

Een Nieuwsbrief

PiIT
Hopkins

Hoe brengen PTHS kinderen hun dag door?



Familiedag 2018 in Burgers' Zoo



bezoek Dreamnight Maritiem Museum



Isabel op weg naar Dolfijntherapie



Info van en over Raoul Hennekam



Jaargang 9
editie 1, feb. 2019

Stichting
PiIT Hopkins Syndroom



Inhoud

pagina 2:

Voorwoord

pagina 4:

Recht op onderwijs

pagina 5:

Dreamnight at the Museum

pagina 6/14:

Hoe brengen PTHS kinderen hun dag door?

pagina 15:

Info van en over Raoul Hennekam

pagina 16/19:

Verslag Familiedag 2018 in Burgers' Zoo

pagina 20/21:

Isabel wil Dolfijntherapie

pagina 22:

Workshop ondersteunende communicatie in mei / juni

Workshop Ondersteunende communicatie

Belangstelling? Graag voor 9 februari aanmelden:

**cathelijne.thomas@
spaarnesant.nl**

Familiedag 2019

Ook in 2019 wordt de Familiedag gehouden in september. Exacte datum is nog niet bekend.

Wandeling 2019

In 2019 wordt de Wandeling in Delfgauw gehouden op 26 mei 2019

Voorwoord

Beste lezers

Namens het bestuur nog de beste wensen voor het nieuwe jaar!

Binnenkort worden de officiële PTHS guidelines gepubliceerd. Omdat dit voor ouders geen makkelijkste tekst is om te lezen laten wij deze tekst vertalen in begrijpelijk Nederlands.

Ook willen wij met/na de officiële publicatie van de PTHS guidelines kijken of wij met de contacten die wij internationaal hebben opgedaan een vorm van samenwerking kunnen bewerkstelligen.

In deze editie een bundeling van verhalen over onze kinderen die naar een medisch dagverblijf, school of dagcentrum gaan. Interessant om te lezen hoe dit gaat met onze kinderen en leerzaam voor ouders met jonge kinderen.

Komend jaar gaan we weer een PTHS wandeling houden op de voor ons bekende locatie in Delfgauw en de familiedag zal plaatsvinden in september. Hierover wordt u tijdig geïnformeerd.

Ook gaan wij dit jaar nog een themadag organiseren zoals geïnventariseerd op jongstleden familiedag.

Een toenemend fenomeen is dat ouders eigen initiatieven starten voor dolfijntherapie of woonvoorzieningen. In dat kader is het volgende interessant. Op donderdag 28 maart 2019 wordt er een vakdag fondsenwerving georganiseerd. Voor meer informatie www.vakdag.nl

Veel leesplezier.
Piet Papavoine
Voorzitter stichting Pitt Hopkins Syndroom.

Bestuur

**Piet Papavoine, Joost Talma
Joke Talma,
Sue Routhledge,
Ingrid Benoist**



Recht op onderwijs; voor kinderen met EMB niet vanzelfsprekend

Alle kinderen hebben recht op onderwijs. Ook kinderen met ernstige verstandelijke/meervoudige beperkingen met een complexe ondersteuningsvraag moeten de kans krijgen om te leren en zich te ontwikkelen. De zorg op (speciaal onderwijs-) scholen moet daarom goed geregeld worden voor hen. Dát is ook wat de overheid beoogt, maar in de praktijk nog lang niet uit de verf komt. Dit leidt ertoe dat nog steeds ongeveer 7000 kinderen met een ernstige beperking thuis zitten; veelal zijn zij ontheven van de leerplicht. Niet omdat de kinderen geen onderwijs zouden kunnen volgen maar omdat het onderwijs onvoldoende wordt afgestemd op hun behoeften.

In de afgelopen jaren is het er helaas niet gemakkelijker op geworden. De stelselwijzigingen, zoals de decentralisatie van de jeugdhulp naar de gemeenten, hebben de organisatie en financiering van onderwijs-zorgarrangementen ingewikkelder gemaakt. Ouders, scholen en zorgorganisaties in het hele land zien soms door de bomen het bos niet meer. Daarom werd op 30 mei en 8 november het 'OplossingenLab' in Utrecht gehouden. (Bron: De publicatie 'OplossingenLab bruist en borrelt van het Nederlands Jeugdinstituut in samenwerking met het Landelijk Expertise Centrum Speciaal Onderwijs en Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland).

In de afgelopen maanden ben ik meermaals betrokken geweest bij meedenksessies over oplossingsrichtingen. Vanuit onderwijscentrum Leijpark waar Luc (19 jaar) 13 jaar onderwijs heeft gevolgd ben ik hierbij betrokken geraakt. Vooral het beschrijven van de beleving van ouders en kind was nodig om beleidsmakers van gemeenten en de landelijke overheid te doen beseffen waaraan behoefte is en wat knelpunten zijn. Ieder kind en iedere ouder is uniek. Belangrijk is dat ouders zelf hun afwegingen mogen en

kunnen maken. In de diverse stukjes in deze nieuwsbrief is te lezen dat het per persoon en per situatie verschilt waarom voor onderwijs, dagbesteding of een combinatie gekozen is. De afweging of een kind met EMB wel of niet naar school gaat, ligt dus bij de ouders. Maar dan moet er wel wat te kiezen zijn. In de praktijk blijkt er een tekort aan passend aanbod en missen ouders vaak de juiste informatie om tot een goede afweging te komen.

Scholen die onderwijs voor kinderen met EMB bieden, zijn schaars en dat betekent vaak dat het ver reizen is. Daarnaast worden scholen en ouders geconfronteerd met een ingewikkelde financiering. Naast het reguliere schoolbudget moet er via het samenwerkingsverband een Toelaatbaarheidverklaring (TLV) gevraagd worden (wat vaak ook nog de nodige onderbouwing/overtuiging vraagt) en daarnaast moet er meestal extra zorgbudget toegevoegd worden bv middels inzet van een deel van het Persoonsgebonden Budget. Goed dat we en belangenorganisaties als Ieder(in) zich hard maken voor verbetering van onderwijs aan onze kinderen.

Ingrid Benoist



Dreamnight at the Museum

13 oktober was het zover: Dreamnight at the Museum in het Maritiem Museum. Julia (11 jaar) en Aron (7 jaar) keken er al weer lang naar uit. Dat is nou het voordeel van een zus met een handicap vertelde Aron tijdens de kanjerles in zijn klas: je mag gewoon 's avonds naar het museum met allemaal leuke dingen!

