

Een
Nieuwsbrief
met

PiTT
Hopkins



Dolfijntherapie



familiedag

Jaarvang 14
editie 1, mei 2024

Stichting
PiTT Hopkins Syndroom



Inhoud

pagina 2:
Voorwoord

pagina 4:
Twan naar de dolfijnen

pagina 6:
Familedag Pitt Hopkins Stichting

pagina 8:
Interview Joost

pagina 9:
Dolfijntherapie en het Pitt Hopkins syndroom

pagina 11:
Ademhalingsproblematiek

pagina 12:
Themadag 2023

pagina 15:
Onderzoek medici

pagina 16:
Interview Frank

pagina 17:
Collin naar de dolfijnen

pagina 18:
Chocoladeletter Actie 2023



Voorwoord

Beste lezers

Met trots en een beetje weemoed neem ik de pen ter hand om dit laatste voorwoord voor de nieuwsbrief vanuit mijn rol als voorzitter van stichting Pitt Hopkins syndroom te schrijven.

Na bijna 10 jaar voorzitterschap is het tijd om de voorzittershamer door te geven aan Frank. Ook Ingrid Benoist zal stoppen als secretaris en Joke Talma als algemeen bestuurslid.

Ik wil graag benadrukken dat we als bestuur altijd zeer prettig en constructief hebben samengewerkt. Samen hebben we mooie dingen kunnen doen en daar mogen we trots op zijn. Een van de hoogtepunten was ongetwijfeld het internationale Congres in 2018, waar de guidelines voor Pitt Hopkins zijn opgesteld. Daarnaast waren het communicatieweekend in Valkenburg en de themabijeenkomsten in het Bio vakantieoord bijzondere momenten waar we met veel voldoening op terugkijken.

Financieel staat de stichting er ook goed voor en dat is mede te danken aan een goed financieel beleid. Dankzij Joke hebben we een aantal nieuwe bestuursleden kunnen verwelkomen, die staan te popelen om zich in te zetten voor het bestuur. Joost van der Kolk is reeds een jaar penningmeester. Samen met Frank van der Weide, Ingrid Camardese, Ernst Mulders, Marjel Kruiemelaar en mijzelf (als algemeen bestuurslid) is er een nieuw bestuur gevormd.

Ik wil iedereen bedanken voor de steun en het vertrouwen dat ik de afgelopen jaren heb mogen ontvangen. Samen hebben we veel bereikt en ik ben ervan overtuigd dat het nieuwe bestuur de stichting met dezelfde bevoegenheid zal voortzetten.

Met warme groeten,
Piet Papavoine



Twan naar de dolfijnen

De afgelopen zomer is Twan alweer voor de derde keer naar Curaçao geweest om dolfijntherapie te volgen.

De eerste keer was vijf jaar eerder en was alles nieuw voor ons en wisten wij niet wat het voor Twan kon doen. Binnen twee maanden ging Twan voor het eerst zonder rolstoel met de taxi mee naar school. Dit was de eerste mijlpaal die dolfijntherapie hem gebracht heeft.

De tweede keer was 2,5 jaar later en gingen wij voor de communicatie van Twan zodat hij zich begrepen voelt. Vrij snel na de therapie bleek dat hij al veel beter op allerlei manieren kon communiceren. Hij wist ons beter te laten zien wat hij wilde en hij voelde zich duidelijk begrepen. Twan was veel rustiger, kneep ons niet meer en hij beet niet zo vaak meer op zijn hand.

Het afgelopen jaar gingen wij voor een stuk zelfvertrouwen en initiatief tonen. Het laatste half jaar is er veel veranderd voor Twan, omdat hij school uitgezwaaid heeft en nu op de dagbesteding zit. Ondanks de vele veranderingen merken wij dat Twan enorm vooruitgegaan is in zijn zelfvertrouwen, hij neemt initiatief en hij weet alles nog beter duidelijk te maken met wat hij wel en niet wil. Voorheen stond hij alleen op als wij hem erbij hielpen en hem begeleidden naar een plek waar hij naartoe wilde gaan. Nu staat hij vanaf de bank spontaan op en loopt zelfs zonder schoenen door het huis om ons te laten zien wat hij wil. Ineens staat hij plotseling achter je in de keuken, trekt de koelkast open en pakt een pak melk en zegt drinken. Dan weten wij genoeg en helpen hem verder bij het inschenken. Ook krijgt hij steeds meer praatjes en er zijn steeds meer klanken te herkennen tot een woord.

