

Fen
Nieuwsbrief met
Pitt
Hopkins



**Interview met
Marleen Hoftijzer**



Communicatieweekend
*'Praten kan ik niet,
maar communiceren wil ik wel'*

Stichting
Pitt Hopkins Syndroom



Pitt-Hopkins Wandeldag

*'Ieder van de kinderen
is een winnaar'*

**Aangenaam:
dokter Raoul Hennekam**

INHOUD

pagina 3:

Terug en vooruitblik,
Ingrid Benoist

pagina 4 en 5:

De Pitt-Hopkins wandeling

pagina 6:

Blijf niet hangen in je
verdriet, maar zorg ook goed
voor jezelf

pagina 7:

Interview met
Marleen Hoftijzer

pagina 8:

Aangenaam:
dokter Raoul Hennekam

pagina 9:

Waihonapedia,
het online platform

pagina 10 en 11:

Pitt-Hopkins
communicatieweekend

pagina 12:

Pitt stop en poll



**‘Piet Papavoine heeft
de voorzitterstaak van
John overgenomen’**

KALENDER

**De Pitt-Hopkins
Familiedag
zaterdag 24 september**

Terug en vooruitblik

Het is al weer halverwege 2016. Graag kijken we met u naar de toekomst, maar blikken we ook terug op 2015. Een jaar waarin veel gedaan is, zowel voor als achter de schermen.

Ontmoeten lotgenoten

We hebben weer verschillende bijeenkomsten gehad, waarbij het ontmoeten van lotgenoten centraal stond. De jaarlijkse wandeling in Delfgauw, waar we steeds hartelijk welkom worden geheten door Nicolien Lugtigheid en er onder genot van een hapje drankje in een ongedwongen sfeer contacten worden gelegd of onderhouden. Een jaarlijks moment om met trots naar onze kids te kijken.

Al hun harde werken zien we terug in hun prestaties tijdens de run. Extra leuk dat er die dag speciale gasten waren die zich intensief bezighouden met communicatie. Ieder op hun eigen manier: De Mimakkers zochten de PTHS kinderen op en sloten aan bij hun niveau van communiceren. Yvonne van Zaalen (associate lector Fontys hogeschool) observeerde vooral in het kader van het project Praten kan ik niet... Communiceren kan ik wel, en als voorbereiding op een speciaal voor onze stichting georganiseerd weekend over communicatie.

In het najaar vond er in 2015 een speciaal op maat gemaakt weekend plaats, waarin ouders meer leerden over hun communicatie met hun kind. Meer hierover is te lezen verderop in dit blad. In mei 2016 stond de wandeling weer op het programma. Over hoe geslaagd dit alles was leest u ook hier!

Kennisontwikkeling

Omdat we het van belang vinden dat de kennis rondom PTHS goed gebundeld wordt, leveren we onze bijdrage als stichting aan het door

professor Raoul Hennekam op te zetten Centre of Excellence, verbonden aan het AMC. Een van de streefdoelen is om te komen tot een zorgstandaard. Daarnaast heeft de stichting positief gereageerd op het initiatief van een arts in Amsterdam om een Hersenbank op te richten. Hier wordt hersenenmateriaal bewaard voor onderzoek. Zo kan er gekeken worden wat het syndroom voor veranderingen in de hersenen geeft. Hyperventilatie komt veel voor bij mensen met PTHS. Raoul Hennekam heeft aangegeven dit verder te willen onderzoeken. Belangrijke vraag om te beantwoorden is of er lichamelijke gevolgen zijn, en zo ja welke dat dan zijn. Dit om indien nodig een passende aanpak te geven.

Website

Wellicht heeft u het al gemerkt, er is veel verbouwd aan de website. Een belangrijke verbetering was het omhoog krijgen van het beveiligingsniveau. Daarnaast is de website meer geschikt gemaakt voor internationale samenwerking. En... er staat meer op: foto's en veel informatiefilms over de PTHS kinderen en hun gezinnen in verschillende leeftijden. De informatiefilm door Raoul Hennekam is er nu ook in het Engels! De informatiefolder wordt momenteel vernieuwd en zal op korte termijn uitkomen.

