

Fen
Nieuwsbrief met
Pitt
Hopkins



Foto door John van Heukelingen

**Kinderen met PTHS
testen speelgoed
bij de
Hogeschool van Amsterdam**



**Kennismaking
met
Laura Kessels**

Foto door Geert Kessels



Foto door Nicolien Lugtigheid

De Pitt Hopkins wandeling

Stichting
Pitt Hopkins Syndroom



24 Mei Pitt Hopkinswandeling, Vacature, Dolfijntherapie

Jaargang 3
Nummer 1
juli 2014

INHOUD

- 2** Colofon, redactioneel en de kalender
- 3** Vacature voorzitter
Aanmelden familiedag
zondag 5 oktober
- 4** De Pitt Hopkins wandeling
- 6** Praten kan ik niet...,
maar communiceren wil ik wel!
- 8** Kennismaking met Laura Kessels
- 10** Broers en zussen
- 11** Kinderen met PTHS testen speelgoed
bij de Hogeschool van Amsterdam
- 12** Djaino mag dolfijntherapie
gaan volgen
- 14** Googlegroup discussie over de
voeten van kinderen met PTHS
- 16** Wereld Pitt Hopkinsdag

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: Geert Kessels; geert.kessels@brickla.com.
Website: www.pitthopkins.nl,
Twitter: StPTHS, Facebook: PTHS (Pitt Hopkins Syndroom)
Vormgeving, layout en drukwerk worden verzorgd door:
Multicopy Forepark, Den Haag

Redactioneel

Met de vakantie in het vooruitzicht, maar met het zonnetje al op mijn werktafel hoog tijd om de PTHS Nieuwsbrief af te ronden. De Nieuwsbrief met Pitt is een platform waarop ouders informatie met elkaar kunnen delen en gelukkig maken steeds meer ouders daar gebruik van. Mooie onderwerpen in deze nieuwsbrief zijn bv. de kennismaking met Laura, het komende dolfijnzwemmen van Djaino en de reacties op het Fontys project.

Naast deze mooie verhalen vraag ik ook uw aandacht voor enkele "Stichtingszaken", zoals het naderende einde van mijn functie als voorzitter van deze mooie stichting. Bij de oprichting hebben we vastgelegd dat iemand een functie voor 3 jaar kan bekleden, en dat dat met 3 jaar kan worden verlengd. In mei 2015 loopt mijn tweede periode als voorzitter af. In deze Nieuwsbrief vindt u een overzicht van de werkzaamheden van een voorzitter: Hopelijk voelt u aangetrokken tot deze functie.

Tot aan mei 2015 is er ruimschoots gelegenheid om mee te draaien en ingewerkt te raken.

Bij meerdere aanmeldingen zal er worden gekozen.

Geert heeft aangeboden om de functie van redacteur over te nemen, daarom heeft hij al meegewerkt aan de totstandkoming van deze Nieuwsbrief, vandaar dat we hier al kennismaken met Laura en daarmee ook haar vader.

John van Heukelingen



KALENDER

Zondag 5 oktober

Familiedag

Aviodrome Lelystad Airport



Het bestuur van de Stichting Pitt Hopkins syndroom roept kandidaten op voor de functie van:

Voorzitter

Het bestuur bestaat uit 5 bestuursleden, te weten voorzitter; penningmeester; secretaris, lid buitenlandse connecties en een algemeen bestuurslid. De huidige voorzitter – John van Heukelingen- treedt in mei 2015 statutair af en daarmee komt de functie van voorzitter vacant.

Taken:

- Leidt vergaderingen;
- Leidt bestuur; neemt initiatieven, coördineert de bestuurswerkzaamheden.
- Vertegenwoordigt de stichting bij officiële gelegenheden

Wat wij vragen:

Enige ervaring met een bestuursfunctie is een pre, maar vooral enthousiasme, betrokkenheid, goed kunnen samenwerken en het overzicht kunnen bewaren zijn belangrijk. De nieuwe voorzitter zal het gezicht van de stichting Pitt Hopkins syndroom zijn en is nauw betrokken bij besluitvorming en onderzoek e.d.

Vaardigheden:

- Communicatie
- Initiatiefrijk
- Enthousiast
- Verantwoordelijkheidsgevoel
- Kan prioriteiten stellen
- Affiniteit met social media

Wat wij bieden:

- Een functie bij een bloeiende en betrokken stichting
- Een plaats in een gezellig en constructief bestuur
- Volop mogelijkheden om eigen ideeën in te brengen en lopende zaken uit te bouwen



Foto door Nicolien Lugtigheid

Belangstelling?

Heeft u belangstelling voor deze functie, mail dan naar secretaris@pitthopkins.nl. Als u dat tijdig doet, heeft u voldoende gelegenheid voor een inwerkperiode en het bijwonen van een aantal bestuursvergaderingen.

Wilt u eerst meer informatie?

Dat kan natuurlijk ook. Neem contact op met John van Heukelingen via mail: voorzitter@pitthopkins.nl of telnr. 06 1440 1308

Aanmelden familiedag

Op zondag 5 oktober staat onze jaarlijkse familiedag gepland. Deze maal wordt de familiedag gehouden op het Aviodrome in Lelystad. Het programma is als volgt:

10.00 – 10.30 uur inloop
10.30 uur welkom en groepsfoto
10.45 – 12.30 uur museum bezoek
12.30 – 13.30 uur lunch
13.30 – 17.00 uur museumbezoek

Gedurende de dag zal Krista Okma aanwezig zijn met haar boek: Oei, er klopt iets niet...

