

De tijd vliegt. We zijn weer een nieuw jaar gestart! Het bestuur zit al vol plannen voor 2020.

We kijken blij terug op het voorbije jaar. Wat een fijne reacties kregen we op de schoolbrochures! Dat maakt alle inspanningen volop goed. Nu nog worden regelmatig boekjes gevraagd door scholen of internaten die een leerling met het PWS inschrijven. Voor ouders een heel handige ondersteuning om duidelijk te maken dat het syndroom heel wat met zich meebrengt.

De familiedag aan zee bracht opnieuw een hoop leden bij mekaar. Ook al was het wat frisjes, de zeelucht deed deugd en de strandspelen verwarmden lijf en leden.

Op de contactdag bracht Tessa Bosmans een vlotte uiteenzetting over hoe we gezonde en aangepaste maaltijden op tafel kunnen toveren. De vele kleine maar interessante tips maakten het af.

Wat ons heel blij maakt is dat we enkele jonge mama's vonden die deel willen uitmaken van ons bestuur. Het zijn gedreven dames die

een meerwaarde kunnen betekenen voor de goeie werking van de vereniging. We heten Annelies, Nicky en Sabrina van harte welkom. Jonge mensen zorgen immers voor de voortzetting van onze patiëntenorganisatie in de toekomst. Verderop in de nieuwsbrief leert u alle bestuursleden wat beter kennen.

29 februari 2020 is de dag van de Zeldzame Ziekten. We zullen dit jaar nauw samenwerken met Radiorg (Rare Disease Organisation) om zeldzame ziekten en dus ook het Prader-Willi Syndroom in de kijker te zetten en meer kenbaar te maken.

2020 wordt het jaar van bewegen! We kunnen er niet onderuit: **bewegen** is voor onze doelgroep een grote noodzaak. Niet alleen worden daarbij calorieën verbrand maar het verstevigt de spieren, versoepelt het lichaam en het ondersteunt de goeie werking van de geest. **Let's move!!** We houden er de spanning nog wat in over wat we rond bewegen in petto hebben.

In deze nieuwsbrief

- Inleiding
- In deze nieuwsbrief
- Data om te onthouden
- Verslagje van de familiedag 2019
- Wat na ons? Samenvatting van een reeks workshops: sessie 3 en 4
- Samenvatting van de uiteenzetting op de contactdag van diëtiste Tessa Bosmans
- Verslag van de conferentie in Cuba
- Voorstelling bestuur
- Zeldzame Ziekten Dag: Radiorg
- Dank aan al onze milde schenkers
- Lidgeld 2020
- Contactgegevens

Data om te onthouden en te noteren:

- 29 februari: Zeldzame Ziekten Dag
- 26 april: mamadag
- 9 mei: contactdag
- 20 september: familiedag
- 21 november: contactdag

Dit wensen we je voor 2020:

een warme plek
en mensen die je alles waard zijn
geestdrift te over
een lied in je hart
goedheid die beantwoord wordt
een weg bezaaid met stil geluk
en met fonkeling van sterren.

Kris Gelaude

We hebben er lang naar uitgekeken en daar is ze eindelijk: de Prader-Willi familiedag! Deze keer rijden we naar 'het zeetje', naar de thuisstad van Anna, de badstad Knokke-Heist. Met het weer is het kantje boordje, maar het blijft droog en dat maakt het er alleen maar fijner op.

Ook al loopt de start met de "foute" watermeloenen wat mis, de rijst- en maiswafels maken veel goed en ook al vinden de "scrabbleburen" in het aanpalende lokaaltje in het cultureel centrum ons wat luidruchtig, onze brede glimlach doet hen inzien dat wat tolerantie hier op zijn plaats is. Verse watermeloenen toveren extra glimlachjes op de vele gezichten.

Na de traditiegetrouwe groepsfoto met het kusttreintje op de achtergrond, tuffen we vrolijk een rondje doorheen het toeristisch Knokke-Heist. Tijd voor een kort wandelingetje om de benen even te strekken. We maken een tussenstop op het speelpleintje in 'het bosje van Heist' voor een spelletje onder leiding van enkele KSA jongeren. Die hebben snel door dat onze kids fysiek niet zo snel zijn en met gemak passen zij hun tactiek aan. Het is een kort maar krachtig spel, de kuiten zijn meteen ferm ingesmeerd.

Met het kusttreintje zetten we onze tocht verder en worden we naar het Anemos Beach paviljoen gebracht. De zelf meegebrachte lunch smaakt heerlijk op de witte picknickbanken in de witte tenten. We hebben wel een beetje medelijden met de garçon. Die arme jongen moet in zijn eentje circa 65 man aan de nodige drankjes helpen. Je kan je wel voorstellen dat de lunches al op zijn voor er ook maar één drankje op tafel komt. Gelukkig springen een paar ijverige mama's in de bres om de bar moreel en fysiek te versterken en om de plateaus drank naar de tafels te brengen. Dank aan hen die de koe bij de horens hebben gevat!

Buikje voldaan volgen we twee animatoren van de beach club richting strand. Daar liggen een aantal spullen klaar voor de teambuilding activiteiten. Ik ben opnieuw aangenaam verrast door de flexibiliteit die ze hanteren om met onze kids om te gaan. We stappen over lava met omgekeerde kratten, krijgen skilatten aan ons voeten om vooruit te bewegen als team, moeten een moeilijke puzzel ineen steken en alles wordt mooi afgerond met een reuzengrote blauwe bal... Voor zij die er niet bij zijn, jullie missen iets! Er wordt telkens een vraag gesteld aan de kids. Als ze ja kunnen antwoorden, mogen ze naar de bal lopen en die omhelzen of aantikken. De kinderen zijn uitgelaten van plezier, zowel jongere als oudere!

Na een kleine twee uurtjes is iedereen uitgeteld en stappen we uit de zeewind naar het terras van de beachclub voor een laatste drankje. Versterkt met de traditionele appel trekken we met het kusttreintje terug richting parking. Daar wordt afscheid genomen, afscheid dat sommigen moeilijk valt omdat het misschien weer een jaar wachten is om mekaar terug te zien. Moe maar content rijden de families weer huiswaarts.

Mama's, papa's, oma's, opa's, zussen, broers, vriendjes,... we zien mekaar volgend jaar terug. En vergeet het niet: jullie zijn kanjers!

Cynthia (mama van Samuel)





Hoe kan je als ouder je kind met een beperking later met een gerust hart achterlaten? Hoe blik je je liefde in voor de toekomst?

1. Inleiding

Het is een thema dat me al langer bezig houdt. Ja, Martin is nog maar 18 jaar en wij ouders zijn nog lang niet bejaard maar...er kan ons altijd iets overkomen en Martin heeft in België maar één zus en voor de rest geen enkel familielid. En mag je er als ouder van uitgaan dat een Brus sowieso de zorg voor een broer of zus met een handicap op zich neemt en dit wil en kan?

Ik ben benieuwd naar het 'samen-nadenken', naar nieuwe impulsen en naar ideeën voor later. En de workshops klinken spannend en interessant:

- Liefde inblikken (2 sessies)
- Persoonlijk testament
- De laatste fase

2. Derde sessie van 10 mei 2019, Gent Vandaag is het thema: Persoonlijk testament

Ons doel vandaag is om er stil bij te staan wat we aan ons kind met een beperking kunnen en willen achterlaten. Een soort testament waarmee we kunnen verduidelijken wie we zelf zijn, wat we belangrijk vinden, wat mensen over ons moeten weten zodat ze later met ons kind herinneringen aan ons kunnen ophalen. Het gaat erom, nu, terwijl we er nog zijn, onszelf na te laten in tastbare herinneringen.

Door de sessie begeleidt ons Dr. Goedele Van Edom, onder andere Palliatief begeleidster en spiritueel verzorger.

- 1. Een doos vol liefde: de herinneringsdoos. Wat wil je dat jouw kind van je ziet als het de doos openmaakt?
Hoe wil je worden herinnerd?
Wat wil je doorgeven aan je geliefd kind?**

Ze stelt voor om een "doos" te vullen met allerlei dingen die ons als ouder/broer/zus/grootouder etc. typeren, die ons verpersoonlijken en voor ons belangrijk zijn. De "doos" kan je kiezen: een houten kistje, een schoenendoos, een koffertje, een stoffen zakje, een flesje of een mandje etc. Belangrijk is wel dat het dicht kan, het moet dus een deksel of sluiting hebben.

