

Een  
**Nieuwsbrief**  
met

**PitT**  
Hopkins



Foto's van de  
Wandeling  
2022

**Jolanda Bruijns  
vertelt over  
haar angst voor  
seksueel misbruik**



Darmoperatie  
bij Inge



**Ondersteunde  
Communicatie**



*Familiedag  
Wijk aan Zee*

Jaargang 12  
editie 1, okt. 2022

Stichting  
PitT Hopkins Syndroom



## Inhoud

**pagina 2:**  
Voorwoord

**pagina 4:**  
Themadag Ondersteunde Communicatie

**pagina 6:**  
Familedag 2022 Wijk aan Zee

**pagina 9:**  
Mamma's met Pitt

**pagina 10:**  
Kans op misbruik met PTHS kinderen

**pagina 13:**  
De Wandeling 2022

**pagina 16:**  
Darmoperatie Inge

**pagina 18:**  
Erfrecht

## Voorwoord

# Beste lezers

Het jaar loopt langzaam weer richting het einde. Gelukkig kijken we terug op een jaar waarin de corona minder het leven lam legde dan het jaar ervoor. Ook binnen de stichting pakten we weer de ruimte om elkaar live te treffen...en er gaat niets boven elkaar in het echt te ontmoeten en samen dingen te beleven. Wat was dat weer fijn!!

In het voorjaar werden we weer met veel enthousiasme door Nicolien Lugtigheid ontvangen op haar buitengewone locatie de Lusthof. Onze vaste uitvalsbasis voor de jaarlijkse Pitt Hopkins wandeling. Het voelde als een familie-reünie... er is genoten van het samenzijn, een hapje en een drankje en alle ervaringen zijn gedeeld. En onze toppers hebben de afstand met verve afgelegd. Dat verdiende natuurlijk een medaille.

In september was de perfect verzorgde familiedag aan het Noord-Hollandse strand. Een gevarieerd programma en stralend weer, een goede mix voor succes. De enthousiaste reacties én de foto's zeggen genoeg...kijk snel verderop.

Ook waren er weer informatieve bijeenkomsten over verschillende thema's. In het voorjaar was er de bijeenkomst over ondersteunde communicatie waarover familie Talma verslag doet. In oktober is er een online meeting geweest over financiële zaken die een rol spelen bij kinderen in de Wlz. Pittige materie die helder werd uitgelegd. Ook nog stof tot nadenken over de keuzes die je voor je eigen kind wil maken.

Na de jaren waarin Joost Talma actief is geweest als bestuurslid voor de Stichting treedt hij per 1 november officieel af. We zijn Joost dankbaar voor alle tijd en inzet die hij heeft gegeven. Gelukkig wil Joost nog betrokken blijven en neemt



# Themadag Ondersteunde Communicatie (OC)

Zondag 10 april vond er de themadag Ondersteunde Communicatie plaats in Rotterdam-Delfshaven. In de nieuwsbrief van december 2021 stond een vooraankondiging met uitleg over de inhoud van de bijeenkomst en een verwijzing naar de Leidraad OC.

Was eerst nog de vrees dat door vele aanmeldingen de ruimte die we op het oog hadden te klein zou zijn, sloeg dat later om in de vrees dat het niet door zou gaan vanwege het geringe aantal aanmeldingen. Uitgangspunt was dat er ongeveer 20 deelnemers zouden zijn om de dag doorgang te laten vinden. Helaas vielen er 3 aanmeldingen af zodat er maar 16 mensen aanwezig waren bij de bijeenkomst : 6 ouders, 1 PGB-er, 2 leerkrachten en 7 andere familieleden. Maar voor de docenten was dit gelukkig geen reden om de dag af te blazen. Helaas moest **Maartje Radstaake** op het laatst afhaken als presentatrice vanwege corona, maar gelukkig werd zij vakkundig vervangen door **Cindy Navis**, logopedist bij het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam. Samen met **Mannin de Wildt** vormde zij een mooi team dat de zaken helder en duidelijk presenteerde.

Na de ontvangst met een kopje thee of koffie werd er om half elf gestart met de voorlichting. Deze was heel gevarieerd. Er werd gebruik gemaakt van filmmateriaal gemaakt door Mannin:

- slecht en goed voorbeeld van benadering;
- reageren van kind uitgelegd;
- verschillende basisgebaren zoals 'eten, meer, wat, niet leuk, stom, lekker, meer-minder, genoeg.

