

De rust is weergekeerd. De feesten zijn achter de rug en hoe mooi het ook is om met familie en vrienden kerst en nieuwjaar te vieren, voor gezinnen met een kind met het Prader-Willi Syndroom brengt het extra stress en spanningen. "Leve het normale dagelijkse bestaan," hoor ik hier en daar met een zucht uiten. Alles gaat nu weer zijn 'gewone' gangetje en we zien al uit naar de zon, het licht en de warmte van het voorjaar.

Het bestuur draait opnieuw op volle toeren. Er wordt bekeken wat de familiedag zal worden (i.s.m. Escape Event), waarover we het zullen hebben op de contactdag in november, info wordt verzameld en gebundeld, wie belt of mailt wordt zo snel mogelijk geholpen, we bekijken waar we onze leden extra mee kunnen ondersteunen, helpen en verwennen.

Het voorbije jaar hebben we in het kader van ons dertigjarig bestaan, onze leden extra in de watten gelegd. De familiedag was een voltreffer en ook de contactdag bracht heel wat mensen bijeen. Onze kinderen stappen of wandelen wat enthousiaster dank zij de gekregen stappenteller. De langverwachte Belgische Wegwijzermap is er en er werd een handig medisch infopasje uitgedeeld om voor te leggen bij een eventuele spoedopname.

Hartverwarmend waren de vele acties die mensen voor onze vereniging ondernamen tijdens de periode van Music for Life. We mogen ook onze sponsors niet vergeten. Organisaties, service clubs, bedrijven die ons een mooie som geld bezorgen en daarnaast de mensen die ons in alle discretie spontaan een bedrag of bedragje storten. Music for a Smile deed het wat grootser dit jaar en Kristof ziet het zitten om daar ook dit jaar mee door te gaan. Voor al deze warme personen van harte dank. Zonder hen kunnen we onze leden weinig bieden.

Op de valreep kregen we nog het bericht van het Ministerie van Financiën dat we voortaan een fiscaal attest mogen uitschrijven voor wie ons een gift doet. Schitterend! Met dank aan Anne die alle administratieve rompslomp op zich nam.

Dit jaar helpen we jonge ouders door hen een handige brochure te bezorgen en geven we ook extra aandacht aan het informeren van scholen, jeugdverenigingen, kampeiding, ... We maken een handig boekje vol info en goeie raad.

Rest ons alleen nog om u allen een heel fijn nieuw jaar te wensen. Lach, wens, heb lief, verwonder en koester.

Anna en het bestuur

In deze nieuwsbrief

- Inleiding
- In deze nieuwsbrief
- Data om te noteren en te onthouden
- Belangrijke mededelingen
- De mamadag
- Samenvatting van de lezing op de contactdag van 18 november 2017
- Wat gewoon lijkt, is niet zo gewoon
- Reflecties over het eerste deel van een trainingsprogramma in Berlijn.
- De Warmste Week
- Het Belgisch Plan Zeldzame Ziekten
- Caregivers Conference in München
- Dit bieden we opnieuw aan
- Fiscaal attest
- Ledenvernieuwing
- Contactgegevens

Noteer alvast volgende data:

- 28 februari: Rare Disease Day of Zeldzame Ziekten dag
- 24 maart: Kaas & Wijn avond van Kiwanis in Knokke-Heist
- 22 april: Mamadag
- 6 mei: Papadag
- 24 juni: Familiedag
- 13 oktober: Music for a Smile
- 17 november: Contactdag

IN HET KORT:

HULP NODIG?

We hebben de nood gevoeld bij bepaalde ouders om wat ondersteuning te krijgen in de contacten met artsen, hulpverleners, school, zorginstelling, jeugdbeweging,...

Als u inderdaad graag iemand naast u wenst bij een bezoek aan een arts, hulpverlener, directeur, leerkracht, jeugdbegeleider, dan kunt u contact met ons opnemen en bekijken we wie u zou kunnen vergezellen. Dat kan helpen om u zekerder te voelen en het gevoel te hebben dat u er niet alleen voor staat.

Mailen of bellen naar Anna:

info@praderwillivlaanderen.be

050 51 48 75 of 0474 68 04 07

WENSKAARTEN

We hebben mooie wenskaarten gemaakt met de kunstwerken van onze kinderen die ook op de kunstwand te bewonderen zijn. Vijf kaarten met stevige envelop kosten 10 euro. Er werden er al veel verkocht tijdens de actie van Music for Life. Maar er zijn er nog wel wat over. Als er ouders zijn die er willen verkopen aan familie of vrienden, laat maar horen. Als er ouders zijn die alleen wenskaarten met een werk van hun eigen kind willen, dan kan dat ook.

info@praderwillivlaanderen.be

050 51 48 75 of 0474 68 04 07



DE WEGWIJZERMAP

Op onze contactdag in november is tijdens de lunch de Belgische wegwijzermap Prader-Willi Syndroom voorgesteld door Dr. van der Straaten, kinderendocrinoloog van het UZ Gent. De oorspronkelijke Nederlandse map werd herwerkt naar een Belgische context door verschillende universitaire centra en de artsen van BESPEED.

De map is in het Nederlands en het Frans verkrijgbaar. Wie nog geen map kreeg, kan die vragen bij uw volgend bezoek aan de endocrinoloog.

We zijn heel blij met deze map, hierbij nog eens onze diepste dank aan:

- Kind en Groei Nederland die ons toestemming gaf om de map in een Belgisch kleedje te steken
- Alle artsen die meewerkten aan de Belgische map en daar heel wat uurtjes aan besteed hebben.
- Pfizer die zorgde voor de coördinatie van alle onderhandelingen en besprekingen en voor de broodnodige centen om de map te realiseren.



IN HET KORT:

MEDISCH NOODPASJE

Er is een medisch pasje beschikbaar op bankkaart formaat. Daarop staat waar een arts/verzorgende alert voor moet zijn bij spoedopname. Je kan er ook contactgegevens op invullen wie te verwittigen in geval van nood. Ze zijn verkrijgbaar in het Nederlands en het Frans. Wie zo'n pasje wenst (of enkele pasjes want is ook handig voor school, dagverblijf, grootouders, ...) neemt contact met Anna. Wordt opgestuurd. Je kan ze normaal gezien ook krijgen bij je endocrinoloog.

info@praderwillivlaanderen.be
050 51 48 75 of 0474 68 04 07



FOTO'S OP DE WEBSITE

Er zijn heel wat foto's van onze activiteiten op de website geplaatst. U kan er een kijkje nemen.

www.praderwillivlaanderen.be - fotoalbum



Je wordt van harte uit genodigd op de 3^e MAMA-DAG van Prader-Willi Vlaanderen

DOE JE MEE?
KOM JE OOK?

WAT

Een dag samen met andere mama's die een kind met het Syndroom van Prader-Willi hebben. Dit jaar gaan we naar Jezus-Eik, aan het Zoniënwood, in het zuiden van Brussel. Een dag genieten van elkaars gezelschap!