Het idee om een herinneringsdoos te maken is ontstaan in de 'National Community of Woman Living with HIV and Aids'.

Toon Tellegen schreef een mooi boekje met de titel: 'Maar niet uit het hart'.

Met eenvoudige woorden gaan mien en eekhoorn op zoek naar hoe ze de herinneringen aan lijster in een doosje kunnen stoppen.

Je kunt er voor kiezen om samen met je kind een doos te zoeken, te versieren en te vullen en dit als een leerproces over verdriet en verlies. Het helpt om toekomstig verlies bespreekbaar te maken, het kind bij een ziekteproces te betrekken en voorkomt dat sterke gevoelens van verdriet etc. opgekropt worden of opeens ontploffen.

De buitenkant kan je versieren. Je kan dit samen met je kind doen of met een ander familielid of gewoon in je eentje. Je kan er foto's van jullie beiden, met jullie geveerde handen op kleven of er iets op tekenen of er kenmerken van jezelf op duidelijk maken, enz. ...

De binnenkant kan je vullen met allerlei dierbare zaken zoals:

- foto's van jou of van jullie samen
- voorwerpen die jouw hobby tonen (fototoestel, een creatief werkje etc.)
- voorwerpen rond activiteiten die jullie samen hebben gedaan (bv. keukenshort omdat jullie veel samen kookten) en dit met een foto of tekstje erbij
- uw lievelingsboek met een persoonlijke boodschap erin
- een stemopname van jou met een persoonlijke boodschap of met een verhaal dat je voorleest
- een flesje met jouw lievelingsparfum
- een dvd met jouw lievelingsfilm
- een geliefd kledingstuk van jou
- een opname of cd met jouw lievelingslied erop of een lied dat jullie beiden graag samen beluisterden
- jouw favoriet recept of het recept van een gerecht dat jullie allebei zeer graag aten
- een fleecedeken met je foto erop of met een foto van jullie beiden erop
- een boekje met foto's van jou door de tijd heen (geboorte, eerste schooldag, diploma-uitreiking etc.)
- een verkleedset omdat jullie graag samen verkleedspellen deden
- een brief over jouw leven
- een haarlok van je
- een knuffel of doekje gemaakt van jouw kleren
- een ketting van schelpjes die jullie samen hebben geraapt
- wensbootjes van papier met een persoonlijke boodschap voor je kind voor een speciale gelegenheid zoals een verjaardag, de volgende kerst, het volgende nieuwjaarsfeest, ...

Het is een goed idee om ook een soort "welkom-brief" in de doos te stoppen waarin je uitlegt, waarom je deze doos hebt gemaakt. Je kunt ook kiezen voor een mapje waarin je beschrijft, wat er allemaal in de doos zit. Je kunt dit ook met foto's of prenten visualiseren. Je kunt de voorwerpen in de doos van labels of etiketten voorzien waarop een woordje uitleg staat (bv. mijn lievelingssjaal).

Je kunt ook voorwerpen in de doos stoppen die jou duidelijk maken in

relatie tot anderen, tot mensen die belangrijk waren voor jou:

- een foto met je kind erop en op de achterkant een boodschap van jou
- een lijst met namen, adressen en telefoonnummers van mensen die jou en je kind goed kennen en waarmee jullie verbonden zijn
- een juweeltje van je eigen moeder of foto's van familieleden
- een verjaardagskalender met alle mensen erop die voor jullie beiden van betekenis zijn
- enz...

Je mag ook iets op papier zetten dat belangrijk is voor jou; iets dat toont hoe jij in het leven stond:

- je levenswijsheid
- je levensmotto
- je levensovertuiging
- enz...

Dit kan met woorden, in de vorm van een gedicht of door middel van een boek of film.

Er zijn mensen die bang zijn dat ze na hun overlijden helemaal uitgewist geraken en de wens voelen om ergens voort te leven en dus ook na de dood een identiteit te bewaren. De doos vullen laat je stilstaan bij jezelf en je leven. Het is misschien heftig maar maakt je bewuster dat je leven van betekenis is geweest. Met een doos maken kan je je dierbaren goed achterlaten, niet in leegte en niet met vragen. Je kunt je liefde overdragen. De confrontatie is misschien emotioneel maar kan ook veel rust bieden. En je kunt je kind ermee op verlies voorbereiden.

"Is sterven verdwijnen?"

Sterven is verhuizen van de buitenwereld naar het hart van de mensen die van je houden.

M. Keirse

2. Een doosje vol liefde: hulp om te leren omgaan met verdriet

Ga je kind niet overbeschermen maar betrek het zelfs in zaken als ziekte of doodgaan. Ook mensen met een beperking hebben nood aan concrete, tastbare ervaringen.

Praat open en eerlijk over een levensbedreigende ziekte, vertel hoe ernstig die is en benoem ze met de echte naam. Ga dus niet verbloemen of omschrijven omdat er een grote kans bestaat dat fantasie alles erger maakt of uitvergroot of bang maakt voor de eigen toekomst. Vertel, voor zover je het weet, wat er in jouw en jullie leven zal veranderen. Bv. Dat je minder op bezoek kan komen maar wel vaker zal bellen. Of dat je haar zal uitvallen door de behandeling.

Maak ook duidelijk dat ziekte of doodgaan niet besmettelijk is. Vertel ook wie voor je kind zal zorgen als je er zelf te ziek voor bent en hoe

dat in zijn werk zal gaan. Het is ook van belang om uit te leggen dat niemand 'schuld' heeft als een dierbare ziek wordt of doodgaat.

Er bestaan mooie prenten- en voorleesboeken voor kinderen en jongeren in eenvoudige taal en met zachte tekeningen. Die kunnen voor meer begrip zorgen en het gesprek erover makkelijker maken.

Bv. 'Grote boom is ziek' van Nathalie Slosse

'Nu en straks' van Sofie Sergant

Mensen met een beperking zullen, net als jonge kinderen, vaak erg directe vragen stellen. Ze willen en hebben recht op duidelijke, echte en eerlijke antwoorden.

Het is heel normaal dat er uiteenlopende reacties komen. Wees bewust dat verlies voor altijd is en dat er regelmatig vragen en emoties zullen opduiken. Dit is normaal en gezond gedrag.

Voorwerpen om te troosten bij vragen, zorgen, woede, emoties van verdriet:

- zorgenvreterpoppetje met rits: hier kun je samen met je kind kleine briefjes of boodschappen in achterlaten en eventueel later beantwoorden of samen bespreken.
- emobellies: met de gezichtjes van de basisemoties kan je kind zijn emoties tonen als het geen of weinig woorden heeft.
- bellen blazen: om de woede of zorgen samen weg te blazen.
- boekje: 'De toverdruppels' van Nathalie Slosse.
- Troostpost van Talismanneke: je kunt een brief of kaartje opsturen met je verdriet of andere emoties erop en je krijgt via de post een antwoord.
- 'Mijn boek over...': een werkboek voor mensen met een beperking.
- troostkaartjes van Riet Fiddelaers-Jaspers: kaartjes om uit te kiezen als je kind het moeilijk heeft met verdriet en andere emoties. De kaarten met een boodschap bieden troost.
- je kunt troostkaarten ook zelf maken met antwoorden die bij jouw kind passen en het rustig, blij of gelukkig maken.
- een doosje met een ketting, een stukje stof, een liedje etc.
- boekje: 'Afscheid van grote boom' van Nathalie Slosse
- boekje: 'Kikker en het vogeltje' van Max Velthuis
- troostbeertjes: je koopt 2 identieke beertjes. 1 beertje mag je kind houden, het andere aan de doodzieke of de overledene geven.
- koestersteentjes: koop of kies samen 2 identieke steentjes. 1 steentje houdt het kind, het andere is een afscheidssteentje voor de zieke of de overledene
- boekje over euthanasie: 'Een warm dekentje' van Nathalie Slosse

3. Tips voor een bezoek bij een stervende en voor afscheid nemen

Laat bij de gesprekken een sfeer van warmte toe en toon je eigen emoties. Mensen met een beperking en jonge kinderen zijn in het algemeen niet lang met verdriet bezig maar kunnen veel later, als het minder druk is en veilig voelt, emoties uiten. Soms gebeurt dat pas als ze echt merken dat hun leven veranderd is. Bv. "Papa komt nu altijd alleen op bezoek in de leefgroep."