Verskillende systemen die gebruikt kunnen worden in tablets zijn besproken .

Tussendoor werden er vragen gesteld aan de deelnemers of konden de deelnemers vragen stellen en ervaringen van deelnemers werden uitgewisseld en van commentaar voorzien door de presentatrices.

Even drie uur was de presentatie voorbij en werd er onder het genot van een drankje nog druk nagepraat door deelnemers en presentatoren.

Wij hebben de deelnemers gevraagd wat zij van de themadag vonden en of ze actie hebben ondernomen n.a.v. de themadag.

Van 10 mensen hebben we een reactie gekregen wat zij met de geboden informatie hebben gedaan.

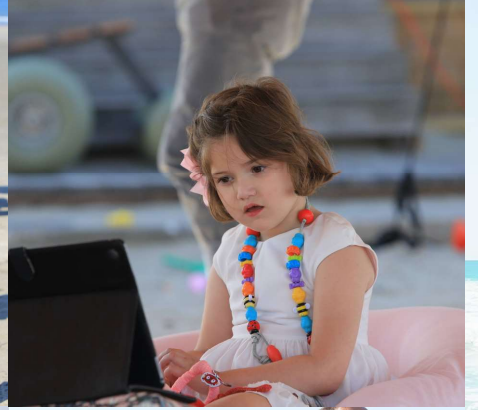
Allemaal geven ze aan dat ze veel en



nieuwe informatie hebben gehoord en dat het een interessante en leerzame middag was. Bijvoorbeeld omdat er veel praktijkvoorbeelden werden gegeven en dat er een scala aan mogelijkheden is wat spraakcomputers betreft. Voor sommige deelnemers was alles nieuw en anderen hebben nieuwe aspecten gehoord waar ze wat mee kunnen doen. Allemaal geven ze aan met de logopedist en/of ergotherapeut van hun kind in gesprek te zijn gegaan over deze nieuwe informatie en wat dit voor hun kind kan betekenen. Bijvoorbeeld dat bij een kind dat al enigszins met een tablet werkt, er opnieuw extra aandacht aan wordt gegeven om er



# Familiedag



# Familiedag in Wijk aan Zee

## Joost Talma doet verslag

Zaterdag 3 september werd de jaarlijkse Familiedag gehouden, dit jaar op het strand

van Wijk aan Zee. Zo'n achttien families hadden zich aangemeld voor deze dag. Het werd een mooie afwisselende dag met leuke activiteiten onder een stralend zonnetje. 's Morgens vanaf half elf werden we welkom geheten in strandpaviljoen Aloha met koffie of thee met wat lekkers en kon iedereen weer bijpraten met bekenden en vrienden. Een belangrijk onderdeel voor de 'Pitt-Hopkins familie' tijdens de familiedag. Na de goed verzorgde, uitgebreide lunch konden de liefhebbers het strand opgaan om zich aan te melden voor blowkarten. De foto's tonen aan dat daar druk gebruik van werd gemaakt. Er stond een gunstige, niet te harde wind waardoor ook kinderen jonger dan 12 jaar alleen in een kart mochten en zo konden laten zien wat ze waard waren. Enkele anderen waagden zich ondertussen in zee onder het mom van 'het water is niet koud'. De meesten echter keken wijselijk toe. Weer anderen gingen wandelen op de grote pier wat best wel een



onderneming was met een rolstoel omdat pad niet altijd even gladjes was. Maar wel heerlijk van de zee, de luchten en het mooie weer genieten. Na een drankje in Aloha was het tijd voor een rondvaart door de IJmuidense haven.

Nadat iedereen welkom was geheten door de gastvrouw van de boot voeren we door de haven langs vissersschepen uit allerlei havens van Nederland, langs het grote sluisencomplex en een oud fort en ondertussen vertelde de kapitein allerlei weetjes en wetenswaardigheden, o.a. waarom de nieuwe sluis, de grootste ter wereld, nog niet in gebruik is. Wel apart. Na zelfs een klein uitstapje met de boot de zee op, gingen we weer aan land en op naar de patat en kibbeling. Dat lieten de mensen zich goed smaken, iedereen genoot zichtbaar. Onze Belgische leden beaamden dat de Nederlandse patat niet onder deed voor de Belgische ! Of durfden ze niet ? Nee hoor, ook zij genoten met volle teugen. Rond half zes was de pret over en ging iedereen weer langzaam op huis aan. Omdat velen van ver kwamen hadden sommige families er een weekendje uit van gemaakt en gingen zij terug naar hun hotel. Ook niet verkeerd.

