NIEUWSBRIEF
PRADER-WILLI VLAANDEREN OKTOBER 2022

'Tenslotte wens ik iedereen een goed nieuw jaar, een jaar met vooruitzichten op beter, een jaar met weinig zieken, een jaar vol fijne ontmoetingen en leuke momenten, een jaar met mogelijkheden en uitdagingen, een jaar om eind december te koesteren omdat het hoopvol en vreugdevol was'

Dat was mijn wens voor jullie allemaal in januari in de nieuwsbrief. Ik kijk nu even terug op de voorbije maanden en heb toch wat gemengde gevoelens. Ja, er waren weer veel leuke momenten en ontmoetingen mede omdat covid wat beter onder controle kan worden gehouden en we kregen een echte zonnige zomer maar helaas werd het ook een jaar van financiële zorgen door de hoge energieprijzen en door het leven dat in sneltreinvaart duurder wordt. En dan hebben we het nog niet over de vreselijke oorlog in Oekraïne met de nodige dreigingen boven ons hoofd. Of we het jaar eind december zullen koesteren als hoopvol en vreugdevol is dus heel dubieus, afhankelijk van welke richting je uitkijkt en hoe alles zal evolueren.

Hoopvol is wel dat er binnen en rond de Prader-Willi vereniging veel gebeurd is en veel te gebeuren staat. We hadden de contactdag in maart met een zeer gedreven Dr. Lämmer. De mamadag met de wollige, schattige alpaca's deed de mama's enorm veel deugd. Met heel veel vreugde en ook een zekere fierheid mochten we laten weten dat onze nieuwe website online staat. Dankjewel aan al wie ons een pluimpje gaf hiervoor. Het internationale congres in Ierland verhoogde het aantal belangrijke contacten wereldwijd en we kregen nuttige en interessante informatie over elk facet van het syndroom. Je leest er één en ander over verderop in deze nieuwsbrief. We hadden een zalig relaxe familiedag in de Averegte waar jong en oud in leuke en haalbare spelletjes dook. En straks zijn er de workshops voor jonge ouders op 19 november. Dat we voor een mooi deel mee investeren in een onderzoek naar skin picking is ook iets om trots op te zijn en we kijken dan ook hoopvol uit naar de resultaten.

Het bestuur kwam samen om onder andere het programma voor 2023 op te maken. We zullen speciaal aandacht besteden aan grootouders en brussen, er komt weer een papadag, er werd gebrainstormd over hoe we meer centjes in ons laatje kunnen krijgen, we publiceren opnieuw een paar interessante brochuurtjes en we zitten vol plannen die hopelijk zullen lukken en zullen verwezenlijkt worden. Kortom, achter de schermen gonst het van de bedrijvigheid. Nog even vermelden dat u ons altijd mag bellen of mailen voor advies, informatie, hulp, ... We zullen er alles aan doen om u bij te staan.

Geniet van de kleurige herfstdagen en de knusse winteravonden later op het jaar. Vergeet niet om veel in beweging te blijven en noteer zeker de activiteiten die we organiseren in uw agenda. Tot een volgend ontmoeten!

Anna

IN DEZE NIEUWSBRIEF

- Inleiding
- In deze nieuwsbrief
- Datum om te noteren: de contactdag
- Samenvatting van de zoomsessies over thuisbegeleiding en onderwijs
- Verslagje van de mamadag
- Verslagje van de familiedag
- De evolutie in het aantal leden van onze verenging door de jaren heen
- The IPWSO Mental Health Network
- Impressies van het IPWSO internationaal congres in Ierland
- Samenvattingen van sessies die we volgden op het internationale congres in Ierland
- Research rond PWS
- Info en Oproep
- Contactgegevens

Anna De Bruyckere, PWV, Varenstraat 8, 8301 Knokke-Heist, annadebru@hotmail.com, info@praderwillivlaanderen.be

Studiedag jonge kinderen

19 november 2022

Hallo,

We nodigen jullie op 19 november 2022 graag uit op onze studiedag voor ouders van jonge kinderen!
Natuurlijk zijn ook grootouders, tantes, nonkels, buren, vrienden,.. welkom die mee instaan voor de zorg van uw zoon of dochter of zich verder willen verdiepen in het Prader-Willi Syndroom.

Het doel van deze dag is om jullie via verschillende lezingen of workshops concrete handvaten te geven om thuis verder aan de slag te gaan met jullie kinderen.

We zullen de dag starten om 10:00 en eindigen rond 16:00.
Tijdens de koffiepauzes en lunch is er tijd om met andere deelnemers te praten.

Volgende sessies komen aan bod : *(het definitieve programma zullen we later doorgeven)*.

- **Het belang van een vroege diagnose en de snelle start met Groeihormoon behandeling.**
- **Bewegen vanaf het prille begin / ontwikkeling stimuleren**
- **SMOG en spraakontwikkeling**
- **Slikken en mondmotoriek / OMFT (Oro-myofunctionele therapie)/ spiertraining**
- **Tanden poetsen**
- **Ondersteuning van jonge kinderen met het Prader-Willi-syndroom / praktische tips.**
- **Levenslang op dieet, hoe pak je dit haalbaar aan voor je kind en je gezin.**

Locatie: Don Bosco TI Halle / Lenniksesteenweg 2, 1500 Halle

Inschrijven:
Mail naar jan@praderwillivlaanderen.be ten laatste op 1 november.

- Vermeld bij je inschrijving alle namen van de deelnemers + de leeftijd van het PWS kind.
- Voor leden is deze dag gratis, niet leden betalen 10euro op BE35 0013 1865 0837 met vermelding jonge kinderen + naam inschrijver(s).

Er is geen kinderopvang voorzien.

We hopen dat je er bij kan zijn.
Veel groeten,
het bestuur van Prader-Willi Vlaanderen

Prader Willi Vlaanderen I Varenstraat 8 I 8301 Knokke-Heist I 050 51 48 75 - 0474 68 04 07
info@praderwillivlaanderen.be I www.praderwillivlaanderen.be

SAMENVATTING VAN DE ZOOMSESSIES VAN 1 FEBRUARI 2022 OVER THUISBEGELEIDING EN DE SCHOOLMOGELIJKHEDEN/ONDERWIJS

A. Thuisbegeleidingsdiensten

Thuisbegeleidingsdiensten zijn er voor gezinnen met een kind met een beperking. Ze werken op maat van elk gezin.

Het is volledig de keuze van de ouders om met zo'n dienst te werken.

Thuisbegeleiding is een klankbord voor ouders, brussen en grootouders.

Thuisbegeleiding komt – zoals het woord ook zegt – bij de ouders thuis. Ze gaan ev. ook mee ter ondersteuning naar grootouders, familie, crèches, school, . . .

Men bekijkt de verschillende aspecten van de ontwikkeling van het kind. Hoe ontwikkelt het emotioneel en motorisch? Hoe is de grove en de fijne motoriek? . . .

Er wordt ingespeeld op vragen van de ouders rond de zorg voor het kind. Het contact ontstaat vaak door aanbeveling van een arts of een sociale dienst.

Je kan al thuisbegeleiding aanvragen vóór de geboorte als je dan al weet dat het kindje een probleem zal hebben. In ieder geval kan de thuisbegeleiding al heel kort na de geboorte.

Thuisbegeleiding gaat samen met de ouders op stap. Men volgt het tempo van de ouders

Er wordt eerst bekeken:

- Wie zijn jullie
- Hoe is het kindje?
- Samen met de ouders wordt gevolgd
    - hoe je kind beweegt
    - hoe het kijkt
    - wat het kind prettig vindt en wat niet
    - hoe het kind zich voelt
    - hoe het luistert
    - hoe het speelt
    - hoe het communiceert
    - hoe de slaap van het kindje is
    - hoe de omgang met de broertjes/zusjes (brussen) is
    - hoe het kindje eet

Zijn er problemen rond de hierboven vermelde zaken, dan wordt samen bekeken wat er kan gedaan worden, de begeleiding geeft tips en advies en er wordt gezocht naar eventuele hulpmiddelen of eventuele inschakeling van gespecialiseerde hulpverleners (artsen, logopedisten, kinesisten, orthopedagogen, . . .)

Alles wordt steeds in overleg met elkaar bekeken en aangepakt. Veel KAN, niks MOET.

Er kan ook geholpen worden met papieren:

- aanvraag voor verhoogde kinderbijslag (=zorgtoeslag)
- aanvraag voor andere tegemoetkomingen
- het organiseren van de administratie

Er wordt geholpen bij het vinden van een gepast kinderdagverblijf of een geschikte onthaalmoeder, het zoeken naar de meest geschikte school en naar gespecialiseerde hulp of therapie. Men ondersteunt in het leggen van contacten met allerlei instanties, hulpverleners, dienstverleningen. Indien gewenst vergezelt men de ouders bij een bezoek. Men volgt ook mee op.

Er wordt samen bekeken welke info over het kindje men geeft aan familie, vrienden en buren en hoe men best omgaat en reageert op opmerkingen/reacties van mensen.

Hoe vraag je thuisbegeleiding aan?

Er is geen voorschrift van een arts nodig!

De aanvraag is laagdrempelig. Je kan contact maken

- via internet
- via de dienst maatschappelijk werk van de kliniek waar je bevallen bent of waar je kindje opgevolgd wordt
- via COS
- via een kinderarts
- via Huizen van het Kind

Thuisbegeleidingsdienst heet nu officieel Mobiele Begeleiding. Het is een Rechtstreeks Toegankelijke Hulp (RTH). (Er bestaat ook een Intensievere hulpdienst (NRTH))

De sterkte van de dienst is dat ze erkend is, dus kan men een verslag opmaken en advies geven voor meer ondersteuning vb. om naar het Bijzonder Onderwijs te gaan, om in het CLB vraag te doen naar het afleggen van bepaalde testen, om een opname in een voorziening te versnellen, ...

Na de aanmelding (doe dat zo snel mogelijk wegens ev. wachttijden) volgt een kennismakend gesprek. Er wordt een overeenkomst getekend die op elk moment kan opgezegd worden. Men heeft recht op maximum 36 uur begeleiding per jaar, telkens voor één à anderhalf uur per beurt. Per beurt betaalt men € 6. Als het kind 6 jaar is, dus na de overstap van kleuterschool naar eerste leerjaar, neemt een team Begeleiding van Kinderen en Jongeren (RTH) het ev. over.

