

We kijken terug op een prachtige zomer en zelfs september en oktober hebben nog veel zon te bieden. Ook binnen de vereniging mogen we terugblikken op heel wat mooie momenten. We hadden een heerlijke familiedag op de Sint-Jozefshoeve in Balen en ook op de mama- en papadag werd zalig genoten. Die ontspannende momenten zijn voor de ouders en hun kinderen een heerlijke adempauze. Zeer interessant was de uiteenzetting van Sam en Lien over uitdagend gedrag op onze contactdag van 6 oktober.

We hadden dit jaar heel wat op ons actief. Er kwam een brochure voor de jonge ouders, we verspreidden de flyer "Dat ene snoepje" en het bestuur is momenteel volop bezig met de opmaak van een infobrochure voor de scholen. We lieten ons uitgebreid informeren over de laatste bevindingen rond alles wat met het PWS syndroom te maken heeft en trokken op bijscholing. We steunden betrokken mensen uit de zorgsector die interessante workshops of congressen wilden volgen. We organiseren dit najaar nog een contactdag over bewindvoering en over erfrecht voor ouders met een kind met een beperking. We onderhandelen met de medische sector om research naar betere behandelingen te stimuleren en we willen graag helpen financieren. Daarvoor zijn natuurlijk heel veel centjes nodig. We hopen op steeds meer mensen die giften willen schenken om die research te ondersteunen. Gelukkig kunnen we nu ook fiscale attesten uitschrijven!

Met een beetje vertraging is deze nieuwsbrief er weer. We hopen dat u de tijd neemt om die door te nemen.

We zijn er voor u met alle grote en kleine vragen en doen ons uiterste best om u bij te staan.  
Lieve groetjes

*Anna en het bestuur*

Je bent zo  
Mooi  
Anders  
Dan ik

Natuurlijk  
Niet meer of  
Minder  
Maar

Zo Mooi  
Anders

Ik zou je  
Nooit  
Anders dan  
Anders willen

*Hans Andreus*

### In deze nieuwsbrief

- Inleiding
- In deze nieuwsbrief
- Verslagje van Rare Disease Day bij Pfizer
- Verslagje van de mamadag
- Verslagje van de papadag
- Een kijkje op de familiedag
- De contactdag van 6 oktober 2018
- De contactdag van 17 november 2018
- Deelname aan onderzoek pijnbeleving
- De Caregivers Conference in München
- Contactgegevens

### Noteer alvast volgende data:

- 17 november 2018: contactdag in de AP Hogeschool in Antwerpen
- 28 februari 2019: Rare Disease Day of Zeldzame Ziekten Dag.



Op 20 februari, de dag van de Zeldzame Ziekten of Rare Disease Day, hadden Christina, Gerrit en ikzelf bij het farmaceutisch bedrijf Pfizer de gelegenheid om aan de hand van beeldmateriaal te praten over onze zonen met het Prader-Willi Syndroom. Bij Pfizer kennen ze het syndroom alleen via hun product 'Groeihormoon' dat kinderen en jongeren met het PWS krijgen toegediend.

Op deze Rare Disease Day wilde Pfizer de patiënten centraal zetten om zo de andere kant van het verhaal te horen; hoe het is om te leven met het syndroom en hoe wij als ouders de diagnose en de eerste levensjaren hebben ervaren.

Ze stonden versteld van de impact van dit syndroom op ons leven en op het leven van ons kind en begrepen nu veel beter de strijd die ouders dag na dag voeren om het leven van hun kind te verbeteren en om voldoende begrip te krijgen van de omgeving voor alle problemen die dit syndroom met zich meebrengt.

Onze verhalen ontroerden de medewerkers en ze waren ook blij te horen dat we dank zij veel ondersteuning en mede door een goeie begeleiding, het leven van onze jongens heel wat aangenamer kunnen maken.