Vorig jaar waren wij 25 jaar getrouwd en wilden dit samen met het hele gezin en aanhang vieren, door een mooie reis te maken naar Curaçao. En waarom dan ook niet een dolfijntherapie voor Twan combineren!

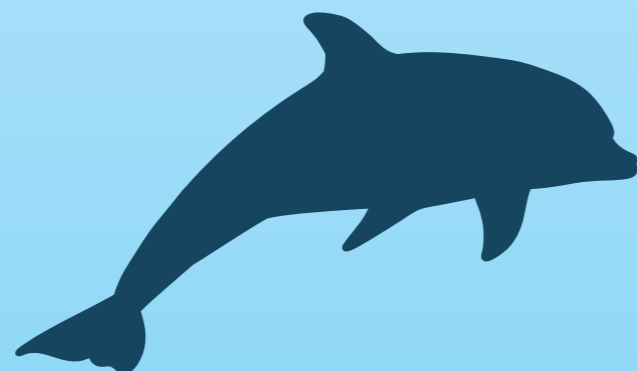
Vlak voor onze reis bleek dat Collin in diezelfde periode in Curaçao zou zijn voor dolfijntherapie en wat blijkt, de familie van der Weide zat zelfs ook nog in hetzelfde hotel als wij! En om het nog mooier te maken, kregen Collin en Twan op hetzelfde tijdstip

de dolfijntherapie. Het was een bijzondere ervaring om ze tegelijk zo bezig te zien met de dolfijnen.

Twee weken lang kreeg Twan twee uur per dag therapie, wat bestond uit therapie achter de schermen en vervolgens een wetsuite aan en dan richting het water naar de dolfijnen. Eenmaal in het water werden er vele opdrachten gedaan en hierna ook therapie op het dock (drijvend vlonder). Op het laatst nog wat spelletjes doen met de dolfijn en toen was het alweer tijd om te douchen en aan te kleden.

Tijdens de therapiedagen konden wij ook nog cursussen volgen over bijvoorbeeld het hoe en wat over dolfijnen, tiltechnieken en andere interessante onderwerpen. Tijdens het weekend tussen de therapieweken in, mochten wij en de kinderen met de dolfijnen zwemmen. Omdat wij de andere jaren ook al met de dolfijnen hadden gezwommen, vroegen wij of de vriendjes van onze twee oudste dochters in onze plaats mochten zwemmen. Normaal gesproken mogen alleen de naaste gezinsleden van het betreffende kind met de dolfijnen zwemmen, maar met een grote uitzondering mochten beide mannen op het laatste moment toch onze plaats innemen. Dit was een geweldige ervaring voor hen allemaal!

De vakantie en twee weken therapie vlogen voorbij! Wij hebben een mooie tijd gehad en zien nu duidelijk het resultaat van de therapie, wat ons eigenlijk alweer doet uitkijken naar de volgende dolfijntherapie.



familiedag Pitt Hopkins Stichting

10 september 2023 in Spijkenisse

Het afgelopen jaar mochten wij, de familie van der Weide, de familiedag van de Pitt Hopkins Stichting organiseren. Op zondag 10 september was het zover en verzamelden de aangemelde families (zo'n 60 personen) zich in de haven van Spijkenisse. Heel leuk was dat er ook artsen/onderzoekers van de Pitt Hopkins Poli mee gingen. We hadden enorm geluk met het warme en zonnige weer, prima weer voor een boottocht!