Wat is het **COS (Centrum voor Ontwikkelings Stoornissen**):

- het is een erkend multidisciplinair team (MDT)
- ze maken een diagnostiek op van de gedragsproblemen en ontwikkelingsproblemen na onderzoek door specialisten (kinderarts, neurologen, kinesisten, logopedisten, psychologen,. . .) en geven bevindingen en advies.
- ze maken een verslag op
- ze geven advies bij aanvragen voor ondersteuning ook als je kind naar een voorziening gaat

!! Zeer vroeg aanmelden: zeer lange wachtlijsten

Eens aangemeld en opgenomen in het systeem kan je ten allen tijde geholpen worden en een beroep op hen doen; zelfs als je jarenlang geen contact meer opnam.

Er bestaan ook **Revalidatiecentra (Reva)** waar je kind kan geholpen worden. Die centra bestaan uit een multidisciplinair team van kinesisten, logopedisten, psychologen en ergotherapeuten. Ze werken samen met het regulier onderwijs om je kind de nodige ondersteuning te bieden. Je kan helaas geen beroep op het Reva doen als je kind naar een BO school gaat.

Het Reva bekijkt wat aangewezen is voor je kind. Veel Reva werken pas met kinderen die 2,5 jaar oud zijn want het kind moet de therapie aankunnen. Kiné kan al vroeger wegens vaak noodzakelijk.

Soms moet de thuisbegeleiding wat pushen om vroeg in het Reva terecht te kunnen en therapie krijgen.

In het Regulier onderwijs is ook GON (geïntegreerd onderwijs) begeleiding mogelijk. GON biedt geen therapeutische hulp (alleen ondersteuning in het leerprogramma) in tegenstelling tot het Reva. Er kan met beide partijen gewerkt worden. De GON begeleiding is eigenlijk veel te gering om zinvol te zijn.

Reva biedt therapie van zodra een achterstand merkbaar is. De combinatie gewoon/regulier onderwijs plus Reva heeft een sterke meerwaarde. Zelfs ouders worden geholpen in het Reva o.a. voor aanleren SMOG (preken met ondersteuning van gebaren).

Ouders zeggen vaak dat ze privé ook kiné en logo kunnen regelen maar de kosten voor privé hulp liggen veel hoger en men heeft dan bovendien een voorschrift nodig. Je zou als regel kunnen stellen dat je bij uitval op 1 domein privé hulp inschakelt en bij uitval op verschillende domeinen beter aanklopt bij het Reva.

Thuisbegeleiding helpt ook bij het zoeken naar de juiste soort opvang voor je kleintje; een opvang (crèche of onthaalmoeder) waar de ouders èn het kindje zich goed bij voelen, liefst zo gewoon mogelijk als dat kan. Men bekijkt wat men precies nodig acht voor het kind. Er is ook gespecialiseerde kinderopvang (crèche) voor kindjes met een beperking maar daarvoor heb je een ticket van het COS nodig met een goedkeuring van het VAPH.

B. Onderwijs: wat zijn de mogelijkheden binnen het onderwijs voor mijn kind?

Het CLB heeft vooral een vraag gestuurde werking. Het is geen testcentrum ; er worden alleen testen afgenomen in functie van de zorg. Je zou kunnen stellen dat het CLB de taak van kind en Gezin overneemt vanaf de peuterklas.

Wat is het doel van het CLB voor jou als ouder van een kind met een beperking?

Een antwoord (proberen) geven op vragen die ouders bezighouden:

- Welke ondersteuningsmogelijkheden zijn er?
- Hoe ziet het buitengewoon onderwijs eruit ?
- Welke types bestaan er ?
- Hoe verloopt de overstap van regulier naar buitengewoon onderwijs?

Wat houdt de werking van het CLB in?

CLB en school:

Elke school heeft een CLB-onthaalpersoon/contactpersoon:

- die is een vast aanspreekpunt voor leerlingen, ouders, school
- neemt deel aan het zorgteam
- noteert alle zorgvragen
- doet aan consultatieve leerlingenbegeleiding

Wat gebeurt er met een vraag?

De onthaalpersoon luistert naar de vraag van de ouders, leerling, school.

- Ofwel wordt er meteen geholpen als dat kan.
- Ofwel is er een teamoverleg binnen het CLB.

In het tweede geval neemt een trajector de vraag over en doet verder onderzoek. Hij/zij geeft informatie, begeleidt , verwijst door en/of geeft advies. Het CLB doet dus screening maar geeft geen diagnose. Het resultaat van de screening wordt weergegeven in een verslag.

School, zorgteam, therapeuten, CLB, ouders en GON begeleiders komen samen om de noden van het kind te bespreken (bepaal vooraf heel duidelijk het doel van het gesprek). Het is belangrijk om zo eerlijk en transparant mogelijk te spreken. Dan bekijkt men hoe men best kan ondersteunen. Er wordt een plan van aanpak opgemaakt. De afspraken worden genoteerd en geëvalueerd.

Het **M-decreet** van 21 maart 2014 werd opgestart vanuit het idee van inclusief onderwijs. Er moesten maatregelen genomen worden in het regulier onderwijs voor leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften. Dat bleek in de praktijk een moeilijke opgave. Vanaf het schooljaar 2022-2023 zal dit vervangen worden door het '**Decreet Leersteun**'. Het huidige ondersteuningsmodel wil men omvormen tot een eenvoudiger model, waarbij alle leersteun vanuit 1 spoor komt. De huidige ondersteuningsnetwerken zullen evolueren naar leersteuncentra, die leersteun voor alle types aanleveren.

Opties ondersteuning voor het kind in het regulier onderwijs

- Reva: kan al vanaf start kleuterschool. Vraag tijdig aan! Kan via kinderarts. Lange wachtlijsten. Je kan in afwachting privé hulp zoeken maar die is duur en je hebt een voorschrift nodig.
- Centrum voor Ambulante revalidatie (CAR): dat richt zich tot kinderen met moeilijkheden in hun dagelijkse leven thuis, op school, enz. Het gaat over moeilijkkheden ten gevolge van onderliggende problemen, zoals:
    - gehoorstoornissen (ook baby's en volwassenen kunnen bij ons terecht)
    - verstandelijke beperking
    - ASS (autismespectrumstoornis)
    - ADHD

- complexe leerstoornissen
- complexe taalstoornissen
- motorische ontwikkelingsstoornissen
- gedragsstoornissen

Kan al opgestart worden vóór de kinderen naar school gaan op basis van advies van de kinderarts en/of de thuisbegeleiding. De ouders doen de aanmelding. Wachtlijsten!!

- Privé-therapeuten: Je kan in afwachting van het Reva privé hulp zoeken maar die is duur en je hebt een voorschrift nodig.
- GIO, Globaal Individuele Ondersteuning voor minderjarigen. Moet je als ouders zelf aanvragen; is RTH. Soms is er een meldingsstop wegens teveel aanvragen. Is voor 30 uren per jaar. Kan al in de kinderopvang en daarna in de kleuterschool en het 1ste lj. Men komt naar school om kennis te maken en advies te geven. Gaat deels in de klas door. Kan gecombineerd met het Reva en/of andere ondersteuning.
- ON: Het ondersteuningsnetwerk vervangt de vroegere begeleiding geïntegreerd onderwijs (GON) en inclusief onderwijs (ION). Een kind of jongere krijgt niet langer standaard een vast aantal uren begeleiding per week gedurende een bepaalde periode. De school voor gewoon onderwijs bepaalt samen met de ouders, het CLB en de school voor buitengewoon onderwijs de ondersteuning op basis van de noden.

Wil je er meer over weten kijk op :

https://onderwijs.vlaanderen.be/nl/ouders/ondersteuning-en-begeleiding/leren-met-een-beperking/in-het-gewoon-onderwijs/ondersteuning-voor-leerlingen-met-specifieke-onderwijsbehoeften

- IAC (individueel aangepast curriculum): Een IAC is een leerprogramma op maat van een leerling met een verslag voor toegang tot buitengewoon onderwijs (opgemaakt door het CLB). De leerling is niet ingeschreven in het buitengewoon onderwijs, maar wel in het gewoon onderwijs. Het aangepast leerprogramma bevat leerdoelen op maat van de leerling. De klassenraad kiest deze doelen, in afstemming met de ouders en waar mogelijk ook met de leerling en met het CLB of met andere externe ondersteuners. Op afgesproken tijdstippen en wanneer nodig worden de doelen van het IAC aangepast. Dit gebeurt na evaluatie van de vooropgestelde doelen.

Het Bijzonder Onderwijs:

De verschillende types:

- **Type Basisaanbod (vroegere types 1 en 8)**: kinderen met een ernstige leerstoornis die ondanks alle ondersteuning de eindtermen niet halen
- **Type 2**: kinderen met een verstandelijke beperking
- **Type 3**: kinderen met een emotionele stoornis of gedragsstoornis
- **Type 4**: kinderen met een motorische beperking
- **Type 5**: kinderen die opgenomen zijn in een ziekenhuis, een residentiële setting of verblijven in een preventorium.
- **Type 6**: kinderen met een visuele beperking
- **Type 7**: kinderen met een auditieve beperking, spraak- of taalstoornis
- **Type 9**: kinderen met een autismespectrumstoornis

Het CLB ondersteunt in alle types van onderwijs en kan aangevraagd worden voor de kleuterschool, de lagere school en de middelbare school.

1. In het regulier onderwijs

Het CLB zelf werkt niet therapeutisch maar bekijkt welke hulpmiddelen ingeschakeld kunnen worden en helpt ondersteuning realiseren waar er noden zijn met als doel de eindtermen te halen.

De ondersteuning is er zowel voor de ll. als voor de lkr. Het CLB brengt de onderwijsbehoeften van de leerling in kaart (wat heeft deze leerling nodig, in deze klas, in deze groep, . . .) en bekijkt ook de mogelijkheden voor de ondersteuning van de leerkracht (wat zijn de ondersteunings-behoeften?)

Er wordt op basis van alle bevindingen een gemotiveerd verslag opgemaakt

Wil je een aanvraag doen voor hulp van het CLB, dan heb je daar geen diagnose voor nodig.

De verschillende stappen:

- Trajectopbouw: alles in kaart brengen, de noden op een rij zetten en kijken wie wat kan doen (school, reva, ...)
- Hulp inschakelen
- Regelmatig evalueren – soms zijn aanpassingen nodig. Belangrijk om daarvoor samen te zitten en goed af te stemmen met iedereen.

2. In het bijzonder onderwijs

Het IAC is opgemaakt door het CLB. Daarmee kunnen de ouders kiezen om voor het regulier onderwijs te gaan met ondersteuning of om naar het bijzonder onderwijs over te stappen. Voor die overstap is een diagnose nodig. Voor kdn. met PWS is er zelfs een bijkomende diagnose nodig omdat het syndroom niet gekoppeld is aan een type.