Het is goed en belangrijk om het slechte nieuws te laten “zien” en alles te benoemen en te beschrijven wat veranderd is. Het kan nuttig zijn om je kind met een beperking op het afscheidsbezoek voor te bereiden. Dat gebeurt best samen met een vertrouwd persoon. Vertel het kind hoe het er daar zal uitzien (kamer, medische apparatuur etc.), hoe het zal ruiken, hoe de zieke persoon er anders zal uitzien (bv. mager, geen haar, witte of gele huid etc.), hoe de persoon zal aanvoelen (bv. koude huid) of welke geluiden er zullen zijn (bv. beademingsmachine, diepe ademhaling etc.). Om het bezoek voor te bereiden, kan je het kind iets laten tekenen of iets samen knutselen en als afscheidscadeautje meenemen. Neem alle hulp aan van het ziekenhuis of de verpleegafdeling die ter beschikking staat ook van personen als een psycholoog, een palliatief medewerker, kerkelijke mensen enz.

4. Na het overlijden

Laat een vertrouwd persoon van je kind alle stappen uitleggen die volgen na een overlijden. Eventueel kan het zinvol zijn om de concrete momenten van de afscheidsceremonie in te oefenen en te visualiseren met prenten of foto's. Bv.:

- sterven
- mensen komen op bezoek
- kerk/uitvaart
- koffietafel
- begraafplaats
- enz...

Laat je kind toe bij de afscheidsceremonie en probeer het zo veel mogelijk in het geheel te betrekken en te laten meedoen. Bv. een kaars aansteken, een liedje aankondigen, een tekstje voorlezen, iets vertellen over de dierbare, tijdens de dienst een tekening maken en deze tekening op de kist leggen enz.

Soms is het nodig om het afscheid in detail voor te bereiden. Bv. samen de kerk bezoeken en op de juist plaats gaan zitten, het verloop van de dienst met prenten duidelijk maken enz.

De voorganger of een familielid kan tijdens de afscheidsceremonie de tekening aannemen en erover vertellen en de naam noemen van het kind met een beperking. Het kind kan dan de tekening tijdens de ceremonie op de kist leggen.

Oude rouwmodellen vroegen aan achtergeblevenen om “los te laten” of er werd gezegd: “Het is niet gezond dat je nog aan haar denkt”!

Maar rouw betekent niet loslaten, wel anders vasthouden, niet langer in de werkelijkheid maar in de herinnering. Met rouwen is niets mis zolang je kind erkent dat een dierbare is overleden en geleidelijk aan doorgaat met zijn leven zoals Julian Barnes (schrijver) zegt: “Het feit dat iemand dood is, mag dan betekenen dat hij of zij niet meer leeft, maar het betekent niet dat hij of zij niet meer bestaat”.

Het praten tegen je dierbare overledene is dus heel normaal. Er is niks mis mee.

Bijzonder voor mensen met een beperking is, dat er een plaats is om te rouwen en dat de plaats samen met een vertrouwde persoon kan

opgezocht worden. Bv. een graf maar ook een gedenkplaatsje of de zee waar het kind vaak met zijn dierbare overledene verbleef of een bankje in een park waar vaak samen werd gezeten. Het is in orde dat een kind een geliefd en speciaal voorwerp, iets ‘heiligs’ dat dicht bij de overledene stond, mag houden. Dit kan het kind helpen om zich goed te voelen. Bv. de theepot van mama af en toe weer gebruiken. Het is wel belangrijk dat niet alles bewaard blijft en dat er geleidelijk aan spullen weggedaan worden. Alleen het allerbelangrijkste bewaren kan belangrijk zijn.

Deze boekjes kunnen een hulp zijn:

‘Lieve oma Pluis’ van Dick Bruna

‘Het rouwproces’ van Sofie Sergant (voor mensen met een verstandelijke beperking)

‘Troostvijver’ van Suzan Bijloo.

Er bestaat ook ‘uitvaart-lego’ om mee te spelen of iets uit te leggen. Een soort deken.

Bij een crematie kan je op voorhand tonen wat er gebeurt als je papier verbrandt. Zowel het papier als de kist met de overledene worden as. Als het nodig is kan je voor je kind een vertrouwde stoel of kussen of iets anders waar je kind belang aan hecht meenemen naar de kerk. Daardoor kan het kind zich veiliger voelen.

Later kan de herinneringsdoos voor je kind verder aangevuld worden met bv. het overlijdensbericht, het gedachtenisprentje, persoonlijke symbolen zoals een juweeltje van de overledene, foto's, een tekening etc.

Een vertrouwd persoon van het kind kan met het kind een troostslinger maken. De lege vlakken kan het kind inkleuren, er is plaats om een boodschap te noteren of er iets op te plakken en dit telkens als het kind veel verdriet heeft of over het verdriet wil praten.

5. Je liefde op andere manieren overdragen

Een vertrouwd persoon van je kind kan een gesprek aangaan over wezenlijke dingen. Bv.:

vragen: “Stel dat je je papa nog één keer kon spreken, waarover zou je het dan willen hebben?”

hij/zij kan in het huis waar het kind woont kaartjes verstoppen met leuke en lieve boodschappen op.

hij/zij kan samen belangrijke plaatsen bezoeken waar het kind fijne herinneringen heeft aan de overledene. Bv. de zoo, de zee, een park, een bos, het zwembad etc.

hij/zij kan met het kind een herinneringsboom planten of een herinneringstuin aanleggen om daar samen te rouwen.

Opmerking:

In principe kan bijna alles wat in deze sessie aan bod komt ook gebruikt worden voor kinderen of jongeren zonder beperking.

3. Vierde en laatste sessie van 5 juni 2019, Gent Thema: De laatste fase - vroegtijdige zorgplanning

Het is belangrijk dat je als ouder, terwijl je het nog kunt, vastlegt welke keuzes je voor jezelf en je kind maakt op het vlak van gezondheidszorg en levenseinde, op welke manier je kind moet worden betrokken bij je laatste levensdagen en je afscheid, en hoe je het afscheid van je kind wenst.

Door deze laatste sessie begeleidt ons Marc Merchier, Palliatief Zorgcoördinator en consulent vroegtijdige zorgplanning in het AZ Maria Middelaers, Gent.

Sinds 2002 heeft iedere persoon of patiënt het recht om voor of tegen bepaalde zorg en behandeling te beslissen. Dit kan door een vroegtijdige zorgplanning b.v. een wilsverklaring. Een wilsverklaring kan je zelf op de computer downloaden en invullen. In bijlage een geldig voorbeeld van 2017.

<http://www.palliatief.be/template.asp?f=wilsverklaring.htm>

Het is belangrijk om ons te realiseren dat na een hartstilstand maar 6% van de mensen helemaal zonder problemen verder kunnen leven. Ook daarom is het van belang om over reanimatie na te denken. Het is zeer belangrijk dat je na het invullen, de wilsverklaring met een professioneel persoon overloopt. Dit kan in een ziekenhuis met personeel van de sociale of palliatieve dienst. Je kunt het ook met je huisarts overlopen of iemand van jouw mutualiteit.

Je kunt dit voor je zelf als ouder doen en ook voor je kind met een beperking.

Als je de wilsverklaring voor je kind wilt invullen of als het mogelijk is om dat samen met je kind met een beperking in te vullen, kan je dit bijvoorbeeld doen samen met de huisarts die je kind ook kent. Of je kunt het gesprek aangaan met de opvoeders waar je kind woont en de wilsverklaring samen met hen invullen.

Als je kind met een beperking een voogd heeft of als er bewindvoering bestaat, is de wilsverklaring niet bindend. Maar jullie wensen zullen in elk ziekenhuis gelezen en ethisch en moreel gerespecteerd worden.

1. Jouw eigen vroegtijdige zorgplanning als ouder

Het is belangrijk om te weten dat je sowieso je kinderen zult belasten bij een overlijden als je geen wilsverklaring hebt ingevuld. Het is daarom een goed idee om deze al vroegtijdig in te vullen in alle rust, als je nog niet ernstig ziek bent of je nog niet in een noodsituatie bevindt.

Natuurlijk zullen je kinderen (met of zonder beperking) na je overlijden altijd verdriet hebben en eronder lijden maar je kunt hun verdriet juist verminderen door het kind tijdig de wilsverklaring te laten zien of ze samen in te vullen en er met je kind over te praten.

Bij de ondertekening van de vertegenwoordiger kan je kind bijvoorbeeld aanwezig zijn.

Als je het zeer moeilijk vindt om met je kind (met of zonder beperking) over de wilsverklaring te praten, is het aangeraden om professionele hulp te zoeken voor de nodige ondersteuning.