Om 10.30 uur konden wij inschepen op **Partyschip "Parel van de Maas"**. We werden ontvangen met koffie/thee en gebak. Het plan was een rondvaart te maken over de Oude Maas, het Spui en Haringvliet. Een prachtig gebied, alleen de kapitein vertelde ons bij het vertrek dat er vanaf het water voornamelijk kades met groene begroeiing te zien zouden zijn. Ter plekke werd besloten de vaartroute te wijzigen en zo ging de vaartocht naar de havens van Rotterdam, waar natuurlijk veel meer te zien is! Tijdens de rondvaart was er alle gelegenheid om gezellig met elkaar bij te praten. Dit kon zowel beneden, binnen in de boot, als op het bovendek, heerlijk in het zonnetje. Tussen de middag werden er belegde broodjes geserveerd. Rond 14.00 uur meerden wij dan weer aan in Spijkenisse.

Vervolgens werd de dag voortgezet in **Zuidland**, bij pannenkoekenrestaurant de **Pannenkoekenbakker**.



Dankzij het mooie weer, konden we buiten op het terras zitten en konden de kinderen buitenspelen in de speeltuin en midgetgolven. Sommigen waagden zelfs een duik in de naastgelegen Stompaardse Plas! Een groepsfoto moest uiteraard ook nog gemaakt worden. Natuurlijk hebben we ook genoten van een heerlijke pannenkoek, zodat iedereen met een gevulde maag om 17.00 uur weer naar huis kon vertrekken.

Wij kijken terug op een geslaagde dag, we hopen dat dit voor alle aanwezigen geldt. We willen Pascal Koster bedanken voor alle mooie foto's die hij heeft gemaakt. Hopelijk tot ziens op een volgende familiedag!

Romy, Frank, Collin, Veerle en Casper van der Weide



Interview Joost



Kennismaking met Joost van der Kolk, sinds begin 2023 bestuurslid en penningmeester.

Joost woont in Heemskerk samen met zijn vrouw Cathelijne en dochter Celeste van 10 jaar.

Zijn hobby's zijn onder meer hardlopen, lezen en reizen. Bijna ieder jaar maakt hij met zijn gezin een avontuurlijke rondreis. Zo zijn ze de laatste vakantie in Guatemala en Belize geweest.

Op de vraag wat Joost motiveerde om in het bestuur als penningmeester plaats te nemen, vertelde hij dat hij geen ambitie had om bestuurslid of zelfs penningmeester te worden. Hij wil graag helpen om de taken die bij het bestuur liggen uit te voeren. Dit had ook als vrijwilliger buiten het bestuur gekund. Maar gezien vacatures binnen het bestuur en de dubbelfunctie van Piet Papavoine, voorzitter en penningmeester, heeft hij, ook vanwege zijn economische achtergrond, ja gezegd. Joost werkt bij het pensioenfonds van Hoogovens op de afdeling aandelenbeheer.

Zijn prioriteit als medebestuurder is om de stichting financieel gezond te houden. Dit in goede samenwerking met de medebestuurders. Alsook de verbinding en communicatie met de leden middels familiedagen, wandeling en themadagen te blijven bewerkstelligen/faciliteren.

De contacten en samenwerking met het expertisecentrum vindt hij ook erg belangrijk. Joost is een van de ouders die op dit moment de zorgkaart (van Waihonapedia) testen op nut en gebruiksvriendelijkheid.

Dolfijntherapie en het Pitt Hopkins Syndroom

Stukje vanuit het dolfijntherapiecentrum op Curaçao

De ouders van Celeste van der Kolk (Cathelijne en Joost) vroegen mij of ik het leuk zou vinden om een kort artikel te schrijven over de dolfijntherapie die wordt gegeven bij het CDTC (Curaçao Dolphin Therapy & Research Center), in combinatie met het Pitt Hopkins syndroom. Ik heb nog niet eerder een stuk hierover geschreven, maar ik ga graag nieuwe uitdagingen aan. Dus hieronder volgt mijn verhaal over de dolfijntherapie bij het CDTC en de mogelijke positieve effecten van deze therapie op personen met het Pitt Hopkins syndroom.