Internationale samenwerking

Sue Routledge is actief in het onderhouden van internationale contacten. Zij is voor de stichting naar een congres in Boston

geweest. Belangrijk om contacten te leggen en kennis op te halen buiten Nederland. Verbinding met andere patiëntenverenigingen wordt door de subsidiegever ook steeds meer als voorwaarde gesteld.

Deze samenwerking krijgt ook vorm in het Waihonapedia project. Verschillende patiëntenverenigingen werken hieraan mee en dit vormt een kennisnetwerk. Meer daarover verderop in de nieuwsbrief. En... we zijn de eerste voorbereidingen aan het treffen voor een Europees congres rondom het PTHS welke we gepland hebben in 2017. Doel is kennisdelen en het netwerk vergroten.

Bestuur

In mei is John van Heukelingen afgetreden als voorzitter. Zijn jarenlange inzet is bekroond met een lintje. Terecht! Piet Papavoine heeft de voorzitterstaak van John overgenomen. Helaas is er geen nieuwe aanwas voor het bestuur gekomen. Geert Kessels heeft wegens drukte aangegeven zijn bestuursfunctie slechts deels te kunnen vervullen. Gelukkig is John aangebleven als bestuurslid. We hebben serieus gesproken over het voortbestaan van de stichting. Wat kunnen we? Kunnen we niet beter fuseren? Echter hebben we na wikken en wegen gekozen om in de huidige vorm voort te gaan. We hechten waarde aan eigenheid. Om de tijd die we kunnen besteden als bestuur effectief te benutten vliegen we vaker professionele hulp van buitenaf in.

Ingrid Benoist
secretaris



Pitt-Hopkins

Lida Talma liep samen met dochter Inge en opa en oma mee met de Pitt-Hopkins wandeling 2016.

"In het schitterende Delfgauw namen Inge, opa en oma en ik deel aan de Pitt-Hopkins wandeling 2016. Vorig jaar deden we dat voor het eerst, deelnemen aan dit bijzondere evenement. Slechts enkele maanden nadat Inge met het Pitt-Hopkins Syndroom gediagnosticeerd was, voor ons was het toen de eerste kennismaking met lotgenoten. Dit jaar keken we er enorm naar uit om weer mee te lopen. Dat het weer nu niet mee werkte, kon de pret niet drukken. Het was een feest om 'oude bekenden' weer te zien. En mensen te ontmoeten waarmee ik tot nu toe alleen via internet gecommuniceerd had. Na een welkomstwoord van Piet mochten de kinderen de dag officieel starten met hun eigen run. Over het erf van gastlocatie de Lusthof liepen de kinderen hun eigen race. Allemaal naar eigen vermogen. Uiteraard werden de kinderen ondersteund door elkaar, alle ouders, broers, zussen, grootouders, ooms, tantes en alle andere aanwezigen. Voor mij raakt dit ook direct de kern van de

bijeenkomst: 'elkaar ondersteunen en samen iedere stap vieren'. Ieder van de kinderen is een winnaar, en uiteraard werden onze kampioenen officieel gehuldigd met een heerlijke snoep-medaille.

In de prachtige omgeving rondom de Lusthof hebben we allemaal een wandeling gemaakt. Tijdens deze wandeling zijn er veel gesprekken gevoerd. Met de kinderen en met elkaar. Na de wandeling werd het weer wat natter. Maar

'Ieder van de kinderen is een winnaar'

gelukkig werd het niet minder gezellig en met gemak kon iedereen een droog plekje vinden in de partytenten. Ondertussen werd de BBQ al opgestookt. Voor Inge werd het allemaal net iets te druk. Ik zag haar ongemakkelijk kijken en in elkaar kruipen. Als moeder weet je dan dat het tijd is om te gaan. En ook toen merkte ik dat het fijn is om met gelijkgestemden te zijn. Want op het moment dat ik aangaf dat het tijd was om



wandeling

te vertrekken, was er niemand die om uitleg vroeg of mij op andere gedachten probeerde te brengen. In de auto naar huis spraken mijn ouders en ik de dag door. Onze conclusie is heel simpel: deze bijeenkomst voelt als een grote familie-bijeenkomst. Warm en vertrouwd. Het is gewoon bijzonder om zo'n middag met elkaar door te brengen. Ik kijk alweer uit naar de Pitt-Hopkins wandeling van volgend jaar. Maar eerst nog naar de familiedag op 24 september!

