



Foto's van de  
Wandeling  
2022

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



Darmoperatie  
bij Inge



**Ondersteunde  
Communicatie**

*Familiedag  
Wijk aan Zee*

## 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 familedag 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

hij de taak van de ledenadministratie op zich. Dit doet hij al jaren met verve en zet dat voort. Heel fijn!

Per 1 november start Joost van der Kolk, vader van Celeste als bestuurslid. Welkom Joost! Joost zal ingewerkt worden als penningmeester. Inmiddels zijn een aantal bestuursleden al vele jaren actief. Belangrijk dat er gewisseld gaat worden. Graag nemen zij nog de tijd om nieuwe bestuursleden in te werken. Daarom zoeken we geïnteresseerden die willen helpen om het bestuur van de stichting mee voort te zetten. Spreek iemand van het bestuur gerust aan en zij kunnen vertellen wat het inhoudt.

Dr. Mesman doet onderzoek naar het brein bij mensen met PTHS om van daaruit hopelijk aanknopingspunten te vinden voor betere behandeling van de ademhalingsproblemen. De stichting ondersteunt het belang van het onderzoek en heeft het ook financieel gesteund. Dr Mesman heeft ons via een zoommeeting in 2021 geïnformeerd over de eerste resultaten. In augustus heeft zij laten weten dat zij de eerste bevindingen gedeeld heeft in een wetenschappelijk artikel.

En dan heel wat anders, maar ook heel belangrijk. Dit jaar is er weer de inmiddels bekende chocoladeletter actie. Zegt het voort... hoe meer er verkocht worden hoe hoger de opbrengst voor de stichting.

Tot slot wens ik iedereen namens het gehele bestuur alvast een gezond en ontzettend fijn 2023!!

Piet Papavoine  
Voorzitter

---

# 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

meer structureel mee te gaan werken. Bij een ander kind om te gaan onderzoeken of het gebruik van een tablet meerwaarde kan hebben. Bij één van de ouders is de PGB 'er direct begonnen om vaker en intensiever te gaan oefenen met de spraakcomputer.

Ook is er door een ouderpaar via enkele websites die genoemd werden op de themadag, enige online trainingen gevolgd.

Op een school van één van de PTHS-kinderen is men in overleg gegaan met ouders, logopediste en andere instanties en is er een focusgroep opgestart om ideeën uit te wisselen. Conclusie: het was een leerzame dag voor allen en die een aanzet gaf om onze kinderen steeds beter te gaan begrijpen. Voor een goede ondersteunde communicatie met je Pitt Hopkins kind wordt veel gevraagd van de ouders, begeleiders en pro-

**‘ Maar de beloning zal zijn dat jouw kind je beter begrijpt en dat jij je kind beter begrijpt. ‘**

fessionals qua tijdsinvestering, doorzettingsvermogen en geduld. Maar de beloning zal zijn dat jouw kind je beter begrijpt en dat jij je kind beter begrijpt.

Joke en Joost Talma



“Mijn naam is Cindy Navis en ik bied begeleiding/ behandeling bij niet tot nauwelijks sprekende kinderen en volwassenen. Ik heb mij gespecialiseerd in ondersteunde communicatie bij meervoudig beperkte kinderen en kinderen/

jong volwassenen met NAH (Niet Aangeboren Hersenletsel)”.

De begeleiding is zowel gericht op het kind / volwassene, dat wil zeggen het kind of de volwassene daadwerkelijk beter leren communiceren met zijn of haar omgeving als op het begeleiden van de omgeving, zoals ouders, verzorgers, begeleiders, leerkrachten, vrienden, school, werk en/of dagbesteding. bron: logOCnavis.nl

Mannin de Wildt is een Nederlands regisseuse van film, tv-series en documentaires.

Mannin de Wildt heeft samen met Isaac-NF en de Angelman Vereniging een film gemaakt over Ondersteunde Communicatie: “Het succes van Ondersteunde Communicatie”.

Je kunt de film bekijken op Vimeo via deze [link](#)



# Familiedag



# Wijk aan Zee



# 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 blowkarts. 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 sluizencomplex 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

# Mamma's met Pitt

Zaterdag 19 maart kwamen er weer veel moeders naar de jaarlijkse 'Mamma's met Pitt' avond. Want pit dat hebben we allemaal! Deze keer was het in een gezellige brasserie in het centrum van Almere.