WANNEER

Zondag 22 april 2018

WAAR

Verzamelen bij Taverne De Bosuil, Witherendreef 1, 3090 Overijse. Snelweg E411 richting Namen - afrit 2, Hoeilaart/Jezus-Eik/Overijse. Er zijn enkele parkeerplaatsen bij De Bosuil en er is nog een ruime parking vlakbij.

PROGRAMMA

09h30-10h15	Onthaal met koffie/thee en koffiekoecken
10h30-12h30	Een geleide wandeling in het Zoniënwood.
12h45-13h45	Lunch
14h00-16h00	Workshop bloemschikken (het resultaat neem je mee naar huis)
16h00	Afsluiten met een drankje en gebak.

KOSTPRIJS

Deze mamadag wordt jullie **gratis** aangeboden door vzw Prader-Willi Vlaanderen.

INSCHRIJVEN

ten laatste tegen 10 april 2018 in via email naar ch.vanderveen@telenet.be of via telefoon: 0484/24.82.669 *indien je omwille van omstandigheden pas vanaf de lunch of de workshop kan aansluiten, vermeld dat dan zeker bij je inschrijving.*

Heb je problemen met vervoer, laat het ons weten en we proberen carpooling te regelen!
Heb je nog vragen of extra uitleg nodig, bel dan gerust naar Christina (0484/24.82.669) of Anne (0472/29.68.86).



Op onze jaarlijkse contactdag kwam Dr. Norbert Hödebeck-Stuntebeck zijn visie brengen over het specifieke gedrag bij het PWS en hoe hier mee om te gaan. We probeerden zijn lezing samen te vatten.

Waar vroeger het overgewicht en de grote drang naar eten de grote aandachtspunten waren in de begeleiding van personen met het PWS, ligt de nadruk nu meer en meer op de gedragsproblemen die vaak voorkomen bij deze mensen. Dankzij de vroege diagnose, het gebruik van groeihormoon en een consequente aanpak lijkt men het gewicht nu makkelijker onder controle te houden. Waar groeihormoon waarschijnlijk een positief effect heeft op problemen zoals vaatziekten, scoliose, gewrichts-problemen, slaapapneu en diabetes, heeft het dat niet op het gedrag.

De hoofdvraag is altijd: **“Wat is de aanleiding van probleemgedrag bij personen met het PWS?”**

Dit kan met heel veel verschillende factoren te maken hebben. Belangrijk is om dit stap voor stap te achterhalen. Zo kan je in de toekomst, samen met de persoon met het PWS, preventief de situatie uitklaren en zo “stress” verminderen. Als je een crisis niet kan voorkomen is **reflectie** achteraf heel belangrijk.

Op zoek gaan naar de aanleiding van bepaald gedrag is dus belangrijk. Weet dat die aanleiding zowel psychologisch als medisch kan zijn. Vaak

is het goed om bij nieuw, regelmatig terugkerend zorgwekkend gedrag, de persoon met het PWS medisch te laten onderzoeken.

Zo is al vaak gebleken dat slaapttekort door zware apneus (onderbrekingen van de ademhaling die te lang duren) aanleiding gaf tot probleemgedrag of afwijkend gedrag. Apneus kunnen acuut opduiken, net zoals schildklierproblemen en diabetes.

Stotteren kan symptoom van “stress” zijn. Door de stressfactor te verminderen, kan het stotteren verminderen of achterwege blijven.

Skinpicking (pulken en krabben) is ook een duidelijk signaal dat er “stress” ervaren wordt: denk aan verveling, ruzie, onduidelijkheid, vermoeidheid, feestdagen, . . . Er werd een tip gegeven rond het voedingssupplement NAC om skinpicking te verminderen, maar daarnaast is het zeker zo belangrijk om de eventuele oorzaken van stress aan te pakken.

Norbert is ervan overtuigd dat door **consequent en veelvuldig te reflecteren** met de persoon met het PWS op het gedrag, je dat gedrag kan beïnvloeden/veranderen.

De hypofyse/ hypothalamus werkt anders bij mensen met het PWS. Bij hen interpreteert de hypothalamus boodschappen die het lichaam

doorseint op een verkeerde manier of helemaal niet. Hier kunnen we iets aan doen.

vb. Als wij eten krijgen we op een bepaald moment vanuit de hypofyse de boodschap dat we voldaan zijn. Bij ons interpreteert de hypofyse dus correct. Bij mensen met het PWS komt die boodschap niet. Die foute interpretatie kunnen we beïnvloeden door consequent en langdurig te reflecteren tijdens de maaltijden. Stel de vraag: "Hoe voelt je buik nu aan?" (geef de persoon in kwestie ook woordenschat om dit te benoemen). Deze vraag stel je in 3 fases opnieuw: vóór het eten, tijdens het eten en na het eten. Zo krijgt de persoon in kwestie een zicht op het gevoel in de buik als je voldaan bent en zal de interpretatie stilaan veranderen.

Het is belangrijk om de sociale competenties van mensen met PWS te verbeteren door te reflecteren!

Mensen met het PWS hebben nood aan een duidelijke structuur in hun leven, dit geeft hen rust. Volgens Norbert is het evenwiel belangrijk om niet te strikt met die structuur om te gaan. Ook personen met het PWS moeten wat flexibiliteit aanleren. Zij leven nl. in een maatschappij waar niet altijd alles perfect gestructureerd loopt en zij moeten hiermee leren omgaan. Als deze personen te erg vasthouden aan hun structuur, lopen ze helemaal vast op het moment dat dingen anders lopen dan gepland.

Door die personen te betrekken in het nemen van sommige beslissingen en mee te laten nadenken, het oplossingsgericht denken te stimuleren, flexibiliteit te bevorderen, ... zullen ze hun sociale competenties versterken en meer weerbaar zijn in de maatschappij. Hoe doe je dit?

We moeten onze kinderen met het PWS betrekken in beslissingen rond hun noden en wensen. Probeer niet te strikt te organiseren. Laat hen zelf beslissen over de aanvaardbare tijdspanne waarbinnen iets moet gebeuren. Vraag bv. "Tussen welke tijdstippen zou je willen lunchen?" Geef een tweetal voorstellen (beperk de keuzes) en laat hen beslissen. Zo wordt er bv. overeen gekomen dat er geluncht wordt tussen kwart voor 12 en kwart over 12. Dit geeft meer ademruimte, meer speling om het lunchmoment geregeld te krijgen en minder kans op een crisis i.v.m. een te strikt uur. Indien de persoon in kwestie het dan toch moeilijk heeft met de genomen beslissing, kan je samen reflecteren over de eigen beslissing rond te tijd en kan je vragen: "Wat maakt het nu zo moeilijk? Hoe wil je het de volgende keer anders?" Zo leren ze dat ze ook een verantwoordelijkheid hebben en verhoog je hun sociale competenties.