'Het is fijn om met gelijkgestemden te zijn'

Tot ziens allemaal,
Lida en Inge



Blijf niet hangen in je verdriet, maar zorg ook goed voor jezelf

Jos en Roelof Storteboom uit Deventer hebben 3 zoons, waarvan de jongste 2 het Pitt-Hopkins Syndroom (PTHS) hebben. Deze diagnose is pas 7 jaar geleden vastgesteld bij Martijn (33) en Joris (29). Zij wonen beiden buitenshuis. „In Nederland zijn wij het enige gezin, voor zover wij weten, waar 2 kinderen deze diagnose hebben.”



foto's privéarchief

Waarom is deze diagnose zo laat gesteld?

Vader Roelof: „PTHS was tot voor kort een zeldzaam syndroom, waarvan wereldwijd slechts enkele honderden diagnoses waren gesteld. De kenmerken kunnen vrij divers zijn. Onze zoons zijn totaal verschillend, maar hebben toch dezelfde diagnose gekregen van dokter C. Schrandt-Stumpel, klinisch geneticus aan de Universiteit van Maastricht.”

Moeder Jos: „De cognitieve ontwikkeling bij Martijn staat op 9 maanden en bij Joris ligt dat tussen de 2 en 3 jaar.”

Bent u blij dat er duidelijkheid is?

Roelof: „We hebben in de loop der jaren het hele medische circus doorlopen. Het etiket is voor ons niet zo belangrijk. De zoektocht is voornamelijk ingezet vanwege de mogelijke risico's in verband met de kindervens van directe familieleden. Via de kant van Jos is sprake van erfelijkheid, omdat zij draagster is van het mozaïek.”

Jos: „We hebben een prachtige kleinzoon met een normale ontwikkeling.”

Hoe groot was de invloed van 2 kinderen met een beperking op het gezinsleven?

Jos: „We zijn vroeger een keer met het hele gezin op vakantie geweest, maar daar deden we Martijn en Joris geen plezier mee. Zij functione-

ren het beste in een omgeving met vaste activiteiten, zoals wandelen, Nederlandse muziek luisteren en boekjes lezen. We hebben snel na onze minder geslaagde ervaring gebruik gemaakt van weekend- en vakantieopvang, zodat wij ook met de oudste zoon eens weg konden. Je moet doorgaan met je leven, het wordt er niet anders van als je in een hoekje gaat zitten met je verdriet.”

Hoe reageerde de omgeving op uw gezinssituatie?

Roelof: „Je moet jezelf openstellen, de buitenwereld zelf benaderen. Daar niet voor weglopen. Alleen dan durven mensen jou vragen te stellen.”

Jos: „We nemen ze weleens mee naar een restaurant of we gaan de stad in, maar als een drukke omgeving te veel prikkels geeft gaat het niet. Dan gaan we terug.”

Martijn woont in een traditionele instelling en Joris in een huis vanuit een gezamenlijk ouder-initiatief. Waarom kunnen ze niet samenwonen?

Roelof: „Martijn is erg sociaal ingesteld. Hij komt bij je zitten, maar kan zichzelf niet vermaken en dat vereist aandacht. Joris is meer op zichzelf, trekt zich terug als zijn drukke broer is. Hij zou volledig worden overschaduwd, omdat iedereen naar zijn broer trekt.”

Jos: „Het voordeel is dat ze zo niet zien dat we de ene keer iets met Martijn doen en de andere keer iets met Joris. Dan kunnen we alle aandacht aan één kind besteden zonder ons schuldig te voelen naar de ander.”

Heeft het ook uw kijk op het leven veranderd?

Roelof: „We hebben een goede balans gevonden, staan bewuster in het leven met andere prioriteiten en zijn goed in staat om te relativiseren. We zijn gek op onze jongens. Een vriendje van onze oudste zoon zei ooit: Ik wilde dat ik zulke broertjes had.”