Overal vliegtuigen, maar zelf niet kunnen vliegen? Dat kan natuurlijk niet! Aviodrome Lelystad Airport brengt je daarom graag in contact met verschillende aanbieders van rondvluchten. Beleef zelf het fantastische gevoel van vliegen en laat zo je bezoek aan Aviodrome letterlijk tot een hoger niveau stijgen.

Maak een rondvlucht in een Cessna 172! De piloten van Special Air Services (SAS) nemen je mee de lucht in om je bezoek aan Aviodrome helemaal compleet te maken. SAS beschikt over een eigen vloot van 12 vliegtuigen, waaronder een aantal tweemotorige.

Wanneer?

Alle weekenden van het jaar mogelijk en in de officiële schoolvakanties.

Kosten per rondvlucht
1 passagier = € 135,00
2 passagiers = € 137,00
3 passagiers = € 147,00



Wij vragen u om:

Als de familiedag wilt bezoeken zich aan te melden op de website www.pitthopkins.nl. Hier kunt u ook aangeven of u een rondvlucht wilt maken. Een rondvlucht maakt geen deel uit van de familiedag activiteiten en doet u op eigen initiatief en kosten. Voor de organisatie van de rondvluchten is het belangrijk dat u zich snel aanmeldt. Als bekend is om hoeveel deelnemers het gaat kan worden bepaald hoeveel vliegtuigen moeten worden ingezet.

John van Heukelingen



De Pitt Hopkins wandeling

24 mei was het weer zo ver; de jaarlijkse Pitt Hopkins wandeling. Als 'vrijwilliger' was ik er al vanaf de opbouw bij en heb ik iedereen even goed gemutst aan zien komen. Er was voor alles gezorgd en de kinderen konden zich met hun ouders op en top voorbereiden op de loop. De een at nog snel een boterham, de ander dronk nog even iets. Ze vermaakten zich kostelijk op zowel de trampoline als op het springkussen totdat ze in actie moesten komen

Om twee uur werd iedereen naar de start geleid en al gauw klonk het startsein. Hoewel het niet voor iedereen even gemakkelijk was, bereikte IEDEREEN de eindstreep; er werd zelfs een recordtijd gezet! Bij de finish werden ze met applaus opgewacht en kregen ze allemaal een bloemetje en een gouden medaille van chocolade. Ik denk dat ik voor iedereen spreek als ik zeg dat er maar weinig mooier is dan om een kind zo gelukkig en met zoveel vreugde over de finish te zien lopen. Alle lof voor de kinderen.



Na een goede rustpauze mochten de eerste deelnemers aan de wandeling beginnen. Eerst de zes kilometer en een half uurtje later de drie kilometer. Ook hier was weer overal aan gedacht: appels, mandarijnen en flesjes water stonden klaar voor tijdens de wandeling. Beide afstanden liepen dwars door een waterrijk natuurgebied, een prachtig decor voor zo'n wandeling. Ondanks de niet ideale paden voor rolstoelen waren er geen problemen en hing er een gezellige sfeer tijdens de wandeling.

De drie kilometer kwam rond kwart voor vier terug en toen de zes kilometer ongeveer een kwartier later terug kwam, kon de barbecue aangestoken worden. Samen met mijn vader en een vriend van mij werd dat hoekje afgebakend als óns hoekje. Het hele diner liep soepel en iedereen kon zijn buikje rond eten. Aan het eind van de barbecue liep het langzaam leeg. Wij, Ferdy, Ingrid, Pim en ik, waren zeer tevreden over het verloop van de dag.

Ik hoop dat iedereen op een leuke dag kan terug kijken en dat ik iedereen volgend jaar weer mag verwelkomen.

Speciale dank aan John, die toch bijna deze hele dag heeft georganiseerd: geweldig!

Rik Benoist

Nicolien,
hartelijk dank voor
je gastvrijheid, en de
mooie foto's die je
hebt gemaakt.



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

Het lijkt alweer een hele tijd geleden dat we ons 'poli' bezoek hadden in Rotterdam. In dit bezoek werd het CCP doorgelopen en tips gegeven waarmee we aan de slag konden gaan.

Daarna hadden we bezoek van een logopediste die advies ging geven omtrent een communicatie hulpmiddel. Zoals wij zelf al verwachten is Niels hier nog niet aan toe. Er werden drukknoppen geadviseerd maar dan verder in het traject en die hebben wij in huis. (Aangeschaft bij Edupro, zie eerdere nieuwsbrief) Het advies, in december, was een praatplaat, maar zelfs dit vonden de logopedisten en wij nog te hoog gegrepen.

Beginnen met logopedie die ook sensorische integratie heeft dat zou de start moeten zijn. Voor degene die Niels niet goed kennen, Niels heeft last van een sensorische afweer en hierin begeleiding gemist op het KDC.

Inmiddels kwamen er studenten om Niels te testen, dit keer ook met speelmateriaal. Voor Niels bijna niet boeiend behalve dan om beet te pakken en mee te gooien. Toch liet hij mij weer verbaasd staan dat hij een kopje bij het oortje beetpakte en naar zijn mond bewoog. Voor mij een supermoment en de bevestiging dat hij meer weet dan hij meestal kan aangeven. Verder werd er nog een stukje gevideod en het gezicht van Niels spreekt dan boekdelen. Recht in de camera kijken en dan je neus ophalen en je wenkbrauwen fronzen dat je het helemaal niets vindt. Het mooie was dat hij tijdens het bezoek van de studenten weinig tot geen geluid maakte...tot ze de deur uitwaren en hij op zijn manier het hoogste woord had.