Nadat iedereen voorzien was van een heerlijk drankje kwamen de verhalen los. Want saai is het nooit! Voor mij was het de derde keer dat we in deze setting bij elkaar kwamen. Niet iedereen kon aanwezig zijn deze keer, maar we hebben wel weer kennis kunnen maken met enkele nieuwe gezichten. Iedereen kan zijn verhaal kwijt in een setting waar de problemen heel herkenbaar zijn.

Het is voor mij een avond om naar uit te kijken. We delen allemaal onze zorgen en gelukkig ook veel leuke zaken over onze geweldige kinderen. Het voelt als een feest van herkenning, onze ontmoeting. We ontdekken zoveel overeenkomsten tijdens ons samenzijn.

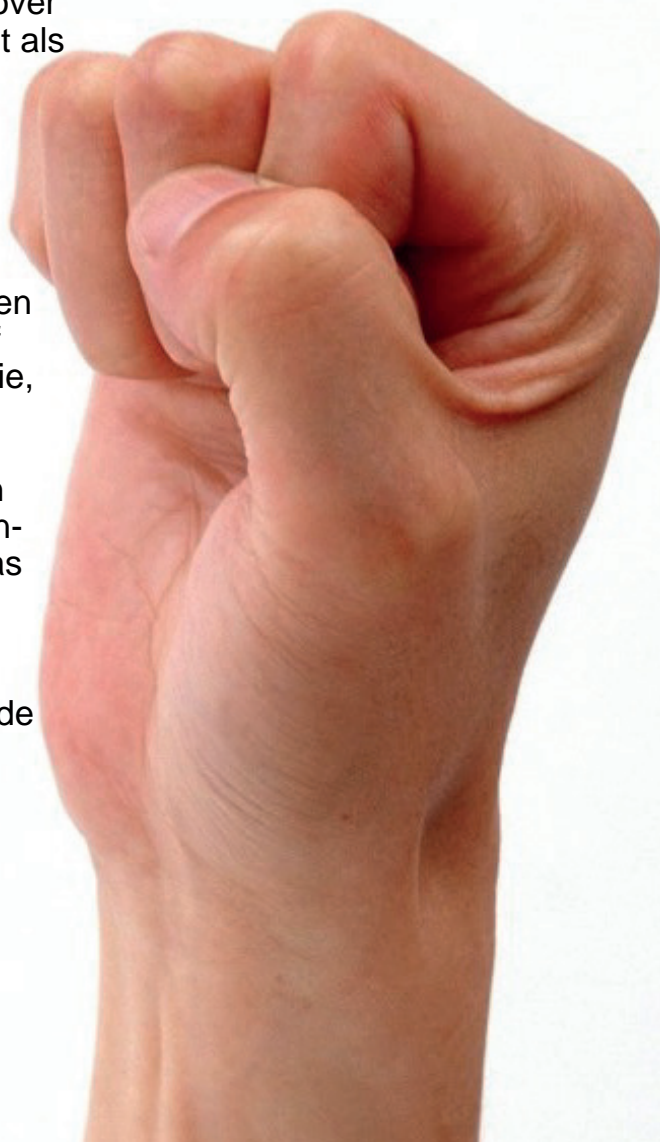
Ook hoor je de laatste (medische) ontwikkelingen die te maken hebben met het Pitt-Hopkins syndroom. Of mogelijkheden binnen de revalidatie, logeeropvang etc.

We hebben allemaal rustig kunnen genieten van een heerlijk 3 gangenmenu en voordat we het wisten was de avond alweer voorbij.

Kortom het was weer een geslaagde avond!

*Adla van Riessen, moeder van Stephanie*

**OP EIGEN  
INITIATIEF KOMEN  
DE MOEDERS VAN  
PITT-HOPKINS  
KINDEREN SAMEN  
OM HUN  
ERVARINGEN TE  
DELEN**



# 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 logeershuis 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 rechttop 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

beseft dat het gevaar altijd op de loer ligt en dat ik haar hier niet tegen kan beschermen. En dat het in een fractie onoplettendheid verkeerd kan aflopen.

Door dit voorval ben ik echt een paar weken flink van slag geweest. Ik stond er mee op en ging er mee naar bed. Ook merkte ik dat ik een paar weken lang nergens meer van kon genieten. Dit vroeg echt verwerkingstijd.

