NIEUWSBRIEF
PRADER WILLI VLAANDEREN JANUARI 2014

De kerstpakjes zijn gegeven en het nieuwe jaar opende zijn deuren. Wij, als bestuur, zitten niet stil. Er staat heel wat op het programma voor het nieuwe jaar. U kreeg alvast een uitnodiging voor de workshops van 22 februari en wie het ziet zitten om over de grens naar Nederland te trekken, kan op 7 februari terecht voor een interessante namiddag in Rotterdam. We spreken dezelfde taal, dus... waarom niet?! Noteer ook maar 14 september in uw agenda want dat wordt onze ontspannende ontmoetingsdag. Wat we zullen doen, houden we voorlopig nog als verrassing. Het wordt beestig leuk! En het Prader-Willi Syndroom komt dit jaar extra in de kijker bij het brede publiek. Dat is erg belangrijk om begrip te krijgen van wie dan ook. Daar hoor je binnenkort ook wel meer over. Jan, Anne en Pieter zijn druk bezig met de volledig nieuwe website. Ook u kan daar aan meewerken. Denk daarbij even aan de oproep voor foto's en getuigenissen! We hebben in de loop van de voorbije maanden de nieuwsflashes in het leven geroepen. Die maken u attent op allerlei zaken die voor u als lid belangrijk kunnen zijn. Je ziet, er is leven in de brouwerij!
En niet onbelangrijk is de komst van een tweede jong bestuurslid. Nele Ostyn komt ons bestuur versterken. Alvast welkom, Nele!
De contactdag van 23 november verliep lichtjes anders dan oorspronkelijk gepland, maar iedereen die er was trok tevreden huiswaarts, mezelf incluis. We zijn intussen ook gestart met het vernieuwen van het lidmaatschap. Hoe meer leden, hoe meer onze draagkracht is, hoe beter we gehoord kunnen worden. Denk daar eventjes over na, zou ik zeggen. Rest me nu alleen nog u allen te danken voor de warme groep die we vormen.

Anna

Voor het nieuwe jaar wensen we iedereen:

Tijd om van de kleine dingen te genieten
Rust om stil te staan bij mooie momenten
Sterkte om tegenslagen te overwinnen
Vriendschap om je hart te verwarmen
Humor om wat somber is te kleuren
Een glimlach om elke dag mee te beginnen

Het bestuur van Prader-Willi Vlaanderen

In deze nieuwsbrief

- Inleiding
- Terugblik op de contactdag 23 november 2013
- Fitnessen met PWS
- Vakantiekampen voor PWS kinderen
- Dr. Annick Vogels: het knuffelhormoon bij adolescenten en volwassenen met PWS; vruchtbaarheid en zwangerschap bij vrouwen met PWS
- 14 september!
- De workshops op 22 februari: geheugenopfrissertje
- Oproep van escape-events voor de Antwerp 10 miles
- De communicatiepas
- De langverwachte brochure voor oppas
- Tussen wanhoop en perspectief

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

DE CONTACTDAG VAN 23 NOVEMBER 2013

Klokslag 10 uur reden we de poort van de hogeschool binnen. Met de vele helpende handen van de aanwezige bestuursleden werd de zaal in een mum van tijd klaargezet voor de dag. Langzaam sijpelden de ouders binnen. Het was een blij weerzien en met een kopje koffie of thee in de hand werd het al heel gauw een geroezemoes van gezellige babbels. Na een kort welkomwoordje werden de groepjes volgens leeftijd van de kinderen gevormd en werd er zeer veel praktische informatie uitgewisseld en druk besproken wat mogelijk en niet mogelijk is, wat makkelijk en wat moeilijk is, wat er wenselijk is en wat niet. Iedereen kon zijn verhaal eens kwijt, eens luisteren hoe anderen het meemaken of aanpakken. Lotgenoten begrijpen het allemaal beter en dat doet deugd. De tijd vloog om. Na de superlekkere broodjes gaf Dr.Annick Vogels een korte samenvatting over wat in Cambridge op wetenschappelijk vlak aan bod kwam. Zeer interessant om te horen dat men wereldwijd alles doet wat mogelijk is om meer inzicht en vat te krijgen op het Prader Willi Syndroom. Ook nu kwamen heel wat praktische vraagjes naar boven. Daarna was het eventjes ontspannen en genieten van foto's en filmpjes van het weekend in Maasmechelen. Met dank aan mijn man die er vele uurtjes aan besteed heeft om er met muziek en beeld een mooie DVD van te maken. Er ligt zo'n Dvd'tje klaar voor al wie op het weekend aanwezig was. Bijna waren we de appeltaart vergeten. Die smaakte heerlijk bij een laatste kop koffie/thee. Jan en Mart vertelden ons nog dat de nieuwe website stilaan vorm krijgt en legden kort uit wat de workshops in februari precies zullen inhouden. Het belooft heel interessant te worden. Restte mij alleen nog iedereen veilig thuiskomen te wensen. Het was fijn dat sommigen nog eens kwamen benadrukken dat de dag hen deugd had gedaan; ik reed dan ook met een goed gevoel terug naar 't "zeetje". Dankjewel ouders om er te zijn, dankjewel alle helpende handen, dankjewel Wilfried voor het regelen van de locatie, dankjewel Karlien voor het bestellen van de broodjes. Dankjewel Daniel en Lucrèce om ons te voorzien van drank en spijs.
We proberen de weggevallen PAB uiteenzetting opnieuw te regelen voor de contactdag eind dit jaar.

NAAR HET FITNESSCENTER MET PWS?