Jos: „Ze geven ons veel terug. Je weet waarvoor je het doet. Ook onze oudste zoon is trots op zijn broers. Als vroeger zijn vrienden over de vloer kwamen moesten zij hen accepteren en anders konden ze gaan. Welke broer verschoont een poepluier van zijn volwassen broertje?”

Wat kan de vereniging nog betekenen voor u, met zoveel ervaring?

Jos: „De eerste familiedag was echt een dag van herkenning. Je kunt zoveel delen met elkaar, want je hebt dezelfde ervaring. Dat geldt ook voor de onderlinge omgang van de kinderen. Zij voelen elkaar aan.”

Roelof: „Wij hadden helemaal niets waarop we konden terugvallen. Dit is echt heel fijn.”

Door Annelies Wijnen

Mijn manier van werken zet mensen aan het denken



‘Wat mij opviel tijdens het filmen is de grote openheid van de families’

Marleen Hoftijzer

Marleen Hoftijzer (27) is geboren in de Achterhoek. Ze verhuisde voor haar studie fotografie en film aan het AKV Sint Joost naar Breda, waar zij nu 8 jaar woont. Ze is gespecialiseerd in het maken van levensdocumenten van mensen met een beperking.

Meer informatie: www.marleenhoftijzer.com.

Hoe laat je anderen zien wat het betekent om een kind te hebben met het Pitt-Hopkins Syndroom? Wat zijn jouw ervaringen als ouder? Hoe kijk je naar je eigen (gezins)leven? Filmmaker Marleen Hoftijzer heeft de antwoorden verwerkt in fraaie portretfilmpjes op onze website: www.pitthopkins.nl.

„Wat mij opviel bij het filmen van de kinderen met PTHS is de grote openheid van de families. Zij waren allen erg betrokken, lieten alles zien en ik kon hen alles vragen. Ik filmde in de thuissituatie, bijvoorbeeld als het gezin aan tafel ging om te eten. Niemand deed zich anders voor. Dat gold ook voor de gesprekken die ik voerde met ouders en andere gezinsleden. Die openheid zie je terug in de filmportretten.”

Zorginstellingen

„Mijn afstudeeropdracht ging over een vrouw van 84 jaar die leed aan anorexia. Ik kreeg als commentaar dat mijn manier van filmen de kern zo mooi bloot legt: je ziet wat er gebeurt zonder dat het opdringerig wordt. Ik heb dit filmpje rondgestuurd naar zorginstellingen door heel Nederland. Zo ben ik de zorg ingerold en kan ik mijn maatschappelijke betrokkenheid uitdragen. Ik heb nu hoofdzakelijk betaalde opdrachten in deze sector.”

‘Ondanks mijn leeftijd heb ik al veel ervaring opgedaan. Ik voel me prettig in deze opdrachten’

Oma

„Eerder heb ik een levensdocument van mijn oma gemaakt door haar te filmen tijdens gewone dagelijkse dingen, bijvoorbeeld het innemen van medicijnen tijdens het avondeten. Zo heb ik ook een document gemaakt van een man met de ziekte van Parkinson en een documentaire over een blinde man. Mijn manier van werken zet mensen aan het denken.”

Beginnend kunstenaar

„Mijn eigen kijk op het leven is in de afgelopen jaren zeker veranderd. Ondanks mijn jonge leeftijd heb ik al veel ervaring opgedaan, ik voel mij prettig in deze opdrachten. Als beginnend kunstenaar was ik vooral druk bezig met het vinden van werk. Nu maak ik tijd voor kleinere dingen, die ook belangrijk zijn.”

Door Annelies Wijnen

Aangenaam: dokter Raoul Hennekam

'Ouders kunnen vooral heel veel van elkaar leren'

Het moet 2008 zijn geweest. Professor Raoul Hennekam is nauw betrokken bij de stichting Pitt-Hopkins vanaf de eerste dag. Hij is kinderarts, klinisch geneticus en medisch adviseur van de stichting. 'Als er specifiek medische vragen zijn, ben ik er voor onder andere ouders.'