Personen met het PWS zijn eerder egocentrisch ingesteld en begrijpen de emoties van anderen in hun omgeving niet altijd. Dit egocentrische aspect moeten we proberen te doorbreken door hen te trainen in sociaal gedrag. Ook hier is reflecteren dus heel belangrijk: praten over de impact op anderen, de emoties van anderen. Hierdoor versterk je, al vanaf jonge leeftijd, de sociale vaardigheden.

Mensen met het PWS kunnen ook heel snel wisselen van stemming. De omgeving ziet of begrijpt er niet altijd de oorzaak van. Mensen met PWS kunnen moeilijk zelf reflecteren over wat hen nu bv. boos maakte en hoe ze dit kunnen herstellen. Hierbij hebben ze hulp nodig.

Mensen met het PWS puzzelen meestal graag. Dit is voor hen een manier om rust te vinden maar zo stappen ze eigenlijk in een eigen imaginair wereldje. Norbert vindt het belangrijk om hen daar niet al te erg in te stimuleren. Natuurlijk mogen ze puzzelen, maar zet er een tijdspanne op. Het is voor hen belangrijk om in de realiteit te blijven en niet als eenzaam in een eigen wereldje te verzeilen.

Personen met het PWS moeten dus erg hard geholpen worden om te functioneren in het echte leven, ze moeten leren omgaan met anderen, helpen beslissingen nemen, leren omgaan met conflicten en onverwachte gebeurtenissen.

Belangrijke tips om te reflecteren:

- Reflecteren kan pas gebeuren als een conflict voorbij is. Tijdens een ruzie/crisis moet je niet in discussie gaan. Zonder je kind af in een rustige/veilige ruimte en laat het kalm worden zonder erop in te praten. Dit leidt tot onnuttige discussies.
- Reflecteren over een conflict gebeurt het best in een rustige ruimte waar geen afleiding is. Zo kunnen ze zich makkelijker focussen op de vragen: "Wat ging er mis? Waarom werd je boos? Probeer het eens uit te leggen?" (Afleiding doet hen nl het conflict heel snel vergeten.)
- Het is belangrijk om heel consequent te reflecteren. Herhalen, herhalen, herhalen zal uiteindelijk vruchten afwerpen.

Belangrijk om rekening mee te houden bij het verklaren van (moeilijk) gedrag van personen met het PWS:

- Het is moeilijk voor hen om zelf mogelijkheden te verzinnen als alternatief voor hun gedrag. Het is dus belangrijk om zelf een aantal mogelijkheden aan te reiken (niet te veel) en de persoon in kwestie hieruit te laten kiezen. Door ze zelf een alternatief te laten kiezen voor hun gedrag, kan je hen er later bij (eventuele) herhaling ook weer op aanspreken.
- Transfer-leren is heel moeilijk. Dingen die je eerder oefende kunnen ze vaak in een andere situatie of andere omstandigheden moeilijk toepassen. vb De wasmachine in de kelder kan E. perfect bedienen, diezelfde wasmachine in een andere ruimte kan ze niet bedienen. Het moet opnieuw aangeleerd worden.
- Vaak vergeten ze een conflict snel. Dit is moeilijk voor anderen in hun omgeving. vb een kind met het PWS breekt de balpen van een ander kind. Dit kind is daar heel erg boos over. Een beetje later vraagt het kind met het PWS om samen te spelen en het andere kind reageert nog steeds boos en speelt niet mee. Dit is moeilijk te begrijpen aangezien voor haar/hem het conflict al helemaal vergeten is. Ook hier kan je er over reflecteren.
- Het is moeilijk voor mensen met het PWS om meervoudige opdrachten te begrijpen, te verwerken en uit te voeren. Als je hen iets vraagt of opdraagt, is het heel belangrijk om enkelvoudige, duidelijke vragen te stellen of enkelvoudige duidelijke opdrachten te geven.
- Personen met het PWS hebben vaak ook wensen als: met de auto rijden, kinderen krijgen, ... Dit zijn normale wensen voor

volwassenen. Ook bij zulke vragen is “reflecteren” en “samen denken” heel belangrijk. Een kordate “neen” is niet de beste manier om hierop te antwoorden. Het is veel beter om met hen een realistisch stappenplan op te stellen. Ze moeten weten welke stappen er allemaal moeten gezet worden voor het mogelijk is om vb. kinderen te krijgen of met de auto te rijden. Door er met hen op een open en eerlijke manier over te praten, kunnen ze begrijpen dat een aantal dingen (misschien) niet haalbaar zullen zijn. Het is dan wel belangrijk om met hen stil te staan bij wat ze wel kunnen en wat er voor hen wel mogelijk is. (vb. in een kinderopvang gaan werken, ...). Door te reflecteren en de vraag ernstig te nemen, kom je er als begeleider zelfs soms achter dat ze eigenlijk een heel andere wens hebben: vb. “ik wil met de auto rijden” = “ik wil eens graag op reis met de auto”.

- Norbert gaf ook een belangrijke opmerking rond eventueel seksueel misbruik. Er zijn 2 problemen:
 - mensen met het PWS vertellen het misschien niet uit zichzelf.
 - mensen met het PWS voelen seksueel misbruik of grensoverschrijdend gedrag niet als negatief aan.Om misbruik te voorkomen is het belangrijk dat je zo vroeg mogelijk met hen praat over grenzen, over wat aanvaardbaar is en wat niet en dat regelmatig herhaalt.

Door hier met hen preventief over te praten zullen ze sneller geneigd zijn ‘neen’ te zeggen. Je verhoogt de weerbaarheid van de persoon in kwestie. Indien je toch een vermoeden hebt, is reflecteren ook hier weer heel belangrijk en stel je heel veel concrete vragen.

Norbert kreeg de vraag of personen met het PWS in staat zijn om ooit zelfstandig te wonen. Norbert leek hier “ja” op te antwoorden. Toch specificeerde hij zijn antwoord. Onder “zelfstandig wonen” verstaat hij dat er wel mensen zijn die in een private woning kunnen wonen, maar dat het belangrijk is dat ze ook consequent worden opgevolgd door een begeleidingsdienst die hen ondersteunt in het dagelijkse leven. In Duitsland zijn er verschillende mensen die “zelfstandig wonen” in een flatgebouw, met een vaste begeleider in de buurt die dag en nacht bereikbaar is. “Echt” zelfstandig wonen is volgens hem niet aan de orde.

Norbert legt dus heel erg de nadruk op het verhogen van de sociale competenties van personen met PWS door consequent en veelvuldig te reflecteren.

Mart en Anna

WAT GEWOON LIJKT, IS NIET ZO GEWOON

Bij deze tekst kreeg ik het verzoekje om dit schrijven zeker in de nieuwsbrief te zetten. Bij deze dus.

Omdat, wat gewoon lijkt, eigenlijk niet altijd zo gewoon is, lijkt het niet meer dan gewoon om het jaar in te zetten met een woordje van dank...