Zoals alle ouders met een kind met het PWS, zijn we altijd op zoek naar sportieve activiteiten die Martin wil en kan doen. De angst dat zijn lichte scoliose verergert, zijn zithouding nog slechter wordt en zijn gewicht buiten controle raakt, is voor ons een grote bron van motivatie.
Ook al weten we dat je een scoliose niet met sport kunt afremmen, toch hebben we de stiekeme hoop dat sterke rugspieren misschien een verschil maken. Martin en een korset dragen? Dit lijkt ons niet haalbaar met zijn overgevoelige huid die zelfs kleine huidaanrakingen niet eens verdraagt!
Gewoon kine volgen wil Martin al jaren niet meer: veel te saai, al die zware oefeningen, de aanrakingen en dan nog in een kleine kinepraktijk waar hij zich opgesloten voelt. Dit heeft hij jaren geleden al duidelijk gemaakt. Hij weigerde gewoon mee te doen en toonde meer en meer uitdagend gedrag. Dus hebben we ons veel met zwemmen beziggehouden. Maar Martin heeft altijd weer periodes waarin hij het zwemmen even beu is en geen zin meer heeft om mee te gaan.

Het was onze huisarts die het slimme idee had bij onze zoektocht naar een nieuwe sport voor Martin: *"Probeer toch eens een fitnesscenter? Er zijn vaak kinesisten verbonden aan een fitnesscenter die al het nodige weten over scoliose en hypotonie en als een voorgeschreven kinesessie is het voor jullie betaalbaar".*

Dus een kinesist die Martin laat sporten op voorschrift van de dokter, onder veilige toezicht en door de mutualiteit goedgekeurd als een kinesessie!?
Dit leek ons een interessant idee! We waren er nooit zelf op gekomen. Zouden de fitnesstoestellen niet veel te zwaar zijn voor Martin?
We hadden veel geluk. Toevallig is de eigenaar van een fitnesscenter in ons dorp ook kinesist en een jonge, dynamische kerel! Voor Martin - weten we uit ervaring - is dat een goede match! Martin is ondertussen een echte tiener geworden die houdt van coole muziek, coole gasten en een coole omgeving! Precies wat zo een fitnesscenter biedt! Altijd harde en hippe muziek op de achtergrond en veel jonge, sportieve mensen die rondlopen. Nu komt hij in het fitnesscenter ook mensen tegen die hij kent van het dorp: leiders van de speelpleinen, mannen van de afvalophaling, redders van het zwembad… Dus, tussendoor een praatje houden met bekenden, dat vindt Martin geweldig! Hij voelt zich als één van hen, erbij horen en ook cool zijn! Het werkt!
Eerst beschouwden we het als een soort experiment. De kinesist had ik op voorhand in een gesprek ingelicht over het PWS, over zijn hypotonie, zijn verminderde spierkracht, zijn overgevoelige huid, zijn gedrags-problemen, de onvoorspelbaarheid van Martin, de lichte scoliose, de slechte zithouding en zijn nood aan afwisseling.

Roel, onze held, had in het fitnesscenter nog nooit gewerkt met iemand met een beperking maar hij wou het wel proberen. Dus maakten we een afspraak en tussen de twee jonge mannen klikte het meteen! Roel begeleidt Martin tijdens een dik half uur door de verschillende ruimtes en laat hem op verschillende toestellen oefeningen doen.

Vooral oefeningen die Martin dwingen om zijn rug recht te houden. Hij beperkt alles tot slechts 20 keer per toestel. Dan hoor ik ze luidkeels aftellen en Roel moedigt hem constant aan: goed zo, prima en nog 2 keer… Een echte supporter!
Dit motiveert Martin 100x meer dan een dokter of ouders die hem uitleggen hoe belangrijk sporten is voor hem!
Na het fitnessen komt Martin trots, blij en ontspannen terug en we genieten allebei van een positieve feedback van Roel.
Na een paar maanden fitnessen (we startten midden augustus), meestal één keer per week, vindt Roel, dat zijn spierkracht en uithoudings-vermogen al duidelijk verbeterd zijn En het belangrijkste voor ons is dat Martin nog steeds graag meegaat.
Hij weet ook dat het niet lang duurt en zo'n eigen personal coach is natuurlijk leuk. Veel aandacht krijgen en nadien met mama een lekkere koffie verkeerd drinken of een eetmoment krijgen.

Naar de fitness met Martin? Ja, dat kan!

Overijse, december 2013

VAKANTIEKAMPEN VOOR KINDEREN EN JONGEREN MET BIJZONDER AANDACHT

Een kind met extra aandacht vraagt vaak veel binnen een gezin. Daarom hebben wij er al vroeg voor gekozen om Sem zeker één keer per jaar mee op kamp te sturen. Dit is voor ons niet alleen een moment om even tot rust te komen, maar ook een moment om met zijn zussen een aantal andere zaken te kunnen doen die niet kunnen wanneer Sem erbij is.
Sem is erg sociaal, en van bij het begin vond hij "op kamp gaan" altijd erg leuk. Gelukkig maar, want dit is voor ons toch wel een belangrijk voorwaarde.

Een heikel punt, bij het op kamp sturen van onze PWS-ers, is natuurlijk de voeding. We hoorden al verschillende verhalen; van kinderen die met extra lichaamsgewicht terugkwamen of zaken die ze gegeten hadden, terwijl ze dit niet mochten.
Het schrok ons niet af en we besloten Sem toch een eerste keer mee te sturen. En wij geven ook altijd een soort 'gebruiksaanwijzing' mee.

Sem is al op kamp geweest met school, Jomba, (**JO**ngeren **M**et **B**ijzondere **A**andacht, dit is de gehandicaptenwerking van de CM) en Akabe.

JOMBA

Bij het inschrijven bij JOMBA moet je zeker niet te lang wachten, de plaatsen zijn immers beperkt en het is snel volzet.

De organisatie steekt goed in mekaar, er is een kennismakingsdag en je kan, indien gewenst, een intake gesprek vragen (telefonisch of op huisbezoek) met één van de begeleiders. Een ideaal moment om er nog eens op te hameren dat correcte voeding voor Sem belangrijk is.