De overstap naar het BO is een beslissing van de ouders. De school en het CLB geven enkel advies.

Ouders die kiezen voor het regulier onderwijs met zo'n IAC kunnen ingeschreven worden onder ontbindende voorwaarden. Na 60 dagen kan de school beslissen om de inschrijving te ontbinden als ze niet aan de gestelde ondersteuning kunnen voldoen. Die ontbinding moet wel heel sterk gemotiveerd zijn. Hierna kan het kind naar een andere reguliere school of naar het BO.

In de keuze van de school voor je kind moet je je volgende vragen stellen:

- Wie is mijn kind?
- Wat zijn de noden van mijn kind?
- Wat is belangrijk voor mijn kind in zijn ontwikkeling?
- Waar is het aanbod het meest haalbaar voor de ontwikkeling om er het maximum uit te halen? Is dat in het regulier onderwijs met heel veel hulp en ondersteuning of is dat in het BO?

Goeie raad: meld je vroeg aan op een school ook al ben je nog niet 100% zeker dat je kind er zal schoollopen. Je kan immers altijd afmelden.

Goed om te weten:

- Bij overstap naar het BO kan je nog steeds terugkeren naar het regulier onderwijs. Dat kan op advies maar dat kan je ook als ouder beslissen. De terugkeer naar het regulier onderwijs zal wel onder ontbindende voorwaarden zijn.
- Je kan beslissen om je kind op latere leeftijd naar school te laten gaan. Dat gebeurt in samenspraak met de crèche of de onthaalmoeder om daar langer te kunnen blijven.
- Er bestaan ook kinderdagverblijven met intensieve therapie maar die hebben vaak lange wachtlijsten.

WANDELEN MET ALPACA'S OP DE MAMADAG.

Op zondag 15 mei werden de mama's nog een keertje in de watten gelegd door Prader-Willi Vlaanderen. Na 2 jaar waarin dit niet kon doorgaan, deed het zoveel deugd om elkaar nog eens in levende lijve weer te zien. We hadden echt geluk met het mooie weer. Geen spatje regen en een zalig schijnend zonnetje.

's Morgens werden we met een drankje en koffiekoeken verwelkomd in de Alpacaboerderij Pachmana in Ham. Zij hebben hier meer dan 36 alpaca's onder hun hoede. In de wei mochten we kennismaken met de dames-alpaca's waar de eigenares ons een korte uitleg gaf over de dieren.

Wisten jullie dat een alpaca bijna een heel jaar drachtig is, dat je er niet allergisch voor kan zijn en dat de mannetjes macho's genoemd worden? Als snoepjes mochten we worteltjes uitdelen aan de dames.

Daarna was het tijd om te wandelen. Hiervoor mochten de mannetjes met ons mee. De vrouwtjes bleven op de wei omdat er een aantal drachtig waren en er een paar kleintjes geboren waren. De rest blijft om de toekomstige en nieuwe mama's te beschermen. Mooi hee.

Onze tocht ging onder een stralend zonnetje langs het kanaal tot aan een zeer leuk restaurantje. De alpaca's mochten daar genieten van lekker gras op de weide en wij van een heerlijk Breugelbuffet. Het was heel fijn om met gelijkgestemden ervaringen te delen en om tips te vragen aan de andere mama's. Stiekem doet het ook deugd om gewoon eens rustig te ontspannen en te eten zonder naar iets te moeten omkijken.

Nadat we onze buikjes rond hadden gegeten, was het tijd om terug te wandelen, nu langs een rustig bospaadje in de schaduw. Nog een leuk weetje trouwens: alpaca's hummen om te communiceren. Dat hebben we mogen ondervinden want één van de alpaca's miste zijn vriendje en humde bijna doorlopend.

Bij aankomst wachtte er nog een zeer verfrissend drankje. De dame van de boerderij trakteerde ons ook op lekkere cake. Dit was een heel mooie afsluiter van een zeer geslaagde dag. We kijken nu al uit naar onze volgende mamadag. Je mag trouwens altijd nieuwe ideetjes aan ons doorgeven. Tot volgend jaar, mama's!

Annelies, mama van Hannah

DE FAMILIEDAG IN DE AVEREGTEN OP 11 SEPTEMBER

September was een regenmaand maar wij zijn blijkbaar in staat om het goede weer af te dwingen. De familiedag begon in de mist maar eens de zon doorbrak was er geen houden meer aan. Opvallend veel jonge gezinnen met kinderwagens, buggy's en bolderkarren vulden geleidelijk aan de onthaalweide samen met fiere oma's en opa's, nonkels en tantes. Ook de getrouwen van elk jaar kwamen de één na de ander de groep vervoegen. Na de aanvankelijk timide houding van de kleintjes, groeide het zelfvertrouwen en vonden ze mekaar in het ontdekken van de omgeving.

Tijdens de wandeling werd er heel wat afgekletst. De ervaringen en tips maakten de gesprekken interessant en boeiend. De kinderen lieten zich niet kennen en stapten vrolijk het 3,5 km parcours af.

Na een smakelijke picknick op de weide, al dan niet op zelf meegebrachte stoelen of picknickdekens, was het tijd voor sport en spel. Bestuurslid Annelies, ex-leidster van een jeugdbeweging, had een massa leuke opdrachtjes bedacht. Klein en groot gooiden zich in de strijd om alle taken binnen de tijdslimiet voor elkaar te krijgen. Er werd wat afgelachen. Hier een mama met een massa kleren boven elkaar aange'stropt', daar een papa die verwoede pogingen deed om een kaartenhuis van drie verdiepingen op te bouwen, ginder een paar kinderen die een mensengroot kamp aan het opbouwen waren. Een paar jongens probeerden de 500 puntenscore te halen met boogschieten, een amateur fotograaf maakte leuke foto's van gekkebekkende oma's en opa's, een paar meiden schilderden een kunstwerk met een penseel in hun mond of tussen hun tenen, vaders legden een parcours af terwijl ze een balletje op een lepel in hun mond op zijn plaats probeerden te houden,……. Je kon het zo gek niet bedenken of we moesten het uitvoeren. En ja hoor, alle klussen werden binnen de voorziene tijd geklaard. Kers op de taart: een cadeautje voor alle kinderen en voor de grote mensen een warme schouderklop voor zoveel enthousiasme.

Er werd nog wat nagepraat, iedereen kreeg zijn appel mee en dan was het helaas alweer tijd voor afscheid. Beetje bij beetje liep de weide leeg. Wat achterbleef was het goeie gevoel dat het een mooie dag was geweest en dat iedereen er ogenschijnlijk deugd aan beleefde. Meer moet dat niet zijn. We kijken al uit naar de familiedag van volgend jaar en hopen dat iedereen er dan weer bij kan zijn.

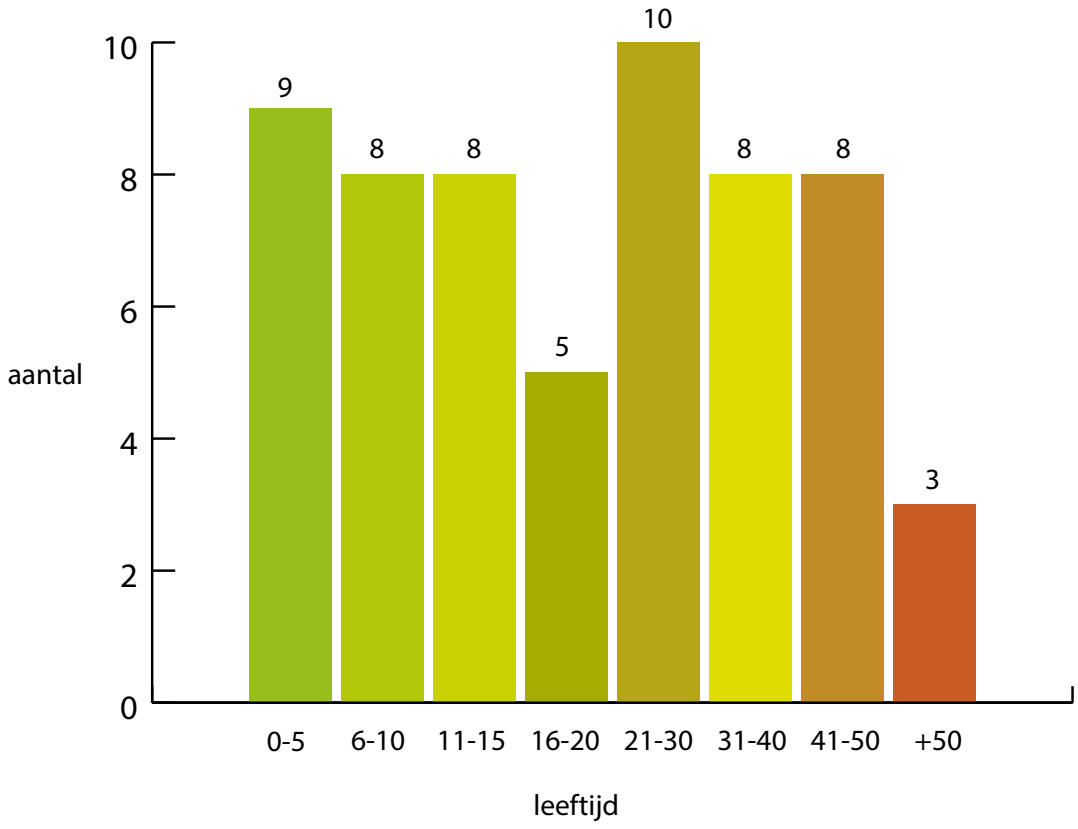
Anna

EVOLUTIE IN HET AANTAL LEDEN VAN ONZE VERENIGING

Het lijkt me wel eens interessant om te zien wat de evolutie is in het aantal leden van onze vereniging doorheen de jaren. En ook om te zien van welke leeftijd onze PWS personen momenteel zijn.

Jaartal	Leden met PWS kind	Andere volwaardige leden	Steunende leden
2014	44	/	24
2015	41	7	16
2016	44	24	14
2017	51	28	11
2018	56	20	11
2019	58	15	13
2020	58	20	12
2021	57	22	19
2022	60	24	13

Overzicht van de PWS personen van onze leden volgens leeftijdscategorie:



GEESTELIJKE GEZONDHEID EN HET MENTAAL WELZIJN VAN PERSONEN MET PWS VERBETEREN: THE IPWSO MENTAL HEALTH NETWORK 2022

In mei 2021 nam IPSWO (de internationale Prader-Willi organisatie) het initiatief om een "Mental Health Network" op te richten. Momenteel gaat het over een internationaal netwerk met vertegenwoordigers van 20 landen. Het expertenteam bestaat uit ouders, psychiaters en andere arts-specialisten, psychologen, gedragsexperten en sociaal werkers.