*Ann, mama van Wout*

## DE MAMADAG IN OVERIJSE

Eindelijk was de dag daar, mijn eerste mamadag! Klaar om mama's te ontmoeten, vele verhalen te horen en een babbeltje te slaan over onze kinderen.

We kregen een warm welkom met een drankje en koffiekoeken. Ik zag enkele bekende gezichten van op de contactdag en oef, de toon was gezet. Als mama van de jongste in de groep werd ik zeer goed onthaald. Iedereen was oprecht geïnteresseerd en vertelde ook open over zijn bekommernissen. Ik hoorde heel wat anekdotes en ervaringen.

Daarna mochten we het Zoniënwoud ontdekken. Met de wandelschoenen aan en een gepassioneerde gids op kop waren we klaar om het bos in te trekken. Onder het geritsel van de bladeren, het fluiten van de vogels en met een stralende zon boven onze hoofden, luisterden we naar de interessante uiteenzettingen en sloeg iedereen wisselend een praatje met elkaar. Heel fijn om al de mama's zo te leren kennen.

Als lunch kregen we een lekker gerecht naar eigen keuze voorgeschoteld om de stevige wandeling te verwerken. Ook hier heel veel gebabbel en gelach onder elkaar.

Na de lunch was het voor velen een eerste kennismaking met bloemschikken, maar de twee dames die de workshop leidden, hebben ons goed bijgestaan en iedereen maakte met dezelfde materialen een eigen meesterwerk. Dat stond waarschijnlijk bij iedereen thuis zo lang als mogelijk op de kast te pronken. Als afsluiter genoten we nog van een gebakje met koffie of thee.

Tijdens de lange weg naar huis ging niets dan positivisme door mijn hoofd. Wat zijn jullie allemaal prachtmama's, één voor één lieve dames, die met liefde over hun schat praten. Ja, iedereen heeft het wel eens moeilijk, maar weten dat we niet alleen zijn, maakte mijn mamadag compleet. Bedankt voor alle interessante weetjes en de verse portie moed. Bedankt voor het luisterend oor. Bedankt aan de organisatoren voor dit mooie initiatief.

Tot volgend jaar!

*Tiziana ,mama van Warre*



Afspraak op "Buitengoed Slavante", had Gerard ons per e-mail laten weten.

Een ideale plek om onze uitstap te starten met koffie en een lekker stuk Limburgse vlaai.

Het weer was helder en samen met Tuur, Gerrit, Gerard en ikzelf waren we klaar om deze dag aan te vangen. Het beloofde een mooie, warme dag te worden.

Gerard nam ons eerst mee langs de industriële gebouwen van een cementfabriek, gelegen langs een heuvelrug. De minder mooie kant laten we maar zeggen, met grote kranen aan de Maaskant voor het laden en lossen van allerhande materialen.

Aan de achterzijde van deze heuvelrug, ligt een gigantische mergelgroeve, de plaats waar al eeuwenlang mergel wordt ontgonnen. De laatste 100 jaar voor de cementindustrie.

Na de afdaling en een wandeling in de mergelgroeve konden we via een stalen trap weer naar de top van de Sint-Pietersberg en hadden we een prachtig zicht over de groeve. Van hieruit liepen we tot bij Fort Sint Pieter (een verdedigingspost voor de stad Maastricht) waar we onze lunch konden nuttigen en genoten van een lekker biertje.

Afspraak met onze gids (Jos) was op de plaats van de lunch, vanwaar we samen, langs het riviertje "de Jeker", het centrum van Maastricht in liepen.

Via de "5 koppen" en de "Helpoort" kwamen we langs "de Oude Minderbroederskerk". Jos liet ons de verschillende kerken van de stad zien. De Protestantse Sint-Janskerk ligt er bvb. vlak naast de "Rooms Katholieke Sint-Servaasbasiliek", en ook de speciale boekhandel "Dominicanen" is er gevestigd in "de oude Dominicaner Kerk".

