburg en via Haarlem – Leeuwarden – Groningen/Assen – Zwolle – Arnhem – Maastricht – 's Hertogenbosch kwam hij zaterdag 11 mei aan in Terneuzen, de woonplaats van Djaino. Onderweg heeft hij met veel mensen gesproken over het doel van zijn actie. Op zijn allerlaatste etappe werd hij bijgestaan door 6 fietsfanaten, waaronder ook de opa van Djaino. De oma van Djaino mocht op de zaterdag voorafgaand, bij de lokale radio, FM Terneuzen, komen vertellen over de fietsactie en over het syndroom. Omroep Zeeland heeft een live gesprek gevoerd met Peter Schutte op



maandagmorgen 6 mei over het doel van de actie. In de regionale krant de PZC heeft een stuk gestaan en in de weekkrant zelfs 2 keer. We hopen dat deze actie heeft bijgedragen aan een grotere bekendheid van het Pitt Hopkins Syndroom en we blijven proberen om op een positieve manier het syndroom op de kaart te zetten, want deze kinderen en hun ouders verdienen dat. Een uitgebreid verslag van de fietstocht is te lezen op de website www.djaino.com en wanneer u Ronde voor Djaino googled komt u op de FB pagina welke speciaal is aangemaakt voor de actie en waarop derhalve ook nog alles is na te lezen.

Gezien



Kennismaking met Joey

Interview

Nog vrij recent ben ik op een maandagavond richting Hazerswoude-Rijndijk gereden om daar een interview te hebben met de moeder van Joey.

Zus Nikki (8 jaar) deed de deur voor mij open, kleine broertje Ravi lag al op bed en Joey, inmiddels 6 jaar was niet thuis. Hij logeert om de week van maandag op dinsdag bij zijn oma, de andere week is oma bij Joey thuis om hem op te vangen. Dit omdat het gezin dan beter tot zijn 'recht' komt op de dag dat Mariel (moeder van deze mooie kinderen) werkt. Laurens, de vader van dit stel, heeft een eigen bedrijf zodat hij de andere dag dat Mariel werkt kan 'plannen' dat hij 's morgens het gezin mee opstart. Mariel werkt deze dagen als apothekersassistente en doet daarnaast nog de boekhouding van het bedrijf van haar man. We weten dat zij momenteel de penningmeester is van onze stichting, wat ook de nodige tijd kost.



Klauteraar

Wie op de sponsorloop is geweest heeft kunnen zien dat Joey enorm kan genieten van de trampoline en het aanwezige springkussen. Inmiddels heeft hij zelf door dat hij zich kan bewegen om zo hoog mogelijk te komen. Helemaal te gek is het natuurlijk als andere kinderen voor hem gaan springen. Dat dit dan weleens pijnlijke gevolgen heeft dat boeit Joey niet. Lol moet je hebben en maken!

Toch is Joey wel een 'handenbindertje' geworden. Mariel verteld dat er nog maar weinig dingen veilig zijn en dat Joey er de uitdaging in ziet om overal op te gaan klauteren. Hij is erg beweeglijk en als je niet oplet, verbouwt hij het hele huis. Dat dit, buiten het feit dat dit klimmen knap is, ook gevaar met zich mee brengt behoeft geen verdere uitleg. Net als meerdere kinderen zijn muziek, zingen en tv favoriete bezigheden.

Om de televisie zo goed mogelijk te bekijken moet je er zo dicht mogelijk bij kunnen. Joey's ouders zagen de gevaren al, dat bijvoorbeeld de tv om kon gaan in een enthousiaste bui en schoven er de salontafel voor. Nieuwe uitdaging dacht Joey en klimt tegenwoordig op de salontafel en kan zo toch heel dicht bij komen... Met de nodige ondersteuning kan Joey de trap op komen en naar beneden gaat op zijn billen, hier heeft hij nog wel wat hulp bij nodig. Het lopen aan één hand gaat steeds beter, hierbij draagt hij dan zijn spalken.