Na zijn eerste kamp kwam Sem erg enthousiast terug, hij zei dat hij het volgende jaar onmiddellijk weer mee wilde. Super toch!

Sem heeft intussen al drie JOMBA kampen achter de rug en hij blijft het leuk vinden en hij is er, tot nu toe, nog niet bijgekomen. Wel is er tijdens een woedeaanval een bril gesneuveld. Maar ook dit is part of the game...

AKABE

Sinds vorig jaar gaat Sem ook naar de Scouts/Akabe (**A**nders **KA**n **BE**st). Ook hier wilde Sem al gauw mee op kamp.
Eerst een weekend, daarna het zomerkamp. Daarna liep het echter mis.
Sem wilde niet meer mee op het volgende Akabe zomerkamp. We wisten niet goed waarom Sem niet mee wilde (er was tijdens diezelfde week wel een verjaardagsfeestje van een schoolvriendje dat hij niet wilde missen, maar we vermoedden dat het dat niet alleen was...).

Achteraf bleek dat Sem niet meer mee wilde omdat de scoutsleiding te streng was geweest met de maaltijden. Zo kreeg hij bvb. een droge koek, terwijl de anderen iets anders kregen, of moest hij water drinken terwijl anderen een frisdrank kregen. Dit vond Sem dus echt niet leuk. Bij ons thuis krijgt Sem een waardig alternatief bij speciale gelegenheden (een kleinere hoeveelheid, een lightversie etc.)
Het is de leiding van Akabe die ons zelf aangesproken heeft om naar alternatieven te zoeken, zodat Sem wel weer graag meekomt. We hebben met hen een aantal afspraken gemaakt en nu loopt het weer goed.

Hoewel Sem tot nu toe nog nooit is bijgekomen tijdens een kamp, vermoeden we dat hij toch wel wat lekkers gekregen had. Zo zagen we Sem ooit eens op een foto genietend van een chocoladewafel tijdens het kamp met school. Toen we de school hiermee confronteerden, bleek dat dit een speciale suikerarme wafel was. We kunnen dus niet zeggen dat ze geen rekening hielden met Sems dieet. Het is ook een beetje dubbel, Sem had de tijd van zijn leven gehad.

Voor ons lukt het momenteel erg goed met de kampen van Sem. Wij verwachten geen wonderen en het is trouwens ook voor Sem vakantie, dus een 'extraatje' wordt ook wel eens door de vingers gezien. Bovendien kan Sem heel goed het onderscheid maken tussen kamp en thuis.
Voor papa, mama en de zussen is het een weekje "normaal doen".

Voor diegenen die nog twijfelen om hun kind mee te sturen, probeer het gewoon. De begeleiders willen alleen maar dat je kind zich goed amuseert.

Johan en Anne Salaets-Segers

Kazou - JOMBA
Haachtsesteenweg 579 postbus 40
1031 Schaarbeek
Tel: 02 246 49 73
Email: kazou@cm.be
www.kazou.be/jomba/home

AKABE
Scouts en Gidsen Vlaanderen vzw
Lange Kievitstraat 74
2018 Antwerpen
Tel: 03 231 16 20
email: akabe@scoutsengidsenvlaanderen.be
www.scoutsengidsenvlaanderen.be/kijk-op-scouting/takwerking/akabe

Links
Organisaties: www.accessinfo.be/Reisorganisaties.43.0.html

HET PRADER-WILLI CONGRES IN CAMBRIDGE 18-21 JULI 2013: ENKELE BIJZONDERHEDEN

Het knuffelhormoon bij adolescenten en volwassenen met Prader-Willi

Wat er precies in de hersenen van een Prader-Willi persoon misgaat is niet bekend. Wetenschappers gaan ervan uit dat de hypothalamus onvoldoende of fout functioneert en dat dit een deel van de klachten bij PWS personen verklaart. De hypothalamus is een zeer oud gedeelte in de hersenen en speelt een rol bij het verzadigingsgevoel, het dorstgevoel, de pijndrempel, de braakdrempel, de temperatuursregulatie, de aanmaak van geslachtshormonen en het gevoel van verliefdheid. Ocytocine is een hormoon dat de eetlust afremt (anorexigeen hormoon). Ocytocine speelt eveneens een rol bij het maken van sociale contacten: het bevordert de herkenning van leeftijdsgenoten en het hechtingsgedrag en zorgt ervoor dat sociale contacten een gevoel van plezier geven. Het speelt een belangrijke rol bij moederbinding, vriendschappen en romantische interacties, evenals bij seksualiteit. Vandaar dat ocytocine ook wel eens het "knuffelhormoon" genoemd wordt. Ook bij het verrichten van zorgtaken wordt er meer oxytocine aangemaakt. Ocytocine zorgt voor het samentrekken van de baarmoeder bij een zwangere vrouw en het op gang brengen van de borstvoeding na de geboorte.
Er is een vermoeden dat een onvoldoende werking van ocytocine aan de basis ligt van een deel van de problemen van PWS personen. De laatste jaren zijn er verschillende onderzoekers geboeid geraakt door dit hormoon en hebben zij geprobeerd de werking van dit hormoon bij PWS na te gaan. Er is echter een groot praktische probleem om dergelijke onderzoeken te realiseren: ocytocine wordt aangemaakt in bepaalde zenuwcellen (neuronen) van de hypothalamus. Het onderzoeken van het

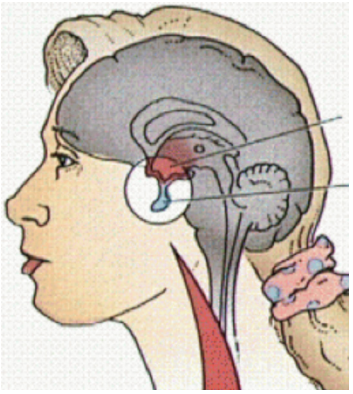
volume, het aantal en het functioneren van deze zenuwcellen is zeer moeilijk. Het is tot nu toe niet mogelijk in de hersenen van levende personen te kijken.
Er zijn wel enkele andere manieren om de werking van ocytocine bij PWS te onderzoeken:

1. Onderzoek van hersenen van overleden PWS patiënten (dit gebeurt niet zo vaak),
2. het onderzoek van de hersenen van Prader-Willi muizen
3. toedienen van ocytocine aan Prader-Willi muizen en het effect bestuderen
4. Het toedienen van ocytocine aan personen met PWS onder gecontroleerde omstandigheden en nakijken of dit het welzijn van PWS personen verbetert (dit kan enkel na zorgvuldig afwegen van de mogelijke nevenwerkingen, de gevaren en na toestemming van het ethisch comité).

a. Onderzoek van de hersenen van PWS volwassenen gebeurt niet vaak. Tot nu toe werden slechts bij enkele overleden PWS patiënten de hersenen onderzocht. Dit onderzoek toonde aan dat er minder ocytocine-makende zenuwcellen zijn bij PWS volwassenen. Deze zenuwcellen zijn bovendien kleiner dan de ocytocine zenuwcellen bij normale personen
b. Onderzoekers kwamen tot dezelfde bevindingen (een verminderd aantal ocytocine makende zenuwcellen en deze zenuwcellen zijn kleiner) bij PWS muizen.
c. In een recente studie werd ocytocine geïnjecteerd bij jonge PWS muizen. De muizen waren wel zeer jong: vijf uur voor hun geboorte werd via de zwangere moedermuis ocytocine geïnjecteerd bij deze muisjes. In normale omstandigheden overlijden pasgeboren PWS muisjes omdat ze niet zuigen. Bij de PWS muisjes die ocytocine gekregen hadden, zag men een normale zuigreflex en een langere overleving.
d. In 2011 verscheen een eerste studie over het effect van ocytocine op PWS volwassenen (Tauber et al., 2011, Toulouse, Frankrijk). Vierentwintig volwassenen opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis namen deel aan deze studie. Zij kregen één maal per dag ofwel ocytocine neusspray ofwel een "nep"neusspray. Reeds na enkele dagen merkte men een verminderde droefheid, minder gedragsproblemen en een verhoogd gevoel van vertrouwen bij de personen die de ocytocine neusspray gekregen hadden .
   Deze toediening had dus een positief effect op het " vertrouwen hebben in anderen, neiging tot droefheid, en storend gedrag". Bovendien was er een neiging tot verminderde voedselinname.

maar.....

elke wetenschappelijke studie moet minstens één maal bevestigd worden. Wetenschappers uit Australië (Einfeld et al., 2013, Sydney, Australia) namen de uitdaging aan en deden een gelijkaardige studie bij 31 PWS personen tussen 12 en 13 jaar. Zij gaven ocytocine of placebo gedurende 8 weken (de onderzoekers noch de persoon die de medicatie nam wisten of ze ocytocine innamen of niet), nadien volgde er weer een periode van acht weken maar nu werden de groepen gewisseld: dit wil zeggen,



hypothalamus

degenen die de eerste acht weken placebo namen, kregen nu ocytocine en degenen die aanvankelijk ocytocine namen, kregen nu placebo. Tijdens de twee periodes werden er vragenlijsten afgenomen om het effect na te kijken op dwangmatigheid, slaap, eetlust, sociaal gedrag, emotioneel gedrag en intelligentie. Na afloop van het onderzoek werden de resultaten van de vragenlijsten verwerkt en werd nagegaan wie wanneer ocytocine nam. Het resultaat was verrassend: er was GEEN effect van ocytocine op de scores van de vragenlijsten merkbaar.

Deze resultaten zetten een demper op de eerste veelbelovende effecten van ocytocine gevonden in het onderzoek in Frankrijk. Een van de mogelijke verklaringen is de studiepopulatie die onderzocht werd: in de Franse studie ging het over volwassenen die ernstige gedragsproblemen en/of emotionele problemen hadden, in de Australische studie werden kinderen zowel als volwassenen bestudeerd en ging het over de doorsnee PWS jongere.
Verdere onderzoeken zullen moeten uitmaken of ocytocine nu een effect heeft of niet.

Vrouwen met Prader-Willi, vruchtbaarheid en zwangerschap

Meisjes met PWS hebben een late eerste menstruatie, menstrueren slechts af en toe of helemaal niet. De geslachtshormonen werken niet of onvoldoende. Tot voor enkele jaren ging men ervan uit dat de kans op zwangerschap miniem en waarschijnlijk onbestaande was.
De afgelopen jaren werden er twee zwangere vrouwen gerapporteerd. Prof. Dr. Cassidy (San Francisco, USA) vertelde het verhaal van twee zwangere PWS vrouwen, 27 en 31 jaar oud. De ene vrouw had een gezonde zoon (zij had het normale chromosoom 15 doorgegeven), de andere vrouw beviel van een kind met het Syndroom van Angelman (zij had het chromosoom met de deletie op chromosoom 15 doorgegeven). Allebei de vrouwen waren sterk vermagerd net voor de zwangerschap.
Er is weinig tot niets geweten over de seksualiteit en vruchtbaarheid van volwassenen (vrouwen noch mannen)

met het Syndroom van Prader-Willi. De zwangerschappen in vier PWS vrouwen bewijst dat vrouwen vruchtbaar "kunnen" zijn. De familie van PWS personen, en indien mogelijk de PWS volwassenen zelf inlichten en voorlichting geven over seksualiteit, vruchtbaarheid, zwangerschap en contraceptie is dan ook aangewezen!