Eerst en vooral aan de voltallige bestuursploeg voor hun inzet bij de verschillende activiteiten die ze voor de vereniging organiseren. We staan er niet altijd bij stil, maar de uren die vooraf gaan aan het organiseren van een familiedag, een contactdag, zijn niet op één hand te tellen.. Brainstormen, vergaderen, plannen, contacten leggen, locaties zoeken, overleggen... Er komt altijd meer bij kijken dan een mens vermoedt. Omdat we ook weten dat er nog veel meer gedaan wordt dan enkel contact- en familiedagen organiseren, lijkt het niet moeilijk om te begrijpen dat een bestuursfunctie, naast het organiseren van eigen dagdagelijkse bezigheden, niet altijd de evidentie zelve is..

Maar in deze nieuwsbrief toch ook graag even een woordje van dank voor twee mensen in het bijzonder...

Ze zijn er altijd bij, weliswaar een beetje op de achtergrond, een beetje de stille krachten die er toe helpen bijdragen dat elke bijeenkomst meer dan geslaagd is...

Het bloemetje op de tafel, het kopje koffie dat op het juiste moment klaar staat, het vervoer van mensen van en naar het station, het oplossen van kleine probleempjes, het klaarzetten en helpen opruimen van de lokalen, het nemen van foto's, het maken van DVD's en waarschijnlijk nog veel meer...

Dank je wel Daniël en Lucrese, respectievelijk als man en vriendin van Anna...

Jullie interesse in de vereniging, als niet-ouder, doet iedereen deugd..

Jullie inzet die ervoor zorgt dat de kleine details het gevoel geven dat het 'af' is...

Bedankt voor jullie onvoorwaardelijke inzet... voor jullie steun achter de schermen...

We zijn blij dat jullie er zijn!

Carine, mama van Iris

PRADER-WILLI SYNDROOM: reflecties over (het eerste deel van) een trainingsprogramma in Berlijn

In DVC 't Zwart Goor wonen, verspreid over drie leefgroepen, zes bewoners met het Prader-Willi syndroom (PWS). Deze genetische afwijking wordt getypeerd door gedrags-problemen, psychische problemen en een onverzadigbare eetlust. Doorheen de jaren hebben we heel wat ervaring en expertise opgebouwd rond het PWS, zowel binnen de dagdagelijkse ondersteuning (woonbehoeften, voeding, beweging, ...), als op het vlak van psychische- en gedragsproblemen als op medische opvolging. Vanuit deze expertise ontstond er de voorbije jaren een samenwerkingsverband met Prader-Willi Vlaanderen vzw (praderwillivlaanderen.be). Om onze eigen expertise verder uit te breiden en mede dankzij de financiële steun van Prader-Willi Vlaanderen vzw, kregen we de kans om deel te nemen aan een (internationaal) intensief trainingsprogramma: Basics and special needs in support and care of people with Prader-Willi-Syndrome (PWS) – a Staff Training Program (www.ipwso.org). De training werd opgesplitst in 2 blokken van vier dagen en wordt verzorgd door dr. Norbert Hödebeck-Stuntebeck en dr. Hubert Soyer. Het eerste blok vond plaats in november 2017; het tweede blok staat gepland in mei 2018. Het eerste deel van de training werd omwille van de kleine groepssamenstelling (naast onze deelname

waren er enkel drie professionals vanuit Denemarken) een zeer interactieve en boeiende ervaring, met zowel een plenair gedeelte alsook casuïstiek, videoanalyse en rollenspelen. We stonden eerst en vooral uitgebreid stil bij wat er op dit moment aan wetenschappelijke kennis bestaat over het Prader-Willi syndroom. Zowel de etiologie van het syndroom, de fysieke, cognitieve, psychologische en sociale karaktertrekken en de prevalentie werden uitgebreid toegelicht. Vervolgens werd een theoretisch model voorgesteld om probleemgedrag te begrijpen. Zowel de analyse van het (probleem)gedrag als concrete tools om aan de slag te gaan tijdens de crisis kwamen aan bod. Tot slot stonden we stil bij enkele specifieke aandachtspunten inzake communicatie.

Om de door ons opgedane kennis te implementeren in het dagelijkse werken met de bewoners met PWS willen we in het najaar van 2018 een workshop/infomoment organiseren. We zullen jullie na het tweede trainingsmoment in mei 2018 hierover verder informeren!

Sam Dierckx (psycholoog)
en Lien Weytjens (pedagoge)
– DVC 't Zwart Goor, December 2017



MUSIC FOR LIFE

Verslagje van een mama

De warmste week van Music for life 2017 met Prader-Willi Vlaanderen vzw als één van de goede doelen...dit zette me aan het denken. Wat zou ik kunnen doen om onze kindjes te steunen?

Ik hou van bakken dus ik sloeg die weg in, met een "gezonder" recept voor mini cakejes in het achterhoofd. Nodig: oven, minder suiker, minder boter en zakjes om te verpakken met een mooi lintje eraan. Doel: zoveel mogelijk zakjes verkopen in de zaak. Na 2 weken kwam ik met een onverwacht resultaat: 640 cakejes gebakken en 373,50 euro opgehaald! Whaw, dat had ik niet verwacht. Volgend jaar verslaan we dit getal!

Samuel was alleen maar fier en vroeg zelf al aan de klanten of ze geen zakje wilden kopen! Businessman!

Hartelijke groetjes
Cynthia



DANKJEWEL – DANKJEWEL – DANKJEWEL – DANKJEWEL – DANKJEWEL!!!!!!

De acties hieronder, georganiseerd voor Music for Life, werden voor onze vereniging ondernomen en brachten de fantastische som van 8825,60 euro op. En we krijgen later ook nog een deel van de grote MFL pot.

- Hannah bakt speculaas
- Zakdoekhoesjes for Life
- De Warmste Straat
- Wenskaarten verkoop / fotoclub after4 Temse
- Dessertenverkoop
- Mini Cupcakes
- Rospot Lozenhoek
- De Warmste Yoga
- Spaghetti Festijn
- Soep for Prader-Willi
- Wenskaarten for Life

Met deze prachtige som geld kunnen we er opnieuw tegenaan om handige infobrochures te maken (er zijn er twee in de maak!), een heel interessante contactdag te organiseren, ouders/verzorgenden te steunen die cursussen willen volgen of willen deelnemen aan workshops of conferenties, een bijdrage te leveren aan wetenschappelijk onderzoek,



HET BELGISCH PLAN ZELDZAME ZIEKTEN: wat houdt het in en hoever staat het met de uitvoering?

Wat is een functie zeldzame ziekte? Wat is een expertisecentrum? En hoe zal het Vlaams netwerk zeldzame ziekten eruit zien? In dit artikel beantwoorden we de meest prangende vragen over het Belgisch Plan Zeldzame Ziekten en geven een stand van zaken over de uitvoering.

Wat is het Belgisch Plan Zeldzame Ziekten?