Op verenigingsdagen is dokter Hennekam er bijna altijd. 'Ouders kunnen tegenwoordig heel veel informatie vinden op het internet en ik kan ze informatie geven, onder andere tijdens de jaarlijkse verenigingsdag. Hun vragen beantwoorden. Toch blijf ik benadrukken dat ouders vooral heel veel van elkaar en van elkaars kinderen kunnen leren', vertelt de professor.

Grote dingen. Hennekam: 'Hoort bepaald gedrag, bepaalde problematiek, bij het syndroom of hoort het alleen bij mijn kind. Ouders kunnen het elkaar dan vragen, het bij elkaars kinderen zien. Waar het gaat om ademhalingsproblematiek bijvoorbeeld. Als een kind met Pitt-Hopkins blauwe lippen krijgt als het even moeilijk gaat met ademen, kunnen ouders zien dat ze zich inderdaad geen zorgen hoeven te maken. Dat ook een ander kind er geen last van heeft van de hyperventilatie of het stoppen met ademen, en er vooral niks aan overhoudt.'

Maar ouders kunnen ook bij elkaar terecht voor kleinere dingen. Raoul Hennekam was jarenlang medisch adviseur van de stichting voor mensen met het Marfan Syndroom. Aan de hand van wat hier zag gebeuren, geeft hij een voorbeeld: 'Mensen met dit syndroom hebben over het algemeen grote voeten. Tijdens bijeenkomsten van deze stichting konden leden elkaar heel goed vertellen waar ze bijvoorbeeld hun grote schoenen moesten kopen. Hele



'Deel informatie en ervaringen vooral met elkaar'

waardevolle informatie voor hen allemaal.'

Waar professor Hennekam benadrukt dat ouders vooral van elkaar kunnen leren, van hun eigen netwerk, doet hij hetzelfde met zijn collega's, wereldwijd. Hennekam: 'Ik werkte met mensen met het zeldzame Cornelia de Lange Syndroom en een van hen had een bijzonder probleem met het maag-darmkanaal. Waarvoor ik zelf geen oplossing had. Ik benaderde een Amerikaanse collega per mail. De Nederlandse voorzitter van de patiëntenvereniging plaatste direct een oproep op Facebook. We kregen heel veel reacties en een combinatie van deze informatie was voldoende voor een reactie richting de familie die de vraag in eerste instantie had gesteld.'

Of die keer dat een orthopeed een operatie wilde voor een vrouw met het ultra zeldzame Marshall-Smith syndroom en een verkromming aan haar rug. En de chirurg als check een mail stuurde naar een collega in Amerika. 'Die

haar wist te vertellen dat de schroef die gebruikt zou worden niet zou houden, in verband met de botdichtheid die hoort bij het syndroom. Samen hebben ze toen een andere techniek bedacht waarmee ze haar rug toch wat rechter konden krijgen.'

Deel informatie en ervaringen vooral met elkaar. Dat is wat professor Raoul Hennekam vertelt. En dat is ook exact de gedachte achter Waihonapedia, waar de professor eveneens nauw bij betrokken is. Hennekam: 'Zie het als een grote vragenlijst waar mensen met (familie met) gegevens kunnen invullen. Iedereen heeft een beetje informatie en al deze beetje worden een schat aan informatie. Enorm waardevol.'

Waihonapedia

Zie en leer, weet en deel

Bij de subsidie die wij als Pitt-Hopkins stichting ontvangen horen vouchers die wij moeten inzetten voor projecten. Eerder hebben wij onze voucher ingezet voor het project 'Stem van de patiënt'. In 2016 zijn wij met zes andere patiëntenverenigingen een project begonnen dat Waihonapedia heet.

In het kort komt het erop neer dat wij hiermee meer kennis over het Pitt-Hopkins syndroom willen vergaren en delen, nationaal maar ook internationaal.

Dit betekent een heleboel werk maar wij denken dat het resultaat de moeite waard is. Wij hebben alvast wat wijzigingen aan onze website laten uitvoeren om Waihonapedia straks mogelijk te maken.

Wat:

Waihonapedia is een online platform van en voor families en vrienden van mensen met een zeldzaam syndroom. Het doel is om ze hier te laten zijn wie ze zijn, met een lach op hun gezicht en op dat van ons.