Voor Lois was het al een feestje om mee te mogen in de bus, bijna donker, na het eten... genieten op de snelweg, met alle lampjes. Samen met papa, mama, Julia, Aron en zelfs Justin (3 jaar). Eenmaal in Rotterdam was het toch ook best wel spannend. Wat een drukte! Zo anders dan in ons kleine rustige dorpje Noordeloos.

Bij de ingang van het Maritiem museum werden we hartelijk welkom geheten. Er klonk muziek, overal tafels met dingen die je kon doen en tafels met eten en drinken. We voelden ons erg welkom en het personeel deed zijn best het ons echt naar de zin te maken. Daar word je warm van. Julia en Aron mochten een armbandje maken, een masker knutselen, met zijn allen verkleed en heel gek op de foto. Aron kon een plaatje inspreken en we mochten oefenen op een booreiland met allerlei simulatiespellen, zo stoer! Nog geverfd met glow in the dark verf, geschreven met onzichtbaar inkt, teveel om op te noemen. Buiten op het speeldekk met de skyline van Rotterdam op de achtergrond kwamen we nog 2 andere Pitt Hopkins kinderen met hun familie tegen. Een fijne ontmoeting.

Voor Lois was het dit jaar toch wel erg spannend allemaal. Ze heeft er dit jaar denk ik wat minder van genoten. Ze zit ook wat minder lekker in haar vel door veel epilepsie die nog niet onder controle is. Aan de organisatie lag het niet. Julia en Aron vonden het echt geweldig. Wij vinden het bijzonder dat er mensen zijn die zoveel doen om ons een fijne avond te bezorgen. Aan allen die dit mogelijk hebben gemaakt hartelijk dank!

En voor jullie: volgend jaar is er vast weer een kans om deze avond zelf mee te maken! Hartelijke groeten,

Wico, Ellen, Lois, Julia, Aron en Justin Blokland



Hoe brengen PTHS kinderen hun dag door?

Cathelijne, moeder van Celeste en directeur basisonderwijs legt uit wat de mogelijkheden zijn voor kinderen met een beperking zoals bijvoorbeeld PTHS. Daarnaast vertelt ze hoe zij de afwegingen en keuzes hebben gemaakt voor hun dochter Celeste.

Een zoektocht naar een school voor een kind met Pitt Hopkins is een enorme opgave. Door de wet op passend onderwijs moet de school waar je het kind aanmeldt, voldoen aan de zorgvraag. Dat betekent dat het kind recht heeft op onderwijs en dat de school waar je het kind aanmeldt zorgplicht heeft. In de praktijk betekent dit dat de school een geschikte andere plek moet zoeken als ze het zelf niet kunnen. Het is best een ingewikkeld verhaal maar ik zal zo simpel mogelijk de keuzes proberen uit te leggen.

A. Regulier onderwijs

Het kind zit in een reguliere groep, alle extra zorg ligt bij de school. Al dan niet bekostigd uit pgb/zin (zorg in natura) /TLV.

B. SBO (red. Speciaal Basis Onderwijs)

Dit is niet gebruikelijk omdat leerlingen op SBO vaak niet meekomen op regulier onderwijs. Op het SBO heb je geen zorg in de zin van fysio/logo ergo etc. De leerling moet een TLV hebben (red. toelaatbaarheidsverklaring, welke moet worden afgegeven door het Samenwerkingsverband van de scholen in die regio).

C. SO-ZMLK (red. Speciaal Onderwijs voor Zeer Moeilijk lerende kinderen)

Dit is een vorm van onderwijs waarbij (in Haarlem) een kind wel zelfstandig moet kunnen lopen. Leerlingen zijn veelal alleen verstandelijk beperkt. Ook hiervoor moet de leerling een Toelaatbaarheidsverklaring (TLV) hebben.

D. SO-Mytyl/Tylyl (red. Speciaal Onderwijs voor kinderen met een lichamelijke beperking)

(Mytyl of een lichamenlijk én verstandelijke beperking, Tylyl) Dit is speciaal onderwijs voor leerlingen die lichamenlijk en/of verstandelijk beperkt zijn. Hiervoor is ook een TLV nodig.

E. Dagbesteding

Er wordt op de eerste plaats ingezet op de sociaal emotionele ontwikkeling. Welbevinden staat voorop.

F. Een ouderinitiatief,

Zoals Stichting Kanz wat gaat voor inclusief onderwijs.

Een TLV is een toelaatbaarheidsverklaring. Hierbij zegt het samenwerkingsverband (red. is financier van de speciale scholen) dat dit kind toelaatbaar is voor dit type onderwijs. Hier hangt ook een bedrag aan waardoor de school passend onderwijs kan geven. Voor elke vorm van onderwijs is een ander bedrag beschikbaar. Dit kan per samenwerkingsverband iets afwijken. De meeste Pitt Hopkins kinderen hebben een TLV I.

Celeste

“Onderwijs staat voorop”

Celeste heeft op de vroegbehandeling gezeten van Heliomare. Dit is een therapeutische peutergroep. Vanuit daar hebben wij het advies gekregen om Celeste te plaatsen op dagbesteding, een KDC (Kinder dag centrum)

In de periode voorafgaand dat ze 4 jaar werd hebben wij 2 verschillende KDC's bezocht, 2 SO scholen Mytyl -Tylyl, 1 SO ZMLK, en een tussenvorm om voor te bereiden op onderwijs.

Het laatste viel af omdat dit echt te hoog gegrepen was. ZMLK viel af omdat Celeste niet kan lopen.

Voor ons is de doorslag geweest om Celeste naar het SO te doen, dat onderwijs daar voorop staat en niet het welbevinden (veilig voelen).

Celeste is niet intrinsiek gemotiveerd aangezien alles moeite kost. Je moet haar blijven uitdagen en stimuleren. Kinderen met Pitt Hopkins kunnen over het algemeen niet praten en hebben moeite in de motoriek.

Als zij niet langer gestimuleerd wordt zal ze vaardigheden verliezen of minder snel aanleren. Tevens is het moeilijk om op te stromen (naar een hoger niveau te gaan) dan om af te stromen (naar een lager niveau te gaan). Je moet altijd hoog inzetten. Onze kinderen weten passief veel en snappen ook veel. Dat ze het niet kunnen uiten betekent niet dat ze het niet weten of snappen. Als je een inventarisatie maakt onder de ou-

ders waar hun kind heen gaat of is geweest en dit afzet tegen waar het is gekomen is er een duidelijk verschil.