Via vele speciale plekjes (oude stadswallen, archeologische restanten, gezellige pleintjes, enz...) kwamen we langs het stadhuis van Maastricht om er dan te eindigen in een taverne vlakbij de Maas. Het was een super dag en onze gids, een echte "local", had voor ons een mooie wandeling door de stad uitgestippeld. Bedankt hiervoor.

Bedankt ook aan Gerard voor de organisatie.

Maastricht is een prachtige plaats, met talrijke winkels en restaurants. Historisch gezien heeft de stad enorm veel te bieden en voor de sportievelingen onder ons zijn er ruim voldoende activiteiten. Meer dan een bezoekje waard dus!

*Johan, papa van Sem*





DE FAMILIEDAG IN DE SINT-JOZEFSHOEVE OP 24 JUNI 2018 IN BEELD.







Iedereen was het er over eens, het was interessant, nuttig en praktisch. De samenvatting en uiteenzetting van hun 8 daagse training in Berlijn door Lien en Sam van 't Zwart Goor was goed voorbereid, doordacht en concreet. Onze grote dank daarvoor! Recent werd de opname van deze contactdag op you tube geplaatst. Zo kan ze een bruikbaar instrument zijn voor iedereen.

### **Bekijk de video's**

Deel 1: <https://youtu.be/Ca9YJ5uh9Xk>

Deel 2: <https://youtu.be/GNeMdYDpwyU>





17 november 2018

# CONTACTDAG 2018

## Uitnodiging

Dit jaar zullen op de contactdag 3 sprekers ons komen informeren over bewindvoering, erfrecht en het PVF. Voor de jongere ouders zal er een lezing zijn over thuisbegeleiding en wat ze kunnen betekenen voor ons.

### PROGRAMMA :

09:45-10:15 deuren open + koffie/thee  
10:15-11:15 Bewindvoering  
of  
Thuisbegeleiding  
11:15-11:30 pauze  
11:30-12:30 Erfrecht  
12:30-14:00 lunch  
14:00-15:00 Het Persoonsvolgend budget  
15:00-16:00 een drankje en babbel

### 10:15-11:15 Bewindvoering

Vrederechter Dirk Scheers over bewindvoering (inclusief vragenmoment)

De wet van 17 maart 2013 tot hervorming van de bescherming van meerderjarige onbekwamen was een belangrijke stap ter verbetering en vernieuwing van het onbekwaamheidsstatuut. Ondertussen is deze wet vier jaar in werking. Een gelegenheid voor een kort overzicht van de vernieuwingen en de mogelijkheden van deze vernieuwende wetgeving.

### 10:15-11:15 Thuisbegeleiding

Christine De Vos, PR & Outreach Resonans van Resonans vzw, lang gekend als De Brabantse Dienst voor Thuisbegeleiding. Onze missie en visie: Op maat van ieder gezin, laagdrempelig, professioneel met multidisciplinaire teams komen we aan huis. We gaan een ondersteunend, adviserend, coachend traject aan met alle gezinsleden en het netwerk dat het gezin van dichtbij omringt. De persoonlijke (zorg)vragen van ieder gezin zijn onze leidraad. Als thuisbegeleidingsdienst komen we graag naar je toe om samen over drempels te stappen in alle rust en veiligheid, op je eigen tempo, over vele ontwikkelingsdomeinen heen en om praktische of administratieve aspecten uit te wisselen. Onze gezinsbegeleiders,

orthopedagogen, psychologen, logopedisten, kinesisten, ergotherapeuten, enz bieden je ervaring en deskundigheid aan op maat, met open kijk naar verdere perspectieven. Graag vertel ik over ons aanbod en onze missie, en nog liever ga ik in uitwisseling hierrond met jullie als ouders, gezinnen.

### 11:30-12:30 Erfrecht

Notaris Julie De Herdt over erfrecht in functie van personen met een verstandelijke handicap (inclusief vragenmoment)

“Erfrecht en huwelijksvermogensrecht.