Het netwerk heeft volgende doelstellingen:

- Definiëring van algemeen welzijn en geestelijke gezondheid bij PWS en de factoren die deze geestelijke gezondheid beïnvloeden.
- Identificeren en documenteren van de huidige kennis over de oorzaken van probleemgedrag en geestelijke gezondheid bij PWS.
- Opstellen van richtlijnen om het persoonlijk welzijn en de kwaliteit van leven te optimaliseren alsook om detectie, preventie en behandeling van geestelijke gezondheidsproblemen en probleemgedrag te verbeteren.
- Identificeren van expertisecentra voor PWS research en documenteren van hun expertise met als doel interdisciplinaire research mogelijk te maken en ideeën te delen.

De boodschap van het netwerk is vooral positief: met een grondige kennis van het probleem en geïnformeerde ondersteuning kan er zeer veel gedaan worden om het persoonlijk welzijn en de geestelijke gezondheid te bevorderen, zelfs in landen waar er weinig voorzieningen zijn.

Er waren zeven virtuele bijeenkomsten met als slot een live (hybride) workshop op het internationale congres in Limerick (Ierland).

Omdat het experts zijn van over de hele wereld, werd gezien de tijdsverschillen, telkens een sessie in de ochtend gehouden en dezelfde dag werd de sessie in de late namiddag hernomen. Alles werd samengevoegd en gecoördineerd door het secretariaat van IPWSO.

Volgende landen waren vertegenwoordigd: Argentinië, Australië, België, Bulgarije, Denemarken, Duitsland, Frankrijk, Georgië, Hongarije, Ierland, Italië, Litouwen, Noorwegen, Oostenrijk, Roemenië, Slovenië, Verenigd Koninkrijk, Verenigde Staten, Vietnam en Zuid-Afrika.

België werd vertegenwoordigd door het multidisciplinaire PWS-team van UZ Gasthuisberg, Leuven (Prof. Dr. A. Vogels en V. Govers).

Tijdens de eerste twee meetings wisselden we van gedachten over de definitie van mentaal welzijn, levenskwaliteit, geestelijke gezondheid en psychische problemen bij PWS. Er werd een overzicht gegeven van de factoren die dit mentale welzijn kunnen beïnvloeden, alsook van de dimensies van de psychische problemen zoals sociale cognitie, executieve functies, zorgwekkend gedrag, angsten, affectieve stoornissen en psychotische stoornissen. Er werd gesproken over de genetische oorzaken, de ontwikkeling van het brein, de hormoonhuishouding en het verband met de psychiatrische problemen. In deel vier werden ervaringen uitgewisseld over diagnose, behandeling en ondersteuning van de psychische en psychiatrische stoornissen.

De meeste deelnemers waren van landen waar in de voorbije jaren een PWS expertenteam werd opgericht. Anderzijds waren er enkele deelnemers, waaronder Vlaanderen, met een lange geschiedenis en veel ervaring in de zorg voor PWS kinderen en volwassenen. Dit leidde tot een aangename en boeiende interactie.

De dag voor het internationale IPWSO-congres kwamen in Limerick een heel aantal deelnemers samen voor een workshop om het lijvige document betreffende de mentale gezondheid dat ondertussen was geschreven, verder te bediscussiëren en te concretiseren. Een aantal specialisten (waaronder Prof. Dr. A. Vogels en V. Govers) sloten aan via de digitale weg. Daarbij konden we met een collega kinderpsychiater uit Brazilië en enkele anderen persoonlijke ervaringen uitwisselen.

Het congres is geen eindpunt voor deze meetings. En net zoals vele andere collega's blijven we in de toekomst concrete voorbeelden (casussen) aftoetsen bij mekaar zodat we personen met PWS nog beter kunnen ondersteunen!

Op het internationale IPWSO-congres in Limerick was Prof. Dr. A. Rochtus 'live' aanwezig en nam deel aan het klinisch en wetenschappelijke gedeelte van het congres. Hierbij werden verschillende lezingen gegeven over de onderliggende oorzaak van het Prader-Willi syndroom, de aanpak van medische problemen, lopende internationale studies en (mogelijke) nieuwe behandelingen. Tijdens het congres werden ook 'internationale' contacten gelegd om samen te werken voor studies, zoals bv. voor de skin-picking studie in samenwerking met Prof. Dr. A. Hokken-Koelega, van de Stichting Kind & Groei en Erasmus MC.

Dat we 'internationaal' gaan is niets nieuws. Wisten jullie bv. dat het allereerste internationale PW-congres in 1991 plaatsvond in Nederland en het in samenwerking met PWV en UZ Leuven werd georganiseerd?

Meetings als deze zijn zeker waardevol om krachten te bundelen en samen op te komen voor en aandacht te geven aan het PWS.

Het multidisciplinair PWS team van Leuven

Veerle Govers en Caroline Wouters, orthopedagogen

Tessa Bosmans, diëtiste

Prof. Dr. A. Rochtus, kinderendocrinoloog en kinderneuroloog

Prof. Dr. A. Mertens en Prof. Dr. B. Vanderschueren, volwassen endocrinologen

Prof. Dr. A. Vogels, klinisch geneticus en kinderpsychiater

Nota van de Prader-Willi Vlaanderen vereniging: naast het team van Leuven namen ook Susanne Böhler, psycholoog van UZ Brussel en Günter Degraeve, privé psychiater, deel aan dit netwerk. Vlaanderen werd dus goed vertegenwoordigd waarvoor onze oprechte dank.

IMPRESSIES VAN HET CONGRES DOOR DE AANWEZIGE BESTUURSLEDEN

We waren deze zomer sterk vertegenwoordigd op het internationaal IPWSO congres in Limerick, Ierland. Liefst 6 bestuursleden trokken al dan niet met partner naar deze conferentie. Hieronder leest u hun impressies na het congres.

Christina:

Ik had er veel zin in om weer eens naar het Internationaal Congres te gaan. Deze kans kon ik grijpen omdat het geen verre reis was en goed te combineren met de gezinssituatie. Mijn laatste internationaal congres was in Cambridge in 2013. Toen was Martin maar 13 jaar en nu was ik natuurlijk vooral geïnteresseerd in informatie voor jongvolwassenen en volwassenen. Gelukkig stonden er interessante workshops en lezingen op het programma die betrekking hadden op het leven en de gedragingen van Martin. Ik volgde alleen de twee ouderdagen en koos de voordrachten die me het meest interesseerden. Tussendoor was er gelegenheid om even te pauzeren en te bekomen van het vele Engels, wat toch een uitdaging voor mij was met mijn basiskennis. Ik genoot ook steeds van een informeel contact met andere ouders bij de koffie of de lunch. Er heerste altijd een gemoedelijke en familiale sfeer, een gevoel van samenhorigheid. En het deed deugd dat er zoveel betrokken professionelen deelnamen. Allemaal mensen die met het lot van onze kinderen met het PWS begaan zijn en hun best doen om het leven van de mensen met PWS te verbeteren en oplossingen voor hun problemen te zoeken. Op de laatste dag kregen we als ouders de kans om een paar specialisten persoonlijk een vraag te stellen. Niet voor een groot publiek maar één op één in een aparte zaal. Voor mij ideaal omdat ik in volle publiek niet openlijk een vraag in het Engels durf te stellen. Bij verschillende artsen en ook een gedragstherapeut kreeg ik specifieke uitleg over aandachtspunten die bij Martin spelen en waarop wij nog nooit een concreet antwoord hadden gevonden of gekregen.

Op zulke congressen worden nieuwe gegevens of nieuwe kennisresultaten gedeeld met het publiek en met andere professionelen. Het was dus voor mij een heel fijn en leerzaam congres mede dankzij de antwoorden die ik heb gekregen.

Christina, mama van Martin.

Nicky:

Het was ongelooflijk inspirerend en ook deugddoend.

Deugddoend omdat het sommige zaken die ik al deed, positief bekrachtigde. Dat geeft mij als ouder een goed gevoel. Nu kan ik die positieve bekrachtiging ook aan andere ouders doorgeven zodat ook zij dezelfde steun ervaren.

Inspirerend omdat ik nog veel meer te weten gekomen ben over PWS inzake gedrag, tips voor school, voeding, en zo veel meer... Met sommige zaken kan ik onmiddellijk aan de slag, andere zaken zijn pas voor later maar wel al 'nice to know'.

Ook leuk om te horen is hoe men in andere landen met bepaalde zaken omgaat, welke visies ze daar hebben. Het is hoopvol om te horen met hoeveel onderzoeken men bezig is. Er zit dus beweging in het PWS-landschap en dat is belangrijk!

Wat mij vooral geruststelde is te ervaren dat wij met onze vereniging eigenlijk al veel goede sprekers hebben kunnen laten komen op onze contactdagen. Een mooie bevestiging dat de vereniging al jaren goed bezig is!

Ik ben er de volgende keer zeker weer bij hoor om deel te nemen aan het internationaal congres van IPWSO!

Nicky, mama van Aloïs

Annelies:

Het was voor mij de eerste deelname aan een internationaal Prader-Willi congres. Ik was onder de indruk van de professionele aanpak hiervan. Er waren 30 presentaties van sprekers uit 17 verschillende landen wereldwijd. Wat mij vooral opviel, waren de passie en de motivatie die alle deelnemers hadden. Gedurende 4 dagen ging het van half 9 's morgens tot half 6 's avonds alleen maar over Prader-Willi. Nooit gedacht dat daar zoveel over te vertellen is. Hoewel het met momenten soms veel en confronterend was, ben ik wel met een goed gevoel naar huis gegaan. Het is hoopvol dat er zoveel onderzoekers, dokters, professionelen (meestal ook met kinderen met PWS) wereldwijd oplossingen zoeken voor onze kinderen. Hun gedrevenheid om antwoorden te vinden, werkt motiverend. Ook de ontmoeting met andere Prader-Willi verenigingen was zeer interessant. We hebben weer veel ideeën en ervaringen uitgewisseld. Ik kijk ernaar uit om dit samen met jullie en het bestuur van PW-Vlaanderen verder uit te werken.

Annelies, mama van Hannah

Sabrina:

Als eerste deelname aan het congres, had ik behoorlijk hoge verwachtingen gesteld en deze werden al na dag 1 ingelost. Er waren heel wat boeiende sprekers, we leerden ouders kennen van over heel de wereld en konden samen tips of de eigen aanpak met elkaar uitwisselen. Het programma liet ons ook toe om gericht sprekers te kiezen die nauw aansloten aan onze eigen noden! Wij gingen alvast naar huis boordevol ideeën en tips! Ik hoop dat we de verkregen informatie als verenging kunnen omzetten naar boeiende contactdagen zodat we samen onze leden verder kunnen ondersteunen, informeren en inspireren!