Al met al een zeer geslaagde familiedag onder prachtige weersomstandigheden. Ouders, Pitt-Hopkins kinderen, zusjes, broertjes, opa's, oma's, kortom iedereen, heeft genoten.

De organisatie van deze dag was, net als vorig jaar, in handen van Jolanda Bruijns en Cathelijne Thomas die met strandpaviljoen Aloha en de activiteiten voor die dag weer een prima keuze hebben gemaakt. Hartelijk dank voor deze dag, dames !



het



# Kans op Misbruik met PTHS kinderen

**JOLANDA BRUIJNS PORTIER** vertelt over haar angst

Dit is altijd mijn allergrootste nachtmerrie geweest. En helemaal in het geval van Anna. Een meisje dat niet kan praten en ons dus ook niet kan vertellen wat en/of er iets is gebeurd. En zich daarnaast niet kan verweren als een ander kwade bedoelingen heeft.



Zelf heb ik 18 jaar in de gehandicaptenzorg gewerkt. Ook hier was ik al met regelmaat geconfronteerd met seksueel misbruik bij mensen met een verstandelijke beperking. Dit waren voorbeelden tussen cliënten onderling waar misbruik plaats had gevonden, ouders of andere naasten die het kind misbruikten en begeleiders die zich aan cliënten vergrepen. Hierin waren zowel mannen als vrouwen het slachtoffer. Vaak vroeg ik mij af wat ik niet wist. Wat zal er spelen of gespeeld hebben wat nooit uit is

**“Helaas ging op 14 januari 2022 de telefoon ...”**

gekomen. De stille slachtoffers. Jullie begrijpen vast wel dat bovenstaande berichten mijn angsten m.b.t. Anna alleen maar aanwakkerden. Afgelopen november mocht ik vanuit mijn werk aanschuiven bij een presentatie van o.a. Aafke Scharloo. Zij vertelde over de schrikbarende percentages van seksueel misbruik bij mensen met een verstandelijke beperking. Wat een indruk maakte ook dat weer. Anna is nog jong (14 jaar), maar de puberteit zet zich in. Iets wat mijn zorgen op dit gebied alleen maar meer aanwakkerde. Helaas 14 januari 2022 ging hier de telefoon. Het was het logeerhuis en wij kregen de volgende boodschap:

Op het moment dat Anna in de snoezelruimte met de lichtdraden aan het spelen was en cliënt X in de badkamer was, ging de begeleidster in de keuken vocht halen voor Anna. Toen de begeleidster terug liep naar de snoezelruimte om Anna te halen, zag ze dat de deur van de snoezelruimte dicht was. Ze vermoedde dat Anna deze misschien per ongeluk dicht had gegooid en trok de deur niks vermoedend open. Ze zag toen Anna op haar rug, op het waterbed liggen met haar benen wijd. Client X lag tussen haar benen bovenop haar, met zijn hoofd boven haar hoofd. Client X sprong meteen op en ging naast de begeleidster staan in de deuropening. Ze vroeg aan cliënt X wat hij aan het doen was, waarop hij “niks!” antwoordde. Vervolgens vroeg de begeleidster of hij iets deed wat niet mocht. Hij antwoordde: “ja ik deed iets wat niet mocht”. Ze vroeg daarna of hij aan Anna had gezeten. Hij zei: “ik zweer dat ik niks heb gedaan” en liep naar zijn kamer. De begeleidster is naar Anna toe gegaan en zij kwam direct rechtop zitten en ging verder spelen met de draden. Zij leek zich niks van de situatie aan te trekken en lachte. Anna had al haar kleding nog aan en haar hemd zat nog in haar onderbroek.

## INFORMATIE

Voor meer informatie over dit onderwerp zie onderstaande websites:

[www.slachtofferhulp.nl](http://www.slachtofferhulp.nl)

[we too](#)

[buiten-lijnen](#)

[centrum seksueel geweld  
over grens seksueel opvoeden](#)

Zoals jullie je kunnen voorstellen kwam dit bericht binnen als een bom. Het valt voor mij niet te beschrijven welke emoties er door mij heen gingen. Ineens was mijn eerdere angst werkelijkheid geworden. Verdriet naast de opluchting dat de begeleidster op tijd binnen kwam, zodat erger is voorkomen. Maar vooral het



# Chocolade letters bestellen!

Chocolade voor het goede doel!