Mijn mening is dat een vorm van onderwijs een positief effect t.o.v. het alleen insteken op welbevinden (dagbesteding). Leerlingen die onderwijs hebben gehad kunnen op latere leeftijd meer en zijn verder in hun ontwikkeling.

Mocht je nog vragen hebben of verduidelijking willen dan kun je mij altijd contacteren.



Christiaan

“Hij moet het naar zijn zin hebben”

Cor en Ilze Geerts vertellen

Onze zoon Christiaan is inmiddels 26 jaar. Hij heeft tot zijn 18^e op een ODC, orthopedagogisch dagcentrum gezeten. Hier is erg veel geprobeerd om zijn ontwikkeling te stimuleren, maar helaas waren de vooruitgangen minimaal.

Sinds zijn 18^e “werkt” hij 3 dagen op een activiteitencentrum en 2 dagen op een zorgboerderij. Hier doet hij mee met de belevingsgerichte activiteiten. Christiaan heeft een laag niveau. Wij vonden het erg moeilijk om na het ODC de juiste dagbesteding te vinden.

Ons uitgangspunt is toen geweest; hij moet het naar zijn zin hebben, plezier hebben en de vaardigheden die hij bezit, moeten behouden blijven.

We wilden niet dat er weer van alles werd ondernomen, werken met picto's e.d. Dit heeft in het verleden veel frustratiegedrag opgeleverd. Het dagactiviteitencentrum en de boerderij die we toen gevonden hebben konden achter onze standpunten staan.

Het gaat nu goed met Christiaan. Hij is een vrolijke, gezellige jongen. Hij geniet van de aandacht en de activiteiten die er gedaan worden. Iedereen wil het beste voor zijn kind. Soms is dat echt een zoektocht maar voor ons is dat het wel waard geweest.



Janske



Frank Veldman vertelt...

Wij hebben onze dochter Janske (12 jaar) op 5-jarige leeftijd naar de Emiliusschool gebracht in Son en Breugel.

En ...we hebben geen moment spijt gehad. Vijf kindjes en 2 á 3 begeleiders. Alle kindjes zijn vrijwel gelijkwaardig van niveau. Ontwikkelt je kind zich harder dan stroomt hij/zij door. De school is compleet ingericht om op dit niveau “les” te geven. Ideaal. Ik gun het iedere ouder in zijn of haar zoektocht, want dat geeft een hoop rust.

We hebben een leuk filmpje van Janske van kort geleden. Janske kan niet praten, wel zelfstandig lopen, zitten en opstaan. Door haar heel vroeg een loopwagen te geven is het ons gelukt om haar zelfstandig te leren lopen. Ook zijn we 3 jaar geleden gestopt met alle medicatie; totaal geen last van gehad. Ook een aanrader!

2 Jaar geleden heb ik Janske laten ‘lezen’ door een gelaatkundige. Zij heeft met Janske gesproken op energetisch niveau en haar vragen gesteld. Sindsdien heb ik de rust dat Janske op haar plek is en gelukkig is. Ook heeft deze gelaatkundige mij meer verteld over Janske, wat ze fijn vindt en waar ik met haar rekening moet houden.

Chloe

“Het is en blijft een zoektocht”

Onze dochter is in de tussentijd al weer bijna 20 jaar. En je mag weten, het blijft een zoektocht. Met 8 maanden werd het steeds duidelijker dat onze dochter anders was dan andere kinderen. We zijn toen via MEE bij een groepje gekomen dat op de woensdagochtend ervaringen met elkaar deelde. Ook werd toen duidelijk dat ze niet naar een peuterspeelzaal kon. Dus is ze meteen naar een Medisch KinderDagverblijf (red. MKD) gegaan. Daar heeft ze tot haar 7 jaar gezeten. Van daaruit is ze naar Nijmegen naar de Sint-Maarten school gegaan (red. De St.Maartenschool is een school voor speciaal onderwijs aan leerlingen met een lichamelijke of meervoudige beperking en langdurig zieke kinderen). We hadden de keuze uit 3 scholen hier in de buurt. Omdat we dachten dat Chloe nog wel wat kon leren en de andere school midden in een verbouwing zat vonden we dat toen de beste keuze. Van daaruit is ze naar de Emiliusschool in Son gegaan omdat daar ook dagbesteding logeer- en vakantieopvang werd aangeboden. Daar zit ze nu nog. En nu zijn we op zoek naar dagbesteding voor (jong-)volwassenen, maar dat is zoeken naar een speld in de hooiberg. Er is helaas niet echt iets goeds in de buurt. We gaan toch nog wel bij ons naar iets in de buurt kijken en hopen dat daar plaats is. Dit doen we met het idee mocht het echt niet bevallen kunnen we altijd verder kijken. Want de hele dag thuis zitten is ook niet alles voor haar. Het is en blijft een zoektocht!

Gabriëlle

Philippe

“Mijn gevoel: geen keuze mogelijk”

Sascha de Vries, moeder van zoon Philippe

Ik weet niet zo goed wat ik op de vraag betreffende de juiste keuze omtrent school/dagbesteding kan bijdragen voor de jonge ouders. Philippe, mijn zoon, is 25 en ik had nooit het gevoel dat ik echt een keuze heb gehad in deze.

Ik denk dat het voor jonge ouders belangrijk is dat ze de tijd nemen voor zo'n keuze. Belangrijk is dat ze goed informeren naar de mogelijkheden, eventueel met ondersteuning van MEE, zorgkantoor, etc.. De school/dagbesteding moet goed aansluiten op het niveau en gedrag van het kind. Dat moet het uitgangspunt zijn. Ook zou ik de jonge ouders mee willen geven goed naar hun hart te luisteren. Wellicht komen de jonge ouders erachter dat de mogelijkheid die zij het beste achten voor hun kind (nog) niet bestaat. Ik hoop dat ze zich niet laten ontmoedigen door de wellicht beperkte keuze. Misschien kunnen ze met elkaar, het zorgkantoor, MEE, gebruik van PGB, etc. een nieuwe vorm opzetten.

Chloe



Isabel

“Onze eerste indruk van deze volwassen dagbesteding was wel even schrikken.”

De ervaringen van familie Kruielaar

Zoals de meesten van jullie wel weten is onze Isabel inmiddels 13 jaar.

Isabel gaat sinds haar 2^e jaar naar ODC (Orthopedagogisch Dagcentrum) De Elzenhoek in Ommen. Dit was voorheen een kinderdagcentrum (KDC). Maar omdat ze allerlei disciplines (fysiotherapie, logopedie en speltherapie) binnen het KDC hebben zijn ze een ODC geworden.