Ik heb bij de studenten aangegeven dat ik toch wel wat dingetjes miste;

- na een advies geen duidelijke stappen hoe nu verder en op welke termijn,
- de begeleiding die afgesproken was bij/na het advies (de student die overall waar communicatie was, begeleiding zou geven zodat iedereen het op dezelfde manier zou gaan doen).
- Verder zouden wij graag gezien hebben dat er tussentijds mail verkeer zou zijn om te kijken of wij nog ergens tegenaan zouden lopen. Natuurlijk kan ik dat zelf, maar ik ben niet degene die het project organiseert en heb daarbij veel andere zaken omtrent Niels die ik al moet nalopen.

Ondertussen is hij ook door Bartimeus getest op het KDC, zodat we hun adviezen mee kunnen nemen in het vervolg traject.

Na lang zoeken en de te lange wachtlijsten op het KDC een logopediste gevonden die aan huis komt. Binnenkort gaan we starten en zijn heel benieuwd wat en waaraan we gaan werken! Aangezien we Niels in twee jaar hebben zien gaan lopen en de ontwikkeling die hij verder het afgelopen jaar hebben gezien, blijven we positief. We hopen dat we omtrent communicatie en begrip een stijgende lijn mogen gaan zien.

Sylvia

Hallo allemaal

Ik wilde jullie even laten weten dat wij vanuit het project "praten kan ik niet, maar communiceren wil ik wel" de hulp van stichting Milo hebben aangenomen. Voor de mensen die hier nog over twijfelen wil ik mijn ervaring delen.

Het is intensief (ander half uur per week/ 5 maanden lang), maar zeer waardevol.

Zo is er een heel goed beeld geschetst van Anna haar mogelijkheden en verwerking van de communicatie en omgeving factoren. Dit beeld wordt in september gepresenteerd/ uitgelegd via een informatie avond aan Anna haar hele netwerk (ouders, opa, oma, logeergezin, oppas, therapeuten en begeleiders van het dagcentrum).

Er is een verwijs systeem opgezet dat Anna meer inzicht geeft in haar dag en haar mogelijk uiteindelijk kan helpen in het zelf maken van keuzes qua activiteiten.

Daarnaast een systeem hoe we activiteiten voor Anna afronden. Dit door middel van een klaar bak.

Er wordt veel gebruik gemaakt van video opnames. Deze worden samen met ons terug gekeken en dit is weer interessant. Alles wordt hierdoor veel duidelijker. Je ziet dingen die je anders niet ziet en word gelijker tijd gecoachd. Hierin gaan ze net dat stukje verder dan dat een dagcentrum of school de ouders vaak kunnen bieden.

Kortom: het project "praten kan ik niet, maar communiceren wil ik wel" vond ik (zoals jullie misschien nog weten) tegen vallen, maar over het vervolg traject van stichting Milo ben ik zeer tevreden. Ze denken erg mee. En het gaat verder dan alleen de communicatie. Het totaal plaatje communicatie wordt aangepakt, ook als daar andere disciplines voor nodig zijn.

Jolanda

Ik ben Judith Snieders, logopediste bij Stichting Milo: Wegbereiders in communicatie. Met heel veel plezier ondersteun ik ouders en kinderen bij verschillende hulpvragen op het gebied van ondersteunde communicatie.

Sinds mei 2014 kom ik bij Anna thuis om ook hier ondersteuning te bieden. Het is voor mij altijd erg fijn om bij ouders thuis te komen, omdat op deze manier intens samen gewerkt kan worden! En zo kan er in drie maanden tijd veel bereikt worden. In Anna's geval is dit het bieden van meer voorspelbaarheid via een plankast met concrete verwijzers (voorwerpen die staan voor een bepaalde activiteit). De keuze van verwijzers, rituelen en het gebruik van de plankast wordt zoveel mogelijk afgestemd tussen de verschillende plekken waar Anna komt (bij ouders, grootouders en het KDC). Dit biedt Anna de mogelijkheid om de verwijzers en rituelen te leren kennen en op die manier vanuit haar eigen ervaring de begrippen en informatie te leren koppelen. Vanuit haar betere begrip kan Anna dan steeds meer initiatieven gaan nemen in de communicatie en keuzes gaan maken in wat ze wel en niet wil. Het is mooi om te zien hoe Anna in kleine stapjes leert en op haar eigen manier communiceert. Hieronder een kleine fotoserie van Anna en mij aan het werk. Anna geeft heel duidelijk aan dat ik nog een keer moet bellenblazen! Ze neemt mooie initiatieven in de communicatie en we genieten hier beiden volop van!

Inmiddels zijn er 10 verwijzers gekozen voor alledaagse situaties en deze worden langzamerhand geïntegreerd in het dagelijkse ritme van Anna. De werkwijze van het plannen en het gebruik van de verwijzers wordt uitgebreid geoefend, opgenomen op video en later samen met de betrokkenen terug gekeken. Hierbij worden ervaringen uitgewisseld en verschillende tips gegeven, en zo komen we tot een meer afgestemde manier van communiceren met Anna!

Voor meer informatie kunt u vrijblijvend contact opnemen met stichting Milo (www.stichtingmilo.nl) op telefoonnummer 06-46810881 of via e-mail op info@stichtingmilo.nl.

Judith



kennismaking met Laura Kessels

Gezin:

Geert Kessels en Claudia Manders zijn de ouders van 3 kinderen. Laura is de oudste met 19 jaar, dan volgt Britt met 17 jaar en Rick met 15 jaar. Laura is met 4 jaar verhuisd naar een zorginstelling en woont sinds jaren heel mooi op 't Rijtven in Deurne.