**“Door dit voorval ben ik echt een paar weken van slag geweest.”**

Daarnaast merkte ik een intern conflict in mijzelf, want het was immers goed afgelopen. De begeleiding heeft alert gereageerd, waardoor Anna er echt geen negatieve ervaring aan heeft overgehouden. Ik denk dat zij heeft gedacht dat hij kwam stoeien. Iets wat Anna altijd erg leuk vindt. Het heeft voor mij enorm



bijgedragen dat Anna er naar verwachting niets naars aan heeft ondervonden om deze nare ervaring te kunnen verwerken. Maar het gaf ook een innerlijk conflict. De enorme impact die dit op mij had terwijl het goed was afgelopen. Ik denk dat dit alles te maken heeft gehad met het feit dat ik altijd wel heb geweten dat ik haar hier niet tegen kan beschermen. Maar nu wist ik het niet alleen, maar voelde het ook. En dit gevoel brengt zoveel angst mee voor de toekomst. Ik ben dankbaar dat het logeershuis alert heeft ingegrepen en gelijk ons op de hoogte heeft gesteld. Het gaf mij een heel gerust gevoel toen ik hoorde dat de andere cliënt niet langer welkom is in het logeershuis, omdat in deze setting de veiligheid niet geboden kan worden. Maar daarnaast beseft ik ook heel

goed dat dat wel veel zorgen mee brengt voor het andere gezin en de betreffende cliënt. Ik heb deze cliënt ook nooit iets kwalijk genomen. Ik begrijp heel goed dat dit gedrag is voortgekomen uit zijn beperking.

Wat ik in de periode na het voorval als enorm oneerlijk heb ervaren is dat ik van zowel het logeershuis, de inspectie en de politie te horen kreeg dat ik i.v.m. de privacywet niet mag weten om welke cliënt het gaat. De ouders van deze cliënt wilden dat dit niet gedeeld werd. Hierdoor was voor mij het plaatje niet compleet. Ook heb ik hierdoor een lange periode het gevoel gehad dat ik Anna in de toekomst niet voldoende kan beschermen. Zorgland is immers klein. Wie zegt mij dat ze elkaar op een andere plek niet weer kunnen treffen en het weer mis kan gaan? Dit heeft mijn eigen verwerking echt in de weg gezet. Ook had ik heel graag met de ouders in gesprek gewild om mijn verhaal te delen en hun kant van het verhaal te horen. Ook hier stonden de ouders helaas niet voor open. Om deze reden heb ik ervoor gekozen om ouders een brief te schrijven. Ik weet dat deze overhandigd is. Helaas heb ik hier niets op terug gehoord.

Ik heb ervoor gekozen om dit verhaal met jullie te delen, omdat ik zelf merk dat er een enorme taboe en schaamte op dit onderwerp ligt en ik vind het belangrijk deze te doorbreken. Ik voelde deze schaamte ook als ouder toen ik dit verhaal deelde met mijn familie en vrienden. Ik moest echt een drempel over. Vertellen dat je kind geknepen is door een medecliënt is makkelijker dan te vertellen dat ze slachtoffer is geworden van seksueel overschrijdend gedrag. Ook kreeg ik een reactie van iemand die mij het gevoel gaf dat het minder erg was omdat het een medecliënt betrof. Het gedrag werd door de beperking goed gepraat. Mijn inziens mag dit nooit goed gepraat worden, want de schade is immens groot voor het slachtoffer. Wat natuurlijk niet wegneemt dat dit gedrag bij de ander voort kan komen uit zijn beperking

**“Er ligt een enorme taboe en schaamte op dit onderwerp.”**

en hierdoor hij/ zij ook slachtoffer is en deze daad niet bij volle verstand heeft uitgevoerd. Ik hoop dat jullie zelf nooit met deze situatie te maken zullen krijgen. Zelf heb ik twee gesprekken gevoerd met slachtofferhulp. Iets wat mij enorm geholpen heeft in deze moeilijke tijd. Heel fijn en helpend was het voor mij om in gesprek te gaan met iemand die mij en de situatie niet kenden. Dus als het zich ooit voordoet kan ik jullie dit zeker aanraden.