Diagnose

Als ik vraag naar hoe het allemaal is begonnen krijgen we hier voor veel ouders van een kind met Pitt Hopkins bekend verhaal te horen. Met een maand of vijf bleek Joey zijn handjes als vuistjes te houden, wilde geen speelgoed aanpakken. Bij het optillen draaide hij zijn armen naar buiten. Wel kon hij snel zijn hoofd optillen als hij op zijn buik lag en ook het omrollen, naar één kant, kreeg hij onder de knie. Voor de gek had Mariel al eens, toen hij nog maar een paar weken was, een keer gezegd dat het wel 'gekkie eppie' leek. Dat deze opmerking (misschien gemaakt uit voorgevoel) meer inhoud ging krijgen was niet wat je dan kan bedenken als je zoiets zegt. Na overleg met het consultatiebureau gingen ze naar de huisarts, die hen doorverwees naar de neuroloog. Dat je daarna in de medische molen terecht komt is voor velen van ons herkenbaar. De kinderarts, dermatoloog en de klinisch geneticus zijn dan de artsen waar je met je kind langs gaat. Toch wisten ze al vrij snel de diagnose. De klinisch geneticus gaf aan eerder een kindje gezien te hebben waar Joey veel van weg had. Ze vertelde bewust niet (omdat je dan op internet toch gaat zoeken) waar ze aan dacht en Joey werd getest. Toen hij anderhalf jaar was kreeg hij de diagnose Pitt Hopkins. Het gevoel bij deze diagnose was eigenlijk tweeledig. Aan de ene kant vind je het fijn dat het een naam heeft gekregen, maar aan de andere kant realiseer je je tegelijkertijd dat het nooit meer goed zal komen...

Stichting

Net voor de zomervakantie kregen ze de diagnose en gingen op zoek naar informatie en lotgenoten. Het bleek dat in oktober 2009 de eerste familiedag van de stichting Pitt Hopkins gehouden zou worden. Mariel wilde er eigenlijk niet naar toe, het riep toch een gevoel van angst op en wat een confrontatie met (oudere) kinderen teweeg zou brengen. Joey's vader wilde wel heel graag gaan en was heel benieuwd naar andere kinderen met dit syndroom. Ze besloten, nadat Mariel was overgehaald door haar man en moeder, toch te gaan en achteraf zegt Mariel was ze wel blij dat ze gegaan was. Dit was het eerste contact met de stichting en andere ouders, het kreeg zeker vervolg met de informatiedagen en later de sponsorloop. Zo 'rol' je op een gegeven moment erin en voor je het weet zit je in het bestuur van deze fijne stichting. Voor hen zijn de contact momenten belangrijk maar nog meer het kunnen uitwisselen van ervaringen met andere ouders.

Joey

Joey is net als veel andere kinderen met Pitt Hopkins overwegend een gezellig kereltje. Hij bezoekt door de week een KDC en wordt 's morgens om 8.00 uur opgehaald en komt rond 16.00 uur weer thuis. Op de maandag gaat hij dan om de week met oma mee om daar te slapen. Oma is wel favoriet bij Joey, hij reageert met een net iets grotere lach en veel enthousiasme. Op het KDC krijgt Joey fysiotherapie wat de eerste jaren thuis werd gegeven omdat hij nog niet de hele week het KDC bezoekt. Hij kan zelf redelijk goed spelen en klimmen is wat hij nu graag doet. Mocht hij overprikkeld raken dan uit dit zich in gillen en of huilen. Nu begint het lastiger te worden om Joey altijd en overal mee naar toe te nemen. Het gezin maakt nog geen gebruik van een PGB, heeft voor dagbesteding en logeren zorg in natura, maar gaat hier op korte termijn wel naar kijken. Er moet wat gaan gebeuren, je bent zoekende maar weet niet altijd wat er te krijgen is zegt Mariel. Er zal contact gezocht worden met de MEE, die hier zeer veel ervaring mee heeft en je wegwijs kan maken in wat er kan en welke regeltjes er zijn. Op de foto kun je zien dat Joey een bril draagt, in tegenstelling tot sommige kinderen binnen de stichting waarbij het zicht in korte tijd kan verslechteren, heeft Joey dit niet. Hij heeft een bril met plus glazen terwijl de kinderen met bril meestal een min bril draagt. De motoriek is bij Joey nog vrij grof en hij heeft nog geen goede pincet greep. Joey zit heel graag aan knopjes zoals van het licht en de televisie. Wat hij leuk vindt om te doen is wieltes te laten draaien, eigenlijk veel dingen te laten draaien. Dit heeft hij zich eigen gemaakt en heeft dit goed onder de knie waardoor alles met wielen heel interessant wordt. Hier hoor ik ook het verhaal dat Joey veel meer begrijpt dan hij kan terugcommuniceren. Zeker als hem wordt gezegd dat iets niet mag lijkt hij wel Oost-Indisch doof.