Diagnose(s):

Het heeft heel lang geduurd voordat bekend werd dat Laura het Pitt-Hopkins Syndroom heeft.

Als baby bleef Laura steeds verder achter in haar ontwikkeling. Via de huisarts, kwamen we bij de kinderarts.

Na wat onderzoeken, bleek bij een echo van haar hoofd dat de hersenen veel kleiner waren dan normaal. Laura was toen ruim een jaar. Het kleine hersenvolume verklaarde haar ontwikkelingsachterstand op alle vlakken. Een naam voor de aandoening konden de artsen niet geven. Pas jaren later kwam het vermoeden dat het wel eens kon handelen om het Angelman-syndroom. Laura vertoonde veel overeenkomsten met Angelman-kinderen. Chromosoom-onderzoek kon dit niet bevestigen. Door nieuw bekend geworden syndromen en door nieuwe onderzoekstechnieken werd in 2011 opnieuw getest. Het Pitt-Hopkins-syndroom werd vastgesteld. Laura was toen 15.

Voetzonereflex:

Op het kinderdagcentrum waar Laura haar eerste jaren was, bood de fysiotherapeut een cursus voetzonereflex massage aan, zowel aan leiding als aan ouders.

Voetzonereflextherapie kun je o.a. goed en gemakkelijk inzetten bij de veelvuldig voorkomende constipatie. Door de voeten op de juiste locatie op de voetzool te masseren worden de darmen gestimuleerd en kan constipatie doorbroken worden.

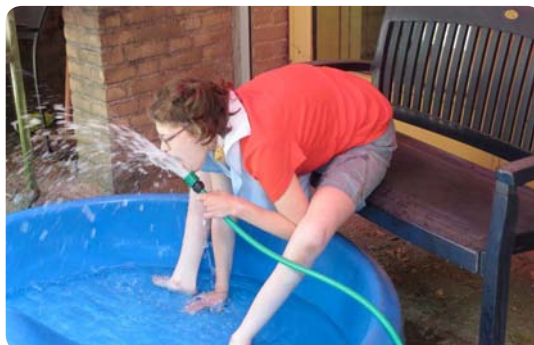
De massage werkt als een katalysator: Het lichaam lost zelf haar probleem op, maar heeft wel dat extra zetje van een massage nodig.

Wanneer je de kaart van heel je lichaam op de voeten kent, kan meer dan alleen constipatie geprikkeld worden en tot verbetering leiden.

Voorbeelden zijn; verkoudheid, urineweginfectie, rugklachten, maag/darmproblemen, pijnlijke gewrichten, hoofdpijn,

Mij ging de voetzonereflex-therapie bijzonder goed af en het ging zelfs nog een stap verder dan alleen masseren. Aan de voeten kun je voelen waar een blokkade in het lichaam zit.

De meeste mensen kunnen zelf aangeven waar ze last van hebben. Laura niet en dan is een communicatie-middel als voetzonereflextherapie wel een prettig gereedschap/bijkomstigheid.



Als Laura huilt:

Wanneer Laura huilt, is de vraag iedere keer opnieuw: Wat is er aan de hand? Je kunt het haar vragen maar omdat ze niet praat krijg je geen antwoord en kun je er alleen naar gissen. Heel frustrerend.

Is het een humeur(tje) of is er lichame-lijk iets aan de hand, iets medisch. Een handigheid die we gevonden hebben om in ieder geval een richting te krijgen waarin gedacht moet worden is "het spel met water". Laura is dol op water. Of het nu een bak met water is, de badkuip, een heel zwembad of haar eigen speeksel, ze is dol op water. Als je haar huilend in bad zet en ze gaat vrolijk spelen, dan is de oorzaak van het huilen slechts een tijdelijk humeur. Zit ze echter in bad en blijft ze huilen, dan is er iets ernstigs aan de hand en is er reden genoeg om de arts te raadplegen. Ervaring heeft geleerd dat deze vuistregel 9 van de tien keer werkt.

Medische vraagstukken

Ook voor een arts is het moeilijk in te schatten of er echt iets aan de hand is. De arts kan; temperatuur opnemen, in de oren en keel kijken, naar het hart en longen luisteren. Wanneer de arts een vraag stelt aan Laura dan krijgt ook hij/zij geen antwoord. Gelukkig stelt de arts dan vraag ook aan mij: "Wat denkt u?" Met voetzone-reflextherapie heb ik Laura's lichaam meestal al "gescanned" en kan ik de arts van een antwoord voorzien. De arts gaat met dit antwoord gericht op zoek en 8 van de 10 gevallen bevestigen de onderzoeken mijn vermoeden. Ondanks dat Laura niet op de gebruikelijke manier communiceert, heeft zij mij heel veel geleerd, en zeker op het gebied van andere communicatievormen.

De omgeving:

Mensen in de omgeving reageren heel verschillend op ouders met een gehandicapt kind. Ik heb vrienden gehad die het heel zelig vonden voor de ouders. Ze wisten niet hoe er mee om te gaan. Ze vonden het zo moeilijk, dat afstand nemen hun enige uitweg leek. We hebben geen contact meer.

Daar staat tegenover dat kennissen van toen, hele goede vrienden zijn geworden.

Het verdwijnen van een aantal vrienden destijds was heel moeilijk en gaf veel verdriet.

Je leert je omgeving wel kennen met een gehandicapt kind. In het begin snapte ik er niks van en deed het zelfs veel pijn.