Het ODC is open van maandag t/m vrijdag tussen 9.00 uur en 15.00. Ook in de meeste schoolvakanties zijn ze geopend. Sommige kinderen komen één of meerdere dagen per week, maar de meesten komen de hele week. Op het ODC zitten kinderen in de leeftijd van 2 tot 18 jaar. Daarna gaan ze naar de volwassen dagbesteding.

In het eerste jaar moest Isabel heel erg wennen aan alles. In die tijd huilde ze heel veel omdat ze niet wist wat er gebeurde. 's Morgens ging ze met veel plezier met de bus mee, waarin ze werd opgehaald. Maar zodra ze bij de dagbesteding waren veranderde haar gedrag. Dan moest ze erg huilen en hielp diverse afleiding haar bijna niets. Uiteindelijk vond ze elke ochtend haar rust voor een spiegel. Zodra ze zichzelf kon zien was het goed. Heel lang heeft ze gebruik gemaakt van deze spiegel en toen ze uiteindelijk wat meer kon bewegen en zelfstandig zitten werd haar wereld een stuk groter en ging alles veel beter.

Op het dagcentrum hebben ze omwille van de ontwikkeling en de rust voor de kinderen, groepen van maximaal 6 kinderen. Iedere groep heeft zijn eigen dagindeling met verschillende activiteiten, afgestemd op de ontwikkeling van de kinderen en de prikkels die ze kunnen verwerken.

Bij het ODC wordt elk jaar bekeken of de samenstelling van de groep nog past bij de ontwikkeling van de kinderen. Sluit deze niet meer aan, dan wordt er gekeken in welke groep ze tot betere ontwikkeling kunnen komen.

Isabel zit sinds januari op een dependance groep van de ODC De Elzenhoek. Deze groep is gevestigd binnen de “volwassen” dagbesteding van de Baalderborggroep, genaamd De Dante. Hier doen ze meer aan ontwikkeling op het gebied van zelfredzaamheid, zoals de vaatwasser in de keuken uitpakken, kleine wasjes (lees vaatdoeken e.d.) ophangen en de besteklade vullen met bestek (op de juiste plaats).

Ook hebben ze een mini bakkerij waar men appeltaarten kan bestellen. Hier werkt elke cliënt aan zijn/haar eigen taakje. Isabel “schilt” meestal de appels middels een speciale schilbor.

Onze eerste indruk van deze “volwassen” dagbesteding was wel even schrikken. Onze “kleine” meid tussen al die volwassenen..... natuurlijk heeft ze haar eigen groep met leeftijdsgenootjes. Inmiddels zien we dat Isabel dit gewoon nodig had om zich verder te kunnen ontwikkelen en gaat ze met plezier elke dag naar haar “school” toe.

Wij hopen dat jullie hiermee een goede indruk hebben gekregen wat een ODC is.

Anna

“Blijkbaar zit er toch meer in Anna dan wij hadden kunnen denken.”

De ervaringen die Jolanda Bruijns heeft met hun dochter Anna (10 jaar)

Wij hebben 6 jaar geleden heel bewust gekozen voor dagbesteding voor Anna. De reden was dat ik wilde dat Anna spelenderwijs zich zou blijven ontwikkelen en toentertijd de personeelsbezetting binnen dagbesteding ruimer was. Ook vond ik het geen noodzaak dat ze zou leren tellen, lezen en schrijven. Dit leek ons niet haalbaar en zou haar in de toekomst niet verder helpen. De bevordering van haar zelfredzaamheid wel en dit konden ze ook prima op de dagbesteding aanbieden. Anna heeft 3 heerlijke en mooie jaren gehad binnen de dagbesteding. Maar nu zit ze toch op school in een ‘samen naar school’ klas, bij stichting Kanz. Dit concept biedt Anna heel veel plezier. Daarnaast werken ze één op twee, dus is er zeer veel tijd en aandacht. Ze sluiten dagelijks aan qua activiteiten bij de kinderen in de school. Samen op het schoolplein spelen, meedoen met de gym- en muziekles en als het nodig is is er de rust in haar eigen groep. Anna wordt heel blij van dit samenspel en deze kinderen weten bij haar iets uit te lokken waar geen therapeut tegen op kan. Deze zijn er overigens ook gewoon. Op school krijgt ze fysiotherapie, hydrotherapie en logopedie. Wij hebben de keuze voor deze school 3 jaar geleden gemaakt door de meerwaarde van aansluiting bij de andere kinderen, maar wij zien dat het ook op andere vlakken zeer goed heeft uitgepakt. Zo kan ze tegenwoordig veel meer prikkels aan, weet beter positie te nemen in sociale activiteiten en ook intellectueel

verbaast ze ons geregeld. Blijkbaar zit er toch meer in Anna dan wij hadden kunnen denken. Maar toch weet ik niet of ik, als deze ‘samen naar school’ klas niet zou bestaan, voor school zou kiezen. Ik denk dan toch eerder dagbesteding. Mede doordat ik denk dat bij mytylscholen er vaak minder personeel is dan op de dagbesteding én Anna om tot iets te komen toch veel één op één begeleiding nodig heeft.



Cas

Piet Papavoine vertelt over het leven van zoon Cas

Cas is na een zwangerschap van 37 weken geboren. Cas was een makkelijke, tevreden baby die alleen huilde als hij honger had. Hij bouwde al snel een ontwikkelingsachterstand op maar 21 jaar later toen Cello vroeg of ze het nogmaals mochten testen, werd pas bekend dat hij het Pitt Hopkins syndroom had. Wat ons toen wel snel duidelijk werd was dat hij een ander traject zou volgen dan "normale" kinderen. Op een gegeven moment is hij als drie of vier jarige naar een medisch kinderdag verblijf "De Rietpol" in Geldermalsen gegaan. Hier ging hij in eerste instantie tweemaal een halve dag per week heen en dat werd uitgebreid naar 4 ½ dag per week.

Ik weet nog de eerste keer dat hij met een busje meeging naar de Rietpol. Ik vond het best moeilijk om ons kind uit handen te geven aan vreemden. Een aantal jaren is hij hier naar toe gegaan. Op een gegeven moment ontgroeide hij het daar en moest uitstromen. Wij kregen van de gemeenteambtenaar te horen dat Cas leerplichtig was en naar school moest gaan. Wij zijn toen op zoek gegaan naar een ZMLK/VSO school (red. Voortgezet Onderwijs voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen).