2. Praktische informatie voor het invullen van de wilsverklaring.

De vertegenwoordiger heeft met de ondertekening een wettelijke bevoegdheid. De wilsverklaring is een dynamisch document dat je altijd weer kunt aanpassen en weer aan je naasten kunt uitdelen. Het is binnenkort 10 jaar geldig. Sommige ziekenhuizen nemen op jouw vraag de wilsverklaring op in het medisch dossier of het patiëntendossier. Het is dan van belang dat er op de eerste pagina van het dossier vermeld wordt dat er een geldige wilsverklaring bestaat. Dan wordt ze in noodsituaties ook zeker gelezen en gerespecteerd. Er bestaat ook een zorgvolmacht maar die vervangt een wilsverklaring niet en is ook niet bindend. De zorgvolmacht is meer praktisch en gericht op het financiële.

Neem het formulier van de wilsverklaring om het te doorlopen:

Bladzijde 2: 'Gezondheidszorg voor het geval ik mijn wil niet meer zelf kan uiten'. Hier wordt aangeraden om het derde punt aan te duiden (3.).

Bladzijde 2: als je een kind met een beperking hebt, kun je ook aangeven dat je in de woonvoorziening of thuis wil blijven als je einde nadert en dus niet wilt opgenomen worden in het ziekenhuis.

Bladzijde 3: jouw getuige 1 mag je zelf kiezen, getuige 2 mag niet een persoon zijn met familiebanden of met materiële belangen.

Bladzijde 4 helemaal onderaan: zet hier altijd alle namen van je kinderen en ook van je huisarts, eventueel de namen van je broers en zussen, je kleinkinderen of een beste vriend/vriendin. Het ziekenhuis zal in een noodsituatie altijd op zoek gaan naar de vertegenwoordiger of de personen die hier vermeld staan. Het ziekenhuis zal ook altijd contact opnemen met je huisarts om naar een ingevuld exemplaar te vragen als het in het ziekenhuis niet aanwezig is.



Mevrouw Bosmans vertelde uit het vuistje wat heel aangenaam is. Het is dus niet direct een zeer gestructureerde uiteenzetting. Ze antwoordde tussendoor ook op vragen die gesteld werden.

Inleiding

Als het over de voeding van uw kind gaat, dan is dat een kwestie van goed nadenken en overwegen wat haalbaar is, om dan te beslissen hoe het zal worden aangepakt. De omgeving waarin het kind opgroeit en de opvoeding spelen hierin heel erg mee.

Nooit uit het oog verliezen: **gezonde voeding gaat samen met regelmatig bewegen en dit al zo vroeg mogelijk.**

Preventie of voorkomen is super belangrijk.

Slechte eetgewoontes afdalen is heel moeilijk dus is het van groot belang om vanaf de start, van kleins af aan, goeie gewoontes aan te leren en te behouden.

Uitzonderingen op feestjes en uitstapjes moeten duidelijk gemaakt worden als uitzondering. Je kind kan zeker eens meedoen met de rest maar dat moet wel begrensd worden en vooraf duidelijk besproken worden om zich dan ook aan de afspraken te houden.

Voeding is balans vinden. Het is gezond en gevarieerd eten samen met voldoende bewegen.

Koolhydraten

Wat zijn koolhydraten? Koolhydraten zijn suikers. Er zijn snelle koolhydraten en trage koolhydraten.

Snelle koolhydraten zijn alle zoetigheden waar veel toegevoegde suiker in zit. (koekjes, snoep, limonades, cola, gebak, ...)

Trage koolhydraten zijn brood, rijst, aardappelen, pasta, quinoa, bulger, couscous, ... Behalve aardappelen hebben we hier witte of bruine producten. Wit of bruin heeft evenveel calorieën maar hoe meer vezels hoe trager ze werken dus hoe donkerder hoe beter. Pistolets of sandwiches of koffiekoeken moeten een grote uitzondering blijven en er moeten hierover duidelijke afspraken gemaakt worden en de hoeveelheid moet beperkt blijven. Denk aan preventie!!! Niet te veel geven of te vaak gewoon maken. Afbakenen!!!

Bied vanaf de start grijs brood aan.

Drank

Om een gezond gewicht te behouden is het nodig om vaak en veel water, PUUR water, te drinken. Als je puur water vanaf babytijd gewoon maakt is het op oudere leeftijd ook geen probleem. Er een smaakje of kleurtje aan toevoegen is geen goed idee.

Dus: **vanaf de start puur water als drank. Goeie basissen aanbieden en daarin volhouden maakt het voor hen een gewoonte.**

Wat komt er op het bord?

Geef je kind drie hoofdmaaltijden en 3 tussendoortjes.

Groenten en fruit aanbieden aan een baby'tje en volhouden is heel belangrijk. Soms beginnen met slechts een half koffielepeltje en geleidelijk de hoeveelheid verhogen doet hen gewoon worden aan de verschillende smaken.

Stel het geven van choco op de boterham zo lang mogelijk uit en laat het altijd een uitzondering blijven dat je vooraf met hen bespreekt en afbakent.

Naast koolhydraten zijn ook eiwitten belangrijk in de voeding.

Behoeftes vlees/vis:

- Kindjes van 1-1.5j: 30-50g
- Vanaf 1.5j: 50-100g

Deze hoeveelheid evolueert progressief mee, afhankelijk van leeftijd en gewichtsevolutie en dient steeds mee te worden opgevolgd door een diëtiste.

Platte kaas en yoghurt hebben evenveel calorieën maar platte kaas is meer vullend waardoor er minder van gegeten kan worden. Platte kaas heeft dus de voorkeur, vermits dit het meest verzadigende effect heeft. Wat melkproducten betreft, is het voornamelijk van belang dat de melkproducten bij voorkeur mager zijn (ev. halfvol, maar bij voorkeur mager) en geen toegevoegde suiker bevatten.

Een van de huidige voedingshypes is om koolhydraten te mijden, maar dat moet echt niet. Gevarieerd en gezond eten is het belangrijkste en de verhoudingen op het bord respecteren is belangrijk. Neem eerder een kleiner bord (voor iedereen!!) dan een doorsnee bord voor warm eten, verdeel het in gedachten in vier. Eén vierde is voor het (lieft mager) vlees (vooral gevogelte) of de vis (35-100g), één vierde voor de koolhydraten (aardappelen, bruine rijst, bruine pasta... - 50-120g afhankelijk van van de leeftijd), en de helft van het bord is gevuld met groenten. Je kan ook de porties halveren en in twee keer geven. Groenten mogen altijd bij gegeven worden want die bevatten slechts heel weinig calorieën.

Eet zoveel als mogelijk plaatselijke groenten en fruit van het seizoen. Avocado is gezond maar zeer kcal rijk door het hoge vetgehalte; overdrijf er dus niet mee.

Pasta kan je aanvullen door courgetteslierten of door de slierten van een spaghetti pompoen (vlees zijn draadjes, ziet er net uit als dunne spaghetti – is heel lekker) toe te voegen.



Het is ook heel goed om eerst een verse groentesoep te geven omwille van het verzadigend effect en dan de warme maaltijd aan te bieden, waardoor de portie warme maaltijd makkelijker beperkt kan blijven tot 1 gewone kinderportie.

Als er rijst op het menu staat, kan je deze aanvullen met bloemkoolrijst (vers te bereiden of te kopen in de grootwarenhuizen) of met andere groenten (bv wortel, prei, champignons, paprika, ui) zodat de hoeveelheid rijst beperkt kan blijven.

!! Alles wat in frituurvet gaat moet een zeer grote uitzondering blijven!

Zelfs al maak je je frietjes of chips zelf met een airfryer of in de microgolfoven, toch de porties begrenzen. Hier geldt opnieuw: bespreken en afspraken maken. Eens frietjes eten moet kunnen maar de hoeveelheid bespreken en afspreken.

Dat geldt ook voor het eten van snoep, taart of ander gebak: bespreken, afspreken! Als je eens te veel toelaat is de weg terug quasi onmogelijk of toch zeer moeilijk.

Een kind mag 800 à 1400 kcal per dag krijgen (afhankelijk van de leeftijd), niet meer! Werken met het stippenboek is een aanrader omdat je je kind erin kan betrekken en een visuele voorstelling kan geven van wat het per dag kan eten. Elke dag mogen er anderhalf tot twee rijen oranje stippen gebruikt worden; laat je kind mee kiezen en beslissen zodra het dat kan. Het werkt met groene stippen (goede cal.) en oranje stippen (minder goede cal.) Eén stip staat voor 25 kcal.