Nog even vermelden:
Er komt een nieuwe internationale studie over hyperfagie (onverzadigbare eetlust) voor kinderen tot 4 jaar. Leuven doet mee aan deze studie. De aanvraag ligt momenteel bij de Etische Commissie. De studie loopt tot 2018.
In mei 2014 is er in Toulouse een endocrinologisch congres over PWS. Daar breng ik in een volgende nieuwsbrief verslag over.

Annick Vogels
Centrum Menselijke Erfelijkheid
UZ Gasthuisberg, Leuven

14 SEPTEMBER FAMILIEDAG/ONTMOETINGSDAG

Noteer in uw agenda: 14 september - familiedag/ontmoetingsdag!
We kunnen alvast verklappen dat dieren hier een grote rol in zullen spelen.

10 MILES

Escape Events neemt dit jaar deel aan de Antwerp 10 miles. Ze doen een warme oproep om met heel veel een team te vormen. Aan alle personen die daarvoor inschrijven vragen ze naast het normale inschrijvingsgeld een extra (vrije) bijdrage waarmee ze een ontspannende familiedag zullen organiseren voor PWS kinderen/jongeren en hun ouders.
Maak familie, vrienden en kennissen warm voor dit sportieve initiatief!
Info en inschrijving kan via Eva Tack:
eta@escape-events.be

Escape runs "Antwerp 10 Miles"! View this email in your browser

Join the '10 miles EXPERIENCE'!

DVV ANTWERP 10 MILES

Doe met ons mee!

Het team van Escape-Events neemt dit jaar deel aan de "Antwerp 10 Miles". Maar zoals iedereen van ons verwacht, doen we meer dan dat. We nodigen onze klanten, leveranciers, partners, sympathisanten uit om met ons team te vormen en samen iets EXTRA te realiseren! Info en inschrijving via Eva Tack.
eta@escape-events.be

Prader-Willi Vlaanderen

Steun Prader-Willi

De "Escape-Events 10 miles Experience" zal niet alleen een fysieke prestatie zijn, maar ook fundraising ten voordele van de "Prader Willi" - vereniging. Escape-Events zal met de opbrengst van deze actie een familiedag organiseren voor de ouders en de kinderen die met het "Prader-Willi" syndroom leven.
www.praderwillivlaanderen.be

Volg ons op facebook

Vanaf nu tot en na het event van 27 april 2014, zullen we regelmatig met jullie communiceren via webmail en via facebook. "The making of" deze "10 miles Experience" stimuleert jou misschien ook om actief mee te doen, te trainen, te lopen, te steunen, te supporteren, te "liken", ...
https://www.facebook.com/events/627103854026115/?context=create

UITNODIGING
Prader-Willi VLAANDEREN

WORKSHOP DAG voor ouders & co van jonge kinderen 0-6 jaar

Wat?

Een studiedag met sprekers en workshops voor ouders van een kindje met PWS, leeftijd van 0 tot 6 jaar.
Bij de geboorte van een kindje met PWS begint voor u, als ouder een hele zoektocht… een zoektocht op verschillende vlakken: medisch, praktisch, psychologisch, emotioneel,…
Daarom organiseren we deze dag.
We nodigen een aantal sprekers uit die ons, als ouder, kunnen inspireren, motiveren en stimuleren… in de hoop om zo samen een beetje op weg te kunnen.
Daarnaast is het een gelegenheid om met mekaar ervaringen uit te wisselen, informatie te delen,…

PROGRAMMA

Inhoud :

Plenair gedeelte:

Nienke Bakker en Renske Kuppens, zijn beiden arts-onderzoeker bij de Nederlandse PWS-Studie van Stichting Kind en Groei en verbonden aan de afdeling Kinderendocrinologie van het Sophia kinderziekenhuis in Rotterdam. Zij brengen hun bevindingen en resultaten van hun jarenlange onderzoek naar groeihormoonbehandeling bij (jonge) kinderen met PWS. Daarnaast vertellen zij over het belang van een vroege diagnose en de invloed hiervan op de ontwikkeling van kinderen met PWS.

Workshops :

Gedragsproblemen: In welke mate kan je als ouder geconfronteerd worden met gedragsproblemen? Kan je er preventief aan werken? Zijn er handvaten of kaders die je als ouder hiervoor kan gebruiken?....
Hiervoor nodigen we psychologe en pedagoge Sylvia Raesenberg uit. Zij heeft al jarenlang ervaring in het begeleiden van kinderen en jongeren met PWS.

Floortime: 'Floortime' is een speciale techniek om als ouder op een speelse maar gerichte manier contact te maken met je kind. Je probeert daarbij steeds aan te sluiten bij de interesses van je kind én tegelijkertijd daag je je kind uit om zich verder te ontwikkelen. De workshop wordt gegeven door Marius de Vos, vader van zoon Lucio met autisme, gediplomeerd Floortime therapeut en leerkracht in het speciaal onderwijs, en Melissa Bremmer, moeder van zoon Luca (PWS), onderwijskundige aan de Amsterdamse Hogeschool voor de Kunsten.

Spraakontwikkeling en SMOG: kinderen met PWS ontwikkelen vaak een spraakachterstand. Extra stimulatie, het gebruik van SMOG, (Spreken met Ondersteuning van Gebaren) kan deze kinderen helpen toch te communiceren.
We nodigen Marita Linten uit. Zij werkt als logopediste in De Witte Mol, een grote voorziening voor mensen met een beperking. Ze begeleidt hier de kinderen en jongeren in het semi-internaat. Daarnaast is ze ook erg vertrouwd met SMOG.

Levenslang op dieet, hoe ga je ermee om? Kinderen met PWS zullen "levenslang" op dieet zijn. Dit roept ongetwijfeld heel wat vragen op bij ouders. In deze workshop is er plaats voor al jullie vragen. Samen van gedachten wisselen, ervaringen delen,…kan al heel veel duidelijkheid brengen.
Dit zal gebeuren onder begeleiding van diëtist Ward Achten. Hij is verbonden aan het Jessaziekenhuis te Hasselt, de dienst kinder- en jeugdgeneeskunde en aan verschillende voorzieningen voor personen met een beperking. Hij zal praktische tips en tricks kunnen geven, toepasbaar in het dagdagelijkse leven.

