zaterdag 23 november 2013
VOLGENDE CONTACTDAG (zie blz. 7)

NIEUWSBRIEF PRADER WILLI VLAANDEREN OKTOBER 2013

Na een ellenlange winter was het eindelijk zomer. Juli was er eentje om u tegen te zeggen. Augustus was ook niet min. Ons hoofd staat nog steeds naar zon, strand, reizen, genieten. Verplichtingen lijken veraf. Toch moeten we al stilstaan bij de volgende contactdag en valt er te regelen en af te spreken. Dat lijkt wel heel snel na het organisatiewerk van het weekend in Maasmechelen. De tijd vliegt. Het lijkt pas gisteren dat Karlien me verwelkomde als haar opvolgster. Een ontroerend moment was dat en het voorzitterschap voelt aan als een grote uitdaging. De opdracht is boeiend en verrijkend. Uit mijn fouten kan ik alleen maar leren. Heerlijk hoe ik omringd word door bestuursleden die me met raad en daad bijstaan. We hebben twee nieuwe leden verwelkomd in ons bestuur. Carine, die eigenlijk al heel nauw betrokken was door de activiteiten op de boerderij en Jan, een zeer gedreven papa van nog heel kleine zoontjes. Het is goed dat er jong bloed bij komt. Dat betekent verderzetting in de toekomst.
Het weekend in Maasmechelen was voor mij de vuurdoop. Het waren mooie en leerrijke dagen. Bij elke naam hoort voor mij nu een gezicht. De kinderen en jongeren hebben genoten van de vele mogelijkheden die Vakantiehuis Fabiola te bieden heeft. Een adres om te onthouden voor de toekomst.
Jan en Wilfried (oud-voorzitter) trokken naar de Internationale PW Conferentie in Cambridge en dat bleek zeer verrijkend. Ik kreeg al enthousiaste voorstellen te horen die voortvloeien uit wat er daar besproken werd. Er wordt veel onderzoekwerk verricht, iets waar we alleen maar dankbaar voor kunnen zijn.
Intussen is de datum voor de volgende contactdag al vastgelegd. Op 23 november zien we mekaar terug in de Plantyn Hogeschool in Antwerpen. Het belooft een zeer interessante bijeenkomst te worden. U leest er verder in de nieuwsbrief meer over.
Ik zie er al naar uit om gekende gezichten terug te zien en vooral om de leden die ik nog niet ken te ontmoeten.

Tot binnenkort!
Anna

In deze nieuwsbrief

- De bestuurswissel
- Verslag van het weekend in Maasmechelen
- Van de geboorte van Lou tot Cambridge
- Deel 1: de Internationele Prader Willi Organisatie in Cambridge
- Uitnodiging voor de contactdag
- De rugoperatie van Iris
- Woordje van dank voor gulle giften
- Kaas- en wijnavond door Kiwanis Knokke
- Facebookgroep
- Varia

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

DE BESTUURSWISSEL

Een gemakkelijke zoektocht zou het niet worden, we wisten alleen, ergens in Vlaanderen moet hij of zij wel rondlopen.... het was een kwestie van tijd, een kwestie hem of haar te vinden, een kwestie om die ene persoon tegen te komen die de taak als nieuwe voorzitter ter harte zou nemen.

Helemaal in het uiterste hoekje van Vlaanderen, grenzend aan de kust en Nederland woont ons Anna...
Ze had al samen met haar man gekookt op ons boerderijkamp. Een beetje van op de achtergrond had ze alles goed geobserveerd en stilletjes aan werd ze warm voor deze openstaande betrekking. Vanuit haar jarenlange ervaring als lerares had ze al een flink pak bagage mee. Altijd gedreven in haar job en altijd werkend vanuit de visie; hoe kan ik het voor elk kind afzonderlijk zo aangenaam mogelijk maken, was dit alvast een standpunt die kon tellen om deze nieuwe uitdaging aan te gaan.

Maar ze wist dat het geen gemakkelijke taak zou worden, ze moest immers ons Karlien vervangen, die een aantal jaren deze taak minstens even gedreven uitvoerde. Al bij al een taak die toch één en ander met zich meebrengt. Vergaderingen voorbereiden en leiden, contactdagen organiseren, de nieuwsbrief samenstellen, contacten onderhouden met andere instanties, ouders de nodige ondersteuning bieden... Ze deed dat goed, ons Karlien, met raad en daad stond ze de vereniging bij, met de nodige creativiteit en gedrevenheid was ze een voorzitter om U tegen te zeggen.
Toch niet altijd evident als werkende mama met 2 zonen.

Dank je wel Karlien, we zullen je missen, maar we weten ergens wel dat we nog steeds op je kunnen rekenen, en dat geeft ons vertrouwen.
Welkom Anna, je zult dat minstens even goed doen, dat zien we nu al, we hebben er alle vertrouwen in.