'Naar een lichter en gezonder gewicht' V.U. Jean-Pierre Frijns - Auteurs Mieke Roelants, Kristel Vande Kerckhove en Veerle Govers. Het omvat een handleiding en een stippenboek. Is te verkrijgen in het UZ Leuven. Prijs: 21 euro voor huidige boek, nieuwere versie binnenkort verkrijgbaar: 26 euro

1 bruine boterham telt ongeveer 100 kcal.; 130g stokbrood telt 400 kcal.; 1 pistolet telt 130 kcal. Je geeft dus uitzonderlijk beter een pistolet dan een stuk stokbrood aan je kind.

Wat melkproducten betreft, is het van belang dat ze mager zijn en geen toegevoegde suiker bevatten (vb Vitalinea-gamma, of andere merken waarvan hun producten 2x0% zijn (dus geen vet en geen suiker). Als je vanaf de start een gewone witte yoghurt aanbiedt, is je kind dat gewoon en vraagt het niet direct een yoghurt met fruit die direct meer cal. telt omdat die dan sowieso suiker bevat. Ter info: een magere, ongesuikerde yoghurt met fruitsmaak telt ongeveer 50 kcal en een magere fruityoghurt (waar gewone suiker in zit) telt 100-120 cal.

Het beleg op de boterham variëren: magere kaassoorten, magere platte kaas, magere en niet bewerkte vleessoorten, ... Maak ook eens groentesmeersels: humus, guacamole, champignonsmeersel, ... Wat brood betreft, zijn bruine, volkoren broden de gezondste omwille van hun hoeveelheid vezels die veel vitaminen en mineralen bezorgen en ook langer verzadigen. Speltbrood is ook een zeer gezonde broodsoort, dus kan zeker ter afwisseling.

Wat tussendoortjes betreft, kan naast fruit, melkproducten, groenten, zeker ook af en toe 's een rijstkoek, maïskoek, cracotte of beschuit gegeten worden. Deze suikerarme zaken genieten de voorkeur boven gesuikerde snacks.

Zoetstoffen

De ADI (aanvaarde dagelijkse inname) waarde van zoetstoffen moet zo laag mogelijk zijn. Stevia is voor kinderen een minder gezonde keuze. Wat zoetstoffen betreft, is de boodschap om deze sowieso te beperken. Een goede en lekkere zoetstof is Tagatose van Damhert (verkrijgbaar in bv Delhaize en Carrefour) maar ook hier is de boodschap beperken!

Light en zero frisdranken zijn vergelijkbaar qua samenstelling en bevatten beide zeer weinig tot geen kcal, maar dienen omwille van de gezondheid wel beperkt te worden. In het kader van een gezonde voeding horen deze er standaard niet in grote hoeveelheden bij. De zoetstof in deze dranken is niet zo goed. Dus niet mee overdrijven. De hoeveelheid glazen zo beperkt mogelijk houden (max 1 à 2 per dag – liefst als uitzondering aanbieden).

Suiker en suikerstropen, zoals o.a. ahornsirop, honing, agavesiroop en kokosbloesemsuiker bevatten evengoed veel koolhydraten, zijn dus zeker niet kcal arm en dienen strikt beperkt te worden.

Wat sucanat betreft: afkorting van sugar cane natural. Is ongeraffineerd, gedroogd suikerrietsap. Bevat evenveel kcal als gewone suiker dus geen meerwaarde. ADI: geen, omwille van het feit dat het een natuurlijk product is.

Plantaardige melkproducten

Wat plantaardige melkproducten betreft, zijn sojaproducten volwaardig voor kinderen, andere plantaardige melksoorten (rijst-, haver-, kokos-,...) zijn zeker niet volwaardig voor kinderen. Alpro soya producten zijn oké (voldoende vit. b en calcium aanwezig), andere sojaproducten van bepaalde grootwarenhuizenmerken zijn zeker ook een goed alternatief. Voor een baby is plantaardige melk niet goed omdat de hoeveelheid eiwitten erg onvoldoende is. Baby's en kleintjes tot drie jaar hebben voldoende vetten (omega 3) nodig voor de ontwikkeling van de oogjes en de hersenen. Zij mogen volle koemelk krijgen.

Maak er geen gewoonte van om vet op de boterham te smeren want zo creëer je een gewoonte die je later moeilijk kunt afschaffen en eens ze drie zijn is het beter om geen boter of margarine op de boterham te smeren. Tot ze drie zijn kan je beter wat boter of andere vetten in de groentepap doen.

In sauzen niet teveel kokosmelk gebruiken, best wat aanlengen met gewone melk. Kokosmelk is heel vet.

Samenvatting:

Altijd variëren.

Wat voeding en beweging betreft, is het zeer belangrijk om zo snel als mogelijk goede gewoontes te integreren. Zo ontstaat er een routine en is dit voor kinderen later makkelijker vol te houden.

Vermijd vetten en suikers. Maak suiker niet gewoon als ze klein zijn, dan zullen ze er als ze ouder zijn ook niet zo gauw naar vragen. Leer ze dat het eten van zoetigheden een uitzondering is en blijft.

Een maaltijd bestaat best uit een soep gevolgd door een (kleiner dan een normaal) eetbord: zie de voorgestelde hoeveelheden eerder vermeld.

Grijs brood, bruine pasta, bruine rijst, enz.... gewoon maken en de portie beperken: aanvullen met groenten, soep. Magere, ongesuikerde melkproducten kunnen zeker.

Drank: water, veel water liefst vóór de maaltijden. Een kind mag 0,5 l tot 1,5 l water (afh. van de leeftijd) per dag drinken. Drink weinig tijdens of direct na de maaltijd. Wat de keuze van het water betreft kan zowel plat water als bruiswater. Het water kan koud of

op kamertemperatuur gedronken worden. Als er last ondervonden wordt bij het drinken van koud water, dient dit ev. beperkt te worden.

Naast voeding is beweging even belangrijk. Wandelen/andere sporten ontstrest, is goed voor de bloedsomloop, houdt de gewrichten soepel en verstevigt de spieren.

Let er op dat je voor de voeding een evenwicht vindt met de andere kinderen. Het is het makkelijkst als iedereen hetzelfde eet.

Het stippendieet gebruik je best onder begeleiding van een diëtiste.

Wie vragen heeft mag altijd een mailtje sturen naar tessa.bosmans@uzleuven.be

Enkele nuttige receptjes

1. Een gezondere, calorie armere bechamelsaus: halfvolle melk, 1/5 bouillonblokje, p&z, wat muskaat noot, dikken met maïzena.
2. Bloemkoolrijst is een goede koolhydraatarme vervanger voor witte rijst. Je maakt het door een krop bloemkool fijn te raspen. Je kan hiervoor ook een keukenmachine gebruiken. Je bereidt het door het kort op te bakken in wat vetstof. Een portie bloemkoolrijst is 150 gram. Hierin zit 7 gram koolhydraten.
3. Een spaghettipompoen klaarmaken: snijd de pompoen in twee delen; haal er de zaden uit; wrijf in met wat olijfolie; p&z; verwarm de oven op 200°; leg de pompoenhelften met de pel naar boven op een ovenplaat; 35 min. in de oven en nu kan je de slierten er uit lepelen.
4. Chips maken in de microgolfoven met de Mastrad chipsmaker: aardappel schillen en snijden met de meegegeven groentesnijder. Spoel de schijfjes met water en dep ze droog. Leg ze op de chipsplaten, kruid ze met wat zout en/of andere kruiden (kippenkruiden, bbq kruiden, paprika, curry) en zet ze in de microgolfoven. Voor 2 platen op elkaar moet je 6 minuten rekenen aan 900 Watt. Droog en afgesloten bewaren (niet in de ijskast!).

DE INTERNATIONALE PWS CONFERENTIE IN CUBA.

Van 14 tot 17 november vond de 10e internationale Prader-Willi Syndroom (PWS) conferentie plaats. Topexperten, zorgverleners en familieleden van de internationale PWS-gemeenschap reisden hiervoor van overal ter wereld naar Havana, Cuba.