Ik ben opa of oma van…: Ook voor grootouders is het omgaan met hun kleinkind met PWS geen sinecure. Hoe ga je als oma of opa het beste om met je kleinkind, hoe ga je om met het levenslange dieet, hoe verwen je je kleinkind zonder snoepjes, hoe ga je om met je emoties,….? Deze workshop zal begeleid worden door Wilfried De Ley, papa van Joost (30jaar).

PLANNING

09:30	**onthaal met koffie & thee**
10:00	**start plenaire lezing**
11:00	**workshop sessie 1**
13:00	**lunch**
14:00	**workshop sessie 2**
16:00	**afsluiter van de dag**

Prader-Willi VLAANDEREN

UITNODIGING
Prader-Willi VLAANDEREN

WORKSHOP DAG voor ouders & co van jonge kinderen 0-6 jaar

PRAKTISCH

Wanneer?

Zaterdag **22 02 2014**
Van 09.30u tot 17.00u

Waar?
Campus Zuid
Karel de Grote-Hogeschool
Brusselstraat 23
B-2018 Antwerpen
GPS: bestemming 'Bolivarplaats'

Inschrijven:

Het is een dag voor **ouders en co** van jonge kinderen van 0-6 jaar. We doelen in de 1ste plaats op de ouders. Met ".. en Co" bedoelen we alle mensen die dicht bij u en uw kind staan. We denken dan aan oma en opa, tante en nonkel, juf, begeleider,....

De workshops zijn gericht op de leeftijd 0-6 jaar. Is je zoon of dochter net iets ouder en zijn er thema's die je toch erg aanspreken dan ben je uiteraard ook welkom.
Ouders met kinderen in een andere leeftijdscategorie zijn welkom om het plenaire gedeelte bij te wonen.

Om in te schrijven stuur je 1 mail met als onderwerp "WORKSHOP" naar jan@praderwillivlaanderen.be . In deze mail geef je per persoon 3 voorkeuren voor de workshops in volgorde van 1 tot 3. Je zal slechts 2 van deze workshops kunnen volgen. De 1ste persoon is de hoofdinschrijver. Bij grote interesse hebben ouders voorrang op andere geïnteresseerden.

Inschrijven voor 3 februari

vb. inschrijving via mail:
Linda Peeters (mama van Joske, 4,5 jaar) tel +32 (0) 10 11 12 13
1 floor time
2 levenslang op dieet
3 gedragsproblemen

Frans Vermeulen (buurman van Joske)
1 spraakontwikkeling
2 levenslang op dieet
3 gedragsproblemen

Betaling:
Per persoon betaal je 6 euro (inclusief lunch) via overschrijving op reknr. BE 35 0013 1865 0837 - BIC: GEBABEBB van Prader Willi Vlaanderen.
Indien je enkel komt voor het plenair gedeelte hoef je geen betaling te doen.

Informatie:
Voor verdere vragen kan je ons bereiken op jan@praderwillivlaanderen.be +32 (0)497 63 35 65

Belangrijk : Er is geen kinderopvang voorzien deze dag.

Prader-Willi VLAANDEREN

Vraag jij ook zo'n Communicatiepas aan?

REGISTREER NU!

SURF NAAR WWW.COMMUNICATIEPAS.BE

De Communicatiepas is een initiatief van Inclusie Vlaanderen vzw, vereniging voor personen met een verstandelijke handicap. Inclusie Vlaanderen ijvert voor een samenleving waar iedereen een eigen, gewaardeerde plaats heeft.

Info: **www.communicatiepas.be** en **www.inclusievlaanderen.be**

INCLUSIE VLAANDEREN

WAT MET DE PRIVACY?

De communicatiepas is een interactief maar toch veilig document, waarvan de persoon met een handicap eigenaar is. Zijn of haar verantwoordelijke beheert de pas en enkel zij of hij kan de gegevens die erop staan, of een gedeelte ervan, aan derden verstrekken.

Neem contact op voor verdere vragen

Zit je nog met vragen over de communicatiepas waar je niet meteen een antwoord op vindt? Neem dan absoluut contact met ons. Wij proberen je vraag zo snel mogelijk te beantwoorden.