In 2013 kwam, naar aanleiding van een Europese aanbeveling, het Belgisch plan voor zeldzame ziekten tot stand. Dit plan omvat 20 acties binnen vier domeinen:

- Verbeterde toegang tot diagnostiek en informatie aan de patiënt;
- Optimalisatie van de zorg;
- Kennismanagement en informatie;
- Governance en duurzaamheid van het Plan.

In augustus 2014 werden de Koninklijke besluiten gepubliceerd over de 'functie', de 'expertisecentra' en het 'netwerk' zeldzame ziekten. Deze besluiten vertalen de Federale regering (minister Maggie De Block) en de Vlaamse regering (minister Jo Vandeurzen) nu naar de praktijk. Na de zesde staats hervorming van 2014 zijn bepaalde bevoegdheden op het vlak van gezondheid van de Federale naar de Vlaamse overheid overgedragen. In onderstaande tabel kan je zien welke bevoegdheid bij welke overheid ligt.

Erkenning Vlaamse Functies	Vlaamse overheid
Aanwijzing expertisecentra	Federale overheid
Erkenning Vlaamse netwerken rond groepen zeldzame ziekten	Vlaamse overheid

RaDiOrg, de Belgische koepelvereniging voor mensen met een zeldzame ziekte, en het Vlaams Patiëntenplatform volgen de verschillende elementen uit het plan mee op in het huidige beleid en zetelen ook in de werkgroep rond het Vlaamse netwerk en het Fonds zeldzame ziekten van de Koning Boudewijn Stichting.

Wat is een functie zeldzame ziekten?

Functies zeldzame ziekten vormen een toegangspoort naar gespecialiseerde zorg. Een functie zeldzame ziekte is een ziekenhuis dat aan specifieke criteria voldoet. Elke functie beschikt bijvoorbeeld over een centrum voor menselijke erfelijkheid, een biobank en een multidisciplinair team voor de diagnose, behandeling en opvolging van één of meerdere groepen zeldzame ziekten. Het is de bedoeling dat personen, bij wie er een vermoeden is van een zeldzame ziekte, door hun behandelende arts doorverwezen worden naar zo'n functie. Op basis van de diagnose die dan volgt, zal die naar het beste centrum voor zijn of haar zeldzame ziekte worden doorverwezen. Als er geen centrum met specifieke expertise in België bestaat of de diagnose uitblijft, zal de patiënt in de functie verder worden opgevolgd.

In 2016 kregen de universitaire ziekenhuizen van Antwerpen, Gent, Leuven en Brussel de erkenning 'functie zeldzame ziekten'. In Wallonië zijn CHU in Luik en Erasmus en Saint-Luc in Brussel erkend.

Het Koninklijk besluit van 2014 omschrijft onder meer de faciliteiten waarover de functies moeten beschikken en de kwaliteitsnormen waaraan ze moeten beantwoorden. Volgende zaken zijn bijvoorbeeld van belang:

- Kwaliteitshandboeken gebruiken;
- Multidisciplinaire teams samenstellen;
- Een zorgplan per patiënt opstellen met aandacht voor transitiezorg en het monitoren van zorgkwaliteit.
-

Verder staan zij in voor:

- opstart van een website met de multidisciplinaire teams en hun contactgegevens;
- richtlijnen voor diagnosestelling, behandeling en opvolging;
- registratie;
- opvolging van de Europese referentie netwerken (ERNs).

In Vlaanderen engageerden de 4 functies zich om samen een Vlaams netwerk zeldzame ziekten te vormen (zie verder).

Wat zijn expertisecentra?

Een expertisecentrum is een centrum dat beschikt over duidelijke expertise rond een (cluster van) zeldzame ziekte(n). Dit hoeven niet noodzakelijk universitaire centra te zijn, ook heel wat niet-universitaire ziekenhuizen beschikken over teams met veel expertise.

In België bestaan voornamelijk géén officieel erkende expertisecentra, ondanks de omschrijving ervan in het Koninklijk besluit van 2014. Wel zijn er voor een aantal (clusters van) aandoeningen erkende referentiecentra, met name voor de neuromusculaire aandoeningen, mucoviscidose, hemofilie, de metabole aandoeningen en refractaire epilepsie. De bestaande referentiecentra zullen zich op termijn aanpassen aan de nieuwe regelgeving. Voor de andere zeldzame ziekten zouden nieuwe expertisecentra opgericht en erkend worden.

De federale overheid moet de expertisecentra aanduiden. Dit ligt helaas moeilijk en zou de laatste stap vormen. Het Vlaams Patiëntenplatform en RaDiOrg hopen dat met de hervorming van ziekenhuizen en de verdere uitrol van de ERNs duidelijk wordt op het terrein wie welke expertise in huis heeft.

In 2016 bevroegen we de patiëntenverenigingen met een zeldzame ziekte in Vlaanderen over de nood aan expertisecentra. Het rapport bezorgden we aan de bevoegde minister, de administraties en iedereen die in het gezondheidsveld bezig is met zeldzame ziekten. Dit rapport is helaas nog altijd actueel. De vraag om nieuwe expertisecentra te installeren is cruciaal voor patiënten. RaDiOrg en het Vlaams Patiëntenplatform blijven het belang ervan onderstrepen.

Wat is een netwerk zeldzame ziekten?

Het Koninklijk besluit van 2014 definieert dat een netwerk als een samenwerkingsverband dat zorgcircuits aanbiedt voor patiënten met een zeldzame ziekte. Het is de bedoeling dat patiënten binnen dit netwerk of zorgcircuit behandeld worden, waarbij er garantie is over de kwaliteit van de geboden zorg. Hiervoor zullen de functies en expertisecentra samen met o.a. perifere ziekenhuizen, sociale en paramedische diensten, huisartsen en patiëntenverenigingen een netwerk rond een bepaalde cluster van zeldzame ziekten vormen. Elk netwerk moet beschikken over een netwerkcomité met vertegenwoordigers van de deelnemende zorgaanbieders. Vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen moeten minstens jaarlijks betrokken worden.

De netwerkcomités worden met onderstaande taken belast:

- Waken over de uitvoering van de juridisch geformaliseerde samenwerkingsovereenkomst;
- Inventarisatie van alle relevante expertise;
- Identificatie tekortkoming in expertise + formuleren van oplossing;
- Samenwerkingen met patiëntenverenigingen;
- Pathologie-specifieke sensibilisering; kennisdeling en onderzoek;
- Bepalen welke bestaande registers men zal gebruiken en welke bijkomende moeten uitgewerkt worden;
- Richtlijnen voor diagnostiek, behandeling en opvolging;
- De zorgaanbieders ondersteunen om het multidisciplinair kwaliteitshandboek op te stellen;
- Samenwerking beschrijven met de 1^{ste} en 2^{de} lijn en tussen de functies, met nadruk op het expliciteren van criteria voor door- en terugverwijzing;
- Overleg plegen met zorgaanbieders op het vlak van zeldzame ziekten die geen deel uitmaken van het netwerk en hen sensibiliseren.