Net als voorgaande jaren gaat onze dochter Marijke mooie en heerlijke chocoladeletters verkopen voor de Stichting Pitt Hopkins Syndroom. Het afgelopen jaar heeft dit voor onze stichting een mooi bedrag opgeleverd. Geld dat de stichting goed kan inzetten voor bv. onderzoek ten behoeve van onze PTHS- kinderen.

De letters zijn 240 gram en verkrijgbaar in melk, puur en witte chocolade en alle letters van het alfabet kunnen geleverd worden.

De prijs is € 4,25 waarvan 1 euro voor onze stichting. Dit is exclusief evt. bezorgkosten.

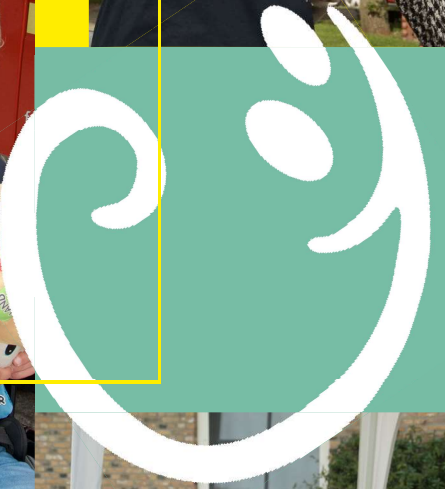
Heb je interesse om letters af te nemen, neem dan contact op met mij via onderstaand email-adres. Bestellingen kunnen geplaatst worden tot en met maandag 31 oktober.

[Joost@pithopkins.nl](mailto:Joost@pithopkins.nl)

Bij voorbaat hartelijk dank.

Joost Talma





W A N D I E I



# Darmoperatie Inge

Na jarenlang klachten aan de darmen besluit Lida Talma dat haar dochter Inge geopereerd wordt

Inge had al jaren last van darmproblemen. Vreselijke pijn aanvallen die uit het niets lijken te komen. En soms hele periodes waarin ze continu pijn had. Inge haar buik was steeds opgeblazen en stond bol van de lucht. Sommige dagen leek ze hoogzwanger. We hebben heel veel gelaxeerd. Inge leek veel verstopt en had ook overloop-ontlasting, dunne ontlasting die langs de verstopping kwam. De afgelopen 3 jaar heeft Inge geen vaste ontlasting gehad. Er was altijd sprake van diarree in meer of mindere mate.

Een echo maken van haar buik was niet mogelijk, er zat teveel lucht in haar darmen. Er zijn meerdere röntgenfoto's van Inge haar darmen gemaakt. In het voorjaar van 2020 vertelde de darmspecialist dat er te zien was dat Inge haar darmen opgerekt waren. Ze waren behoorlijk breed. Waarschijnlijke oorzaak was de grote hoeveelheid lucht in de darmen. Via de Mickey button haalde ik al dagelijks lucht uit de maag. Aanvullend rectaal ontlichten en spoelen zou verlichting moeten geven en wellicht zouden de darmen zich kunnen herstellen. Dit rectale ontlichten gaf zeer wisselend resultaat. Af en toe liep Inge haar buik leeg als een ballon. Maar vaak kregen we er geen lucht uit.

In het voorjaar van 2021 kwamen we weer terug bij Inge haar eigen arts omdat de pijnklach-

ten weer erg hevig waren. De darmspecialist schrok van wat zij zag op de foto. Inge haar darmen waren er nog slechter aan toe. De darmen waren zo ernstig verbreed en uitgerekt dat de pijnklachten waarschijnlijk van darmdraaiingen kwamen. Wanneer de darmen niet meer terug zouden draaien ontstond er een levensbedreigende situatie. Vanaf dat moment gold de regel: Wanneer Inge gaat spugen moet je direct naar het ziekenhuis. Liever voor een onschuldig darmvirus naar het ziekenhuis dan een draaiing over het hoofd zien.