Sabrina, mama van Lena

Jan:

Voor mij was dit het 5de IPWSO congres sinds de geboorte van onze Lou. Zo'n zoon met PWS, het brengt je op nogal wat plaatsen in de wereld! Nu, in Ierland, waren we met een hele groep uit Vlaanderen vertegenwoordigd. Daar mogen we best trots op zijn. Vijf dagen lang werden we ondergedompeld in het PWS, leerden we mensen kennen, zagen we oude bekenden terug en wisselden we ideeën uit met andere deelnemers van het congres.

Jan, papa van Lou.

Anna:

Wat me meteen trof was het grote gevoel van samenhorigheid op het congres. Iedereen kon praten met iedereen. De sfeer van warme belangstelling en vriendelijke omgang met elkaar was hartverwarmend. Of het nu een professioneel was met veel vakervaring of een ouder met veel vragen, iedereen werd op dezelfde hartelijke manier benaderd en behandeld.

Het tweede wat me diep heeft getroffen is de grote gedrevenheid waarmee zoveel artsen en wetenschappers zich inzetten om het leven van mensen met PWS gemakkelijker te maken. Voor een zo zeldzaam syndroom is die inzet ongezien hoog. Alle sprekers straalden warmte en hartelijkheid uit als ze praatten over wat hen bezig houdt en waar ze hun professionaliteit in benutten. Het geeft hoop op de toekomst.

Zeker ook het vermelden waard: de organisatie van dit congres was zeer professioneel aangepakt. Niks werd aan het toeval overgelaten. Op een paar kleine technische probleempjes na, verliep alles op wieltjes.

Tot slot kan ik alleen maar zeggen dat er ongezien veel aan bod is gekomen. Het voordeel van zo'n congres is dat alle mogelijke onderwerpen daar gestructureerd worden aangebracht zodat er een mooi overzicht wordt gegeven van wat momenteel leeft in de wereld van het PWS, zowel in de wereld van de wetenschap, in de wereld van al wie werkt in de zorg als in de wereld van de ouders en de PWS personen zelf.

Anna

Een jonge brus reisde mee met haar mama en gaf ook haar impressie van het congres

Mijn naam is Alissa. Ik heb een 22-jarige broer met het Prader-Willi syndroom en heb dit jaar deelgenomen aan de Internationale Prader-Willi Syndroom Conferentie in Ierland, georganiseerd door IPWSO. Voor mij was het de eerste keer dat ik deelnam aan een dergelijk congres en hier kan u lezen hoe ik dit ervaren heb:

Het congres vond plaats op de campus van de Universiteit van Limerick in Ierland en was het 11de in zijn soort. Op zeven en acht juli volgde ik samen met enkele andere deelnemers van de Vlaamse delegatie het programma voor verzorgers en professionelen. De presentaties waren erg interessant en zeer divers. Sommige sprekers bespraken zeer theoretische thema's terwijl andere presentaties dan weer over erg praktische onderwerpen gingen. Dit zorgde voor een fijne mix en voldoende afwisseling. Eén van de presentaties die mij het meest is bijgebleven, was die van Dr. Norbert Hödebeck-Stuntebeck waarin de vijf onderdelen van welzijn aan bod kwamen. Wat ik zeker heb onthouden, was het optimisme van de sprekers dat in zo goed als elke presentatie terugkwam. Daarnaast ben ik thuisgekomen met praktische tips om toe te passen in het dagelijks leven.

Gedurende het weekend volgde ik het programma voor de ouders van kinderen met het Prader-Willi Syndroom. Het viel mij op dat de presentaties in dit deel van het congres makkelijker te begrijpen waren en ook interactiever van aard. Dit vond ik wel aangenaam.

Het viel mij ook op dat er verhoudingsgewijs maar weinig broers en zussen (brussen) aanwezig waren. Ook was er geen apart programma voorzien voor deze specifieke doelgroep en dit vond ik persoonlijk wel jammer. Ik had namelijk graag contact gelegd met brussen uit andere landen. Naar mijn mening zou een programma gericht op de brussen een meerwaarde zijn geweest en misschien ook meer brussen hebben aangesproken.

Al bij al heb ik erg genoten van de 11de editie van het IPWSO congres; ik heb nieuwe mensen leren kennen, talrijke boeiende gesprekken gevoerd en bovenal veel bijgeleerd over het Prader-Willi Syndroom. Het was een unieke ervaring en is een aanrader voor iedereen die een persoon met het Prader-Willi Syndroom kent.

Alissa (24 jaar)

Hier volgen alle samenvattingen die de aanwezige bestuursleden maakten over sessies die ze belangrijk en interessant vonden tijdens het congres.

Christina, mama van Martin (22 jaar)

Medische problemen bij volwassenen met het PWS

Plasproblemen

Op het congres in Limerick volgde ik een workshop van Dr. Susanne Blichfeldt uit Denemarken over medische problemen bij volwassenen met PWS.

Ze sprak onder andere over plasproblemen. Het komt vaak voor dat volwassenen met PWS minder regelmatig gaan plassen of moeilijkheden ondervinden om te plassen. In de laatste jaren is dit ons ook bij Martin (nu 22 jaar) opgevallen. Kon hij als tiener nog vóór elke uitstap en vóór het slapengaan een plasje doen, werd dit de laatste jaren steeds moeilijker voor hem ondanks dat hij door zijn vast eetschema ongeveer dezelfde hoeveelheid drinkt en zijn leven niet opmerkelijk is veranderd. Wij ouders kregen de indruk dat hij wel een volle blaas had maar niet kon 'loslaten' en dachten dat dit met te strakke blaasspieren te maken had. Helaas vonden we in de algemene literatuur over PWS geen informatie hierover. Martin ging dus vaak slapen zonder dat hij kon plassen, soms uren na een laatste plasmoment. Tijdens de nacht of bij het opstaan, kon hij dan wel in één keer een opvallend grote hoeveelheid plassen.

Dr. Blichfeldt legde uit dat door de tijd heen de blaas steeds groter kan worden en daardoor het gevoel van een volle blaas vermindert. Dat kan nog versterkt worden door te veel gewicht. Die vergrote blaas kan zelfs blaasontstekingen en incontinentie veroorzaken. Ze raadde ons daarom aan een blaaslediging-onderzoek te laten doen. Daarmee kan vrij eenvoudig en pijnloos gemeten worden of de blaas bij het plassen helemaal kan leeggemaakt worden. Dit is heel belangrijk om ernstige problemen als eerder vernoemd te voorkomen.

Ze stelde verder voor om Martin voor of na elke hoofdmaaltijd te laten plassen en om dit niet te vergeten (leefgroep, drukte, dagbesteding etc.) een schema of plan bij het toilet te hangen. Daarop kan ook telkens genoteerd worden of het plassen is gelukt of niet.

Rectaal picking bij volwassenen met PWS

In Limerick luisterde ik ook naar een uiteenzetting van Dr. Ann Scheiman over maag- en darmproblemen.

Voor het eerst hoorde ik van haar dat rectaal picking in verband kan staan met problemen van constipatie. Ze vertelde dat rectaal picking veroorzaakt kan worden door een gevoel van constipatie en niet alleen door het fenomeen van skin picking. Volwassenen met PWS proberen zich te verhelpen om zich te ontlasten door rectaal picking (vinger in de anus steken of eraan peuteren) om het zo gemakkelijker te maken om stoelgang te laten komen.

Dit gedrag komt ook voor als er te weinig rust en tijd is om stoelgang te maken. Vooral in leefgroepen/internaten etc. komt het voor dat er te weinig tijd is voor toiletbezoek. Ook wanneer er toezicht nodig is bij een toiletbezoek kan het zijn dat de persoon met PWS zich niet genoeg kan ontspannen. Beide zaken maken dat toiletmomenten dan als onaangenaam worden ervaren en dat het ontlasting doet vermijden. Zo wordt constipatie in de hand gewerkt wat dan weer rectaal picking kan veroorzaken of verergeren. Het is belangrijk om te weten dat een dagelijkse stoelgang geen garantie is dat mensen met PWS niet aan constipatie lijden. Het kan immers zo zijn dat het darmkanaal onvolledig wordt leeggemaakt.

Mensen met PWS moeten voldoende drinken en niet te vezelrijk eten om de kans op constipatie niet te verhogen. Verder is het aanbevolen om na elke hoofdmaaltijd (ongeveer na 5 tot 10 minuten) een toiletmoment in alle rust aan te bieden.

Nicky, mama van Aloïs (7 jaar)

Vijf punten van welbevinden: wat betekent dit voor mensen met PWS

Deze lezing werd gegeven door Norbert Hödebeck-Stuntebeck, PhD, PWS International, Germany

Je mag dit gegeven niet individueel bekijken, je moet er naar kijken zoals men dit in het systeemdenken (= term uit de psychologie) doet.

Daarbij kijkt men naar iedereen die rond het individu staat (het netwerk) en de interacties tussen die verschillende personen met het individu en/of met elkaar. Rondom een persoon met PWS staan bv. de ouders, de school, de brussen, de professor/dokters die elk apart communiceren met de persoon met PWS maar ook onder elkaar. De school zal bijvoorbeeld ook communiceren met de ouders enz...

Het doel moet steeds zijn om de zelfdeterminatie* of zelfcontrole van de persoon met PWS te verhogen zodat die zelf zoveel mogelijk kan doen/beslissen. Er is wel een belangrijke MAAR hierbij.... elke persoon met PWS heeft zijn/haar limiet hierin, die moet je accepteren.

Hoe doe je dit? Door positieve bekrachtiging met aandacht voor de competenties of vaardigheden.

Er zijn 5 elementen belangrijk in het welbevinden van de persoon met PWS:

- Positieve emoties (zich goed voelen)
- Engagement (iets wat ze graag doen)
- Sociale relaties
- Betekenisvol gevoel (iets betekenen in de maatschappij)
- Doelen halen (bv. iemand die het schilderij wil kopen dat ze zelf maakten)

Belangrijk bij deze 5 elementen is te kijken op welk level de persoon met PWS zit en hoe we dit level kunnen verhogen.

Hoe doe je dit concreet?