Wat is het Vlaams netwerk zeldzame ziekten?

Het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten is een feitelijke vereniging tussen de Vlaamse universitaire ziekenhuizen (allen erkend als 'functie zeldzame ziekten'), de algemene ziekenhuizen (Zorgnet ICURO) en de huisartsenkring (Domus Medica). Het Vlaams Patiëntenplatform en RaDiOrg zijn adviserend lid van het netwerk.

Het Vlaams netwerk zeldzame ziekten zal als overkoepelende en faciliterende structuur werken voor netwerken van (groepen) zeldzame ziekten (pathologie-specifieke netwerken). Het Vlaams netwerk neemt het initiatief om pathologie-specifieke netwerken

op te richten en zal waken over de goede werking ervan. Verder is ze het aanspreekpunt voor de Vlaamse overheid.

De opdrachten zijn:

- Waken over de globale uitbouw van de netwerken voor groepen zeldzame ziekten en aanvragen erkenning netwerken voor groepen zeldzame ziekten;
- Sensibiliseren van het publiek op het vlak van zeldzame ziekten;
- Inventarisatie van expertise, identificatie tekortkomingen;
- Uitwerken registraties (in samenwerking met het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid), gegevensdeling, elektronische dossiers;
- Plan rond onderzoek en opleiding opstellen;
- Initiatieven kwaliteitsverbetering;
- Identificatie tekortkomingen aanbod;
- Aandacht voor nationale en internationale samenwerking en netwerking.

Hoever staat het met de uitrol van de netwerken van groepen zeldzame ziekten?

Begin september bezorgden wij de leden van de werkgroep Vlaams netwerk zeldzame ziekten onze notatekst met criteria die belangrijk zijn voor patiënten bij de oprichting van de netwerken. Deze tekst resulteerde uit de denkdag die we in februari dit jaar organiseerden en waarop heel wat patiëntenverenigingen aanwezig waren. Bij de opstart zullen de comités van de pathologie-specifieke netwerken deze nota eveneens ontvangen. Ook RaDiOrg bezorgde een document met prioritaire aandachtspunten bij de uitrol van de netwerken.

Er is beslist om met 5 pilootprojecten voor 5 groepen van zeldzame ziekten van start te gaan. Zo werd gekozen voor groepen aandoeningen met reeds bestaande netwerken (o.a. conventies met het RIZIV), met name

- de erfelijke metabole aandoeningen;
- de neuromusculaire aandoeningen;
- de hart en multisysteem vasculaire ziekten;
- de botziekten;
- de bindweefsel en musculoskeletale aandoeningen.

Op maandag 9 oktober kwamen deze pilootnetwerken voor de eerste keer samen. Om praktische redenen, werd het aantal leden beperkt en waren de patiëntenverenigingen Bindweefsel vzw, ALS-liga, BOKS en Zelfhulp Osteogenesis Imperfecta vzw aanwezig. De verenigingen die niet aanwezig waren zullen zeker nog uitgenodigd worden. Tijdens deze namiddag werd gebrainstormd over de sterktes en de zwaktes van de huidige samenwerkingen. Wat loopt er goed, wat zijn nog verbeterpunten? Ook werd gevraagd om vijf prioritaire initiatieven op te sommen met een tijdslijn en hoe de stand van zaken met de ERN was.

Algemene punten die naar boven kwamen waren de reeds goed gestructureerde samenwerkingen maar er is toch nog wel ruimte voor verdere uitbouw en verfijning. Ook samenwerking met Wallonië en het buitenland kan in sommige netwerken nog verbeterd worden. Verder is het nodig dat er op het vlak van onderzoek meer afgestemd

wordt: wie is er met welke studie bezig? Richtlijnen moeten verder uitgewerkt worden en professionals en patiënten moeten goed geïnformeerd worden, bv. via een website. Daarnaast kwam ook overal de betrokkenheid en overleg met patiëntenverenigingen naar boven. Wel benadrukten alle netwerken dat zij nood hebben aan meer financiering om al deze initiatieven verder uit te rollen.

Op de volgende vergadering van het Vlaams netwerk zeldzame ziekten in december, waar zowel het Vlaams Patiëntenplatform als RaDiOrg als adviserende partners in zetelen, zal de verdere aanpak van de eerste pilootnetwerken besproken worden. Zo moet bekeken worden hoe ook de andere betrokken partijen, zoals huisartsen, algemene ziekenhuizen, andere patiëntenverenigingen, betrokken kunnen worden. De effectieve start van de eerste vijf netwerken zal waarschijnlijk nog wel enkele maanden in beslag nemen.

Hoe zullen patiënten betrokken worden?

Deze vraag zal, zoals hierboven vermeld, verder besproken worden in de werkgroep op het Vlaamse netwerk niveau. RaDiOrg en het Vlaams Patiëntenplatform pleiten ervoor om een patiënten adviescomité op te zetten per netwerk. Daarin zetelen patiënten die verkozen zijn vanuit de betrokken verenigingen.

Onder welk netwerk valt mijn aandoening?

Voor de netwerken rond groepen zeldzame ziekten zal zoveel mogelijk de indeling van de bestaande ERNs gevolgd worden. Waar dat niet kan, wordt gekeken naar de EUCERD classificatie.

Het is niet voor alle aandoeningen even duidelijk onder welk netwerk ze vallen: dikwijls kunnen ze onder meerdere geklasseerd worden. In dat geval is het belangrijk dat er een soort 'crosstalk' wordt opgezet tussen de verschillende netwerken.

Graag doen wij een oproep naar de verenigen die denken bij één van de 5 startende pilootnetwerken te behoren. Ook de andere verenigingen mogen ons laten weten onder welk netwerk ze vallen. Bij twijfel, is het nuttig om even te informeren bij jullie Europese koepelfederatie of ons te contacteren zodat wij dit verder kunnen uitzoeken.

Wanneer zal het netwerk voor mijn aandoening opgestart worden?

Om zoveel mogelijk te kunnen leren uit de pilootprojecten zullen de volgende netwerken pas na de effectieve start van deze eersten worden uitgerold. Zodra we hier meer over weten, zullen we, samen met RaDiOrg, de betrokken verenigingen contacteren en hen uitnodigen om dit samen voor te bereiden. We kunnen de leerpunten uit de eerste trajecten dan ook meenemen.

Hoever staan ze in Wallonië?

Wallonië erkende al de functies zeldzame ziekten maar startte nog niet met een netwerk. Zij zetten momenteel hun eerste stappen om met alle actoren samen te zitten en ook af te stemmen met het Vlaamse netwerk.

Voor patiënten is het belangrijk dat er goed wordt samengewerkt, ook over de taalgrenzen heen.

Wat zijn de Europese referentienetwerken?