Carine

VERSLAG VAN HET WEEKEND IN MAASMECHELEN

Ze zijn er klaar voor die zaterdagmorgen rond 10 uur. Glunderende en verwachtingsvolle gezichtjes. Nog wat laatste goede raad en bezorgde attentiepuntjes van de ouders en we gaan meteen aan de slag. De bedden opmaken en voorzien van eigen dekbedden, hoofdkussens en knuffels is eerst aan de orde. De verpleegster brengt haar lijst met medicatie in orde. Nu gauw naar het blotevoetenpad.
Het weer wil niet direct mee maar daar trekken we ons niks van aan. Toch een hele ervaring om met je blote voeten door steentjes, op balkjes, op sparappels (ai), door modder, door blaadjes enz. te lopen. Sommigen hebben wat aanmoediging nodig om vol te houden maar we stappen het hele parcours af.
De gocartrein is hard labeur voor wie mee wil of kan trappen. Wie in de bakken zit, vindt het zalig! Gejuich alom. Het traject wordt tweemaal afgelegd.
De hemelsluizen trekken open als we net binnen zijn voor het middagmaal. Dankjewel kok voor je heerlijke en strikt aangepaste maaltijden!! Elke wens wordt hier ingewilligd. Dank zij het uitgebreide gamma aangepaste fietsen is de fietstocht een voltreffer en wie niet mee wil, kan zich uitleven in puzzelwerk of knutselwerk. De mooiste wenskaartjes worden er gecreëerd. Bedankt Carine voor het aanschaffen van het vele knutselmateriaal.
Na een gezond en licht vieruurtje trekken we naar het zwembad. Lieve vrijwilligsters staan klaar om een kind onder hun hoede te nemen. Intense waterpret! Het kan niet lang genoeg duren.
Na een heerlijk avondmaal trekt disco Jens alle registers open. Jens heeft er uren en dagen aan besteed om een prachtig gamma aan muziek klaar te stomen. Bedankt jongen!! Puik werk! Er wordt meegezongen, gedanst en gelachen. De kleintjes en een paar jongeren die de nodige uren slaap niet kunnen missen, liggen al heerlijk onder de wol. Die krijgen de zondag hun disco time. Zonder problemen trekt iedereen op een deftig uur tevreden naar bed.
Verrassing in de vroege morgen: ontbijt met choco light, voor één keer mag dat wel. Lekker!!
Na een spannend verhaal over een ridder te paard en na een sappige appel is het weer tijd om het zwembad in te duiken. Dit keer is Dr. Annick Vogels er ook bij. Leuk dat ze haar vrije tijd wil gebruiken om naar ons te komen. Dankjewel!!
Jammer dat de valiezen alweer moeten worden gevuld.
Als de kamers vrij zijn, trekken we op wandeltocht. Moe en content sijpelen we een uurtje later de discozaal binnen. DJ Jens doet weer heel erg zijn best. Rond vier uur komen de

mama's, de papa's, de broers en zussen en enkele grootouders toe. Als hun kind/ jongere meteen vertelt dat ze er volgende jaar weer bij willen zijn, dan weten we dat het goed geweest is.
Bedankt Monique voor je tomeloze inzet en voor het meebrengen van alle noodzakelijke boodschappen. Bedankt Carine voor het vinden van de juiste woorden voor elk kind. Bedankt verpleegster Jessica voor je hele goeie zorgen en je kordate aanpak. We hebben je gelukkig op de valreep gevonden. Hopelijk kunnen we in de toekomst nog op je rekenen. Bedankt Frank en Nadine om er te zijn als het nodig was en om jullie weekend voor ons vrij te houden. Bedankt Karlien, Carine (mama van Giel), Marleen, Daniël, Chris (mama van Claudia), Iyona voor jullie voortdurende helpende handen. Bedankt Gilbert en alle personeel van Home Fabiola omdat jullie zo lief en behulpzaam zijn.
We zijn allemaal dik tevreden, het is goed geweest.
Anna
(foto's van dit weekend hopen we aan de deelnemers op DVD te kunnen meegeven op de contactdag)