De darmspecialist heeft contact opgenomen

met het UMC Amsterdam. Daar werkt professor Benninga, hij is deskundig in dit soort problematiek. En hij werkt ook samen met dokter Menke. Hij gaf aan erg onder de indruk te zijn van de röntgenfoto's. Wij, als ouders, hebben dat veelvuldig van alle specialisten gehoord, dat de foto's van Inge haar darmen indrukwekkend zijn. Op redelijk korte termijn hadden we een afspraak bij dokter de Jong, chirurg in het UMC Amsterdam. Hij



Inge mag voor het eerst weer zitten nadat de canule verwijderd is.

heeft een colon inloop laten uitvoeren. Dat is een handeling waarbij rectaal contrastvloeistof wordt ingebracht om nog betere röntgenfoto's te krijgen. Deze röntgenfoto's gaven een angst-aanjagend beeld. Inge haar gehele dikke darm was helemaal opgerekt en uitgerekt. Hij was gevuld met lucht en scyba, dit is gemummificeerde ontlasting die er niet meer uit kan. Nog



# Erfbelasting



door mr. N.E.D. Buijze

De perikelen rondom een erfenis zijn al moeilijk zat, maar indien er sprake is van een kind dat veel zorg behoeft dan krijgen we ook nog eens extra zwaar te maken met de problemen, veroorzaakt door de wet Langdurige Zorg en de erfbelasting.

## Wet langdurige zorg

Sinds 2015 hebben we de Wet Langdurige Zorg (ontstaan uit de AWBZ). Deze WLZ hanteert een eigen bijdrage voor de persoonlijke zorg, welke bijdrage is gebaseerd op het inkomen. Maar om nu te stellen dat deze eigen bijdrage inkomensafhankelijk is lijkt te kort door de bocht. In totaal wordt vier procent van het vermogen ook meegerekend als inkomen, waardoor de eigen bijdrage dus al snel boven het inkomen uitstijgt en men moet gaan interen op het vermogen. Wanneer een kind, die onder de Wet Langdurige Zorg valt, een schenking of erfenis krijgt zal deze verkrijging direct onder deze regeling vallen.

## Erfbelasting

Wanneer iemand overlijdt erven de kinderen allen een gelijk bedrag. Maar hierover dient wel erfbelasting te worden voldaan. Na het voldoen van de erfbelasting wordt het geërfde bedrag op de rekening van het betreffende kind gestort. Wanneer er op dat moment gebruik wordt gemaakt van de WLZ of bijvoorbeeld een bijstandsuitkering dan wordt er naast de erfbelasting ook nog eens 'gesnoept' door de WLZ.

Om deze twee vervelende 'snoepers' te stoppen kan tegenwoordig een testament worden gemaakt ter voorkoming hiervan. Daar waar in

het verleden eenvoudig werd geadviseerd het betreffende kind simpelweg te onterven, is het advies tegenwoordig veel diverser.

## Fondstestament

Onterven is absoluut niet nodig, maar het kan wel wenselijk zijn om het betreffende kind een 'kleiner' bedrag na te laten. Een goede optie in dit geval zou een zogenaamd fondstestament kunnen zijn. Het erfdeel van het betreffende kind wordt op een bankrekening gezet, welke rekening op naam staat van de andere kinderen. Dit bedrag noemen we 'het fonds'. Het betreffende kind krijgt het vruchtgebruik van dit fonds (hiermee bedoelen we.....de rente en dividenden). Op deze manier staat het vermogen niet op naam van het betreffende kind, waardoor de WLZ hier niet aan kan komen. Maar dit fondstestament heeft nóg een ander voordeel. Wanneer het betreffende kind komt te overlijden erven de broers en zusters niet tegen dertig procent erfbelasting, want het bedrag stond al op hun naam en vererft dus niet. Een goede manier om de WLZ weg te houden, maar is dit voor de erfbelasting ook de beste manier.

## Vruchtgebruiktestament

Een andere mogelijkheid zou het vruchtgebruik testament zijn. In dit testament verkrijgt het betreffende kind zijn erfdeel (of een deel hiervan) in vruchtgebruik en ligt de feitelijke eigendom bij de broers en zusters van dit kind. Ook in dit geval kan de WLZ veelal worden voorkomen. Maar ook kan er gekeken worden naar een ander soort testament. Welke van deze mogelijkheden het best in uw situatie past is afhankelijk van vele omstandigheden. Erfbelasting betalen door de partner: Wat nu vaak wordt vergeten is dat de langstlevende partner de erfbelasting over de erf-



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](mailto: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](mailto:ferdy@pitthopkins.nl)  
Website: [www.pitthopkins.nl](http://www.pitthopkins.nl), Twitter: StPHTS;  
Facebook: PHTS (Pitt-Hopkins Syndroom);  
Drukwerk: Total-Print, Oosterhout



Stichting  
Pitt Hopkins Syndroom