- Observeren van het gedrag gedurende 5 dagen na elkaar
- De PWS persoon bevragen om te controleren of we de observaties wel correct gezien hebben en de emoties leren aflezen
- Ze hun eigen gedrag leren inzien (zelfinzicht)
- De context van hun gedrag checken en de belemmeringen proberen te verminderen
- Beseffen dat mensen met PWS beperkt zijn in het zelfinzicht van hun emoties

Men raadt aan om zoveel als mogelijk de persoon met PWS zelf de dingen te laten ervaren. Zo leren ze eruit en leren ze ermee omgaan.

Bv. Bij een emotionele uitbarsting kunnen wij zeggen wat we denken dat we zien (bv. Ik zie dat je hier heel boos over bent). De persoon met PWS kan al dan niet bevestigen, er meer over vertellen en op die manier leren zij ook bij.

De conclusie van deze sessie was dat hoe meer zelfdeterminatie personen met PWS hadden, hoe gelukkiger ze zich voelden. Gezien elk individu anders is, zal je even op zoek moeten gaan wat dit betekent voor de persoon met PWS waar jij dicht bij staat.

**Zelfdeterminatie: competentie (het gevoel hebben competent te zijn om taken uit te voeren), verbondenheid (sociale verbondenheid is enorm belangrijk) en autonomie zijn de drie basisbehoeftes om de juiste motivatie te bereiken voor optimale groei en prestaties.*

PWS en vrijheidsbeperkende praktijken of maatregelen

Deze lezing werd gegeven door Hubert Soyer, PhD, Psycholoog, Germany

Het is (meestal) nodig om een aantal vrijheidsbeperkende maatregelen te treffen in het leven van een persoon met PWS.

De basis die men hiervoor gebruikt is the Convention on the Rights of Persons with Disabilities: recht op onderwijs, recht op werk, enz... .

Er is een onderscheid tussen formele en informele maatregelen.

Formeel: gesloten frigo, geen toegang tot geld, . . .

Informeel: strengere regels voor de persoon met PWS i.v.m. de in de maatschappij geldende normen

Hoe pak je dit aan?

- De oorzaak zoeken van het gedrag
- De persoon met PWS laten proberen (telkens opnieuw) en ook laten falen
- Als je restricties oplegt, deze ook proberen weer af te bouwen
- Er kwam tijdens de lezing een interessante discussie tot stand over volgende topics:

Zijn restricties nodig voor een persoon met PWS?

Rond veiligheid is dit meestal nodig, maar niet altijd

Hoe kan je dit aanpakken:

- individuele training geven en ontdekken wat de persoon met PWS wèl mag
- goede afspraken maken gebaseerd op vertrouwen bv. weten dat men 3 eetmomenten krijgt op een dag en daardoor niet op zoek gaan naar eten
- je kan ook met incentives* werken i.p.v. restricties
- Wanneer zijn restricties nodig (signalen)?
- verandering van gedrag kan een indicator zijn ("a cry for help")
- overgewicht of een ander fysiek signaal vb.skinpicking
- als de persoon met PWS er zelf om vraagt
- als de persoon met PWS angstig is

Hoe passen we restricties toe als het nodig is?

Er moest eerst en vooral een risicoanalyse gebeuren en de restricties zo beperkt mogelijk proberen te houden.

We vragen aan de persoon met PWS zelf hoe we kunnen helpen of wat zou kunnen helpen. Doe dit niet als ze in stress zijn. Het is dus belangrijk om hen er zelf bij te betrekken bv. "Wil je deze restrictie of zie je een andere optie?"

Conclusie van deze sessie was om zoveel als mogelijk de persoon met PWS zelf te betrekken bij het vastleggen van restricties of vrijheidsbeperkende maatregelen.

**incentives: motiverende/stimulerende beloning, aanmoediging, stimulans, aansporing, prikkel, drijfveer*

Oorzaken van probleemgedrag en hoe ermee omgaan

Deze lezing werd gegeven door Patrice Carroll, director of PWS Services en Brittni Kliment, director of Program Marketing and Admissions, Latham Centers, USA.

Om de oorzaken van het probleemgedrag van personen met PWS beter te begrijpen moeten we dit eerst medisch bekijken.

Een persoon met PWS gebruikt het meest de achterkant van de hersenen (amygdala genaamd).

Voor planning, organisatie en aanpassing aan nieuwe situaties ed. heb je de voorste kant van de hersenen nodig. Het is dus niet verwonderlijk dat personen met PWS het moeilijk hebben met bepaalde executieve functies (*1).

*(*1) De 5 belangrijkste executieve functies zijn:*

- *impulscontrole: het vermogen om na te denken voor we iets doen (bv. je beurt afwachten, spelregels begrijpen en toepassen, eerst luisteren daarna pas aan iets beginnen)*
- *cognitieve flexibiliteit: het vermogen om te kunnen schakelen bij tegenslagen, je kunnen aanpassen aan veranderde omstandigheden (deze functie is zeer zwaar verstoord bij mensen met autisme)*
- *werkgeheugen: ons vermogen om voor een korte tijd informatie vast te houden (bv. eerst je handen wassen en dan je taak maken)*
- *emotieregulatie: het onder controle houden van emoties en hoe ze leren uiten (deze wordt pas op latere leeftijd ontwikkeld en is dus sowieso moeilijk bij kinderen)*
- *metacognitie: het vermogen om een stap terug te zetten en je eigen gedrag en de situatie te kunnen beoordelen*

(Uit Masterclass Omgaan met "moeilijk" gedrag bij kinderen door Vanessa Lauwers - 't Zonnekint - 02/2022)

Als de persoon met PWS ineens bepaalde dingen niet meer kan, heeft dit meestal met angst te maken. Er is dan waarschijnlijk iets gebeurd. Je kijkt dan best of er iets rondom de persoon met PWS is veranderd is.

Bij personen met PWS is ook de Theory of Mind(*2) verstoord en niet goed ontwikkeld.

*(*2) Theory of Mind is een term uit de psychologie en gaat over de vaardigheid om je in een ander te verplaatsen. Iemand met een theory of mind beseft dat de eigen opvattingen, verlangens, ervaringen en emoties kunnen verschillen van die van een ander. Een theory of mind is een noodzakelijke voorwaarde voor empathie.*

Hoe kan je de persoon met PWS helpen om deze Theory of Mind beter te trainen?

Door over gewone alledaagse dingen te praten en daarbij aan te tonen dat anderen een ander favoriet dier hebben dan zijzelf bijvoorbeeld. Zo leren ze ook andere standpunten zien.

"You get what you give".

Ons eigen gedrag is bepalend voor de reactie die we krijgen van de persoon met PWS. Je kan een taak in stappen aanbrengen bv. "Doe

je schoenen aan", daarna "Doe je jas aan",… zodat dit overzichtelijk blijft. Als je teveel info in één keer geeft, zal je overreactie krijgen.

Als je de persoon met PWS positief bekrachtigt en je bent steeds consequent, dan geeft dit hen een veilig gevoel.

Zorg voor een safe spot in huis waar ze tot rust kunnen komen (een hoekje, tentje,….)

Plan ook doelbewust dingen in die kunnen misgaan of niet doorgaan. Zo trainen ze zichzelf in het flexibel omgaan met zulke zaken.

Conclusie van deze sessie was om zoveel als mogelijk de persoon met PWS te trainen in zaken waar ze moeilijkheden bij kunnen ondervinden en onze aanpak zo aan te passen, dat het probleemgedrag kan vermijden.

Smart Homes

Deze lezing werd gegeven door Patrice Carroll en Lee Chamberlain, vice-president-Operations, Latham Centers, USA

In de USA is men aan het experimenteren met "small group homes" als alternatief voor grotere voorzieningen.

Het betreft een huis uitgerust met camera's waar de persoon met PWS samenwoont met 4 andere bewoners. Het doel is om de bewoners zo zelfstandig mogelijk te laten wonen. Hulp wordt op afstand geboden. Er is dus niet continu een zorg- of hulpverlener in het huis.

Men maakt gebruik van innovatieve hulpmiddelen zoals bv de lichten of deur te laten bedienen door Google via spraaktechnologie.

Als er een noodgeval is, is er steeds iemand te bereiken. De bewoners kunnen dus iemand oproepen als ze dringend hulp nodig hebben. Het initiatief van hulp inroepen gaat altijd uit van de bewoner zelf, hij /zij beslist zelf of de camera aangaat of niet, niet omgekeerd!

Het idee van de back-up of controle geeft rust aan de bewoners en neemt angst weg.

Dit huis kan bijvoorbeeld een plaats krijgen op een soort campus met aangepast onderwijs.

Voordeel van de Smart Home:

- meer privacy
- levert tools die gezondheid en veiligheid verbeteren
- houdt medische zaken bij

We zullen over dergelijke experimenten zeker nog horen in de toekomst!

Annelies, mama van Hannah (4 jaar)

Beoordeling van het slikken bij personen met PWS

(Mercedes Orzi, Jorgelina Stegmann)

In deze presentatie werd een studie getoond waarin het doorslikken van voedsel en vloeistoffen geëvalueerd werd aan de hand van vragenlijsten, thuisvideo's en radiologische slikvideo's.

Op basis van video's die de ouders thuis moesten maken, konden de onderzoekers visueel vaststellen hoe de gewoonten van de persoon met PWS waren tijdens het eten bv. snel/traag eten, grote happen nemen, vaak tussendoor moeten drinken, verslikken, kuchen….

Met behulp van een vragenlijst werden de moeilijkheden bij het slikken bevraagd (dezelfde vragenlijst als bij patiënten met Parkinson).

Vervolgens namen ze een radiografische slikvideo met fluorescentie waarmee ze de gang van het eten/drinken konden volgen en zo afwijkingen detecteren die niet altijd visueel zichtbaar zijn.

Hun conclusie is dat álle personen met PWS slikstoornissen vertonen! Dit kan gaan van het inademen van eten (aspiratie 50%) tot het opstapelen van voedsel (bolus 42,5%) vóór de slokdarm (in de vallecutae en pyriform sinus). Vaak blijven deze problemen onopgemerkt! Nochtans is het zeer belangrijk om hier veel aandacht aan te besteden aangezien dit onder andere kan leiden tot frequente en zware luchtweginfecties. Een eerdere studie heeft aangetoond dat 61% van de sterfgevallen van PWS personen jonger dan 20 jaar gerelateerd zijn aan respiratoire aandoeningen. Vraag dus zeker aan uw dokter om dit mee na te kijken of ga op consulatie bij een deglutoloog (specialist in slikstoornissen).

Water, water en nog eens water.

Tijdens het congres werd nog eens gewezen op het belang van het aanbieden van water vanaf vroege leeftijd. Er zijn bepaalde studies die aantonen dat het drinken en eten van voedsel met zoetstoffen (bv light, zero…) een gewichtstoename op lange termijn kunnen veroorzaken.