Hoe brengen PTHS kinderen hun dag door?



Wij hadden drie opties, één in Druten, één in Breda en één in Groningen. Voor ons was de Kom in Druten het meest dichtbij, hemelsbreed 28 km, met een reistijd van 45 min. Op deze school is hij tot ongeveer 20 jaar gebleven. Elke dag werd hij met een bus opgehaald van huis en naar school gebracht.

Op een gegeven moment was er de mogelijkheid voor weekendopvang en bleef Cas eens in de 4 weken een weekendje in Druten logeren. Later werd dat uitgebreid met vakantieopvang, naschoolse- en midweekopvang. Elk stadium betekende toch voor ons steeds weer een drempel waar wij overheen moesten.

In november 2012 was Cas inmiddels 19 en moest van school. De enige optie was dat Cas naar een dag activiteiten centrum ging. Maar vervoer technisch mocht het dag activiteiten centrum max 15 km van z'n woonadres afliggen anders kom je niet in aanmerking voor vervoer. Als wij een dag activiteiten centrum kiezen in Druten waar Cas diverse vormen van opvang had gehad dan betekende dat hij ver van ons ging wonen. Kiezen wij voor een dagactiviteitencentrum bij ons in de buurt dan is er geen elke vorm van opvang en is Cas elke dag om 15:30 thuis. Ook niet haalbaar omdat wij allebei een baan hebben. Uiteindelijk hebben wij gekozen voor Dag activiteiten centrum van de eygenweg in 's-Hertogenbosch(Cello) gecombineerd met wonen op de Cingels in Vught (ook Cello)

Jurre

"Volg vooral je hart."

Ingrid Camardese over zoon Jurre

Wij hebben er voor gekozen om Jurre vanaf 4 jaar onderwijs te laten volgen. In eerste instantie heeft hij onderwijs gevolgd in een ZMLK-klas (Klas voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen) op een reguliere basisschool (GIS-groep - Groep in School). Daar waar mogelijk integreerde hij in een reguliere klas (voor Jurre betekende dit integreren tijdens de lunch en met de gymles). Verder deden de kinderen van de ZMLK klas mee met alle schoolse activiteiten zoals sportdag, weekvieringen etc.. Andersom werd er ook geïntegreerd; de kinderen uit de reguliere klassen liepen af en toe een middag mee in de ZMLK-klas. Super leerzaam voor iedereen en zeker ook voor de kinderen in de reguliere klassen die al vanaf jongs af aan leren dat niet iedereen hetzelfde is, maar dat we met elkaar een gemeenschap vormen. Het fijne aan dit concept was dat Jurre in de wijk naar school kon. Wat ik hier zelf leuk aan vond, is dat de kinderen in de wijk jouw kind kennen. Als je in de supermarkt loopt en je hoort andere kinderen zeggen: "Hé, dat is Jurre, hij zit bij mij op school", deed mij dat echt heel veel. Jurre had op deze school een super juf die heel goed begreep wat hij (en wij als ouders) nodig had(den) en dat maakte deze school voor ons heel comfortabel. Na 4 jaar werd de



Hoe brengen PTHS kinderen hun dag door?

groep opgeheven omdat het volgens het bestuur van Passend Onderwijs te duur was. Dat was echt heel jammer want anders hadden wij hem zeker op deze school gelaten.

Sindsdien (Jurre was een jaar of 8) heeft hij ZMLK onderwijs op een school voor Speciaal Onderwijs gevolgd. Vanaf dit schooljaar zit Jurre op Voortgezet Speciaal Onderwijs waar hij het ontzettend naar zijn zin heeft omdat de dagen veel afwisselender zijn dan op zijn vorige school. Iedere dag heeft hij één of meerdere praktijkvakken en dit sluit beter aan bij zijn behoefte dan de hele dag in één en hetzelfde klaslokaal te zitten. Tijdens de praktijkvakken gaan ze met de helft van de klas bijvoorbeeld koken, hebben ze vakken van praktijkdocenten zoals tuin&dier, techniek, drama etc. De andere helft van de klas heeft dan in het lokaal les van de juf in kleine groepjes.

Jurre geniet enorm van school waarbij de groepsgrootte wel heel belangrijk is voor zijn welbevinden. Vorig jaar zat hij in een klas met 12 kinderen en daar had hij echt heel veel last van. Dit was terug te zien in zijn gedrag. Nu zit hij in een klas met 8 kinderen en gaat het beter. Over het algemeen hebben de klassen een juf en een klassenassistent.

Jurre heeft het geluk leergierig te zijn maar wordt hierin erg beperkt door zijn rusteloosheid, super korte concentratievermogen en

Jurre

zijn probleem met prikkelregulatie.

Sociaal/emotioneel is hij jonger dan zijn ontwikkelingsleeftijd. Dit alles maakt dat hij continu wordt afgeleid op school.

Voor het aanbod qua lesstof op school ben je heel afhankelijk van de school. Jurre leert het beste door praktijkoefeningen en dat maakte de schoolse leer methode in het basisonderwijs wel lastig voor hem. Zo kan Jurre niet lezen en schrijven. Hij kent de meeste letters maar het synthetiseren oftewel het 'plakken' van de letters tot een woord lukt hem niet. De methode die al jaren op school wordt aangeboden sluit niet aan bij zijn manier van leren. Dit is iets waar ik wel tegenaan ben gelopen op zijn school. Het wordt passend onderwijs genoemd, maar het is nog steeds passend voor de groep en niet voor het individu. School kiest een bepaalde lesmethode en dat is wat ze aanbieden aan de groep, passend voor jouw kind of niet. Waarschijnlijk heeft dit ook te maken met de grootte van de school. Jurre's school had 130 leerlingen. Als je kiest voor Speciaal Onderwijs heb je meestal geen keus; hier in Almere is er maar één SO school. Dat is bij regulier onderwijs natuurlijk wel anders. Als de school daar niet passend is heb je altijd de keus om over te stappen naar een andere school.

Jurre gaat 4 dagen per week naar een naschoolse opvang van waaruit hij rond 18.00 uur naar huis wordt gebracht. Dit geeft ons veel ruimte en flexibiliteit. Hem dagelijks om 14.30 uur uit school ophalen zou bijvoorbeeld heel lastig te combineren zijn met werk.