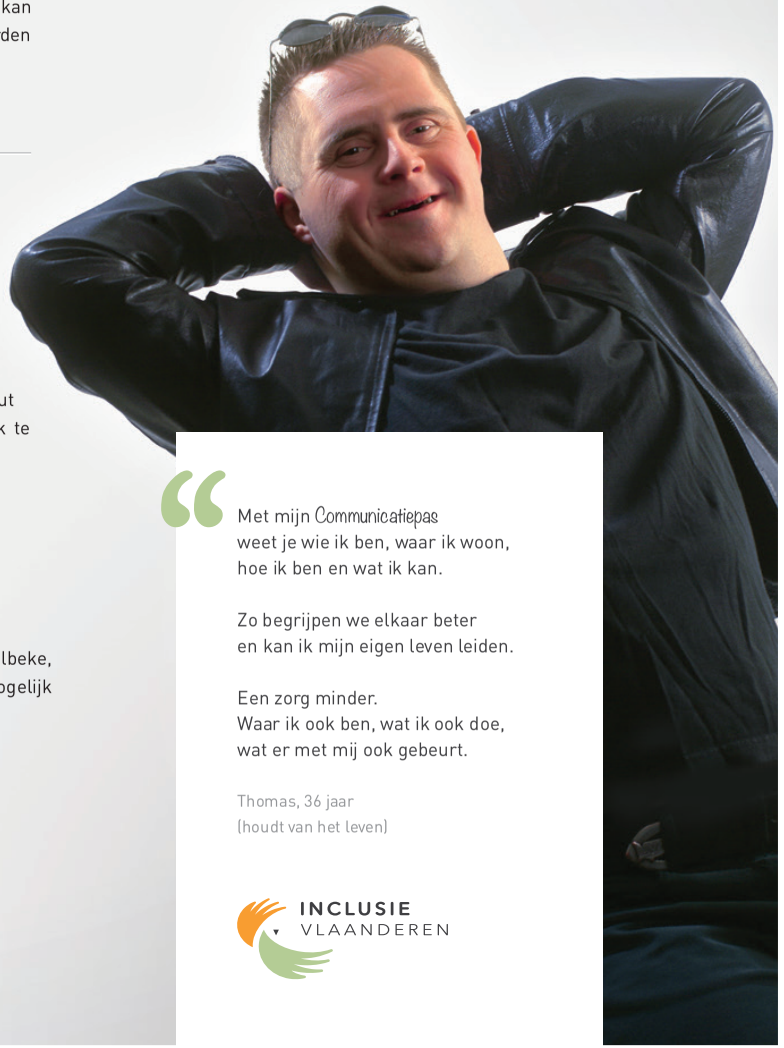
INCLUSIE VLAANDEREN VZW
Albert Giraudlaan 24, 1030 Brussel
T. 02 247 28 20
E. secretariaat@inclusievlaanderen.be

Onze bijzondere en hartelijke dank gaat uit naar Hugo Delbeke, Gouverneur Lions District 112A, 2012-2013, die het ons mogelijk maakte om dit project te realiseren.

Met de steun van:

De Communicatiepas

voor elke persoon met een verstandelijke handicap



Met mijn Communicatiepas
weet je wie ik ben, waar ik woon,
hoe ik ben en wat ik kan.

Zo begrijpen we elkaar beter
en kan ik mijn eigen leven leiden.

Een zorg minder.
Waar ik ook ben, wat ik ook doe,
wat er met mij ook gebeurt.

Thomas, 36 jaar
(houdt van het leven)

INCLUSIE VLAANDEREN

HOE WERKT HET?

Een ouder, voogd, voorlopig bewindvoerder of vertrouwenspersoon kan de persoon met een verstandelijke handicap registreren en een communicatiepas aanvragen.

1. Surfen naar **www.communicatiepas.be** en registreren

2. Het publieke luik aanvullen. Focus hier ligt op **netwerk, communicatiegegevens en medische gegevens,** inclusief je pasfoto. Die digitale pasfoto hou je dus best klaar.

3. Wanneer deze gegevens door ons ontvangen en goedgekeurd zijn, krijg je een e-mail ter **bevestiging**. Wie geen lid is van Inclusie Vlaanderen schrijft 5 euro over via het overschrijvingsformulier dat bij de bevestigingsmail is ingesloten. Daarna wordt de pas opgestuurd en kan je verder aan de slag om **het privéluik** van het dossier in te vullen.

4. Vijf onderwerpen komen aan bod: **sociale relaties, buitenshuis activiteiten, kleine en grote motoriek en cognitieve vaardigheden, vrijetijdsactiviteiten en zelfredzaamheid.**

Je kunt te allen tijde je gegevens wijzigen of aanvullen. Zo zijn ze altijd up-to-date en betrouwbaar.

De communicatiepas bewaar je best samen met je identiteitskaart. Er wordt een raadpleeglink voorzien in drie talen, dat wil zeggen dat men de gegevens op de communicatiepas online en in drie verschillende talen kan raadplegen.

WAAROM DEZE PAS ?

De communicatiepas is een initiatief van Inclusie Vlaanderen vzw, een vereniging voor personen met een verstandelijke handicap. Inclusie Vlaanderen ijvert voor een inclusieve samenleving, waarin iedereen er bij hoort.

En de communicatiepas is hierin een onmisbare schakel.

Altijd op zak & online te raadplegen

HANDIGE SITUATIES

De communicatiepas kan een redder in nood zijn. In welke situaties komt de pas als geroepen en voor welke hulpverleners of begeleiders is hij nuttig?

- **Het ondersteunend team**: begeleid(st)ers, leerkrachten, ortho(ped)agogen, sociale en maatschappelijke assistenten, psychologen. Wanneer bovendien de begeleiding wisselt en de begeleider de persoon met een handicap helemaal nog niet kent, is een communicatiepas extra nuttig.
- De **werkgever(s)** en de **jobcoach** van een begeleid werk(st)er
- De **huisarts, ziekenhuisartsen** of **verplegend personeel**
- Bij **vermissing, ongeval** of **spoedopname**
- Bij binnenlandse of buitenlandse **reizen**
- Bij deelname aan **vakantiekampen, speelpleinwerking** of **jeugdbeweging**
- Bij **tijdelijke oppas** of **kortverblijf**
- Nieuw samengestelde **gezinnen, familie, vrienden, buren**,...

WWW.COMMUNICATIEPAS.BE

BROCHURE OVER OPPASMOGELIJKHEDEN VOOR EEN KIND MET EEN HANDICAP

De langverwachte brochure over oppasmogelijkheden voor een kind met een handicap is er !

Zelf zorgen voor een kind met een handicap vraagt vaak heel veel inzet, tijd en energie van ouders en andere gezinsleden. Er even tussenuit kunnen; wat tijd nemen voor jezelf, je partner of je andere kinderen; de kans nemen om je batterijen weer op te laden,… We vinden dit voor ouders van een kind met een handicap broodnodig en erg belangrijk. Helaas is dit niet vanzelfsprekend.