Terugkijkend kan ik zeggen dat Laura mij op dit vlak ook wijzer heeft gemaakt. Ik snap nu nog beter wat echte vrienden zijn en kan ze daarom nog beter waarderen.



Broers en zussen

Hallo Allemaal

Ik ben Thom Kruimelaar , de broer van Isabel.

Isabel is geboren met een beperking.

Sinds 2012 weten we dat dit het Pitt Hopkins Syndroom is.

In dat jaar heb ik mij opgegeven om mee te werken aan het brussenboek. Ik werd uitgekozen en via Skype heb ik toen een interview gehad met Anjet van Dijken (de schrijfster van het boek). Zij woont in Frankrijk en heeft ook een broer met een handicap.

De reden van het meedoen was dat het me wel leuk leek om in een boek te staan en ik was blij dat ik mijn gevoelens kon delen over wat ik doe en meemaak met Isabel.

Ik vind dat het een mooi boek is geworden met veel informatie en tips over hoe ik met Isabel kan proberen om te gaan. En het is fijn om te lezen hoe andere broers en zussen ervaren hoe het is om een gehandicapte broer of zus te hebben.

Soms ben ik een beetje boos op Isabel omdat ze mij wel eens slaat, maar ook soms wel eens verdrietig dat Isabel gehandicapt is en dat ze niet kan praten. Hierdoor kan ze niet vertellen wat ze denkt en hoe ze zich voelt. Dat vind ik niet zo leuk.

Er zijn gelukkig ook wel dol op knuffels geven en haar.

We spelen wel eens vermet mijn moeder tot 10 stoppen. Zodra ze mij dan klapt ze in haar handen.

Isabel is erg dol op de uren vermaken door te scheppen, de emmer weer uitgooien. Ook vind en is ze dol op water. Ze de douche aangezet en en schoenen nog aan, Verder vind Isabel tracerg leuk. Als we eens op rijden dan een vrachtwagrootste lol. Ook is ze dol de achtbaan van een pretgeweldig. Ze gilt dan van

Door de handicap van Isabel komen we vaak wel op plaatsen waar we normaal niet (kunnen) komen. We zijn al 3 keer bij de Kindervallei in Valkenburg op vakantie geweest. En deze zomer mogen we een week vakantie vieren bij Villa Pardoos.

Ik hoop dat Isabel hier net zo van geniet op haar manier, als dat ik zal doen op mijn manier. Apart en toch samen.

Groetjes van Thom Kruimelaar



mooie momenten, ze is ik krijg vaak een kusje van

stoppertje. Dan telt Isabel en dan moet ik mij vindt gilt ze van plezier en

zandbak. Daar kan ze zich het zand in een emmer omdraaien en dan alles er Isabel de glijbaan erg leuk heeft al eens per ongeluk ging er toen met de kleren onder staan.

toren en vrachtwagens de snelweg rijden en we gen voorbij, heeft ze de op snelheid. Bijvoorbeeld in park. Dat vindt ze helemaal plezier.

Kinderen met PTHS testen speelgoed bij de Hogeschool van Amsterdam

Al enkele jaren is de Stichting Pitt Hopkins Syndroom betrokken bij de studenten van de Hogeschool van Amsterdam, zij hebben opdracht speelgoed te ontwikkelen voor kinderen met het Pitt Hopkins syndroom. Dit jaar werden we uitgenodigd om de prototypen van de 9 studentgroepen te testen. Hierbij waren aanwezig: Piet Papavoine met zijn zoon Cas, Jason Dent met zijn dochter Kate, die werd begeleid door Kamilla en Magritha en John van Heukelingen met hun dochter Manon.

De Hogeschool van Amsterdam had het volgende persbericht rondgestuurd over de oplevering van de prototypen.

ICT-studenten ontwikkelen Pitt Hopkins-proof speelgoed

Een groep eerstejaars ICT-studenten van de Hogeschool van Amsterdam ontwikkelde, in opdracht van Street Side Software, speelgoed voor kinderen met het Pitt Hopkins Syndroom. Komende dinsdag 3 juni demonstreren negen teams hun eindresultaat aan kinderen, maatschappelijke organisaties, de opdrachtgever en andere geïnteresseerden.

Tijdens het multidisciplinaire project ontwikkelden studenten Technische Informatica, Software Engineering en Business IT & Management volgens de Agile software ontwikkelmethode Scrum speelgoed dat aansluit op de cognitieve en fysieke beperkingen van kinderen met deze zeldzame aandoening.



Kinderen met het Pitt Hopkins syndroom, dat wordt veroorzaakt door een fout in het erfelijk materiaal, worden naast hun verstandelijke beperking vaak gekenmerkt door karakteristieke gelaatsafwijkingen, epileptische aanvallen, typerende ademhaling en slappe spieren. Door kleur, geluid en speciale vormen van licht toe te voegen aan het zowel nieuw ontwikkelde als bestaande speelgoed wisten de studenten in te spelen op de behoeften van zowel de kinderen als hun ouders.

De keuze om speelgoed te ontwikkelen voor kinderen met Pitt Hopkins was volgens ICT-docent Theo Ris snel gemaakt. 'Het syndroom is pas bij een gering aantal kinderen vastgesteld. Daarom is het ontwikkelen van speelgoed voor deze groep commercieel niet interessant. Vanuit haar maatschappelijke verantwoordelijkheid heeft de Hogeschool van Amsterdam dit onderwerp daarom opgenomen in haar onderwijsprojecten'.