We bespreken enkele topics, waarbij specifiek aandacht is voor een gezin met een kind met een verstandelijke beperking.

Hoe kan je elkaar als echtgenoten beschermen?

Hoe kan je je nalatenschap organiseren, met oog voor het kind met beperking, én met oog voor de andere kinderen?”

### 14:00-15:00 Het Persoonsvolgend budget

Bert Goossens over de belangenvereniging ZOOM (inclusief vragenmoment)

‘Het Persoonsvolgend Budget van het VAPH: wat is het (niet), hoe werkt het en wat kan je er mee doen?’

### LOCATIE

AP Hogeschool, Meistraat 5,  
2000 Antwerpen

### INSCHRIJVEN:

Leden Gratis - Niet-leden betalen 15 euro p.p.  
broodjeslunch inclusief.

Om in te schrijven mailt of belt u voor 1 november  
naar :

annadebru@hotmail.com of belt u 0474 68 04 07

Daarbij vermeldt u :

Naam deelnemer(s) : \_\_\_\_\_

## ONDERZOEK NAAR PIJNBELEVING EN COGNITIE BIJ HET PRADER-WILLI SYNDROOM

Onderzoek naar Pijnbeleving en Cognitie bij het Prader-Willi Syndroom  
Dit onderzoek wordt uitgevoerd door de Vrije Universiteit in Amsterdam en is goedgekeurd door de Medische Ethische Toetsingscommissie van het VU Medisch Centrum.

Het eerste doel van dit onderzoek is om pijnkenmerken te beschrijven bij o.a. het Prader-Willi syndroom. Bij dit syndroom zien sommige chromosomen (stukjes van het DNA) er anders uit. Het is onduidelijk welke invloed dit heeft op pijn. Er worden in ons onderzoek vier pijnkenmerken onderzocht:

- de aanwezigheid van pijnlijke aandoeningen
- de pijnbeleving
- de pijnuiting
- het vermogen om lichamelijke prikkels te voelen

Hierbij worden kennis en ervaringen uit de praktijk verzameld. Dit kan handvatten bieden om pijn eerder te herkennen en er makkelijker over te praten. Ook kunnen de precieze problemen in de pijnkenmerken duidelijk worden, zoals het minder gevoelig zijn voor pijn en daardoor verwondingen oplopen.

*FGB Postdocteam Nanda De Knegt  
Onderzoek Pijnbeleving en Cognitie*

Aan onze vereniging werd gevraagd of er Belgische ouders wilden deelnemen aan het onderzoek en er zijn uiteindelijk 2 ouders die zich daarvoor hebben geëngageerd. Dankjewel! U kan zich nog steeds melden als u nog wil deelnemen aan dit onderzoek. Daarvoor kan u een mailtje sturen naar [postdocteam.fgb@vu.nl](mailto:postdocteam.fgb@vu.nl)

Wij zijn als vereniging niet rechtstreeks aan dit onderzoek verbonden; we geven u alleen door dat dit onderzoek loopt en dat u er aan kan deelnemen.

## CAREGIVERS CONFERENCE IN MÜNCHEN



Een aantal bestuursleden en leden van onze vereniging trokken naar München. De organisatie was in handen van "The Professional Caregiver Board" van het IPWSO (International Prader-Willi Syndrome Organisation). Dit onderdeel van het IPWSO is enkele jaren geleden in het leven geroepen om professionelen in de zorgsector te ondersteunen,

kennis te bundelen en te verspreiden over de hele wereld. Dit congres was heel anders dan de klassieke congressen waar je vooral als luisteraar aanwezig bent. Het achterliggend idee was om vanuit 4 thematische workshops kennis te verzamelen die als basis zal dienen om er in het volgende IPWSO congres verder aan te werken. Hierna zal

alles verwerkt worden tot richtlijnen die dan beschikbaar zullen zijn voor iedereen. Dit zal een aanvulling worden op de in 2010 reeds verschenen "Best Practice Guidelines and Standards of Care for those with PWS".  
<https://www.ipwso.org/caregivers>