Gezin

Benieuwd was ik naar de omgang met zus en broertje. Zijn zus Nikki die twee jaar ouder is dan Joey is eigenlijk heel lief voor haar broertje. Kan normaal klagen als er iets gevraagd wordt maar als het iets voor Joey is dan is het helemaal geen probleem. Als van nature zorgt ze voor hem als dat nodig is. Joey zelf zoekt zijn zus weleens op maar verder gaat hij zijn eigen gangetje. Ouders en grootouders zijn wel een uitdaging om op af te gaan. Nog niet zo heel lang (oktober 2012) heeft Joey een broertje gekregen, maar dat is eigenlijk helemaal (nog) niet interessant. Als Ravi huilt dan kan het wel de aandacht trekken maar daar blijft het dan ook bij. Andersom ligt het wel anders voor Ravi is Joey natuurlijk een groot voorbeeld en zoekt zijn broer dan ook op. Dit moet hij af en toe wel bekopen met een rukje aan zijn arm of een duw. Een zwangerschap na een kind met een meervoudige beperking roept toch wel meer vragen op. Toch was er het vertrouwen dat het met de derde spruit wel goed zou komen, de kans op herhaling is (met de kennis van nu) vrij klein. Al met al een fijn gezin waarin Joey zijn eigen plekje heeft en zijn eigen dingetjes met de verschillende gezinsleden.

Toekomst

Dat is wel iets waar Mariel, samen met Laurens, tegen op kan zien. Niet op korte termijn maar op langere termijn roept het verschillende vragen op; Hoe lang gaan we het vol houden? Kunnen we thuis wel bieden wat Joey nodig heeft? Gaat het niet ten koste van het gezin of de andere kinderen? Welke mogelijkheden zijn er? Eerlijke vragen die uiteindelijk alleen in de toekomst duidelijk zullen gaan worden. Toch is het goed om daar af en toe wel bij stil te staan...ook deze kinderen worden groot!

Bedankt voor je tijd en een inkijkje binnen jullie gezin.



Sterke Spieren Sponsorloop

Dit jaar wilden we met de sponsorloop geld inzamelen om dit te gaan gebruiken (in de toekomst) voor onderzoek naar spierspanning bij kinderen met PTHS.

Dit jaar konden wij al vroeg richting Delfgauw, Niels was logeren dus we hadden de tijd aan onszelf en er konden veel spullen mee in de auto. Wat ook fijn was, is dat Reinier een handje mee kon helpen met het opbouwen van alle 'tenten'. Dit was, zo leek het 's morgens, hard nodig. Het regende flink aan één stuk door. Rond het middaguur even een kleine pauze met een broodje en een frisje. Het zag er op dat moment nog niet uit dat het droog zou gaan worden maar... Tegen de tijd dat iedereen begon te arriveren stopte het met regenen en even later brak het zonnetje door.

Er werd geld ingeleverd, een aantal mensen had flink zijn best gedaan om sponsors te vinden. Bestelde T-shirts werden uitgedeeld en er ontstonden alweer leuke gesprekken. John heette iedereen van harte welkom en vertelde wat de bedoeling en het programma in grote lijnen zou zijn.



Uiteraard gingen de kids met PTHS gezamenlijk naar de 'start' lijn. Wat mij persoonlijk zo opviel was dat de kinderen deze keer zonder hulpmiddelen de eerste meters aflegden. Dit in tegenstelling tot twee jaar terug, toen waren er nog heel wat wielen te zien aan de start. Geweldig dus!

De langste route begon en de lopers kregen wat te drinken mee voor onderweg en een kaart met de route. Ietsje later startte de korte route, die van 3 km. Luc jongen, knap van jou dat je de hele route meegelopen hebt.