Geschiedenis / waar komt het vandaan

Dit jaar hebben we een jubileumjaar, aangezien CDTC dit jaar precies 20 jaar bestaat. Voor de ontstaansgeschiedenis gaan we dan ook terug naar 2004 (en iets daarvoor): het begon met een simpel telefoontje van Curaçao naar Duitsland tussen voor elkaar onbekende mensen. In dit telefoontje spraken Dutch (vanuit Curaçao) en Kirsten Kuhnert (vanuit Duitsland) met elkaar over het opzetten van een therapiecentrum midden in het Caribische gebied. Na dit telefoontje volgden er meerdere gesprekken, waarbij ook Rudolf Jaeckle en een paar andere mensen aansloten bij de gesprekken om het therapiecentrum tot stand te brengen. Ieder met hun eigen rol, waarbij Dutch zich bezighield met het bouwen van het centrum en de accommodaties, Kirsten de therapeuten zocht en Rudolf zorg droeg voor de eerste dolfijnen: Nemo en Mateo.

Wat doen we / wie zijn wij

Bij CDTC is ons motto dat we kijken naar de mogelijkheden van een kind. We hebben een multidisciplinair team, zodat we met elk doel en elke diagnose aan de slag kunnen. Hierdoor kunnen we patiënten specifiek koppelen aan een therapeut, maar kunnen we elkaar ook ondersteunen waar het nodig is. Daarnaast werken we ook nauw samen met de dolfijntrainers en met assistenten, die een medische en/of pedagogische opleiding hebben afgerond. Door



< Celeste tijdens de therapie



v Bouw van de lagune

het nauw samenwerken tussen alle disciplines kunnen we het beste de interactie tussen de dolfijn en de patiënt verzorgen.

De therapie zelf bestaat uit een tweeweeks programma, waarbij de patiënt 10 dagen (op maandag t/m vrijdag) therapie heeft van 2 uur per dag. Deze therapie bestaat uit een halfuur therapie binnen, een uur therapie bij de dolfijnen en vervolgens een halfuur gericht op alledaags handelen en een evaluatiegesprek met de ouders.

Wat werkt / combinatie met Pitt Hopkins syndroom

Er is geen specifiek (wetenschappelijk) onderzoek gedaan naar dolfijntherapie bij kinderen met PTHS. Er zijn echter tijdens de vele jaren dat dolfijnondersteunde therapie bestaat verschillende andere onderzoeken gedaan. Zo is Nathanson reeds in 1978 begonnen met de eerste onderzoeken. Hij kwam er achter dat patiënten die dolfijnondersteunde therapie volgen, sneller leren dan kinderen die therapie in het water krijgen zonder dolfijn. Ook was er meer resultaat te vinden bij kinderen die twee weken dolfijntherapie volgen in vergelijking met kinderen die zes maanden 'conservatieve' therapie krijgen, zoals fysiotherapie. Daarnaast is het goed om te weten dat uit onderzoek van Kohn naar voren kwam dat veel resultaten nog zes maanden na de therapie behaald kunnen worden, hetgeen laat zien dat de therapie ook op de langere termijn positieve effecten heeft. Dit hebben we de afgelopen 20 jaar eveneens bij onze eigen patiënten ervaren. We hebben ook al meerdere patiënten met het Pitt Hopkins syndroom gehad die een extra stap in hun ontwikkeling hebben gemaakt.

Een ander interessant onderzoek dat ik graag wil vermelden is van Frauke Beek (2005). Zij kwam erachter dat kinderen die dolfijntherapie volgen meer zelfvertrouwen en zelfeffectiviteit krijgen. Dit laatste wordt beschreven als het vertrouwen van een persoon in de eigen bekwaamheid om met succes invloed uit te oefenen op zijn of haar omgeving door een bepaalde taak te volbrengen of een probleem op te lossen.

Om vervolgens de koppeling richting patiënten met Pitt Hopkins syndroom te maken kunnen we zeggen dat je met dolfijntherapie verschillende resultaten kunt boeken. Zo kan het, zoals hierboven te lezen is, een "boost" geven aan het leervermogen en het zelfvertrouwen. Succesverhalen die we hier verder te horen krijgen is dat patiënten beter slapen, meer ontspannen zijn, een verbeterd algemeen welbevinden hebben, een verhoogd leervermogen hebben en een betere concentratie hebben en dat er mogelijk een positief effect is op de epilepsie.