Zo kunnen caloriearme zoetstoffen de samenstelling en functie van de maagmucosa en bacteriesamenstelling verstoren. De gedachtengang hierachter is dat bij het eten van iets dat zoet smaakt, de hersenen en de darmen zich instellen op verteren. Wanneer er geen calorieën aanwezig zijn, worden deze metabolische reacties verstoord. De insuline neemt niet toe; hormonen die het gevoel van volheid en tevredenheid vergroten, worden niet geactiveerd en de hersenen krijgen geen gevoel van beloning van de dopamine die suikers afgeven. Na een tijdje stoppen de hersenen en darmen met reageren op dit valse signaal. Wanneer er dan echte suikers en echte calorieën langskomen, reageert het lichaam er niet zo sterk op als normaal. Het beloningssysteem en het volle gevoel zijn niet meer voldoende aanwezig.

Ook zouden light-dranken een vals gevoel van gewichtsbehoud kunnen geven: bv omdat ik een light cola heb gedronken, mag ik nu iets extra eten. Dit noemen ze cognitieve vervorming.

Meerdere studies zijn nodig om dit allemaal te bevestigen, maar houd er nu al rekening mee. Iets afleren is veel moeilijker, dan iets aanleren. Houd het dus bij water en vermijd het wennen aan een zoete smaak.

Sabrina, mama van Lena (5 jaar)

Praat met je kind over zijn PWS-diagnose

door Elizabeth Roof en Barbara J Goff

In het onderstaande artikel lees je waarom je als ouders transparant moet communiceren met je kind over zijn/haar diagnose. U leest ook wanneer de tijd rijp is om dit gesprek aan te gaan.

Er zijn heel wat zaken die het belang duidelijk maken om de PWS-diagnose van je kind met hem of haar bespreekbaar te maken:

- Als jij het niet aan je kind vertelt, dan is het mogelijk dat iemand anders het doet. Het gevaar daarvan is dat het op een heel onverantwoorde manier aan het kind verteld wordt. Als ouders moet je je goed voorbereiden op het eerste gesprek rond zijn of haar aandoening.
- Als je de diagnose blijft verzwijgen, kan het door je kind beschouwd worden als iets dat slecht/negatief is.
- Het is belangrijk dat je kind weet dat het PWS heeft, zodat het kan deel uitmaken van een peer/supportgroep.
- Het verzwijgen van de diagnose verandert de diagnose niet.
- De PWS-diagnose is een gezinskwestie; je vertelt het dus best samen met je partner aan je kind. Ook je andere kinderen moeten op de hoogte worden gebracht van het syndroom.

Waarom ouders terughoudend zijn om hun kind te vertellen over hun aandoening:

- Je wil niet dat je kind zich anders voelt.
- Je weet niet goed hoe het aan te pakken of wat je precies moet zeggen.
- Je kind is al ongerust en je wil zeker niet nog meer ongerustheid zaaien.
- Je wil niet dat leerkrachten je kind gaan labelen.
- Je wil niet dat je kind zijn diagnose gebruikt als een excuus.

Hieronder een aantal indicatoren die aangeven wanneer de tijd rijp is om je kind over zijn diagnose te vertellen:

- Bij de eerste signalen van frustraties. Heel wat kinderen gaan er ten onrechte van uit dat ze nergens goed in zijn als ze het moeilijk hebben op één of meer specifieke gebieden.
- Als ze vragen beginnen te stellen over zichzelf en hun gedragingen.
- Als de leerkracht aangeeft dat er moeilijkheden ontstaan in het klasgebeuren.
- Er is geen voorbestemde tijd of leeftijd om de diagnose te bespreken, je moet afgaan op zaken die je duidelijk maken dat het nu het juiste moment is.
- Als je aanvoelt dat je kind rijp is om informatie te kunnen verwerken rond zijn diagnose. Het moet al wat zelfkennis en sociaal bewustzijn hebben.

"Ouders, maak de diagnose van je kind bespreekbaar. Dat is ook de enige manier om je kind te helpen bij het managen van zijn voeding." Cfr. ER en BJ

Jan, papa van Lou (11 jaar)

De eerste dagen volgde ik vooral het wetenschappelijk gedeelte. In alle eerlijkheid moet ik wel zeggen dat sommige sessies (genetica) echt complexe materie waren. Gelukkig vatten de meeste sprekers de essentie van hun onderzoek nog wel even kort samen in mensentaal. Hieronder heb ik een poging gedaan om een paar van deze sessies samen te vatten zoals ik ze begrepen heb.

Boodschap aan alle onderzoekers

De twee wetenschappelijke dagen startten met een lezing van Deborah Barks uit Zwitserland. Ze is een mama van een 11-jarige dochter met PWS.

Ze bracht een krachtige boodschap aan alle onderzoekers. In een paar punten samengevat:

- Het werk dat de wetenschappers doen is enorm belangrijk.
- Duizenden levens worden beïnvloed door het PWS, niet alleen de mensen zelf maar ook hun familie en omgeving . Allemaal zijn ze wanhopig op zoek naar enige input / hulp / medicijnen / richtlijnen die gebruikt kunnen worden om het dagelijks leven te verlichten.
- Er kunnen momenten zijn dat niets goed lijkt te gaan tijdens een onderzoek, dat er geen vooruitgang wordt geboekt. Maar geef alsjeblieft NIET op.
- Ik heb meer dan 25 jaar als ingenieur gewerkt en vanuit deze job werd duidelijk dat je vaak meer leert wanneer dingen niet gaan zoals gepland, dan wanneer ze wel werken. Dus elk onderzoek, ook al zijn de resultaten niet zoals gehoopt, is nuttig onderzoek.
- Vanuit elk resultaat kunnen we leren en vooruitgang boeken.
- Gebruik dit congres om met zoveel mogelijk deelnemers in contact te komen.
- Netwerken, overleggen, ideeën uitwisselen: het kan die kleine opmerking in een gesprek zijn die bij een onderzoeker een nieuw inzicht kan brengen of een nieuw idee kan doen ontstaan om verder aan de slag te gaan.
- Ook al heb je de slechtste dagen, geef niet op.
- Vergeet niet dat er een hele gemeenschap is die wacht op de resultaten van uw waardevol onderzoek.

Een heel aantal onderzoeken (vooral klinische studies met bepaalde medicaties) hebben op een laag pitje gedraaid door Covid. Meermaals werd dat geopperd in gesprekken dat bepaalde onderzoeken anders zijn verlopen of later klaar zullen zijn dan voorzien.

Genetische varianten buiten chr15q11-13

Een opmerkelijk sessie voor mij werd gebracht door groep onderzoekers uit Hannover, Duitsland. De genetische locatie van het PWS is goed bekend en al intensief bestudeerd. Hoe genetische varianten buiten chr15q11-13 bijdragen tot het fenotype (kenmerken) en bepaalde co-morbiditeiten (één of meer (chronische) aandoeningen naast de zogenoemde hoofddiagnose) waaronder bv. psychose is echter niet goed gekend.

Ze hebben het volledig DNA van 20 mensen met het PWS geanalyseerd d.m.v. genoom sequencing. Vervolgens werden de bekomen data vergeleken met een "normaal DNA profiel" om zo structurele verschillen te kunnen ontdekken die bij die 20 personen voorkomen en niet bij het normale DNA profiel. Gemiddeld werden 27125,45 afwijkingen gevonden per individu. Bij de 20 DNA analyses werden 3623 gemeenschappelijke varianten gevonden. (Deleties: 1081, Duplicaties: 14, Insertions: 2500, Inversies: 7, Translocaties: 21). Interessant is dat verschillende van de getroffen genen in verband worden gebracht met bepaalde kenmerken van PWS, zoals obesitas, autisme of psychose. Bovendien zijn verschillende gevonden varianten bekend en geassocieerd met andere neurologische ontwikkelingsstoornissen.

Conclusies: Deze gegevens suggereren dat bepaalde genetische varianten buiten de gekende PWS locatie waarschijnlijk ook bijdragen aan het fenotype van PWS. Ze hebben verschillende kandidaat-genen geïdentificeerd die meer inzicht zouden kunnen geven in de onderliggende mechanismen van co-morbiditeiten bij PWS en die in de toekomst als therapeutische doelwitten zouden kunnen fungeren.

De langetermijneffecten van GH behandeling bij volwassenen met het PWS

Een Italiaanse groep gaf een uiteenzetting over de langetermijn-effecten van GH behandeling bij volwassenen. De studie bevatte een kleine groep van 12 personen. 5 personen kregen tijdens de kindertijd reeds GH, de overige 7 hadden het nog nooit gekregen.

Conclusies: Ze zagen een significante verbetering van BMI, de lichaamssamenstelling en IGF-I niveaus en een bijna significante toename van REE (Resting Energy Expenditure = hoeveelheid calorieën die je verbruikt in rust - dit is een objectieve meeting van het calorieverbruik).

De onderzoekers vinden dat deze resultaten bevestigen dat GH behandeling voor volwassen een positief effect heeft op het algemeen welzijn.

De lichte nadelige effecten op de glucose- en insuline huishouding suggereren echter wel een regelmatige en nauwkeurige controle van het koolhydraatmetabolisme tijdens Groeihormoon therapie.

Maligniteiten bij het Prader-Willi syndroom

Een internationaal onderzoek, gecoördineerd door de Nederlandse artsen L. Degraaf en K.Pelikaan deden onderzoek naar maligniteiten (levensbedreigingen) bij het Prader-Willi syndroom.

Gegevens werden retrospectief verzameld uit medische dossiers van 706 patiënten over vroegere of huidige maligniteiten (levensbedreigingen), het type maligniteit en risicofactoren voor maligniteiten. Genotype, leeftijd, geslacht, body mass index (BMI), tabaksgebruik, aanwezigheid van diabetes mellitus type 2, behandeling met groeihormoon en geslachtshormoonvervangingstherapie werden beoordeeld in relatie tot het optreden van maligniteiten. Daarnaast werd systematisch in de literatuur gezocht naar informatie over het verband tussen genen in de PWS-kritische regio en maligniteiten.

Bij zeven volwassenen (leeftijdsgroep 18-55 jaar) waren maligniteiten vastgesteld. Genetisch subtype was DEL bij 100% van de patiënten met maligniteiten, vergeleken met 58% bij patiënten zonder maligniteit. Leeftijd, geslacht, BMI, tabaksgebruik, diabetes mellitus type 2, behandeling met groeihormoon en geslachtshormoonvervanging waren niet significant gerelateerd aan de aanwezigheid van maligniteiten. Conclusie is dat maligniteiten zelden voorkomen bij het PWS. Opmerkelijk is dat patiënten met het genetische subtype DEL een significant hoger risico hebben op het ontwikkelen van maligniteiten.