Waarom:

Wij dromen van een beter leven voor ze, en willen er voor hen zijn. Als familie en vrienden van mensen met een zeldzaam syndroom zien wij uitdagingen en zijn wij deze al tegengekomen. Met dit platform proberen wij een pad te plaveien door te luisteren naar en leren van iedereen.

Hoe:

Zien en leer; weet en deel. Denk aan:

Vragen. Leren. Hoe gaat het met andere kinderen? Hoe kun je vergelijken? Je kind is speciaal... Wie heeft de antwoorden op andere vragen?

Leren. Delen. Je hebt geleerd, anderen zijn vast geïnteresseerd. Wat als je er met andere ouders over kunt praten. Je het kan laten zien aan die nieuwe dokter. Je het kunt delen met onderwijzers of zorgaanbieders. Het allemaal gebruikt kan worden voor onderzoek.



Pijlers Waihonapedia

Zie- lees- ontdek- en begrijp > Kennis

Zie en lees

- Kennis (website)
- Kennis (experts)

Kennis en delen

- Vragen en scorekaarten
- Ervaringsverhalen een diepere kijk

Zie en lees

- Zoek en discussieer (Gedeelde kennis)

Kennis en delen

- Vragenlijsten en scorekaarten
- Participeren in onderzoek

Kennis delen internationaal

- Spreek de taal van je vrienden

Piet Papavoine

Project afgerond

Praten kan ik niet, maar communiceren wil ik wel

Zo'n vier jaar geleden heeft een aantal ouders van kinderen met het Pitt-Hopkins-syndroom zich aangemeld voor het project: Praten kan ik niet, maar communiceren wil ik wel, door Yvonne van Zaalen van Fontys Hogescholen. Het project is onlangs afgerond en heeft goede informatie opgeleverd over een belangrijk aspect bij onze kinderen. Afgelopen oktober hebben zeven ouders hiervoor onder andere meegedaan aan een communicatieweekend, mede georganiseerd door Yvonne en Stijn Deckers. Lees hier een aantal interessante verhalen van ouders (en lees meer interessants op de website)

Magritha en John van Heukelingen, ouders van Manon



'Het Pitt-Hopkins communicatieweekend oktober 2015 is een weekend om nooit meer te vergeten!

Iedereen die Manon kent weet dat Manon op haar eigen manier aandacht kan vragen en opeisen. We hadden als doelstelling om meer grip te krijgen op de manier waarop Manon een conversatie kan beheersen of haar aanwezigheid duidelijk kan maken.

En? Na dit weekend beschikken we over een aantal instrumenten die ons erbij kunnen helpen om beter te begrijpen wat Manon wil communiceren en haar daarbij te ondersteunen, zodat Manon de aandacht minder hoeft op te eisen. Hoe kan dat in een weekend? Yvonne vertelde welke verwerkingsstappen onze kinderen allemaal moeten maken om te begrijpen wat we tegen ze zeggen voordat ze ons een reactie terug kunnen geven. Terwijl wij eigenlijk meteen een antwoord verwachten.

Daarna verschillende oefeningen gedaan:

1. proberen om de communicatie vanuit het kind te begrijpen.
2. samen met je kind een schilderij maken, hoe komt het gezamenlijk tot stand.
3. een wandeling en samen met je kind hiervan genieten en communiceren over wat je ziet.
4. een gezamenlijke sportactiviteit uitvoeren.

Bij alles werd door logopedisten die aan een gezin gekoppeld waren, geholpen, geobserveerd en gefilmd. Dit alles leidde tot een zeer gedetailleerd persoon verslag met aanduiding waar er verbeteringen mogelijk zijn, waar je kind beter kunt begeleiden en waar je zelf een rol bij kunt spelen.

Conclusie: we hebben het weekend bijzonder positief ervaren, veel geleerd en ook de mogelijkheden gezien om beter met Manon te communiceren en haar beter met ons en anderen te laten communiceren.'