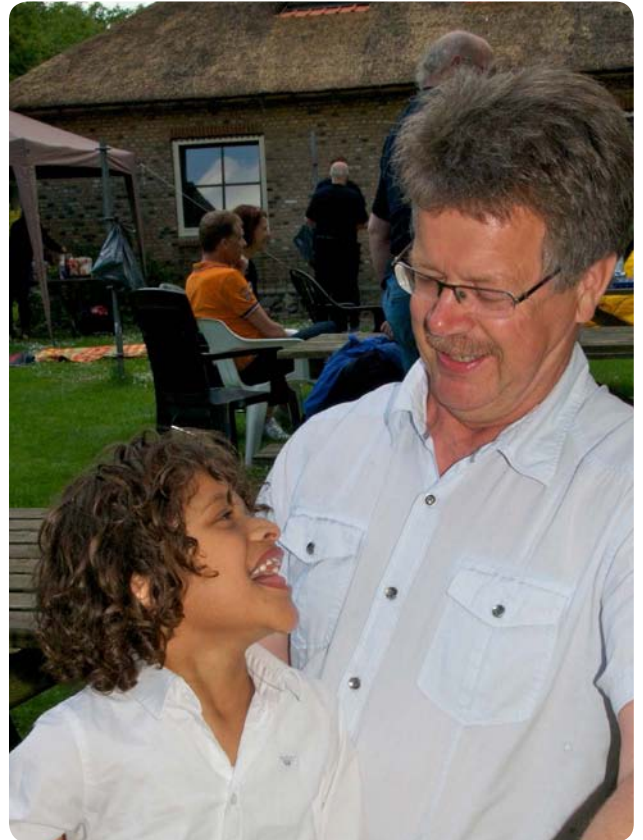
De studenten demonstreren hun speelgoed op dinsdag 3 juni van 14:00 uur tot 16:00 uur in HvA-gebouw Kroonhof op de Duiwendrechtsekade 40-42 te Amsterdam. De demonstratie is openbaar en gratis toegankelijk voor geïnteresseerden.

Voor meer informatie over het Pitt Hopkins Syndroom kunt u contact opnemen met Stichting Pitt Hopkins Syndroom, www.pitthopkins.nl



Djaino mag dolfijntherapie gaan volgen 😊

Al voordat mama Jessica wist wat haar kleine man mankeerde riep ze dat ze heel graag met hem deze therapie wilde gaan doen. Zij had hier al verschillende artikelen over gelezen en had zelf ook al eens met dolfijnen gezwommen, en dit was zo'n bijzondere ervaring vertelde zij ons na afloop, dat wilde zij Djaino ook graag geven. Toen 2 jaar geleden de diagnose bij Djaino werd gesteld raakte ze nog meer overtuigd van het idee dat dit voor hem best wel eens een toegevoegde waarde kon wezen. We hebben toen samen een informatieavond bezocht en daar niet alleen met de organisatie gesproken maar ook met ouders wiens kinderen deze therapie hadden gevolgd. Zonder uitzondering waren ze allemaal positief in hun verhalen. Niet alleen omdat hun kind een sprong(etje) in zijn of haar ontwikkeling had gemaakt, maar ook roemden ze de begeleiding daar ter plekke. Op de terugweg naar huis hebben Jessica en ik afgesproken dat we alles op alles gingen zetten om dit te realiseren. We wisten dat de therapie veel geld kost en dat ook de reis en verblijfkosten niet misselijk zijn en we zijn dan ook manieren gaan bedenken om dit grote bedrag bij elkaar te krijgen. Al gauw kwamen we erachter dat het oprichten van een stichting de beste mogelijkheden bood om vooral de financiën in goede banen te leiden. Met de oprichting van Stichting Djaino, en het opzetten van een website is de bal versneld gaan rollen. Via social media hebben we hier bekendheid aan gegeven en we kregen direct positieve reacties van familie, vrienden, bekenden en wildvreemden. Nadat mijn broer vorig jaar met zijn actie, RondjevoorDjaino, een enorm bedrag bij elkaar had gefietst hebben we de stap gewaagd om een aanvraag in te dienen. Onmiddellijk werd duidelijk dat er een enorme wachtlijst is, heel 2014 zat al vol met uitzondering van een periode in januari of juli. Juli viel af omdat het dan op het eiland Curacao best druk kan zijn en januari 2014 kwam te vroeg omdat er een zusje geboren werd 😊 Wij hebben toen gekozen voor januari 2015 en nu de aanvraag is goed gekeurd, het geld voor in ieder geval de therapie op de rekening staat, zijn we nu aangeland bij het boeken van de reis, het zoeken van een geschikt huis en alle andere zaken die geregeld moeten worden.



Dit alles lezend, vraagt u zich misschien af, wat verwachten jullie nu van de therapie? Het antwoord is: veel, weinig, niets. Dat vindt u misschien een raar antwoord maar ik zal proberen het uit te leggen. We zetten in op



een betere communicatie met Djaino. Vaak hebben we het gevoel dat hij veel meer begrijpt dan dat hij laat zien. Djaino geeft niet aan of hij dorst, honger, slaap of pijn heeft. Hij heeft ook geen na-aap gedrag, daarom is het moeilijk hem iets aan te leren. Voorbeelden zijn; een vorkje met brood aanpakken lukt wel, stopt hij ook keurig in zijn mond maar het vorkje terug geven om er een nieuw stukje brood op te prikken, ho maar, of met de bal heen en weer rollen, etc. Dus Djaino pakt iets van je aan maar geeft het nooit terug. Stel dat de therapie hem leert om dingen terug te geven dat zou voor ons een hele grote stap voorwaarts zijn, of dat hij rustiger wordt en minder



op zijn handjes gaat bijten wanneer emoties de overhand nemen. Dan is het antwoord dus veel.