De 4 workshops werden geleid door top experts binnen de PWS wereld. Thema's:

- Vroege interventie vanuit psychologisch en opvoedkundig oogpunt
- Ouder worden met het PWS
- Vriendschap, relaties en seksualiteit
- Zelfbeschikking

Er waren 140 mensen uit 26 landen. De insteek vanuit deze diverse deelnemers was enorm boeiend. Vooral omdat iedereen vanuit een andere achtergrond, cultuur & wetgeving met elkaar in debat ging. Tussen de workshops door werden ook enkele korte lezingen gegeven.

Hieronder een samenvatting van één voordracht. In de volgende nieuwsbrief komt er nog meer.

### Diagnose als basis voor therapie, pedagogische en psychologische behandeling.

In Duitsland zijn twee grote instellingen (Regens Wagner Absberg en Wittekindshof) waar mensen met PWS samenwonen. Om hen maximaal te kunnen ondersteunen en doorgronden doen zij beroep op de volgende instrumenten: de IQ-test (WAIS-test), een test om de sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd te bepalen (SEO-test), de "change of perspective" en een gedragsobservatie-instrument.

Diagnostiek is belangrijk bij mensen met PWS omdat:

- het helpt om de persoon met PWS te begrijpen
- het helpt om het uitdagende gedrag van de persoon met PWS te begrijpen
- het helpt om te begrijpen op welk ontwikkelingsniveau de persoon is
- het helpt om sterktes en zwaktes te ontdekken
- het helpt om werkstrategieën te ontwikkelen
- het helpt om een toekomstplanning op te stellen

### Change of perspective

Op de conferentie heeft Dr. Hödebeck Stuntebeck een door hem ontwikkeld meetinstrument voorgesteld om gedragingen te meten van mensen met een beperking (meer bepaald PWS) en hoe er op basis van de resultaten een therapeutisch aanbod kan samengesteld worden.

De test meet:

- het zelfbeeld wat betreft emoties
- de zichtbare veranderingen in visie
- de cognitieve veranderingen in visie
- de emotionele veranderingen in visie

Het resultaat van de test is een competentieprofiel met 13 variabelen:

Vreugde – verdriet – woede – angst – neutraal – zelfbeeld – beeld van de buitenwereld – visuele waarneming – visuele verandering van perspectief – cognitieve verandering van perspectief – emotionele betrokkenheid – emotionele verandering van perspectief/praten over emoties – emotionele verandering van perspectief/aangepast handelen

Dagelijks wordt het gedrag van elk individu geobserveerd en twee maal beoordeeld aan de hand van een eenvoudig instrument dat geïntegreerd is in een computerprogramma.

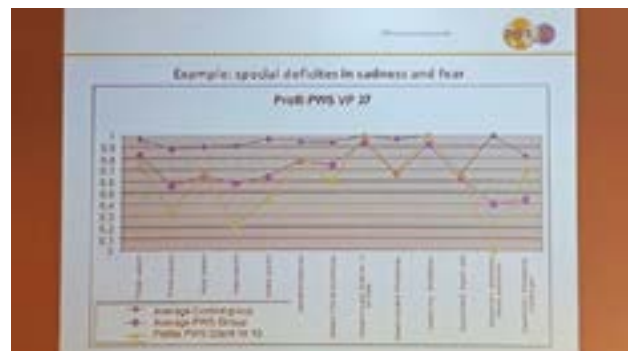
De volgende gedragingen worden in dit meetinstrument bekeken: de gemoedstoestand – agressie tegenover andere personen of voorwerpen – agressie tegenover zichzelf – skin picking – teruggetrokkenheid/lusteloosheid – stug gedrag en koppigheid – doordrammen – empathie – behoeften kenbaar maken – fixatie op eten en drinken – algemene gezondheidstoestand. Voor elk van deze items is er een beoordelingsmarge van goed over redelijk naar bedenkelijk en slecht.