# 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.

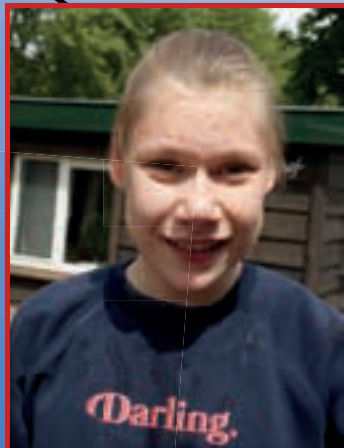
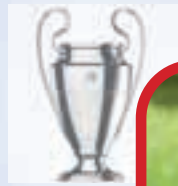
[Joost@pitthopkins.nl](mailto:Joost@pitthopkins.nl)

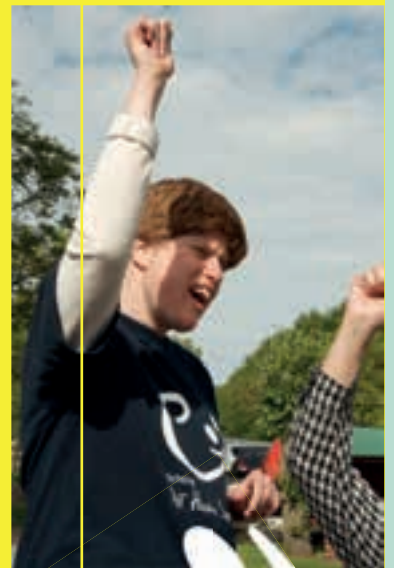
Bij voorbaat hartelijk dank.

Joost Talma



# De Champions, Wandeling 2022





# W A N D I E L



# ILTING 2022

# 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 ontlu-

chten en spoelen zou verlichting moeten geven en wellicht zouden de darmen zich kunnen herstellen. Dit rectale ontluichten 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

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 scybalen, dit is gemummificeerde ontlasting die er niet meer uit kan. Nog



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

meer laxeren had geen zin.

Vrijwel direct kregen we te horen dat het verwijderen van de dikke darm de enige oplossing was. Inge haar dikke darm was in zo'n slechte staat dat er geen andere oplossing was. Deze operatie zou binnen 6-8 weken plaats moeten vinden vanwege het risico op darmdraaiingen en darmscheuring. Dit kregen we in september 2021 te horen. Vanwege alle COVID-19 problematiek vond de operatie pas in mei 2022 plaats. Het was een stressvolle periode. De operatie zelf was heel spannend. Hij duurde bijna 4 uur. Er is een stuk van ongeveer 20 cm dikke darm achtergebleven, 2 meter dikke darm is verwijderd. Een dikke darm van een volwassene is 1,30 tot 1,50 meter. De darm was op een bepaald gedeelte zelfs ongeveer 4x zo breed als normaal. Al op de verkoeverkamer zagen we dat Inge haar buik verdwenen was,



haar ribbenboog was zichtbaar. Dit was onbeschrijflijk ontroerend. Helaas kreeg Inge en bloeding, er was bij het hechten van de dunne darm aan het

resterende stukje dikke darm een slagader geraakt. Dit hebben ze met gazen kunnen tamponneren. Maar er was wel extra narcose voor nodig. Inge hebben ze toen onder narcose gehouden totdat ze zeker wisten dat de bloeding gestopt was en de tamponneer verbanden verwijderd kon worden.



Prof. Dr. M.A. Benninga

De eerste dagen na de operatie had Inge rectaal een canule (slang) voor de afvoer van ontlasting. Dit om te voorkomen dat de ontlasting druk zou opbouwen in de endeldarm. Nadat deze en de blaaskatheter waren verwijderd ging het een stuk beter met haar. Nu is Inge niet heel erg dol op ziekenhuizen. Dus ze

ervaarde heel veel stress. Het personeel was geweldig. De zusters lieten ons zelf veel handelingen uitvoeren zodat zij afstand konden houden. En de artsen deden allemaal hun witte jas uit wanneer ze de kamer opkwamen. Toch was Inge zo gestrest dat ze niet wilde eten en minimaal dronk. Dit zagen

de artsen gelukkig ook goed dus na een week mochten we naar huis. Al op de parkeerplaats van het UMC Amsterdam vroeg de dame om drinken, en zodra we thuis parkeerden begon ze over eten. De boef!

We zitten nog in het herstel. De operatiewond was snel genezen. Maar Inge heeft nog erg veel naweeën van de narcose. Ze is erg snel moe en overprikkeld. Alle gebeurtenissen zijn lichamelijk en geestelijk traumatisch geweest. Tot de zomervakantie is ze halve dagen naar school geweest. Ook zijn de pijnklachten niet helemaal

**‘Was het allemaal de moeite waard? Hierbij is het antwoord volmondig ja!’**

weg. Maar er is ons ook wel verteld dat het een tijd kan duren. In haar buik moet alles weer een plek vinden. Ontluchten via de Mickey button is nog nodig.