Misschien leert Djaino alleen maar beter te reageren op zijn naam wanneer je hem roept, dat zou voor ons al een stap in de goede richting zijn en dat schaar ik dan onder het antwoord weinig.

Wanneer de therapie geen uitwerking heeft op Djaino dan zou het antwoord niets op zijn plaats zijn, maar dan nog geloof ik dat de tijd die we als familie met elkaar kunnen doorbrengen, na 6 hectische jaren, toegevoegde waarde heeft en dat dat uiteindelijk ook zijn weerslag op Djaino heeft.

Kortom, wat de uitkomst van de therapie ook wordt, volgens mij is er altijd winst. Zo moet je denk ik ook in het leven staan en in het bijzonder wanneer je met ziekte of handicap te maken krijgt.

Er zijn over de hele wereld verschillende centra's die deze therapie aanbieden, maar Curaçao behoort tot de drie besten. Zij werken louter met gediplomeerde therapeuten, zelfs de stagiaires zijn allemaal afgestudeerden die voor 6 maanden werkzaam zijn op het instituut. Per cliënt wordt er goed gekeken welke therapie/therapeut het beste aansluit, zelfs welke dolfijn het beste bij het kind past. Per dag zijn drie personen en 1 dolfijn twee uur lang bezig met een cliënt. Ze werken dus niet één op één maar 4 op één. © Op internet kunt u heel veel vinden over deze specifieke therapie, ook persoonlijke verhalen van ouders die deze therapie hebben gedaan met hun kind.

In de volgende nieuwsbrief wil ik best verhalen over de reisvoorbereidingen, wat daar bij komt kijken en waar je aan moet denken. En dan beloof ik u dat ik volgend jaar hier in de nieuwsbrief een verslag plaats over de reis zelf. Maar voor een ieder die daar niet op wil wachten zeg ik, bezoek de website www.djaino.com en u blijft op de hoogte.

Geertje Koster, oma van Djaino



Googlegroup discussie over de voeten van kinderen met PTHS

Van eind mei tot half juni dit jaar werd er een discussie gevoerd over de voeten van onze kinderen. Deze discussie speelde zich af op zowel de Nederlandse als de Amerikaanse googlegroup.

Beide googlegroups zijn discussieplatforms voor ouders, verwanten en hulpverleners van onze kinderen. Groot voordeel van deze platforms is dat veel ouders heel snel reageren omdat zij soortgelijke problemen met hun eigen kinderen hebben en daar op hun eigen manier een oplossing voor hebben gevonden of in een bepaalde richting zoeken.

Om u een indruk te geven:

Piet Papavoine plaatst op 26 mei een bericht op de Amerikaanse en Nederlandse group over de voeten van Cas:

Cas kan wandelen, maar loopt slechter de laatste tijd. Hij loopt met zijn rechter voet in een hoek van 90 graden met de looprichting. Ik heb twee foto's bijgevoegd.

Tot nu toe hebben ze geprobeerd dit te compenseren door aanpassingen in zijn schoenen. Vorige week gingen we naar een orthopedisch arts en hij legde uit dat zijn botten niet ontwikkeld zijn als van een volwassen persoon, maar door minder gebruik brosser zijn. Daarom lijken zijn botten in zijn voeten op buizen gevuld met kalkkorrels. Mijn zoon is bijna 2 meter lang en 82 kg en dit is niet erg behulpzaam. Als we niets doen dan zal op een bepaald moment zijn voet instorten. Wij kunnen de positie van zijn voet door een chirurg laten corrigeren, maar dan zal deze operatie zijn voet verzwakken. Is er iemand met ervaring met dit probleem?



Voet van Cas

Diezelfde dag komen onderstaande reacties:

Maarten has also feet problems. He's been wearing casts (Ringorthesen) since age 5 - and since two years he just needs it on one foot.

See this picture.



Orthese Maarten



Voet van Cas

Ik zie dat je zoon een donkere huid heeft, dat betekent meestal een chronisch tekort aan vitamine D, wat niet positief is voor de ontwikkeling en stevigheid van zijn botten. Daar zou je extra aandacht aan kunnen besteden, voor het geval dat...

27 mei 2014

Bijzonder dat Frank over vitamine D begint, want dat was ook datgene wat na het lezen van je verhaal van gisteravond door mijn hoofd bleef dwalen. Niet dat ik erop kwam vanwege de kleur van de huid, maar eigenlijk meer de broze botten.

De laatste tijd wordt er regelmatig vitamine D in een vrij hoge dosis voorgeschreven aan ouderen i.v.m. broze botten. De vitamine D wordt 1x per maand geadviseerd. Zou dit ook iets kunnen zijn voor onze kinderen? Zijn er al ervaringen met artsen die dit bij Pitt Hopkins voorgeschreven hebben?



Voet van Manon

Hierop ontstaat een technische discussie over vitamine D en, de benodigde hoeveelheid zonlicht en wat hiervoor de waarden zijn.

27 mei

Voor ongeveer 10-15 jaar geleden waren er 2 heel goede orthopeden voor "kinderen" zullen we maar zeggen, één in Nijmegen? en één in het AMC. Wij zijn naar AMC, gegaan. Manon heeft bijna

dezelfde voetenstand als de voeten van Cas, daar komt natuurlijk wel bij dat Manon korter is en minder weegt, maar toch. Bij Manon zijn haar voeten eigenlijk een soort "zakjes met botten", zo slap zijn die voeten

Raoul heeft daar ook een goeie uitleg over en uiteraard de orthopeed toen ook. Advies was zolang mogelijk met lange spalken proberen een zo natuurlijk mogelijke stand na te krijgen en te accepteren, dat die evt anders is dan bij anderen

Bij de orthopedische instrument maker in het AMC, spalken laten maken en Manon liep eigenlijk op het eerste paar al zo weg. De andere optie was het vastzetten van de gewrichten, maar daar zijn natuurlijk ook weer allerlei andere zaken aan de orde.