Voor het item "gemoedstoestand" bijvoorbeeld is dat: doorlopend evenwichtig – wisselend – erg wisselend – doorlopend gespannen.

Voor de items "agressie tegenover anderen", "agressie tegenover zichzelf", "skin picking" is dat:

afwezig – zelden – meermaals – zeer vaak/permanent.

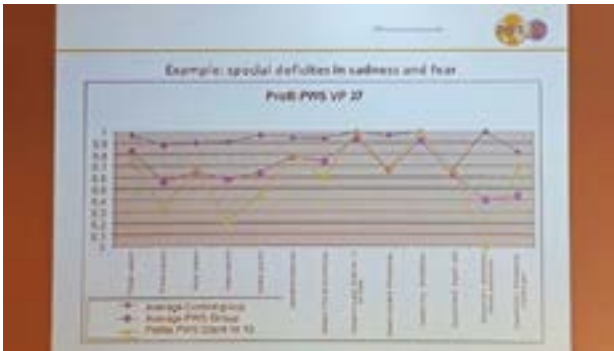
En zo krijgt elk item individueel zijn specifieke vier codes. Na een bepaalde periode zijn er voldoende gegevens verzameld om eventueel een patroon te herkennen en daar berekende conclusies uit te trekken. Hoe langer de periode hoe meer betrouwbare informatie beschikbaar is. Zo kan zelfs na vele maanden bepaald



gedrag als significant beoordeeld worden en gelinkt worden aan een bepaalde gebeurtenis, zonder daarvoor een pak verslagen te moeten herlezen. Op lange termijn is dit instrument wellicht objectiever dan geschreven teksten. Het is ook handig om op een overzichtelijke en identieke manier aan nieuwe zorgverleners te tonen wat de sterke en de zwakte punten van de bewoners zijn. Bij langzaam wijzigend gedrag kan de aanzet van het fenomeen aan een zeker moment gekoppeld worden.

De persoonlijke scores worden op een grafiek geplaatst en zo kan bv bepaald gedrag aan een bepaald moment gekoppeld worden. (bv toename skin picking op maandag (na het weekend)).

De onderzoeksdata kunnen bv ook gemakkelijk vergeleken worden



met die van andere bewoners/andere mensen met PWS/controle groep. Bij een woonvorm voor mensen met PWS kan dit interessant zijn om het gedrag van bewoners onderling te vergelijken en daar gevolgen uit te trekken in functie van het bijstellen van de begeleiding.

In het programma zitten ook fiches met therapeutisch pedagogische voorstellen:

Vb: de gepaste reactie op iemand die boos is, is afstand houden. Iemand met PWS kan dat fout interpretern als triest zijn en toch toenadering zoeken waardoor een conflict ontstaat. Hier kan de ondersteuning erin bestaan om het verschil tussen verschillende gelaatsuitdrukkingen (van basisemoties) uit te leggen en het gepaste gedrag daarop aan te leren.

Momenteel is het programma nog niet beschikbaar, maar het kan wel inspiratie geven om een gestandaardiseerd beoordelingsstelsel op te starten.

## SEO-test voor het bepalen van de sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd

Het meet het niveau op 8 domeinen van het leven.

- Omgaan met het eigen lichaam
- Omgaan met referentiepersonen
- Omgaan met wijzigingen in de omgeving
- Differentiatie van gevoelens
- Omgaan met leeftijdgenoten
- Omgaan met voorwerpen en activiteiten
- Communicatie
- Affectieregulering

Op elk domein wordt een score van 1 tot 7 gegeven en op basis van de resultaten worden voor elk domein interventievoorstellingen gedaan voor de betrokken persoon, om de omgeving aan te passen, om crisissituaties aan te pakken en om vast te stellen wat absoluut vermeden moet worden.

Wilfried



## CONTACTGEGEVENS

### Prader-Willi Vlaanderen

Anna De Bruyckere  
Varenstraat 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