De lage prevalentie en complexiteit van zeldzame ziekten maakt dat niet altijd alle kennis beschikbaar is in eigen land. Daarom heeft de Europese Unie de ERNs uit de grond gestampt. Dit zijn netwerken van expertisecentra, gezondheidsbeoefenaars en laboratoria over de landgrenzen heen. Een ERN omvat 10 of meer gezondheidsbeoefenaars in minimum 8 lidstaten en wordt georganiseerd per cluster van zeldzame ziekten. Zo zijn er sinds 1 maart 2017 [24 netwerken](#), gespecialiseerd in verschillende aandoeningen, van start gegaan. Hierbij zijn 370 ziekenhuizen en bijna 1000 hoog gespecialiseerde eenheden, verspreid over 26 landen, betrokken. Ook [België](#) maakt deel uit van 23 van deze netwerken. Een tweede reeks aanvragen zal nog geëvalueerd worden door de Europese Commissie. Patiëntenvertegenwoordigers zijn via de [ePAGs](#) (European Patient Advocacy Groups) van Eurordis, de Europese federatie voor zeldzame ziekten, betrokken in de werking van de ERNs.

Het delen van kennis, expertise en middelen in deze netwerken laat artsen en andere gezondheidsprofessionals toe om beter geïnformeerde beslissingen te maken over de behandeling. Dit kan zorgen voor een betere klinische uitkomst en verhoogde levenskwaliteit van de patiënt. Door gebruik te maken van telegeneeskunde en gespecialiseerde IT-platformen zullen verplaatsingen naar het buitenland voor de patiënt ook beperkt kunnen worden.

Wil je meer weten of lezen?

Hieronder kan je de links naar relevante websites terugvinden. Vragen zijn ook steeds welkom via anneleen.lintermans@vlaamspatiëntenplatform.be. Graag vernemen wij ook onder welk netwerk jullie vereniging hoort zodat we jullie tijdig kunnen contacteren bij de opstart van de netwerken.

...over het Belgisch plan zeldzame ziekten?

Op de [website van de federale overheidsdienst volksgezondheid](#) vind je het plan met zijn 20 acties.

Op de website van RaDiOrg wordt de stand van zaken voor de uitvoering van de verschillende actiepunten bijgehouden: radiorgnl.squarespace.com/beleidbelgischplan/

...over de wettelijke teksten?

Via de zoekmachine van het Belgisch staatsblad kan je onderstaande Koninklijke besluiten raadplegen: www.ejustice.just.fgov.be/doc/rech_n.htm

Functie zeldzame ziekten: Koninklijk besluit van 25 april 2014 houdende vaststelling van de normen waaraan de functie 'zeldzame ziekten' moet voldoen om erkend te worden en erkend te blijven.
Expertisecentra zeldzame ziekten: Koninklijk besluit van 25 april 2014

houdende vaststelling van de karakteristieken voor het aanwijzen van referentiecentra 'zeldzame ziekten', 'expertisecentra' genoemd, binnen de erkende functie 'zeldzame ziekten'.

Netwerk zeldzame ziekten: Koninklijk besluit van 25 april 2014 tot vaststelling van de erkenningsnormen voor het netwerk 'zeldzame ziekten'.

...over het VPP rapport over de expertisecentra?

Op onze website onder het thema zeldzame ziekten kan je de resultaten van de bevragingen rond expertisecentra bij de verenigingen nalezen.

...over de VPP notatekst rond de netwerken?

Criteria van patiënten bij de oprichting van de netwerken zeldzame ziekten kan je bekijken op onze website onder het thema zeldzame ziekten.

...over de Europese referentie netwerken (ERNs)?

Alle informatie rond de ERNs is beschikbaar op de website van Europa:

ec.europa.eu/health/ern_nl

Eurordis, de Europese organisatie zeldzame ziekten, geeft op zijn website meer uitleg over de werking van de patiëntgroepen binnen de ERNs en hoe je je hiervoor kandidaat kan stellen:

www.eurordis.org/content/epags

Ook de website van RaDiOrg bevat informatie over de ERNs, die regelmatig wordt bijgewerkt:

radiorgnl.squarespace.com/europese-referentienetwerken/

...over de bestaande netwerken?

Een lijst met alle Europese netwerken (ERNs) kan je terugvinden op de website van Europa:

ec.europa.eu/health/ern/networks_nl

De EUCERD (European Union Committee of Experts on Rare Diseases) classificatie van zeldzame ziekten kan je bekijken op hun website : www.eucerd.eu

Overname van inhoud

Uitgave © nov. 2017 nr. 90 Vlaams Patiëntenplatform. Het Vlaams Patiëntenplatform verdedigt de belangen van de patiënt bij het politiek beleid en de gezondheidsinstellingen.

www.vlaamspatiëntenplatform.be.

FINANCIËLE ONDERSTEUNING CAREGIVERS CONFERENCE IPWSO

Op 28, 29 en 30 augustus 2018 gaat er in München een
5de Caregivers Conference door.

Dit congres is speciaal voor professionele hulpverleners (ook leerkrachten). Ouders zijn ook welkom, de nadruk van de workshops zal wel liggen op het professioneel omgaan met het PWS zoals in woonvormen, scholen, ... en minder op een thuissituatie. Ze wordt georganiseerd door IPWSO. <https://www.ipwso.org>

Het programma bestaat uit workshops, voordrachten en debatten. U deelt er ervaringen, successen en mislukkingen. Het draait rond samenwerken om de zorg voor mensen met het PWS te optimaliseren en om de nieuwste aanpak te ontdekken en eigen te maken.

Enkele top-experten binnen de PWS wereld zullen deze workshops leiden. Hun kennis en expertise over het PWS kan een wereld van verschil maken in de begeleiding van mensen met het PWS. Dit komt de levenskwaliteit van deze mensen zeker ten goede.

Meer informatie en registratie: <http://www.pws-id.de/international-events/icc5>

Prijs: €520 (2 overnachtingen en maaltijden inbegrepen)

Onze vereniging maakt een budget vrij om een aantal mensen de mogelijkheid te bieden om deel te nemen aan dit congres. Stuur ons een mail als u wenst deel te nemen. Afhankelijk van het aantal aanvragen bekijken we wat we kunnen terugbetalen.

Na het indienen van een kopie van de factuur en een bewijs van aanwezigheid op de conferentie, zal het afgesproken bedrag worden terugbetaald.

Indien u financiële ondersteuning wenst, stuur dan voor 5 maart een aanvraag via mail naar info@praderwillivlaanderen.be.

Financiële tussenkomst door Prader-Willi Vlaanderen v.z.w.

Wil je een workshop, cursus, voordracht, opleiding, infoavond volgen die je kan helpen in de ondersteuning van je zoon of dochter?

Wil je naar een (buitenlands) PWS congres om je meer te verdiepen in de PWS specifieke wereld?

Prader-Willi Vlaanderen v.z.w. kan tussenkomen in de kosten als je ouder en lid bent van onze vereniging. We doen dit omdat we als vereniging niet elke interessante cursus of opleiding zelf kunnen aanbieden aan onze leden en omdat heel wat andere organisaties goede infosessies of cursussen op hun programma hebben staan.