Hoewel maligniteiten zeldzaam zijn bij PWS, is deelname aan reguliere nationale screeningprogramma's voor bv. baarmoederhals-, borst- en darmkanker belangrijk, omdat de hoge pijndrempel en de geestelijke handicap de lichamelijke klachten minder betrouwbaar maken. Ze adviseren aanvullende diagnostiek bij symptomen die wijzen op een para neoplastisch syndroom, lokaliserende symptomen, verlies van eetlust of onverklaarbaar gewichtsverlies.

Persoonlijke nota:

Het was tijdens de sessies soms mooi om te volgen hoe er echt debat ontstond tussen onderzoekers in de zaal over bepaalde onderzoeksmethodes en hoe de ene zijn onderzoek kon linken aan onderzoek waar een ander mee bezig was.

Ik heb geen idee of het lag aan de boodschap van Deborah, maar op dit congres werd tijdens de sessies meer gedebatteerd dan op de voorgaande congressen.

Anna

Zaken die het welzijn van personen met het PWS verhogen.

gegeven door Norbert Hödebeck-Stuntebeck, PhD, PWS-International,Germany

De zes bouwstenen van welbevinden

1. Positieve emoties en gevoelens ervaren: vreugde, plezier, lachen, hopen, liefde, fun, trots, dankbaarheid, inspiratie,. . .
2. Engagement ervaren: de persoon motiveren om zich in te zetten voor iets dat belangrijk voor hem/haar is en om zijn/haar best te doen om er zich in te verbeteren. Het engagement wordt bereikt wanneer de motivatie van intrinsieke oorsprong is en de activiteit iemands volledige aandacht heeft.
3. Sociale relaties ervaren: familie school, werkomgeving, dansgroep, buurt,. . .
4. Zich nuttig voelen: het belang van iets doen of ondernemen ondervinden en leren begrijpen waarom je iets doet.
5. Zelfefficiëntie ervaren: leren inschatten wat men aankan en wat niet
6. Doelen bereiken: trots kunnen zijn op iets dat men verwezenlijkt heeft.

Gevoelens en emoties leren kennen en begrijpen

- Eigen gevoelens en emoties kunnen verwoorden m.a.w. aanvoelen en eventueel verwoorden hoe je je voelt en luisteren naar de ouders/verzorgers wanneer ze het over hun gevoelens en emoties hebben.
- Emoties bij anderen leren aflezen
- Rekening leren houden met de gevoelens van anderen en met de belemmeringen en de beperkingen van de omgeving. In het geval van belemmeringen en obstakels, samen met een ouder/verzorger op zoek gaan naar een oplossing of alternatief. Bijv.: Ik wil vrienden in stad gaan bezoeken→Ik heb hiervoor iemand nodig die me met de auto kan brengen.
- Verdriet, angst en boosheid leren onderscheiden (het duurt lang eer dit onderscheid er is)
- De dynamiek aanpak/visie van Dr. Norbert Hödebeck – Stuntebeck

- Emoties leren aflezen met behulp van een spiegel en met fotomateriaal: je lichaam leren aanvoelen
- Op die manier ook emoties bij anderen leren aflezen
- Beter leren inzien hoe je je voelt: " Ik heb het gevoel dat…"
- Om dit te bereiken is er heel veel tijd en oefening nodig: herhalen, herhalen, herhalen!!!

(samen met Alissa opgemaakt)

Vrijheid beperkende maatregelen: zijn die nodig?

gegeven door Hubert Soyer, PhD, Psychologist, Germany

Zelfbeschikking is een recht volgens de Mensenrechten.

Grote vragen daarin zijn:

Zijn er speciale vrijheid beperkende maatregelen nodig voor mensen met het PWS? Is daar een indicatie voor? Hoe pas je die toe?

Vrijheid beperkende maatregelen kunnen nodig zijn om de persoon met PWS te beschermen. Ze zijn afhankelijk van wie de persoon is. Sommigen hebben veel beperkende maatregelen nodig voor hun veiligheid en gezondheid, anderen kunnen goed met een zekere vorm van zelfstandigheid en zelfbeschikking overweg.

De conventie van de UNO –Mensenrechten spreekt van 'beperkingen', een beter woord is 'ondersteuning'.

De strikte wet wordt vaak niet echt nagevolgd net om de persoon met PWS te helpen en te beschermen. We moeten wel rekening houden met de wet: wat zijn onze limieten? Wat kan wel?

In plaats van het opleggen van beperkingen in hun vrijheid proberen we de persoonlijke benadering. We leggen uit wat het probleem is en maken een soort van overeenkomst waar ze akkoord mee zijn.

Wat zijn acceptabele risico's bij het geven van vrijheid in bepaalde zaken? We kunnen een beschermende vorm van vrijheid geven.

Leer de persoon met PWS eerst zeggen wat ze willen doen, vóór ze het doen zodat er eventueel kan ingegrepen worden. Vb. het is niet verantwoord noch acceptabel dat een PWS persoon zich buiten ontkleedt bij min 10°.

Er zijn dus regelmatig restricties nodig om hen te beschermen. Vb. beschermen tegen zware obesitas, onverantwoord geldgebruik, risico's op overlijden,….

We moeten altijd op weg zijn om de juiste balans te vinden.

Leer de persoon met PWS keuzes te maken (die ze aankunnen); doe dit door het issue voor te stellen, voldoende uitleg te geven en hen dan te doen kiezen.

Conclusie:

- We leggen beperkingen op passend bij de persoon met PWS om hen te beschermen en om hen veilig te houden
- We geven ze zoveel zelfstandigheid als mogelijk is
- We staan achter zelfstandig wonen als de persoon met PWS dit – mits hulp en ondersteuning – aankan.
- Vertrouwen is de basis van alles.
    - Luisteren naar de PWS persoon is heel belangrijk
    - Leer hem/haar inzien en aanvaarden welke restricties nodig zijn voor hem/haar en waarom.

NIEUWE BEHANDELINGEN VOOR HET PWS?

Op één van onze contactdagen gaf Dr. Rochtus een overzicht van de onderzoeken naar medicatie die momenteel lopen.

Vanaf de leeftijd van 12 jaar komt de hoge eetlust op de tweede plaats en komt angst het meest voor.

Het gen SMORD 16 speelt een belangrijke rol en ontbreekt vaak wat de eetverslaving tot gevolg heeft.

De functie van de hypothalamus en de hypofyse spelen een grote rol en zijn verstoord. De hypothalamus regelt de eetlust, emoties en gedrag en is verbonden met het autonoom zenuwstelsel (wat staat voor het vanzelfsprekend automatisch gedrag).

Onderzoeken naar medicatie:

Vóór het lanceren van een medicament is er een vaste procedure:

- Labo onderzoeken/tests op cellen en muizen
- Fase I: veiligheid nagaan
- Fase II: veiligheid en dosering nagaan
- Fase III: veiligheid en doeltreffendheid nagaan

Een nieuw medicijn komt pas na 10 à 20 jaar op de markt.

Lopende onderzoeken:

Oxytocine = knuffelhormoon

Heel belangrijk i.v.m. energie-inname, energiebalans, energie-verbruik, gedrag.

Vele studies hier rond zijn bezig o.a. door Dr. Beauloye (België) en door Prof. Taubert (Frankrijk). De meeste studies tonen weinig impact op de honger.

Carbetocine

Heeft effect op de hoge eetlust en op het gedrag.

DCCR (Diazoxide choline controlled-release)

Vermindert de insuline en heeft effect op de honger en het gedrag.

GLP-1 (glucagon-like peptide 1)

Bloedglucoseverlagende middelen die ingrijpen op het incretine-systeem (uitscheiding darmhormonen na het eten).

Setmelanotide

Geneesmiddel dat wordt gebruikt voor de behandeling van obesitas en ter bestrijding van honger die het gevolg is van bepaalde genetische aandoeningen die van invloed zijn op de manier waarop de hersenen het hongergevoel reguleren).

Tesomet

Controle op de eetlust en op het gewicht, afname eetlust, toename gedragsproblemen (niet bij lage dosis). Studies hierrond aangevraagd in UZ Gent en UZ Leuven.

Cannabidiol (CBDV)

Grote rol op appetijt, gunstig effect.

Methionine aminopefhidase-z inhibiter

invloed op eeuwige honger. Erg onzeker.

Acetylcysteïne

Voor skin picking. Start zeker in Leuven, de ethische commissie gaf fiat. In samenwerking met Prof. Dr. Anita Hokken-Koelega van Erasmus MC Rotterdam. Ongeveer 10 kinderen nemen deel aan het onderzoek.

INFO & OPROEP

De Nederlandse vereniging maakte heel goeie brochures over het gedrag bij PWS personen. Er is er eentje over jongeren van 11 tot 18 jaar en eentje over (jong)volwassenen. Als u extra brochures wenst, dan mag u ze ons altijd vragen en we sturen ze meteen op. Ook andere brochures en flyers mag u steeds vragen. Op de nieuwe website vindt u een overzicht van wat beschikbaar is.

Nog even herinneren dat de vereniging aan onze leden met het PWS een éénmalige jaarlijkse som van maximum 50 euro geeft voor deelname aan een sportactiviteit (zwemmen, hypotherapie, atletiek .....) Stuur een mailtje naar Anna met een bewijs van betaling en met je overschrijvingsgegevens.

De Nederlandse vertaling van de slides, gebruikt door Dr. Lämmer tijdens haar uiteenzetting over gezonde voeding voor personen met het PWS, staat op onze website onder het item 'Voeding'. Het is een handig overzicht van haar visie over een optimaal dieet.

We hebben een mooi welkompakketje samengesteld om als cadeautje te geven aan de nieuwe leden.

Binnenkort kunnen we een nieuw brochure rond voedingstips aanbieden aan onze jonge leden/ouders. Zoë de giraf legt ons in eenvoudige taal uit waar je voor de voeding van je kind best aandacht aan geeft en dit vanaf het prille begin.

Door de lange coronaperiode en omdat het leven voor veel mensen beduidend duurder wordt, merken we natuurlijk ook dat het binnenkomen van de broodnodige centjes voor onze werking sterk achteruit is gegaan. Daarom durven we toch een oproep doen om een actie voor onze vereniging te overwegen of om een gift te doen op onze rekening.

Ons rekeningnummer is BE35 0013 1865 0837 op naam van Prader-Willi Vlaanderen.

Alvast onze grote dank.

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