Rond de klok van 16.00 uur wilden we met de BBQ gaan starten, maar de mensen die aan de lange route meededen waren nog niet terug. Toch maar begonnen, dan zou niet iedereen tegelijk in

de rij staan en konden de lopers als ze binnen kwamen gelijk 'aanvallen'.

Tijdens de BBQ werd het tot dan toe bij elkaar gebrachte sponsorbedrag bekend gemaakt, dit was toch alweer 2007,00 euro.

Marijke Kappen, de moeder van Niels, had voor deze gelegenheid een mooi quilt gemaakt wat verloot mocht worden onder de PTHS kinderen. Die hadden de gelegenheid gehad om hun naam door te geven. Niels heeft zelf de naam getrokken en laat hij warempel nou Niels trekken, in dit geval Niels van der Giessen. De gezellige quilt ligt nu te pronken op zijn bed, bedankt hoor Marijke.

Ook de studenten van de hoge school Amsterdam waren aanwezig om hun ontworpen speelgoed voor onze kinderen te demonstreren. Sommige kinderen maakten hier graag gebruik van.

De speeltoestellen (die op het terrein aanwezig waren) werden samen met het springkussen goed gebruikt door alle kinderen. Verder werden er nog ballonfiguren gevouwen, waar kinderen altijd erg blij mee zijn. Er konden nog producten gekocht worden van Optidee waar 10% van de opbrengst van verkochte artikelen naar de stichting ging.

De BBQ was heerlijk en ook de poffertjes waren in mum van tijd verdwenen.

Langzaam begon het tijd te worden voor de deelnemers om weer richting huis te vertrekken. Met weer een mooi samenzijn in onze herinnering, ervaringen rijker en ideeën om thuis mee aan de slag te gaan.

Voor de achterblijvers restte niets anders dan het terrein weer netjes achter te laten. Gelukkig konden we alles droog inpakken en hadden we het huisje op het terrein tot onze beschikking wat één en ander wel een stuk makkelijker maakte.

Nicolien bedankt voor je gastvrijheid en dat er zoveel mag en kan!

Verder natuurlijk hartelijk bedankt alle vrijwilligers, jullie hebben mede gezorgd dat het weer een fantastisch evenement kon worden. Hulde ook aan alle bouwers, die hun eigen werk ook weer af moesten breken aan het eind van de dag.



Schip Ahoy!

Op zaterdag 6 april waren we tussen 19.00 uur en 21.30 uur uitgenodigd voor Dreamnight at the museum die plaatsvond in het Maritiem Museum te Rotterdam.

We kwamen iets na zevenen aan en werden ontvangen door professor Plons.

Na uitleg waar we wat konden vinden en het in ontvangst nemen van de consumptiebonnen namen we een kijkje in het museum. Benedendeks waren er diverse spelletjes te doen, verder kon je je laten schminken of op de foto laten zetten.



Mijn broertje en zusje liepen snel vooruit van het ene dek (verdieping) naar het andere, zij hadden echte zeebenen.

Gelukkig konden we omhoog via een soort 'loopplank' en ook waren de deks per lift bereikbaar. In het museum liepen echte piraten rond en papa en zus- en broer matroos probeerden een kanonskogel op te tillen. Eigenlijk wel zwaar was de conclusie.

Logisch dat ik het niet mocht proberen want dan had de piraat waarschijnlijk blauwe tenen gekregen. (zouden ze zo aan hun houten poot komen?)

Nog wat hoger konden we eens kijken hoe het zou zijn op een heus cruise schip. Dat zag er prima en luxe uit! Ik had graag het zwembad willen proberen maar dat was helaas nep en niet gevuld met water. Mijn zus heeft wel gerelaxt in een ligstoel op het dek. Ook hebben we aan tafel gezeten die keurig was gedekt en er waren diverse 'belangrijke' gasten (zie foto)

Je kon je goed uitleven in de ruimte van professor Plons. Dit gedeelte is gemaakt voor kinderen zodat we daar heerlijk kunnen spelen op diverse speeltoestellen en boten. Buiten kon je spelen met kisten, tonnen, rolbanken, steekwagentjes en een hijskraan. Hier hadden ze geen wipkip zoals in de speeltuin, maar wiebelende reddingsboten. Volgens mijn broer was het 'vet' ik vond het eigenlijk alleen maar koud. Dus ging ik met mijn vader weer terug naar binnen om daar nog even rond te kijken. Tegen half tien begon ik het wel zat te worden en gelukkig kwam mama er met de 'matrozen' aan. Die hadden onder begeleiding, van een Viking, een leren armband gemaakt met hun naam in het Vikings erop.