Verder gaan we met het hele familiesysteem aan de slag en kunnen we waar mogelijk ondersteuning bieden. Voorbeelden hiervan zijn gesprekken met een psycholoog, een programma voor broertjes en zusjes, en diverse workshops voor de ouders (over bv. sensorische integratie). Door de multidisciplinaire aanpak kunnen we hulp bieden op verschillende aspecten en goed specifiek advies geven. Tijdens de therapie leggen we de focus vaak ook op communicatie, waardoor de kinderen een stem krijgen en meer zelfwaarde, wat vervolgens ook weer zorgt voor vooruitgang.

Tot slot

Hopelijk heeft u enigszins een overzicht gekregen over wat dolfijnondersteunde therapie precies inhoudt en wat we hier bij CDTC doen. Mocht u vragen hebben, kunt u altijd onze website raadplegen of een email sturen naar de organisatie. En mocht u toevallig een keer op het eiland zijn, schroom dan zeker niet om een keer langs te komen.

Danny Borg, fysiotherapeut bij CDTC



< Bonnie in de lagune

Ademhalingsproblematiek

Onregelmatige ademhaling met afwisselende versnelde ademhaling, ademstops of verminderde ademhaling is een belangrijk kenmerk van het Pitt-Hopkins syndroom en kan leiden tot blauwverkleuring in het gezicht, problemen bij het inademen van lucht en een opgeblazen gevoel in de buik. We begrijpen nog niet volledig welke soorten ademhalingsproblemen er zijn en waarom dit gebeurt, waardoor het lastig is om advies te geven over hoe je dit het beste kunt vaststellen en behandelen. Het onderzoek dat ik (Salomé van Beusekom) samen met Joost van den Aardweg, longarts in het Amsterdam UMC, uitvoer probeert beter te begrijpen welke veranderingen er optreden in het lichaam rondom ademhalingsproblemen.

Voor het onderzoek maken we gebruik van slaaponderzoeken die zijn uitgevoerd bij patiënten met het Pitt-Hopkins syndroom. Uit de slaaponderzoeken identificeren we periodes waarin de ademhaling stopt of sterk vermindert. Daarna willen we processen die daaromheen plaatsvinden gaan beschrijven. Het onderzoek is op dit moment nog in volle gang maar er zijn een aantal verschijnselen opgevallen. We weten nog niet of dit toevalsbevindingen zijn of dat het een terugkomend patroon is bij meerdere kinderen.

Normaal gesproken wordt de ademhaling voor een groot deel aangepast op basis van de hoeveelheid koolzuur en zuurstof in het bloed. Als koolzuurgehalte onder een bepaalde waarde daalt, stop je met ademen en als het stijgt, begin je met ademen. In een aantal patiënten wisselen perioden van hyperventilatie, versnelde en diepere ademhaling in combinatie met daling van de hoeveelheid koolzuur in het bloed, zich af met ademstops, waarin het koolzuurgehalte langzaam weer stijgt.

Het valt op dat er soms meerdere ademstops achter elkaar plaatsvinden, waarbij tussendoor één ademdeug zit die niet leidt tot een reeks ademhalingen. Het lijkt er daarom op dat kinderen met het Pitt-Hopkins syndroom niet goed in staat zijn om adequaat te regeren op veranderingen in de hoeveelheid koolzuur in het bloed. Bij muizen die genetisch gezien lijken op patiënten met het Pitt-Hopkins syndroom worden deze verschijnselen ook waargenomen, maar dit is nog niet bevestigd bij mensen. Wij hopen dat ons onderzoek zal bijdragen aan een beter begrip van de regulatie van de ademhaling bij het Pitt-Hopkins syndroom en op deze manier de basis zal leggen voor eventuele behandelingen.

Themadag 2023

Leren begrijpen van gedrag bij mensen met PTHS o.l.v. Dr. Sylvia Huisman en Dr. Leonie Menke.

Op 25 november 2023 vond wederom een zeer informatieve themadag plaats. De dag stond in het teken van het beoordelen en begrijpen van gedrag bij mensen met PTHS; belicht vanuit het biopsychosociale model. Daarin werden biologische, psychologische en sociale factoren meegenomen.

Net als de vorige keer werden we gastvrij ontvangen op Bio Vakantieoord in Arnhem. Met een bijzonder goed gevoel kijken we terug op deze dag. We waren onder de indruk van de bijdragen van de artsen en onderzoekers. Zij vertelden over de nieuwste inzichten en de stappen die nog gezet gaan worden. Naast het inhoudelijke programma was er ook voor de kinderen een leuke daginvulling met onder andere een huifkartocht.