Geneticus Dokter Daniel Driscoll bijt de spits af met de geschiedenis van de genetica van het Prader-Willi syndroom. De eerste genetische tests werden door Ledbetter uitgevoerd in 1981, waaruit hij besloot dat bij patiënten met PWS een essentieel stukje genetisch materiaal op chromosoom 15 niet tot uiting komt. Over de jaren heen konden wetenschappers steeds beter de verschillende genetische mechanismen die aan de oorzaak van PWS liggen, verklaren. Maar het blijft tot vandaag de dag echter onduidelijk welk stukje van deze genetische regio echt aan de 'oorzaak' ligt. Er zijn veel argumenten dat de *SNORD116* locus een heel belangrijke rol speelt, maar toch kan dit gen niet alles verklaren. Het is belangrijk om steeds verder te zoeken naar het exacte mechanisme, omdat we dan op zoek kunnen gaan naar meer gerichte – mogelijks genetische? – behandelingen.

Dokter Maithé Tauber van Toulouse voert onderzoek uit naar het gebruik van het hormoon oxytocine bij patiënten met het Prader-Willi syndroom. Oxytocine wordt ook wel het 'knuffelhormoon' genoemd, en speelt een belangrijke rol bij sociaal gedrag. Daarnaast speelt het ook een rol bij eetgedrag en onze lichaamssamenstelling. Recent heeft Dr. Tauber een studie met oxytocine toediening uitgevoerd bij baby's met PWS. Het onderzoek laat zien dat de behandeling met oxytocine leidt tot verbetering van de sociale vaardigheden en het vermogen om voedsel in te nemen (zuigen en slikken) bij baby's met PWS. Andere studies met oxytocine tonen eveneens meestal een gunstig effect op sociaal gedrag, maar of er ook een effect op het eetgedrag is, dient verder onderzocht te worden.

Tijdens het vierdaagse congres kwamen nog tal van andere boeiende presentaties, onderzoeksprojecten en persoonlijke ervaringen aan bod. Zo sprak Dokter Harold van Bosse over orthopedische kenmerken en problemen bij patiënten met PWS. Dokter Janice Forster van Pittsburg zocht naar een verklaring van de gedragskenmerken van PWS en verschillende lezingen richtten zich op trainingsprogramma's en dagschema's om meer flexibiliteit toe te laten en task switching gemakkelijker te laten verlopen. De internationale Prader-Willi Foundation was ook vertegenwoordigd en gaf een overzicht van de lopende klinische trials bij PWS (<https://fpwr.org> en www.clinicaltrials.gov).

De internationale vertegenwoordiging, met in het bijzonder een sterke Zuid- en Latijns-Amerikaanse vertegenwoordiging, gaf een bijzonder karakter aan de conferentie. Tot onze ontzetting hebben veel patiënten in deze landen geen toegang tot groeihormoonbehandeling, en bijgevolg vaak ernstige obesitas, met alle gevolgen van dien.

Tot slot werd het land verkozen waar de volgende internationale conferentie in 2022 zal plaatsvinden: Ierland! Voor al de Europese deelnemers is dit een conferentie om naar toe te werken en naar uit te kijken.

Beste wensen voor een gelukkig en hartverwarmend 2020!

Dr. Anne Roctus, UZ Leuven.



Elke 3 jaar is er vanuit het IPWSO een groot PWS congres. Van over de hele wereld komen artsen, onderzoekers, hulpverleners, ouders en natuurlijk ook mensen met PWS samen. Zoals altijd waren er eerst drie dagen presentaties & workshops tijdens het “scientific” & “caregivers” congres gevolgd door 2 dagen voor de ouders.

Het was vijf dagen lang een onderdompeling & kruisbestuiving tussen de verschillende deelnemers.

En verschillend waren we zeker! Wetenschappers die nog nooit iemand met PWS gezien hadden, artsen die elk jaar 400 PWS patiënten zien, artsen die er slechts 10 zien, deelnemers uit landen, zoals Cuba zelf, waar gezondheidssystemen nog in de kinderschoenen staan, waar er nog geen groeihormoon beschikbaar is en waar een genetische diagnose nog niet mogelijk is.

Vanuit Prader-Willi Vlaanderen hadden we een beurs ter beschikking gesteld aan professionals die wilden deelnemen. Dr. Anne Rochtus (UZ Leuven) is hierop ingegaan. Dr. Rochtus zal in Leuven bij kinderendocrinologie stilaan de raadplegingen voor PWS overnemen. Op het congres zelf kwamen we ook nog Prof. Veronique Beauloye tegen samen met een psychologe uit haar team. Goed dat er op deze editie ook Belgische artsen aanwezig waren.

Voor mij was het mijn 4de IPWSO congres en in Cuba was het contrast onder de deelnemers het grootst. De info die 5 dagen lang werd gegeven was voor veel deelnemers uit Latijns-Amerika nieuw en zal voor vele lokale gezinnen met PWS en hun artsen een geweldige boost gegeven hebben.

Maar een internationaal congres blijft een geweldige plaats om oude en nieuwe vrienden tegen te komen.

In het wetenschappelijk gedeelte kwam vooral een stand van zaken aan bod. Zowel op gebied van genetica als op gebied van behandeling met bijv. GH en pubertijdshormonen was het herhalend, niet innovatief. Als er toch iets kritisch mag opgemerkt worden, dan ligt daar volgens mij het pijnpunt van dit congres: als het doel was om (lokale) artsen te onderwijzen/informereren zijn ze geweldig geslaagd maar als het de bedoeling was om toponderzoekers en artsen verder te inspireren om aan de slag te gaan met nieuwe inzichten zag ik minder kansen tijdens deze editie.

Medicatie tegen honger.

Wat wel elke editie toeneemt, is de aanwezigheid van Pharma bedrijven. Die zijn daar om presentaties geven over hun stand van zaken maar ook om als deelnemers bij te leren over het syndroom.

Nathalie Kayadjanian van het PWS Clinical Trial Consortium gaf een goed en algemeen overzicht over lopende onderzoeken naar medicatie en de lange en complexe weg die medicatie moet afleggen voor het beschikbaar is voor de mensen. In mijn 1ste editie 6 jaar geleden was er nog geen of amper sprake van klinische studies met medicatie tegen hyperfagie (overmatige eetlust); nu zijn er 6 verschillende studies hierover lopende in een fase 2 en 3. Dus een heel hoopvolle evolutie en ik vermoed dat er in volgende jaren enkele medicamenten beschikbaar zullen zijn. Wanneer? Lastige vraag, het

hele proces duurt lang en is afhankelijk van vele factoren en soms gebeurt het toch weer dat het helemaal op het einde mis loopt en 10-tallen jaren onderzoek tot niets leiden. Ik ben wel hoopvol dat tegen het hongergevoel iets zal gevonden worden, wat voor onze kinderen al één grote hindernis minder zou zijn waar ze in de toekomst tegen moeten vechten. <https://www.fpw.org/pws-clinical-trials>

Gedrag.

Wat telkens boeiend is, zijn de verschillende theorieën en methodieken die artsen en psychologen hebben over het managen van PWS-specifiek gedrag. Van welke strekking ze ook zijn, ze zijn het er over eens dat een vroege aanpak veel kan voorkomen, dat consequent handelen duidelijkheid geeft en dat (slechte) gewoontes afleren veel moeilijker is dan ze gewoon niet aan te leren. Het preventief werken rond gedrag is en blijft een aanpak die werkt.

Zelf merk ik dat er een algemene verschuiving is van zeer strenge en duidelijke aanpak met zeer strakke regels en afspraken die zo vroeg als mogelijk worden opgelegd naar een systeem en methodiek om de personen met PWS een stuk mee te betrekken in de afspraken rond hun eigen leefwereld. Vroeger was de algemene conclusie: ‘Ze kunnen niet leren uit hun fouten’ en bijgevolg moeten wij (verzorgers / ouders) alles voor hen beslissen.

Zo vertelt dr. Kate Woodcock (UK) over haar visie rond en onderzoek naar het flexibel omgaan met verandering van taken en acties. Algemeen neemt men aan dat PWS personen het lastig hebben met verandering van taken en routines. Zelf gelooft ze dat, door training, mensen met PWS flexibeler kunnen gemaakt worden. Voor haar onderzoek heeft ze een computerspel ontworpen voor mensen met PWS. In het spel zitten onverwachte veranderingen. Haar theorie is: hoe meer je traint in het leren omgaan met veranderingen in het spel hoe beter PWS personen ook met veranderingen in het echte leven kunnen / leren omgaan. <http://www.katewoodcock.com>

Hier kan je de computerspelletjes spelen <http://tasterproject.com>

Context.