Gauw nog wat drinken en toen zat het er echt op! Deze zeerotten gingen weer aan land, maar niet zonder het meenemen van een tasje met allerlei leuke gadgets. Nog even naar de auto lopen en dan richting huis. Volgens mij ben ik nog nooit zo laat naar bed gegaan.

Het was echt heel leuk en uiteraard droomde ik over een woeste zeetocht op de grote oceaan.



Landrotten de groeten van Niels (van der Giessen)

Hogeschool Fontys



De afgelopen weken zijn er vanuit de Hogeschool een aantal ouderbijeenkomsten geweest. Het was ook mogelijk om bv de logopediste, orthopedagoog of groepsbegeleiding mee te nemen. Inmiddels zijn bijna alle kinderen twee keer getest en hebben de meesten het hieruit voortkomende CCP (communicatie competentie profiel) voor hun kind ontvangen. Op de bijeenkomsten liet men zien hoe ongeveer de tijdsplanning zal zijn tot het eind van het project. Verder werd er uitleg gegeven over hoe het CCP is opgebouwd en hoe je dit moet lezen. De mogelijkheid tot het stellen van vragen was tussentijds steeds mogelijk. Duidelijk werd wel dat als er problemen zijn, vanuit de student die komt testen of vanuit het KDC of overige school/instelling dat men graag zou willen dat je contact opneemt. Op korte termijn zal er een advies komen in het communicatie ondersteunende hulpmiddel. Het is niet de bedoeling hier op te wachten, maar al aan de gang te gaan met het CCP. Dus plan een afspraak met de behandelaars van het KDC van uw kind en ga aan de slag. Het is ook mogelijk dat er geen ondersteunend hulpmiddel wordt voorgeschreven dit ligt aan de uitkomst van de testen, videobeelden en de vragenlijsten van je kind. De testen en/of vragenlijsten komen ieder half jaar voorbij om zo de informatie up to date te houden en ook de begeleiders en behandelaars te blijven prikkelen om actief aan de slag te blijven. Heeft uw kind nu nog geen communicatie ondersteunend hulpmiddel dan kan dit het komende traject mogelijk plaats gaan vinden. Alles wordt bekeken vanuit het kind en waar men op dat moment aan toe is. Voor ons was deze bijeenkomst duidelijk en zinvol nu we weten hoe één en ander in zijn werk gaat. We hopen zo ons/onze kind(eren) een betere mogelijkheid te geven om te communiceren met omstanders waardoor er meer begrip is wederzijds.

Ouders van Niels

Inmiddels is er een algemene informatiefolder verschenen over de stichting Pitt Hopkins. Deze geeft globaal de uiterlijke kenmerken en medische kenmerken weer. Deze folder wordt verstuurd naar de kinderziekenhuizen in Nederland....

Verder is deze folder te downloaden vanaf de website.

We willen de maker, de vader van Niels van der Giessen, hartelijk bedanken voor het ontwikkelen van dit document. John natuurlijk ook bedankt voor het aanleveren van de tekst.

We maken jullie er vast attent op dat de stichting Pitt Hopkins in 2014 haar vijfde jubileum jaar zal vieren. Het bestuur staat open voor ideeën en suggesties om dit heugelijke feit onder de aandacht te brengen.

Met ingang van 2014 zoeken we twee nieuwe bestuursleden. De taken die vrijkomen zijn die van secretaris/secretaresse en een bestuurslid wat zich met de pr/communicatie/nieuwsblad bezig houdt. Maar onderling kunnen taken ook aangepast worden. Voor meer info zie elders in dit blad.

Op 18 september 2013 zal de eerste wereld Pitt Hopkins Syndroom dag gehouden worden! Dit om te bereiken dat het Pitt Hopkins Syndroom bekend gaat worden over de hele wereld. Bij artsen, maar ook begeleiders van KDC en speciaal onderwijs, eigenlijk bij zoveel mogelijk mensen.

Pittig Nieuws

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



Pien & Polle
spe©ial kidswear