Overzicht van de lezingen

Alle lezingen zijn separaat opgenomen en kunnen via onze website teruggekeken en beluisterd worden. Ochtendprogramma:

1. **PTHS epesignature: de Pitt-Hopkins handtekening in het DNA** (Dr. Leonie Menke).
2. **Tcf4 in de ontwikkeling van de hersenen en in het bijzonder: de centrale ademhalingsystemen** (Dr. Simone Mesman).
3. **Karakteristieken van verstoringen in het ademhalingspatroon bij Pitt-Hopkins syndroom** (Salomé van Beusekom, masterstudent geneeskunde (mede namens Prof. Joost v.d. Aardweg).
4. **Buikklachten bij PTHS; een breed spectrum met aanwijzingen voor motiliteitsstoornissen**, (Dr. Ilan Koppen, mede namens Dr. Michiel van Wijk en Dr. Wytske Westra).
5. Korte presentatie over de vragenlijst van Chaymae Boudha, master student geneeskunde voor het onderzoek naar bijzonderheden van de blaas- en darmfunctie.



Middagprogramma:

6. **Ouderlijke stress; pijn/onbehagen en gedrag** (PhD Dr. Inge van Balkom, kinder- en jeugdpsychiater).
7. **Belang van goede observatie, samenwerking zorgverlener/ouders, handvatten (observatietools)** (Drs. Annemiek Landlust, GZ-psycholoog).
8. **Sensoriek; Begrip & ondersteuning via onze zintuigen (met praktische tips)** (Dr. Paul Mulder, orthopedagoog).

We kijken terug op een waardevolle bijeenkomst. We hebben een schat aan informatie en het mooie nieuws over de laatste ontwikkelingen ontvangen. Ook is er die dag weer veel ervaringskennis vanuit de ouders en begeleiders gedeeld met de artsen en onderzoekers. Juist door die uitwisseling groeien de inzichten en leren we met elkaar wat de juiste benadering en behandeling is van onze PTHS kinderen.

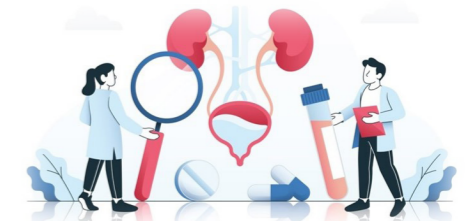
Grote dank aan alle sprekers!!

Onderzoek medici

Onderzoek blaas- en darmfunctie bij Pitt-Hopkins syndroom

Beste leden van de Stichting Pitt-Hopkins syndroom, Beste ouders,

Graag vragen we jullie aandacht voor het onderzoek naar problemen met de blaas- en darmfunctie bij het Pitt-Hopkins syndroom (PHS). Buikproblemen komen veel voor bij mensen met PHS en kunnen veel klachten geven. Problemen met de blaas- en vooral darmfunctie kunnen in sommige gevallen levensbedreigend zijn. En hoewel deze buikproblemen veel voorkomen, is er nog maar heel weinig onderzoek naar gedaan en nog onvoldoende bekend. Om die reden hebben bestuur en ouders gevraagd om meer wetenschappelijk onderzoek te doen.



Ons doel is om meer inzicht te krijgen in de blaas- en darmfunctie bij mensen met het PHS. We willen de aard van de klachten in kaart brengen, maar ook de frequentie en uitzoeken of er specifieke klachten zijn die specifiek zijn voor dit syndroom. We richten ons vooral op incontinentie, urineweginfecties, obstipatie, een opgezet buik en refluxklachten. Daarnaast onderzoeken we of er een verband bestaat tussen blaas- en darmklachten en welke invloed deze problemen hebben op de kwaliteit van leven.



Dit onderzoek wordt uitgevoerd door Chaymae Boudhan (masterstudente geneeskunde aan de Universiteit van Amsterdam) onder begeleiding van Dr. Sylvia Huisman in samenwerking met MDL-artsen en andere specialisten van de PHS onderzoeksgroep van het Amsterdam Expertisecentrum voor Ontwikkelingsstoornissen (AECO) in het Amsterdam UMC.