Zelf ben ik altijd graag betrokken bij de school. Het ene jaar is dat makkelijker doordat je een juf of meester hebt die heel toegankelijk is voor ouders. Het andere jaar moet je daar zelf veel meer moeite voor doen. Dit vind ik zelf erg jammer omdat ik amper/niets terug hoor van Jurre over wat ze op school doen. Als ik vraag wat heb je gedaan op school is het antwoord altijd: "buiten gespeeld". Dit maakt dat je thuis niet kan inhaken op wat ze op school leren. En dat is volgens mij heel erg belangrijk voor onze kinderen omdat herhalen en nog eens herhalen de enige manier is waarop ze iets leren.

Ook ben ik altijd lid geweest (en nog) van de ouderraad om ook op die manier betrokken te blijven bij school. Het kost tijd maar levert voor mij ook op dat ik regelmatig contact heb met leerkrachten en de directie van school en zo weet wat er speelt. En misschien nog wel belangrijker, ik heb aan de andere ouders uit de ouderraad hele waardevolle vriendschappen overgehouden.

Wij denken dat school voor Jurre heel positief is en hem al heel veel gebracht heeft. Hij heeft dan wel niet leren lezen/schrijven (wat je natuurlijk hoopt als ouders) maar wel heel veel andere vaardigheden. Je merkt dat school zijn wereldje is waarin hij zich thuis en op zijn gemak voelt.

Ik denk niet dat je kunt zeggen dat school altijd beter is voor onze kinderen. Het is erg afhankelijk van je kind maar ook de school of de dagbesteding. Er zullen vast ook hele goede dagbestedingen zijn waar ze veel vaardigheden leren die onze kinderen helpen om "zelfstandiger" te zijn in hun dagelijkse leven. Ga zowel op school als op een dagbesteding kijken en praten en volg vooral je hart. Ik denk dat het allerbelangrijkste is dat je het gevoel hebt dat je kind op zijn/haar plek zit waar hij/zij ook heen gaat en dat ze continu worden uitgedaagd om nieuwe dingen te leren.

Hoe brengen PTHS kinderen hun dag door?

Info van en over Raoul Hennekam

De guidelines zijn gepubliceerd!

Onze stichting heeft een reden voor een klein feestje. Het artikel dat de Guidelines voor mensen met Pitt-Hopkins syndroom beschrijft, is geaccepteerd door het tijdschrift **Clinical Genetics!** Een grote groep van internationale experts op het gebied van Pitt-Hopkins syndroom zijn ruim 2 jaar terug begonnen de richtlijnen op te stellen. Daarna is het internationale congres van vorig jaar heel erg belangrijk geweest om de resultaten te toetsen aan een grote groep ouders en andere betrokkenen. Na verder aanpassen zijn de richtlijnen aan dit belangrijke tijdschrift aangeboden en zonder veel veranderingen ook geaccepteerd. Dat is echt prachtig want het zal maken dat de zorg voor kinderen en volwassenen wereldwijd gebruik kan maken van de meest uitgebreide ervaring die beschikbaar is.

Als vereniging gaan we er nu voor zorgen dat de Engelstalige versie vertaald gaat worden in een goed leesbare Nederlandstalige versie, en alle Nederlandse families er de beschikking over gaan hebben. We zijn nog aan het nadenken op welke andere manieren we er voor kunnen zorgen dat de informatie erin zo veel mogelijk verspreid kan gaan worden.

Belangstelling voor Raoul vanuit EU

Raoul Hennekam heeft hard getrokken aan de richtlijnen voor PTHS, en deed dat eerder ook voor twee andere syndromen (Beckwith-Wiedemann syndroom en Cornelia de Lange syndroom). Dat bleef niet onopgemerkt: vanuit de EU is nu gevraagd of hij leiding wil geven aan de ontwikkeling van richtlijnen voor een zeer grote groep van syndromen. Zo kan de ervaring opgedaan bij PTHS en de andere twee syndromen, en de coördinatie door iemand met ervaring ten goede gaan komen voor families met vele andere syndromen. Een goede zet van de EU!

Afscheid AMC / Emma ziekenhuis



Op 4 juli 2019 is er een afscheidssymposium georganiseerd voor Raoul Hennekam die officieel met emeritaat gaat. Dit betekent dat hij met pensioen gaat.

“Hoezo slecht weer?”

Op 23 september 2018 hebben we onze traditionele Familiedag gehouden. Deze keer was de Familiedag georganiseerd door Jeanne, Malou en Marleen Papavoine. Allemaal familie van Cas. Piet, onze voorzitter, mocht niet meedoen. De Familiedag van 2017 tussen de dieren was blijkbaar in zulke goede aarde gevallen, dat ook de Familiedag van 2018 tussen de dieren plaats ging vinden. En terecht: Burgers'Zoo is een erg mooie dierentuin gebleken.

Erg belangrijk op een Familiedag is het weer. Al maanden waren we in de overtuiging dat het mooi weer zou zijn want de zomer van 2018 begon al in maart. Totdat de datum van de Familiedag naderde. De voorspellingen voor 23 september werden met de dag slechter. Nu we in 2019 zijn denk ik dat het de 23^e september één van de slechtste dagen van het afgelopen jaar was.

Maar doorzetten en enthousiasme zijn belangrijke kenmerken van onze “Familie” en dus kwam iedereen opdagen. Ongeveer 70 familieleden.

Gelukkig is een heel groot gedeelte van Burgers' Zoo overdekt. In groepen vertelden de diverse gidsen over de dieren. Zelf vond ik het aquarium erg indrukwekkend. Naast en boven je kwamen de meest mooie zeedieren voorbij. Andere delen van het park waren ook overdekt: het tropisch regenwoud (Bush), de vlindertuin (Mangrove) en de woestijn (Desert).

Het eten was er goed verzorgd. Het diner bestond uit een aziatisch buffet. Gedurende de gehele dag konden we met elkaar bijkletsen. Altijd goed en leuk om elkaars verhalen te horen.

De volgende Familiedag wordt weer in september gehouden. Hopelijk zijn de weergoden dan wel met ons.

Pascal Koster heeft gedurende de dag veel mooie foto's gemaakt. Een aantal staan er al op de website. Maar in onze nieuwsbrief mogen ze ook niet ontbreken.

Ferdy Benoist



Familiedag 2018 in Burgers' Zoo





familiedag 2018 in Burgers' Zoo



Isabel wil...

Hallo allemaal,

Zoals sommigen van jullie wel zullen weten hebben wij een actie opgestart voor Isabel om samen met haar naar Dolfijntherapie in Curaçao te kunnen gaan.