Wie deze financiële tussenkomst wenst, stuurt een mail naar info@praderwillivlaanderen.be waarin staat waarvoor je wil inschrijven en wat de voorziene kosten zijn. Per concreet dossier bekijken we wat we kunnen terugbetalen. Na het indienen van een kopie van de facturen en een bewijs van aanwezigheid op de activiteit, zal het afgesproken bedrag worden terugbetaald.

Voor meer inlichtingen hierover, mail naar info@praderwillivlaanderen.be of neem contact met iemand van het bestuur.

Elk kind met het PWS krijgt in de loop van dit jaar opnieuw een gratis sessie hippotherapie (met paarden) of asinotherapie (met ezels).

Hoe doet u dat?

- U kiest zelf een lokatie en volgt een sessie
- U vraagt een factuur op naam van :
Prader-Willi Vlaanderen v.z.w..
Varenstraat 8
8301 Knokke-Heist
Ondernemingsnr. 0 445 152 893 (zeker bij laten vermelden)
Referentie: voornaam + familienaam van uw kind.
- U geeft de factuur en uw rekeningnr. door aan ons, waarop we het bedrag (tot een maximum van €50) terugbetalen

Adresjes Asinotherapie (er zijn er waarschijnlijk nog meer)

- Pura: Arthur Odevaertstraat 5, 9688 Maarkedal – Schorisse
www.zorgresidentiepura.be
- 't Ezelsbrugske: Over 't Waterstraat 70, 3900 Overpelt
<http://www.ezelsbrugske.be>
- Ezelstal Hans en Grietje: Veldstraat 20-III, 6227 SZ Maastricht, Nederland
www.ezelstalhansengrietje.com
- De Balkende Hoeve: Nieuwrodese steenweg 64, 3200 Aarschot
www.debalkendehoeve.be
- Het ezelsbos: Langestraat 110, 2240 Zandhoven
www.ezelsbos.be
- Stichting Ezelspoor: Veerweg 1a, 4493AL Kamperland, Zeeland Nederland
[www.http://ezelspoor.nl](http://ezelspoor.nl)

Voor hippotherapie geen specifieke adresjes. Wordt op heel wat maneges aangeboden.



Zoals u al las in de inleiding kregen we de officiële erkenning om een fiscaal attest uit te schrijven voor wie ons een gift bezorgt.

Prader-Willi Vlaanderen vzw is sinds 2018 erkend door het Ministerie van Financiën en mag dus fiscale attesten uitreiken. Uw giften zijn voor 45% fiscaal aftrekbaar vanaf een totaal bedrag van €40. Je ontvangt automatisch je fiscaal attest in de loop van maart van het jaar na het jaar waarin je de gift deed.

Praktisch:

- De gift moet rechtstreeks van de donateur op de rekening van Prader-Willi Vlaanderen vzw (BE35 0013 1865 0837) worden overgemaakt, zonder tussenkomst van derden, zoals bijvoorbeeld een actievoerder.
- Er mag geen enkel voordeel verstrekt worden als tegenwaarde van de gift. Het mag dus niet gaan om de levering van een goed of de prestatie van een dienst.
- Een gift van minimum 40 euro op jaarbasis geeft recht op een fiscaal attest. Het bedrag van 40 euro kan dus samengesteld zijn uit verschillende giften, als ze maar in hetzelfde kalenderjaar gestort werden.
- In het algemeen kunnen we stellen dat de belastingvermindering 45 % bedraagt van het gestorte bedrag. Zo kost een gift van b.v. 100 euro u maar 55 euro na belastingaftrek.
 - Meer info en details hierover kan je vinden op de website van de Federale Overheidsdienst Financiën.
- Belangrijk: de gestorte bedragen moeten op 31 december van het kalenderjaar op de rekening van Prader-Willi Vlaanderen vzw staan

Hoe ontvangt u het fiscaal attest:

- Een fiscaal attest wordt u automatisch toegestuurd in de loop van maart op naam en adres van de titularis van de rekening waarmee de storting werd uitgevoerd. Verwittig ons dus tijdig als u van adres verandert.
- Om de correcte informatie te kunnen doorgeven aan het FOD Financiën en opdat uw gift automatisch op taks-on-web zou verschijnen, ontvangen wij graag:
 - Geboortedatum DD/MM/JJJJ
 - Officiële naam + voornaam of naam van het bedrijf.
 - Volledig adres: straat + nr + woonplaats + postcode
 - Indien een bedrijf: het BTW nr. & ondernemingsnr.
- Als Prader-Willi Vlaanderen vzw over deze volledige informatie beschikt sturen wij dit door naar het FOD Financiën en zal uw gift automatisch weergegeven worden op Tax-on-web.

Nog vragen hierover?

- Neem contact met ons op
 - tel. 050 51 48 75 of 0474 68 04 07
 - mail info@praderwillivlaanderen.be



Prader-Willi Vlaanderen
BE35 0013 1865 0837 GEBABEBB



9 JUNI 2018



TIKI BAR

SEELLEN | CHRISTOPHE
JEFFREY VD PAER | HEAVY J | NOAR ELBA

COCKTAILBAR · FOODTRUCK

DOORS · 16:00 – 04:00 · RED PENGUIN MOL

TICKETS · WWW.DECOMPAGNIE.CLUB · COMPAGNIE LEDEN

CAFE HET VERZET · 'T HERENHUYNS

TVV PRADER WILI VLAANDEREN

LIDGELD

De meeste van onze trouwe leden hebben intussen het lidgeld voor 2018 betaald, waarvoor onze oprechte dank. Enkelen hebben dit waarschijnlijk een beetje uit het oog verloren. Vandaar deze herinnering.

Lidgeld 2018

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 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 2018

We rekenen op u!!!

Steunend lid 2018

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 2018

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



KAAS - WIJN & DANSVOND VAN KIWANIS KNOKKE ZOUTE VZW ZATERDAG 24 MAART 2018

PEDERENHEERWEG 14 • 8300 KNOKKE-HEIST
INKOM TUSSEN 18U30 EN 20U30
INFO EN RESERVATIE BIJ DE KIWANIS LEDEN
OF MAIL NAAR KIWANISKNOKKE@ZOUTE.BE
KAARTEN 25 EURO • KINDEREN TOT 12 JAAR 15 EURO



TEEN VOORDELE VAN ONZE SOCIALE PROJECTEN
(PRADER WILLI, HET VLOT, MAMA'S VOOR KINDEREN,...):
WELKOMSTGLAASJE, UITGEBREID BUFFET GESELECTEERDE KAZEN,
EEN UITGELEZEN WIJNTJE, KOFFIE EN VERSNAPERINGEN.

ONTWERP © AVDJ-GRAPHICS

V.U.: KIWANIS KNOKKE ZOUTE VZW • DUMORTIERLAAN 129, 8300 KNOKKE-HEIST