Om onze kennis te vergroten en de zorg voor mensen met het PHS te verbeteren, hebben we jullie expertise nodig. We verzamelen gegevens door middel van het invullen van een gecombineerde online vragenlijst. Het invullen van de vragenlijsten zal ongeveer 45-60 minuten in beslag nemen en draagt bij aan een goed in- en overzicht van wat er bij uw (volwassen) kind speelt. Uiteraard is het ook mogelijk om de vragenlijst op papier te ontvangen. Wanneer uw kind in een zorginstelling woont, kunnen de vragenlijsten wellicht het beste samen met een vaste begeleider ingevuld worden.

Jullie expertise als ouders is van onschatbare waarde. Samen kunnen we een beter begrip krijgen van de specifieke gezondheidsproblemen die kunnen optreden op het gebied van de blaas- en darmfunctie, en zo de weg vrijmaken voor meer wetenschappelijk onderzoek en betere gerichte zorg in de toekomst. De gegevens van de deelnemers samen worden verzameld, geanalyseerd en gepubliceerd. Binnenkort volgt een mail met een informatiebrief. Wanneer u deel uit wilt maken van dit onderzoek, kunt u hierop reageren waarna u de link zal ontvangen voor vragenlijst. Bij voorbaat dank voor de samenwerking!

Met vriendelijke groet,

Chaymae Boudhan
c.boudhan@amsterdamumc.nl



Interview frank



Kennismaking met Frank van der Weide, nieuw bestuurslid sinds begin 2023 en beschikbaar voor het voorzitterschap.

Wie is Frank van der Weide en wat beweegt hem om bovenstaande te willen doen.

Frank is 52 jaar. Hij is getrouwd met Romy en heeft drie kinderen: Collin, zoon met PTHS, Veerle en Casper. Op de vraag vanuit het bestuur of één van hen bereid zou zijn om het bestuur te komen versterken en vernieuwen hoefden ze niet lang na te denken. Eén van hen zou dit gaan doen, maar wie? Romy is bestuurder in een nog te ontwikkelen woonvoorziening voor kinderen en volwassenen zoals Collin. Frank is voorzitter van een tafeltennisvereniging, al 26 jaar!! Het is Frank geworden, maar zoals hij direct zei mét de support en ondersteuning van Romy.

In het dagelijks leven is hij docent/meester in het speciaal vervolg onderwijs voor kinderen die blind of slechtziend zijn.

Zijn motivatie komt voort uit het besef dat de patiëntenvereniging van groot belang is voor alle kinderen met PTHS en hun ouders. Vanwege het onderlinge contact, de gezelligheid maar vooral voor het delen van ervaringen en kennis tijdens familiedag en wandeling.

En voor het samenwerken met artsen in het expertise centrum en het organiseren van themadagen om de kennis en deskundigheid van de ouders te verhogen.

Maar ook voor het samenwerken met andere patiëntenverenigingen. Soms is iets specifiek voor PTHS maar er zijn ook zaken die door andere syndromen herkend worden. Uitwisseling en samenwerking kan dan voordeel opleveren.

Prioriteit heeft op dit moment de opbouw van een bijna nieuw bestuur vanwege de vele nieuwe bestuurders die dit jaar aantreden. Hij wil het komend jaar veel gebruik maken van de kennis van Ingrid en Piet. Daarnaast wil Frank meer persoonlijk contact leggen met de ouders om deze meer te betrekken bij de jaarlijkse activiteiten familiedag en wandeling en themadagen.

Collin naar de dolfijnen

Dolfijntherapie Collin van der Weide, zomer 2023

In deze nieuwsbrief schrijft Natasja over de dolfijntherapie die haar zoon Twan in de zomer van 2023 gevolgd heeft. Zoals zij ook al vertelde in haar stuk, zijn wij met onze zoon Collin in dezelfde periode op Curaçao geweest voor dolfijntherapie. Wat een toeval dat wij beiden in deze periode geboekt hadden! Heel bijzonder om deze twee jongens met Pitt Hopkins, nagenoeg even oud, tegelijk in het water bezig te zien met de dolfijnen. En hoe leuk dat wij als ouders aan de kant allerlei dingen met elkaar konden uitwisselen.