Het verhaal of de theorie die professionals brengen op een congres is heel sterk afhankelijk van de context waarin deze mensen leven en werken. Als een diëtist of endocrinoloog uit Amerika spreekt over het ernstig verminderen van koolhydraten en meer groenten en fruit inplannen in combinatie met gezonde vetten moet je dat lezen vanuit de context dat in een doorsnee gezin in het midden van de USA 80 a 90% van zijn voeding uit koolhydraten kan bestaan. Donuts als ontbijt, pretzels tussendoor, frisdrank, pizza als middagmaal en als avondeten gefrituurde kippenbillen met frieten... zijn daar in veel

gezinnen realiteit.

Echte aanbevelingen en doorbraken op gebied van het ideale dieet blijven uit. Onderzoeken naar bv low carb, high fat diëten waar de laatste jaren binnen de PWS wereld nogal veel rond te doen is, zijn niet standvastig en geven geen sluitend lange termijn data.

Een ander voorbeeld van hoe achtergrond een visie kan bepalen is bij **Dr. Forster and Dr. Gourash**. Beide zijn heel straffe artsen (arts ontwikkeling en psychiater). Ze hebben jaren lang een kliniek geleid waar mensen met het PWS met extreem overgewicht en gedragsproblemen voor langere tijd verbleven om overtollige kilo's kwijt te geraken en om aan het probleemgedrag te werken. Voor deze (ontspoorde) doelgroep was een heel strikt en duidelijk programma noodzakelijk. Ondertussen bestaat hun residentiële crisisopvang niet meer en bieden ze nog wel ambulante consultaties aan of doen ze ondersteuning van op afstand.

Voeding en PWS bestaat volgens hen uit de eenvoudige leuze: "No doubt – no hope = no disappointment". Als je mensen met PWS 100% zekerheid geeft over wanneer, hoeveel en wat ze zullen te eten krijgen (=no doubt) en daar ook nooit van zal afwijken (=no hope) dan kunnen er geen teleurstellingen over eten ontstaan en zal dit rust scheppen (=no disappointment). Op hun site kan je heel wat praktische informatie vinden over specifieke PWS onderwerpen, zoals voeding, gedrag, communicatie, skin-picking. Allemaal volgens de voor hen noodzakelijke strakke structuur.

<https://pittsburghpartnership.com>

Boeiend was ook het **BOSS onderzoek** (Building Our Social Skills) dat **dr. Elizabeth Roof** presenteerde. Doel van de studie was om sociale vaardigheden te trainen, om vriendschappen te leren opbouwen en te onderhouden. Via een on-line platform organiseerde ze 10 weken, 3 maal per week groepssessies (leeftijd vanaf 16j). Het programma bestond eruit om te praten over en te oefenen rond zaken die voor mensen met het PWS als moeilijk worden ervaren. Bv. gezichtsuitdrukkingen leren lezen, leren begrijpen en aanvoelen hoe iemand anders zich voelt en op deze zaken leren inspelen, empathie tonen en ontwikkelen. En ook deze gevoelens bij zichzelf leren ontdekken. Ze werden ook getraind in het houden van gewone conversaties..

De eerste voorlopige resultaten zijn hoopvol, er is significante verbetering in het sociaal functioneren (cognitief, communicatief, ontwikkelen zelfbewustzijn). Significante daling van gedragsproblemen (agressie, ontevredenheid, herhalende vragen stellen, angstig zijn) is merkbaar. En deze verbeteringen blijven tot 1 à 3 maanden aanwezig. Wat dus wil zeggen dat er best verder moet worden getraind hierop. Van dr. Roof kan je verschillende presentaties on- line vinden.

Op het einde van het congres was er, zoals op elke editie, de algemene vergadering van het IPWSO. Hier mochten alle landen mee stemmen waar het volgende congres binnen 3 jaar zal door gaan. India, Ierland, Thailand en Maleisië waren de vier kandidaten die al een hele week campagne aan 't voeren waren en die nu hun finale presentie brachten. Ierland werd de winnaar. Nu het binnen 3 jaar zo dichtbij is, kan ik alleen maar iedereen warm maken om er naar toe te gaan. En hopelijk zullen we er binnen 3 jaar met een hele bende ouders bij zijn!

Jan, papa van Lou (8j) en bestuurslid.





ANNA

Ik ben Anna, gehuwd met Daniël, mama van 2 dochters, oma van 4 kleindochters en al 12 jaar met pensioen. Toen ik 2 jaar op rust was, vond ik dat ik nog iets wou betekenen voor de samenleving binnen het vrijwilligersleven. Mijn beste vriendin heeft een dochter met het PWS en door af en toe voor haar te zorgen, kwamen mijn man en ik veel te weten over het syndroom. Toen de vereniging al ruim een jaar op zoek was naar een nieuwe voorzitter, heb ik me kandidaat gesteld. Ik ben opgegroeid met 2 broers met een zware beperking (mentaal en fysiek) en ken dus de impact van een zorgkind op het gezin. Tot op vandaag doe ik deze functie met hart en ziel. Ik hoop nog lang te kunnen doorgaan. Mensen bijstaan, ondersteunen, informeren, een hart onder de riem steken en ijveren voor meer erkenning en voor betere opvolging is een mooie, hartverwarmende en dankbare taak. De hulp van mijn sterk en geëngageerd bestuur is daarbij van onschatbare waarde.

Je kan altijd contact met me opnemen, zowel via mail als via de telefoon.

Anna De Bruyckere
Knokke-Heist
annadebru@hotmail.com
Tel. 050 51 48 75 of 0474 68 04 07



ANNE

Ik ben in het bestuur gekomen om mee te helpen het syndroom van Prader-Willi meer bekend te maken bij het grotere publiek en omdat ik graag (achter de schermen) mee help aan de activiteiten die georganiseerd worden. Los van het bestuur heb ik heel veel nood aan een goede babbel met lotgenoten. De steun die we van elkaar krijgen, de tips die we uitwisselen, een lach, een traan, het kan allemaal.

Anne Segers
Keerbergen/regio Leuven
anne.segers1@gmail.com



MONIQUE

Ik ben Monique, mama van twee zonen, Bram en Jens. Jens is 36 en heeft het PWS. Ik ben al heel lang in het bestuur en zorg vooral voor de bankzaken en de boekhouding. Ik probeer bij te springen waar ik kan. Het is voor mij belangrijk om contact te hebben met de andere ouders, veel ervaring te vernemen en mijn eigen ervaring aan anderen te kunnen overbrengen.

Monique Mestdagh
Woonplaats: Brugge, West-Vlaanderen
Tel. 0478 20 97 35



SABRINA

Ik ben Sabrina Rebelo, mama van 2 dochtertjes. Bij ons jongste, Lena, werd 1 maand na haar geboorte PWS vastgesteld. Intussen is ze net 2 jaar geworden en ze doet het heel flink. Ik heb vastgesteld, zowel bij ons als bij vele andere families, dat die eerste maanden een echte rollercoaster van emoties zijn. Bovendien komen er heel veel vragen op je af. Mijn doel om in het bestuur te stappen, is om mijn steentje bij te dragen voor deze zeldzame aandoening en vooral om jonge ouders en hun familie bij te staan en te ondersteunen. Het is een zeldzame aandoening maar ik heb zeker al geleerd dat hulp soms dichterbij huis is dan je denkt!

Ik werk in de media wereld en hoop mijn netwerk te kunnen inschakelen om de kennis rond PWS uit te breiden en indien mogelijk dat extra duwtje te kunnen geven om de geneeskunde te verbeteren voor onze kindjes.

Sabrina Rebelo
Lembeek
rebelo_sabrina@hotmail.com



ANNELIES

Mijn naam is Annelies Evens. Ik ben mama van 2 kindjes, Jochen van bijna 4 jaar en Hannah van bijna 2 jaar. Bij Hannah kregen we de diagnose PWS toen ze 3 maanden oud was. Ik heb gemerkt dat er toch nog veel onduidelijkheid is de eerste maanden na de diagnose en zelfs nog op latere leeftijd. Graag zou ik andere ouders mee helpen om dit traject wat gemakkelijker te maken. Zelf ben ik tandarts en ook heel geïnteresseerd in de medische kant van het verhaal. Je mag mij altijd contacteren telefonisch of via mail voor vragen of gewoon om je verhaal eens te doen.