'Proberen om de communicatie vanuit het kind te begrijpen'



foto's Piet Papavoine

Ingrid Camardese, moeder van Jurre

'Wat het weekend ons heeft geleerd:

• **We praten te snel en maken te lange zinnen.**

Advies: Kortere zinnen (max 4 woorden), één opdracht per zin en sluit aan op het niveau van je kind.

• **We benoemen activiteiten te snel.**

Advies: Benoem activiteiten niet meteen. Wacht even en geef je kind de tijd om zelf de handeling te bedenken. Ook al benoemd hij het niet zelf, als jij het daarna benoemd krijgt je kind bevestiging van hetgeen hij/zij heeft bedacht.

• **We stelen veel te veel vragen.**

Advies: Maak aanvul zinnen. Je kind wordt dan gedwongen om meer na te denken.

• **We hebben te kort oogcontact tijdens de communicatie.**

Advies: Oogcontact is heel belangrijk voor goede communicatie. We gaan erop letten dat we meer oogcontact hebben en gaan dit oogcontact meer opeisen.

Verder vonden wij het heel waardevol dat we aan dit weekend als gezin hebben deelgenomen. Wij merken dat het makkelijker is om de adviezen op te volgen aangezien je allemaal hebt deelgenomen aan het weekend en elkaar kunt corrigeren.'

'Maak aanvulzinnen, je kind wordt dan gedwongen om meer na te denken'



Pitt stop

Wikiproject

Zoals in de vorige nieuwsbrief door Raoul Hennekam en Melanie Baas (onderzoeker) is toegelicht, is de eerste opbrengst vanuit de vragenlijsten geïnventariseerd. Het is een mooi begin. Ondertussen wordt er doorgewerkt aan het verder uitbreiden van de informatie door:

- het ontwikkelen van een vragenlijst gericht op het gedrag
- het vertalen van vragenlijsten in meerdere talen zodat er een groter bereik komt
- het analyseren van de reeds beschikbare informatie en deze breed beschikbaar te maken door netwerken op te zetten (Waihonapedia, lees het artikel op pagina 9) en Centre of Excellence.

Innovation for Health

Bestuurslid van onze stichting, Geert Kessels, is in februari naar de beurs Innovation for Health in Rotterdam geweest, ter voorbereidingen van het onderzoek dat professor Raoul Hennekam (lees het interview op pagina 8) wil gaan verrichten naar ademhalingsproblematiek bij onze kinderen. (Te) snelle ademhaling en het (lang) uitblijven hiervan. Geert heeft hier gekeken naar een 'comfortabel kleidingstuk met sensoren' waarmee onder andere de beweging van het middenrif en de hartslag gemeten kunnen worden.

Afronding filmproject

Na een periode waarin we met diverse filmmakers hebben samengewerkt, hebben we onze doelen behaald: ouders en andere belangstellenden een inzicht geven in het leven van iemand met het PTHS-syndroom en de betekenis hiervan voor het (gezins-)leven. Het blijkt dat ieder kind uniek is maar er zijn ook veel overeenkomsten zichtbaar. Het is fijn om herkenning te ervaren in zowel de mooie, maar soms ook moeilijkere, momenten.

leeftijdscategorie. Voor nu is daarmee het project afgerond, en willen we nogmaals speciale dank uitspreken op de eerste plaats aan alle ouders en kinderen die zo open en eerlijk hebben verteld over hun leven. Daarnaast ook aan professor Raoul Hennekam en filmmaker Marleen Hoftijzer (lees het interview op pagina 7). Beiden inmiddels nauw betrokken geraakt bij de stichting door de intensieve samenwerking.

Algemene informatie is verwoord door Raoul Hennekam, zowel in het Nederlands als in het Engels. Daarnaast zijn er portretten per

Poll

Is het Pitt-Hopkins syndroom te genezen ?

nee (90%, 9 Votes)

ja (10%, 1 Votes)

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

Redactie: Tessa Oomens, Annelies Wijnen
Website: www.pitthopkins.nl, Twitter: StPHTS,
Facebook: PTHS (Pitt-Hopkins Syndroom)
Vormgeving: Anouk Corstiaensen, Studio Knal
Drukwerk: Multicopy Forepark, Den Haag

Stichting

Pitt Hopkins Syndroom