Voor Collin was het de tweede keer dat hij dolfijntherapie deed, de eerste keer gingen we in de zomer van 2021. Er is toen heel erg ingezet op het verbeteren van de prikkelverwerking. Na de eerste keer merkten we in de loop van de maanden na terugkomst een duidelijke verandering in het contact met Collin. Hij werd veel opener, nam meer initiatief in het contact en ging dingen steeds beter duidelijk maken. Dat merkten wij niet alleen, maar hoorden we ook terug van zijn juffen. Reden genoeg om dit nog eens te willen doen en te kijken welke ontwikkeling er nog meer in zou kunnen zitten.

Ook deze keer had Collin weer Bonnie als therapiedolfijn. Wel had hij nu een andere therapeut. Mooi om te zien was dat Collin de draad weer oppakte alsof hij een week daarvoor nog in het water had gelegen met Bonnie. Waar hij de eerste keer tijd nodig had om te wennen, was dit nu niet het geval. Ook deze keer was de prikkelverwerking weer het voornaamste gebied waar aan gewerkt werd. Het was weer een hele belevenis voor Collin maar ook voor de rest van het gezin. Casper en Veerle vermaakten zich weer in het sibilingsprogramma, we hebben veel andere dingen van Curaçao gezien en natuurlijk was een hoogtepunt de family swim, waarbij wij als gezinsleden mochten ervaren hoe het is om met de dolfijnen te zwemmen. Uiteindelijk was de therapie ook heel intensief voor Collin.

En dan is de vraag natuurlijk wat wij nu voor effecten merken van de therapie. Helaas is dat moeilijk te zeggen. Collin heeft eigenlijk sinds Curaçao niet goed in zijn vel gezeten. Hij is veel ziek geweest. We merken dat hij erg openstaat voor prikkels, alles komt hard binnen, alles wat om hem heen gebeurt merkt hij op en hij lijkt niet te kunnen filteren. Naar school gaan is daardoor lastig en lukt ook niet volledig. We hebben van alles ondernomen om een lichamelijke oorzaak uit te sluiten. Komt het misschien dan toch door de therapie en is het nu te heftig voor hem geweest? We weten het niet. De orthopedagoog van school merkte op dat hij toch een behoorlijke sprong in zijn ontwikkeling gemaakt lijkt te hebben en zij opperde dat hij dit misschien in emotioneel opzicht even niet bij kan benen. We hopen in ieder geval dat hij snel weer wat meer in balans zal komen!



Chocoladeletter Actie 2023

Wat een ongelooflijke opbrengst heeft de chocoladeletter actie opgeleverd voor onze stichting. Maar liefst

5862,- euro

Dat is nog meer dan vorig jaar. Hiervoor zijn héél veel letters verkocht door de tante van Inge, Marijke. Gelukkig heeft haar werkgever, de politie ook dit jaar weer een groot aantal letters afgenomen. Er waren trouwens meerdere werkgevers die een fiks aantal letters hebben gekocht. En natuurlijk hebben ook veel andere mensen besteld. Weer heel veel dank aan Marijke en ook aan Joost Talma voor alle inzet!!!

De opbrengst van de chocoladeletter actie van dit jaar en voorgaande jaren wordt besteed aan onderzoek naar de darmproblematiek bij het Pitt Hopkins Syndroom.





Stichting Pitt Hopkins Syndroom
kvk nr. 27344250

De stichting heeft de ANBI status
Lidmaatschap van de stichting bedraagt 25 euro per kalenderjaar
Bankrekening IBAN NL93ABNA0622511130

Wijzigingen voor de ledenadministratie sturen naar joost@pitthopkins.nl

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.

COLOFON

Eindredactie en layout: Ferdy Benoist. Kopij naar ferdy@pitthopkins.nl
Website: www.pitthopkins.nl, Twitter: StPHTS;
Facebook: PHTS (Pitt-Hopkins Syndroom);
Drukwerk: Total-Print, Oosterhout

Stichting
Pitt Hopkins Syndroom