Annelies Evens
Heist-op-den-Berg
evensannelies@hotmail.com
Tel. 0486 77 37 71



NICKY

Ik ben 44 jaar, gehuwd met Peter en mama van Aloïs (4 jaar met PWS) & Luna (19 jaar). Ik werk (4/5) als hoofdmaatschappelijk werker bij OCMW Gent, dienst activering. Op woensdag ben ik thuis.

Die dag wordt voornamelijk ingevuld door naar het reva te gaan met Aloïs en soms naar de nodige dokters voor hem. Soms zijn die namiddagen gereserveerd voor "me-time" want de batterijen moeten af en toe weer opgeladen worden.

In mijn job word ik dagelijks geconfronteerd met mensen die te weinig kansen krijgen en tegen muren aanlopen. Wij gaan met hen op pad om die kansen af te dwingen, hen weer een plaats te laten innemen in de maatschappij, zich nuttig te voelen. Deze ervaring wil ik gebruiken binnen het bestuur om onze kinderen/jongvolwassenen/volwassenen met PWS meer aandacht te geven binnen de steeds minder sociaal-voelend wordende maatschappij.

Ook wil ik proberen om de dingen aan te pakken waar ik zelf tegenaan liep als mama van Aloïs. Als ervaringsdeskundige wil ik gaan voor

- meer bekendheid van het zeldzame syndroom
- een eerste aanspreekpunt zijn voor nieuwe ouders die onzeker zijn over wat hen te wachten staat.

Ik hoop op deze manier mijn steentje te kunnen bijdragen. Yes, we can!

Nicky Van Renterghem
woonplaats: Lochristi
nicky.vanrenterghem@gmail.com



JAN

Acht jaar geleden, toen onze Lou 3 weken na de geboorte de diagnose PWS kreeg, begon mijn tocht. Vrij snel werd me duidelijk dat er weinig of slechts achterhaalde informatie over het syndroom beschikbaar was in België. In de ons omringende landen werd toen al vrij snel gestart met groeihormoon. Ons werd toen verteld dat starten met GH op de leeftijd van 4 à 5 jaar goed was. Vanuit deze vreemde vaststelling, noem het gerust een frustratie, was ik vastbesloten om meer kennis over het PWS naar België te halen, om professionals aan te moedigen om zich te verdiepen in het PWS en daarom ben ik in het bestuur gestapt. Zo ben ik in de internationale PWS wereld terecht gekomen waar een schat aan informatie beschikbaar is. Deze PWS specifieke informatie breng ik graag naar onze leden en professionals in de vorm van workshops – studiedagen – brochures.

Het niet goed doorstromen van informatie is een probleem voor vele Zeldzame Ziekten in België. Zo belandde ik in het adviescomité van Radiorg (koepelorganisatie voor zeldzame ziekten in België). We proberen overheden, universitaire centra,.. te overtuigen om hier op een structurele manier iets aan te doen en we ijveren voor de erkenning en ontwikkeling van expertisecentra voor Zeldzame Ziekten.

Ik heb gelukkig een fantastische vrouw Martje die me de ruimte geeft om dit allemaal te doen en ik heb naast Lou nog twee zonen, Sus en Fik. Ik ben interieurarchitect.

Jan De Wit - Balen
jan@praderwillivlaanderen.be

CHRISTINA



Waarom ik in het bestuur ben?

Ik wou graag iets betekenen voor de vereniging omdat ik het zo tof vind dat ze bestaat. Ik vond het altijd geweldig dat we elk jaar met Martin naar de familiedag konden gaan en dat de contactdag veel interessante informatie bracht. De verbondenheid die ik voelde onder de leden deed me veel deugd. Het helpt te beseffen dat vele andere mensen ons en ons leven verstaan en we een beetje dezelfde weg bewandelen. Lang kon ik me niet voor de vereniging inzetten omdat ik met Martin thuis zeer belast was. Toen Martin een goede plaats op internaat vond, kreeg ik de nodige energie en tijd om in het bestuur mee te helpen. En het bevalt me heel goed. Het voelt als een grote eer mijn ideeën te kunnen inbrengen.

Christina van der Veen
Overijse

EDELWEISS BLOEMENTAPIJT IN BRUSSEL VOOR DE ZELDZAME ZIEKTEN

Op 29 februari creëert Radiorg tussen 10u en 19u een prachtig papieren edelweisstapijt in de fraaie Koninklijke Sint-Hubertus-galerijen, met aangepaste verlichting in de kleuren van Rare Disease Day zodra de avond valt. De edelweiss symboliseert zeldzaamheid. Het tapijt zal symbool staan voor de grote gemeenschap van patiënten met een zeldzame ziekte, de omvang van de uitdagingen

waarmee hun aandoening hen confronteert, en de solidariteit die deze internationale campagedag kenmerkt. Op D-day worden voorbijgangers uitgenodigd om zelf edelweiss te maken en het tapijt te versieren, terwijl papieren bloemen en pins aan 1 euro verkocht worden ten voordele van de volgende RaDiOrg-campagnes. Onverkochte origami zal gerecycleerd worden.



Rare Disease Day, dat is de internationale zeldzame ziekten dag die elk jaar plaats heeft op de laatste dag van februari. Deze internationale campagedag is een initiatief van **EURORDIS**.

RaDiOrg neemt het initiatief voor de Belgische campagne.

Hoofddoel van de dag is om het grote publiek en beleidsmakers te sensibiliseren voor de zeldzame ziekten en hun impact op het leven van patiënten en families.

DANK AAN AL ONZE MILDE SCHENKERS

Dank aan al onze milde schenkers,

We houden er aan om iedereen die een gift deed voor onze vereniging van harte te danken voor de financiële steun. Het geld wordt altijd met de nodige zorg besteed ten voordele van onze leden.

Even wat praktische raadgevingen als u een gift stort.

- Wenst u dat de gift automatisch op uw belastingformulier terecht komt, dan vragen we u om een mailtje naar Anna (annadebru@hotmail.com) te sturen waarop u vermeldt op wiens naam (één persoon) de gift op het belastingformulier mag komen en hebben we van die persoon ook het rijksregisternummer nodig. De naam moet de officiële naam zijn die op de identiteitskaart staat.
- Wenst u deze gegevens niet door te geven, dan mag u niet vergeten om zelf het attest dat u van ons ontvangt op uw belastingformulier te vermelden.

BIJDRAGE 2020

Lidgeld 2020

Voor slechts **25 euro** wordt u (opnieuw) lid van Prader-Willi Vlaanderen v.z.w.

Daarvoor krijgt u gratis deelname aan onze aangepaste familiedag en aan onze informatieve contactdag.

U ontvangt nieuwsbrieven en nieuwsflashes met nieuws over het PWS en verslagen van onze activiteiten en nog veel meer.

We trekken voor u op prospectie, nemen deel aan symposia en congressen om onze stem te laten horen en u beter te informeren.

Daarnaast is het belangrijk dat we een zo groot mogelijke groep vertegenwoordigen zodat we kunnen aankloppen bij beleidsmakers en zorginstanties. Zo kunnen we ijveren voor de meest gepaste zorg en omkadering voor mensen met het PWS en hun omgeving.

Stort nu € 25 per gezin op:

Prader-Willi Vlaanderen v.z.w.

BE35 0013 1865 0837

BIC : GEBABEBB

Vermelding: lidgeld 2020

We rekenen op u!!!

Steunend lid 2020

Voor slechts **10 euro** word je steunend lid van Prader-Willi Vlaanderen v.z.w. Door dit te doen, steun je ons in de uitbouw van onze organisatie. Je zal ook nieuwsbrieven en nieuwsflashes ontvangen.

Stort nu € 10 op:

Prader-Willi Vlaanderen v.z.w.

BE35 0013 1865 0837

BIC : GEBABEBB

Vermelding: steunend lid 2020

Nieuw lid of nieuw steunend lid: mail naar info@praderwillivlaanderen.be volgende gegevens:

- Naam en voornaam (van man en vrouw indien koppel)
- Naam PW kind en geboortedatum
- Volledig adres
- Tel.nr. en gsm nr.
- e-mailadres

CONTACTGEGEVENS

Prader-Willi Vlaanderen

Anna De Bruyckere
Varenstaat 8
8301 Knokke-Heist
Tel: 050 51 48 75
info@praderwillivlaanderen.be

Rekeningnummer Prader Willi Vlaanderen

BE35 0013 1865 0837
GEBABEBB



Prader Willi Vlaanderen | Anna De Bruyckere | Varenstraat 8 | 8301 Knokke-Heist | 050 51 48 75
info@praderwillivlaanderen.be | www.praderwillivlaanderen.be