Naar aanleiding van het congresweekend zijn wij (Wouter en ik) aan het brainstormen gegaan over deze therapie.

Waarvoor willen we deze therapie volgen en wat heeft het voor (positief) effect op haar ontwikkeling?

Nou, vlak voor de zomervakantie waren we er uit.....we gaan ervoor!

Informatie opgevraagd bij Stichting Jens (<https://stichtingjens.com/>) en rondgevraagd bij ouders die al eens een dergelijke therapie hebben gevolgd in Curaçao, en wat ongeveer de kosten zijn. Niet onbelangrijk!

Wat betreft de positieve effecten op zo'n therapie, daar waren we het duidelijk over eens dat dat voor Isabel goed kan uitpakken. Maar dan.....de kosten. Deze zijn behoorlijk als je met je hele gezin gaat. Maar tijdens verhalen van anderen besef je dat de therapie goed is voor het hele gezin.

Dus op zoek naar middelen om deze therapie met ons hele gezin te kunnen volgen.

Als eerste de aanmelding gedaan bij het CDTC (Curaçao Dolfijn Therapie Centrum). Daarna een aanvraag ingediend voor financiële ondersteuning bij Stichting Jens. Toen we van beiden groen licht hadden begon het echte werk: donaties binnen halen voor dit goede doel.

Iedereen weet wat voor positief effect de sociale media kunnen hebben, dus nadat we een facebook pagina en website voor Isabel hadden aangemaakt, ging het balletje al snel aan het rollen. Ook hadden we een Gmail account aangemaakt voor al het mailverkeer. Binnen 2 weken stonden we met een leuk verhaal in de plaatselijke krant en hadden we

Dolfijntherapie voor Isabel
www.therapievoorisisabel.nl

al meerdere mails binnen gekregen van mensen die een actie voor Isabel wilden opzetten. Wij hadden zelf een soort flyer ontworpen waarmee we naar een "bevriende" drukker gingen met de vraag of hij dit onder het mom van "sponsoring" kosteloos wilde bedrukken. Hij bekeek de flyer en zei dat hij dat wel wilde doen, mits een medewerker een spetterende flyer mocht maken (ook kosteloos). Nou dat lieten we ons geen 2 keer zeggen. Met de tekst die wij zelf opgezet hadden kwam er binnen een aantal weken een doos vol met prachtige flyers binnen. En toen kon het echt beginnen.

Overall waar we komen nemen we flyers mee. Als het verhaal dan ter sprake komt kan je laten zien waar je mee bezig bent en levert dit soms hele mooie initiatieven op.

Wij wonen in een klein dorp, waar we in de zomer regelmatig met Isabel door heen



fietsen. Omdat ze zo open is naar iedereen, kennen de meesten haar wel van gezicht. Dat maakte het voor ons al makkelijker om mensen te benaderen.

Met de flyer hebben we persoonlijk bedrijven benaderd of zij op financieel gebied iets konden betekenen voor Isabel. De meeste bedrijven reageerden hier erg positief op en hebben al een mooie donatie gedaan.

Door middel van de facebook pagina werden

...Dolfijntherapie

we benaderd door 2 dames in ons dorp, die elk jaar voor een lokaal goed doel kniepertjes (nieuwjaarsrolletjes) bakken. Zij wilden in december voor Isabel de kniepertjes bakken en verkopen. Tijdens het gesprek met hen, gaven ze aan dat ze de ingrediënten altijd zelf betaalden. Dat vonden we nogal wat, aangezien de dames meestal 2500 !! stuks bakten en verkochten. Na overleg met de dames hebben wij sponsoren gezocht voor de ingrediënten. Deze vonden we bij de plaatselijke ondernemers (bakker en supermarkt). Half november begonnen de dames te bakken en hadden ze daar een beetje ruchtbaarheid aangegeven via Facebook. Dit leidde tot een ongelooflijk record kniepertjes die werden gebakken en verkocht. Maar liefst 4000 kniepertjes gingen er over de tafel. Ongelooflijk stil werden wij nadat zij ons een prachtig sponsorbedrag overhandigden.

Ook de plaatselijke supermarkt benaderde ons. Zij wilden graag wat betekenen in de vorm van een flessenactie. De mensen konden hun flessenbon deponeren in een speciale collectebus. Na een aantal weken leverde ook dit een prachtig bedrag op voor Isabel. Tevens gaf de ondernemer aan dat we deze actie over een paar weken nogmaals mogen doen en dan zal hij het opgehaalde bedrag verdubbelen. Wat een prachtig gebaar vinden we dit.

Zelf hebben we, na een geste van een andere ondernemer, collectebussen gemaakt. Met deze bussen zijn we naar diverse winkels in ons dorp gegaan, met de vraag of deze een aantal weken bij hen in de winkel mochten staan. Ook dit levert elke keer weer een mooi bedrag op.

Middels een actie via een bedrijf dat 25 jaar bestond, hebben wij een prachtige donatie mogen ontvangen waarmee ons doel een eind op weg werd geholpen.

Via familie, vrienden, en bekenden mochten we op steun rekenen voor dit goede doel. En

door een aantal "spontane" acties waarmee de therapie van Isabel steeds meer in zicht komt.

Inmiddels zijn we 6 maanden verder en hebben al bijna 70% van het benodigde bedrag binnen. We hebben nog bijna een jaar voor de boeg om het resterende bedrag binnen te halen, maar dat gaat ons vast lukken.

In deze periode hebben we geleerd dat als je met een duidelijk verhaal je doel bekend maakt, er nog heel veel mensen om je heen zijn die je willen steunen.

In het begin vonden we het best moeilijk om naar de buitenwereld toe financiële steun te vragen voor een doel als dit.

Maar elke keer weer worden we blij verrast met (soms anonieme) donaties en spontane acties. Het voelt als een warme deken om je heen, dat zoveel mensen zich inzetten voor een goed doel.

Zijn jullie nieuwsgierig geworden en/of willen jullie Isabel volgen, kijk dan op haar website :

www.therapievoorisisabel.nl

Dikke knuffel van Isabel en lieve groet van Thom, Wouter en Marjel Kruimelaar



Workshop ondersteunende communicatie

Met enige regelmaat krijg ik individuele vragen rondom de communicatie van onze kinderen. In logopedie-land is al enkele jaren een verschuiving gaande qua filosofie betreffende de omgang met ondersteunde communicatie en taalverwerving. Deze huidige filosofie gaat ervan uit dat iedereen met communicatieve uitdagingen zich kan ontwikkelen. Dit uitgangspunt is van invloed op alle aspecten van ondersteunde communicatie: De keuzes die we maken, de kansen die we creëren, de toegang tot woorden, het alfabet en de communicatieve functies die we bieden.