Voeten van Manon

27 mei reageert Piet terug

Een goed idee om het terug te koppelen naar Raoul.

De Orthopeed wil zijn oordeel nu gaan toetsen met een 3D scan en hierna moeten er besluiten genomen worden. Los daarvan is volgende week ook een afspraak bij een orthopedisch schoenmaker. Die twee moeten sowieso eens met elkaar overleggen.

Herkenning:

Met verbazing heb ik gekeken naar de foto's die je meestuurde met dit bericht. Ook onze dochter Loïs heeft dezelfde voetenstand. Zelfs het korte teentje komt overeen. Helaas kan ik je niet helpen met ervaringen van onze kant. Loïs is pas 9 jaar en is nog niet zo groot en zwaar als jullie zoon. Ook zijn we juist begonnen met hard oefenen met lopen. Ze kan het namelijk nog niet. Ze heeft sinds kort ook aangepaste spalkschoenen om haar voeten de stevigheid te geven die ze van zichzelf niet hebben. Ik schrok eigenlijk van jullie bericht omdat we hopen dat Loïs toch wat kan gaan lopen. Ik hou me ook aanbevolen voor tips/adviezen en andere ervaringen.

Het is heel belangrijk om echt goede spalken te hebben.

Voor Christiaan is het van belang dat de binnenkant zacht is. Vorig jaar had hij nieuwe spalken en de binnenkant was van hart materiaal, we hebben een half jaar lang getobd met drukplekjes. Uit eindelijk kwam de schoenmaker er achter dat er dus ander materiaal gebruikt was!

Ook onze dochter Sanne (11 jaar) heeft deze voetenstand in een hoek van 90 graden, ik heb een foto bijgevoegd.

Sanne heeft al een heel tijdje aangepaste schoenen, dit bevalt heel erg goed, Op blote voeten lopen is voor Sanne ook moeilijk.

Het voert te ver om alle reacties hier weer te geven, maar er volgen nog veel meer opmerkingen, aanvullingen, uitgevoerde operaties, gebruikte hulpmiddelen en nog veel meer goede adviezen etc voor Piet en Marleen en hun zoon Cas.



Voet van Sanne

Aanmelden voor de Nederlandse googlegroup kan bij John van Heukelingen: j.vanheukelingen@gmail.com

Aanmelden voor de Amerikaanse googlegroup kan bij Sue Routledge: suerout@mac.com

John van Heukelingen

Wereld Pitt Hopkinsdag

Jaarlijks brengen op 28 februari tijdens de International Rare Disease Day mensen met een zeldzame aandoening hun situatie wereldwijd onder de aandacht.

In navolging daarvan kiezen steeds meer zeldzame ziekten of syndromen hun eigen internationale dag.

Vorig jaar heeft de Amerikaanse Pitt Hopkins Stichting besloten om 18 september uit te roepen tot "PTHS Awareness day".

Er is gekozen voor 18 september omdat TCF4 zich op chromosoom 18 bevindt.

Het belangrijkste idee was om iedereen aan te moedigen om het bewustzijn voor Pitt Hopkins in ieders omgeving te verhogen. Een mooie manier was bijvoorbeeld het ontwerpen van T-shirts, deze dragen bij lokale bezienswaardigheden en dit fotograferen. Deze foto's werden gebruikt voor het maken van diavoorstellingen en video's. Deze werden weer gedeeld via social media en mail.

Dit creëerde een groot saamhorigheidsgevoel en veel gezinnen wilden nog meer doen om aandacht te vragen voor het Pitt Hopkins Syndroom. Hierbij enkele voorbeelden van verschillende acties:

- Verkoop van t-shirts en autostickers aan familie en vrienden
- Sponsoring door bedrijven, bv een pizzeria gaf voor elke verkochte pizza een dollar aan PTHS.
- Flyers bij artsen en gezondheidscentra
- Sommige gemeenten ondersteunden de 18 september PTHS Awareness Day
- Stukjes in dagbladen
- Een kinderarts en verschillende ouders spraken op een nieuwszender over PTHS
- Het opzetten van een Facebook evenement
- Een van de ouders had georganiseerd dat het PTHS website-adres in neonlichten brandde op een wolkenkrabber in Philadelphia.

Sommige manieren van bewustwording leverden ook geld op voor onderzoek. Dit jaar zijn al Awareness Day T-shirts te koop in de VS en het Verenigd Koninkrijk. Er zijn nu al meer deelnemende gezinnen.

Ouders en verwanten van kinderen met het Pitt Hopkins Syndroom zijn echt een wereldwijde familie.

Bent u op zoek naar vrolijke, stoere en praktische aangepaste kleding voor gehandicapte kinderen dan bent u bij Pien & Polle spe©ial kidsweare aan het goede adres.
U kunt via de webwinkel : www.pienpolle.nl gemakkelijk aangepaste kleding bestellen die bij u thuis bezorgd wordt.
Wij verkopen o.a:

-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 luiers 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 luiers 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 kidsweare
Molenlaan 39
2251CC Voorschoten
Tel: 07157611000
E-mail: info@pienpolle.nl
Webwinkel: www.pienpolle.nl



Pien & Polle
spe©ial kidsweare