Door het ontbreken van de dikke darm zal Inge nu altijd dunne ontlasting houden, dunne darm ontlasting. Gelukkig waren we al diarree gewend. Nu alleen nog wat wennen aan de lucht van dunne darm ontlasting; deze ruikt zeer sterk.

Was het allemaal de moeite waard? Hierbij is het antwoord volmondig “Ja”. Simpelweg omdat er geen andere keuze was. Inge haar



Dr. de Jong, kinderchirurg

dikke darm was er zo slecht aan toe dat er serieus gevaar voor haar gezondheid was. Hierdoor was er geen keuze. De vre-

selijke pijn aanvallen lijken wel voorbij. Tijd zal nog moeten uitwijzen in hoe verre Inge haar buikklachten verminderen. Eerst zal ze volledig moeten herstellen.

Omdat we weten dat buikproblemen veel voorkomend zijn, willen we ons verhaal met jullie delen. Hopelijk geeft het verhaal wat aanknopingspunten in de zoektocht van andere ouders met Pitt Hopkins-kinderen. Ik adviseer jullie echt om bij twijfels contact op te nemen met de PTHS-poli van dr Menke in het UMC Amsterdam. Alle gegevens die ze bij Inge hebben verzameld worden meegenomen in het onderzoek dat nu loopt naar darmproblematiek bij Pitt Hopkins patiënten.

# Erfbelasting



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

door mr. N.E.D. Buijze

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-

[www.erfrecht.info](http://www.erfrecht.info)

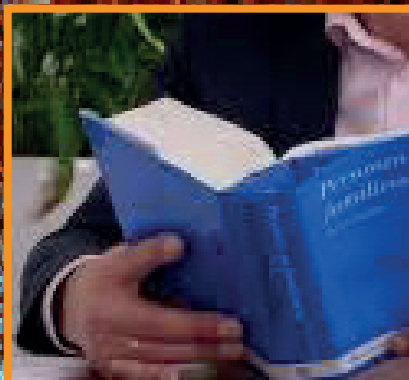
delen van de kinderen moet voorschieten. Een testament als hierboven betekent dat de langstlevende ouder een groter bedrag aan erfbelasting zal gaan moeten betalen. Gelukkig is ook hiervoor een oplossing (het afvullegaat). Door het opnemen van bepaalde constructies in het testament kan er eenvoudig voor worden gezorgd dat er door de overblijvende partner geen cent aan belasting hoeft te worden voldaan.

## Beschermingsbewind

Om ervoor te kunnen zorgen dat het bedrag, dat wordt verkregen door het betreffende kind, niet wordt opgemaakt aan verkeerde dingen of zodat schuldeisers dit niet kunnen afpakken wordt ook vaak een beschermingsbewind opgenomen. Het mooie van deze constructie is dat het vermogen een afgescheiden vermogen vormt, waar de schuldeisers niet kunnen aankomen, maar waar ook de Rechtbank/de bewindvoerder of curator geen vat op heeft. Hetgeen dat onder dit bewind wordt verkregen wordt afgescheiden van het verdere vermogen. Over het 'normale' vermogen dient de Rechtbank uiteindelijk goedkeuring te geven bij uitgaven en schenkingen mogen hieruit niet worden gedaan. Dit is anders bij een beschermingsbewind. Hierover stelt u een 'eigen' bewindvoerder in (bijvoorbeeld de andere kinderen). Zij mogen wel schenkingen doen en kunnen het geld uitgeven aan hun broer/zuster, zonder toestemming van de rechtbank.

Nu werken deze clausules allemaal anders en dient er dus te worden gekeken naar de gehele situatie. Wellicht dat een samenspel tussen deze clausules juist de perfecte oplossing kan bieden.

[Erfrecht.info](http://www.erfrecht.info) kijkt naar de gehele situatie van u en de andere gezinsleden, om zo een 100% advies te kunnen uitbrengen over de invulling van het testament en eventueel levenstestament in uw situatie.



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: PTHS (Pitt-Hopkins Syndroom);  
Drukker: Total-Print, Oosterhout



Stichting  
Pitt Hopkins Syndroom