In mei 2017 hebben we samen met de Angelman vereniging een tweedaagse workshop georganiseerd rondom communicatie. Deze werd gegeven door de Australische Jane Farrall. Deze dagen waren een enorme inspiratie en bovendien een eyeopener dat we veel meer kunnen verwachten van onze kinderen en dat we ondersteunde communicatie ook aan hen moeten aanbieden.

De volgende quote van Jane Farrall is wat dat betreft veelzeggend:

“Dat je kind niet kan praten, betekent niet dat hij of zij niets te zeggen heeft!”

In Nederland wordt dit gedachtegoed inmiddels ook omarmd en verspreid en is er een goede Nederlandse app beschikbaar voor onze kinderen. Om onze kinderen alle kansen te geven die er zijn wil de Pitt Hopkins Stichting samen met AssistiveWare een workshop van één dag organiseren.

Deze dag zal ingaan op het gedachtegoed van taalverwerving, het omgaan met ondersteunde communicatie en ondersteunende communicatiesystemen en verder zullen we met elkaar oefenen met modelleren.

Bij voldoende interesse kunnen we deze

Cathelijne Thomas

workshop aanbieden voor ouders en begeleiders van Pitt Hopkins kinderen. Deze workshop zal dan voor je worden bekostigd vanuit de Pitt Hopkins Run opbrengst.

Heb je interesse, wil je mij dan een mail sturen met daarin het aantal personen waarmee je zou willen komen, hun rol en je voorkeur voor een dag doordeweeks of een dag in het weekend?

Mijn emailadres: cathelijne.thomas@spaarne-sant.nl

Ik wil dit graag **voor 9 februari** van jullie weten zodat we bij voldoende belangstelling een workshop kunnen organiseren in de maand mei of juni (buiten de schoolvakantie).

IK KAN communiceren en zo kan jij mij helpen!

NIET doen	DOEN
<p>NIET verwachten dat ik kan communiceren voordat je MIJ HEBT LATEN ZIEN HOE het moet</p> <p>NIET zo snel praten dat je verwacht om mij ook iets te laten zeggen.</p> <p>NIET met ALLES te leren hoe ik iets moet zeggen als ik wil of nodig heb. Ik heb nu veel meer te zeggen.</p> <p>NIET alleen maar samenvattingen geven. Ik heb tijd nodig!</p> <p>NIET mijn communicatiesysteem afblenden als ik niet meewerk of bijvoorbeeld naar mijn eigen STIM</p> <p>NIET proberen om mijn communicatiesysteem zelf te laten zien aan mijzelf.</p> <p>NIET steeds ingrijpen als ik een heel 'betrouwbare' stem of als ik zelfstandig begin met mijn communicatiesysteem te gebruiken. Ik heb tijd nodig om het te laten zien.</p> <p>NIET mijn kinderen verhoeden. Als ze op dezelfde plaats zitten kan ik het zelfstandig gebruiken.</p> <p>NIET mijn communicatiesysteem te erg van of in de kast verbergen. Het is mijn STIM!</p> <p>NIET verwachten dat ik gelijk in complete zinnen kan praten. Dat doet niemand die leren probeert!</p>	<p>MODELEER, MODELEER, MODELEER voor mij!</p> <p>Laat mij zien wat ik moet doen voordat ik dit van mij verwacht.</p> <p>WACHT in MIJ. Ik kan het!</p> <p>WACHT mij 20 seconden voordat je mij iets gaat vragen. Dat is oké hoor!</p> <p>Bewoog mij gestuurd vooraf aan maar niet eerder dan ik nodig heb.</p> <p>SACHT. Niet te snel praten. Ik heb tijd nodig om te zeggen.</p> <p>Wacht wat ik heb gezegd en probeer wat ik kan te zeggen.</p> <p>LEER. Het is oké om te proberen te zeggen. Het is oké om te proberen te zeggen. Het is oké om te proberen te zeggen. Het is oké om te proberen te zeggen.</p> <p>DEEP. Het is oké om te proberen te zeggen. Het is oké om te proberen te zeggen. Het is oké om te proberen te zeggen. Het is oké om te proberen te zeggen.</p> <p>VOOR. Het is oké om te proberen te zeggen. Het is oké om te proberen te zeggen. Het is oké om te proberen te zeggen. Het is oké om te proberen te zeggen.</p> <p>ALTIJD. Het is oké om te proberen te zeggen. Het is oké om te proberen te zeggen. Het is oké om te proberen te zeggen. Het is oké om te proberen te zeggen.</p>



Contributie 2019

Een nieuw jaar met goede voornemens?

In de vorige Nieuwsbrief is medegedeeld dat de optie voor automatische incasso van de jaarlijkse contributie niet tot de uitvoerbare mogelijkheden behoort en daarbij werd verzocht om de contributie over te maken door middel van een automatische overboeking. Diverse leden hebben hieraan gehoor gegeven, velen nog niet. Daarom nogmaals het verzoek aan die leden om van hun contributiebetaling een automatische overschrijving te maken. Dit verlicht de administratieve last voor de Stichting.

Bij voorbaat hartelijk dank voor uw medewerking.

Chocoladeletter Actie



Het afgelopen jaar heeft Sinterklaas, op aanraden van Marijke Talma, bij de werkgever van Marijke op 5 december chocoladeletters afgeleverd met als goede doel het steunen van de Stichting Pitt Hopkins Syndroom. Eén en ander gesponsord door Candyshop Vlaardingen. Het resultaat was dat de Stichting € 300 mocht ontvangen als gift. Het Stichtingsbestuur is blij met dit initiatief en de Sint en werkgever uiteraard heel dankbaar.

Voor het komende Sinterklaasfeest hoopt Marijke de actie te herhalen en dan nog grootsler op te zetten.

PTHS artikelen

Via onze website www.pitthopkins.nl zijn er artikelen te koop die nuttig zijn en waarmee je de stichting financieel ondersteunt.

Kaartenbox

Soup to go

Salad shaker

Infuser

T-shirt

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: Ferdj Benoist;
Website: www.pitthopkins.nl, Twitter: StPTHS;
Facebook: PTHS (Pitt-Hopkins Syndroom);
Drukker: Total-Print, Oosterhout

Stichting
Pitt Hopkins Syndroom