'Uit de schaduw. Er even tussenuit als ouder van een kind met een handicap - Oppas- en opvangmogelijkheden'

Waar en hoe vind je een oppasser of oppasdienst voor je kind met een handicap? Welke verschillende initiatieven bestaan er, al dan niet specifiek gericht naar kinderen met een handicap? Kan je ook terecht bij de ('gewone') kinderoppasdienst van bijv. De Gezinsbond? Hoe kan je met een gerust hart je kind achterlaten bij de oppasser? Wat als je als zelf met je partner en je ander kinderen eens een paar dagen op vakantie wil? Of met je kind dat extra zorgen nodig heeft? Bij welke opvang kan je kind met een handicap tijdens de vakantieperiodes eventueel terecht? Kan je kind met een handicap ook op vakantie of naar een speelplein?…
Met de publicatie 'Uit de schaduw' wil Gezin en Handicap ouders van een kind met een handicap op weg helpen om er even tussenuit te kunnen. In deze publicatie vind je heel wat info over diensten en organisaties die oppas, vakantiemogelijkheden, … bieden.

Wenst u deze brochure te bestellen?
'Uit de Schaduw' is een uitgave van Gezin en Handicap.
Bestellen kan door 13 euro (voor leden van Gezin en Handicap of KVG) of 18 euro (voor niet-leden en professionelen) te storten op het IBANnummer BE60 7895 5189 6470 met vermelding 'brochure uit de schaduw' en eventueel je lidnummer.
De brochure wordt je na betaling toegestuurd.
Verzendingskosten zijn inbegrepen.

STUDIEDAG 13 MAART 2014

Hogeschool VIVES - Studiegebied sociaal-agogisch werk

2020

TUSSEN WANHOOP EN PERSPECTIEF VOOR MENSEN MET EEN HANDICAP

Drama's in gezinnen met een kind met een handicap; wachtlijsten en een veroordeling vanuit Europa voor die wachtlijsten; ongeruste ouders én begeleiders; evoluties in de functies en taken van organisaties en professionelen,…
Via de media horen we hoe sterk de zorg en ondersteuning voor personen met een handicap onder druk staan.
Minister Vandeurzen lanceert een nieuw plan om deze zorg te vernieuwen en te verbeteren: **Perspectief 2020**. Inclusie, empowerment en zelfregie zijn de sleutelbegrippen. Wat zijn de kansen en de risico's van dit plan?
Over dit thema organiseert **VIVES studiegebied sociaal-agogisch werk** een studiedag voor ouders, professionelen en studenten. Deze dag gaat door op de hogeschool VIVES, campus Kortrijk.
We laten gebruikers van de zorg, ouders, professionelen en beleidsmakers aan het woord en gaan op zoek naar een antwoord: beperkt houdbaar of toch perspectiefvol?.
Noteer 13 maart 2014 (8u45-15u30) alvast op een post-it, in uw agenda of in uw smartphone. En, zeg dit vooral voort! Graag hadden wij dat deze mail werd verspreid onder begeleiders en ondersteuners. Indien er ouders betrokken zijn bij uw werking, willen wij expliciet vragen om ook hen deze uitnodiging te bezorgen.
In de loop van januari verspreiden we een folder met alle nodige gegevens.

Hartelijk dank
We hopen u of uw collega's dan te ontmoeten.
Studiegebied Sociaal-Agogisch Werk, campus Kortrijk

Aanbevolen door het bestuur van Prader-Willi Vlaanderen dat zeker zal vertegenwoordigd zijn. U krijgt meer details in een volgende nieuwsflash.

LIDMAATSCHAP 2014

Beste leden en sympathisanten,

Deze brief kwam bij u in de brievenbus. Toch nog even uw geheugen opfrissen.

Prader-Willi Vlaanderen kan alleen maar blijven bestaan dankzij de betrokkenheid van zijn leden. Niet alleen door een financiële bijdrage maar ook door actieve deelname aan de informatieve en recreatieve evenementen.

Waarom is het belangrijk dat u zich aansluit? Hoe groter onze groep is, hoe luider onze stem en hoe beter naar ons geluisterd wordt.

Leden worden op de hoogte gehouden van en uitgenodigd voor activiteiten en krijgen een uitnodiging voor contactdagen. Zij ontvangen de nieuwsbrief en nieuwsflashes. Ze krijgen lager inschrijftarief voor contactdagen en onze PW kinderen/jongeren krijgen (samen met hun ouders, broers en zussen) jaarlijks een gratis recreatieve dag of (zonder ouders) een gratis ontspannend weekend.

Dit kan door € 25 (bedrag per gezin) te storten op het rekeningnummer BE 35 0013 1865 0837 GEBABEBB van Prader-Willi Vlaanderen met vermelding van uw naam, ouder van "naam kind" en "lidmaatschap 2014". Graag vóór 15 februari 2014.

Familieleden, kennissen, scholen, homes, MPI's, ... die op de hoogte willen blijven van alles wat met PWS en de vereniging te maken heeft of die ons gewoon een steuntje in de rug willen geven, kunnen steunend lid worden voor € 10 met vermelding naam en "Steunend lid 2014". Alvast bijzondere dank hiervoor !

Naast het betalen van het lidgeld stuurt u als nieuw lid een mail naar info@praderwillivlaanderen.be met als onderwerp "nieuw lid" of "nieuw steunend lid" en vermeldt u uw contactgegevens (adres, telefoon en/of gsm nummer, e-mailadres).
Was u reeds lid en kreeg u de laatste maanden niks meer van ons in uw mailbox en vroeger wel, stuur dan een mail naar info@praderwillivlaanderen.be en dan worden uw gegevens bijgewerkt.
Zoals in het verleden zullen de Prader-Willi Vlaanderen vzw en zijn bestuur uw gegevens strikt vertrouwelijk beheren. Deze gegevens worden dus nooit aan derden bezorgd.

Prader-Willi Vlaanderen, Varenstraat 8, 8301 Knokke-Heist
We rekenen op u!!

Het bestuur

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