VAN DIAGNOSE TOT CAMBRIDGE

Het Begin
In 2011 werd onze zoon Lou geboren! Alles leek goed te gaan. We zaten blij en apetrots met ons zoontje te wachten op het bezoek dat hem kon komen bewonderen...
Maar toen bleek dat Lou niet wilde/kon eten, dat hij moeite had met ademen en dat hij heel slap was. De kinderarts verwees ons meteen door naar het academisch ziekenhuis. Op dat moment sloeg de angst toe! Als kersverse ouders belandden we opeens in een rollercoaster van gevoelens. We wisten alleen dat het 'niet goed ging' en moesten ons pasgeboren mannetje afgeven voor allerlei onderzoeken.
Op de neonatale afdeling werden we voorbereid op het ergste. Door de slappe spieren, het niet zelfstandig kunnen drinken en de moeite die hij had met de ademhaling dachten de specialisten aan een ernstige spierziekte. Ons zoontje zou misschien nooit kunnen lopen, niet zelfstandig kunnen eten, aan een ademhalingstoestel moeten en misschien zou hij zelfs snel sterven...
Ons hele toekomstbeeld stortte in. Zoveel verdriet, ongeloof, twijfel, angst, onzekerheid, machteloosheid. We leefden in een waas. Elke dag naar het ziekenhuis en elke dag met veel hartzeer weer terug naar huis rijden, zonder ons zoontje.
Na 4 weken kwamen de specialisten met een diagnose: Lou bleek het Prader-Willi Syndroom te hebben. De dokters vertelden kort wat dit inhield: mentale beperking, motorische achterstand, hongergevoel...
Wat wij hoorden was: Lou zou blijven LEVEN, hij zal lopen, hij zal spelen, hij zal liefhebben en ons begrijpen, hij zal contact kunnen maken en communiceren, hij zal zelfs onderwijs kunnen doorlopen - weliswaar aangepast onderwijs, maar toch! Stiekem waren we even euforisch!! Wetende dat dit euforische gevoel zeker nog plaats zou maken voor veel zorg, ongerustheid, onderzoeken en verdriet, zijn we toch 'opgelucht' naar huis gegaan!

Tijdens de eerste maanden konden we vooral genieten van ons geweldig kereltje. We starten met Bobath kinesitherapie om Lou sterker te maken en hem te ondersteunen in zijn motorische ontwikkeling. De geweldige Pré logopediste ondersteunde ons om Lou een goede zuigbeweging aan te leren en stap voor stap deed ons kereltje het. Met kerstavond heeft Lou zijn sonde er zelf vakkundig uit getrokken, hij had genoeg van dat draadje in zijn neus. Een beter eindejaarsgeschenk konden we niet wensen. Schol daar op!

De zoektocht
Ik begon meer en meer te lezen op het web over PWS. Doorworstelde talloze studies in de brede zin. Las info op verschillende sites van oudervereningingen van over heel de wereld. We namen contact op met verschillende mensen en specialisten. We lazen hoe belangrijk het was om ze extra te stimuleren en te activeren. Ze te prikkelen en uit te dagen, er gek en wild mee te spelen . . . ook al voelen ze zo slap aan.
Ik las vele artikels over groeihormoonbehandeling waarin werd beschreven hoe zinvol dit is voor PWS'ers. Een aantal landen en onderzoekscentra vinden dat er snel moet gestart worden met GH therapie, andere dan weer niet; die vinden een leeftijd van 3 jaar prima. Door verschillende mensen te consulteren was het voor ons duidelijk, wij wilden dat Lou snel met GH zou starten. De Belgische artsen en endocrinologen waren nogal terughoudend.
In onze zoektocht had ik al meerdere studies gelezen van een onderzoeksgroep in Rotterdam die al verschillende jaren een landelijke studie rond PWS en groeihormoon deed. Na een telefoontje naar Kind en Groei (de stichting die GH en PWS onderzoek doet in Nederland), kwamen een arts-onderzoeker en verpleegkundige op huisbezoek. Zij deden ons het hele verhaal over de werking van GH en de praktische kant van de zaak. We waren erg enthousiast dat Lou kon deelnemen aan de opvolgstudie. Onze Leuvense endocrinologe vond het "een goede optie" - als we toch zo vroeg wilden starten met GH - om ons aan te sluiten bij de Rotterdamse groep. We maakten de afspraak dat Lou 2x per jaar naar Rotterdam en 2 x per jaar naar Leuven zou gaan voor opvolging.
Ik beschrijf het nu kort maar administratief was het een heel gedoe om de juiste papieren geregeld te krijgen.

België - Nederland
In januari van dit jaar kregen we van een lokale service club (De Ronde Tafel Mol) bericht dat ze ons een mooi bedrag zouden schenken om te gebruiken voor PWS doeleinden. Na wat denkwerk beslisten we om dit bedrag te verdelen onder twee organisaties. De eerste is het PWS Fonds Nederland. Zij zamelen geld in voor onderzoek en ontwikkeling. De tweede organisatie is Prader Willi Vlaanderen. We wilden vooral een signaal geven om binnen één taalgebied samen te werken aan een betere toekomst voor onze kinderen; dat expertise kan uitgewisseld worden, dat ouders elkaar kunnen ontmoeten en zo ervaringen delen...
Hierbij voelde ik ook de nood om in Vlaanderen contacten te leggen. Dit om ideeën, tips en ervaringen uit te wisselen.
Zo belandden we op de contactdag van de Prader Willi Vlaanderen vereniging en een beetje later besliste ik om me te engageren als bestuurslid van de vereniging. Ik wil samen met andere ouders werken aan de noden en belangen van onze kinderen.

Cambridge
Vanuit de oudervereniging ben ik samen met Wilfried naar het "Internationaal Congres" in Cambridge geweest, afgelopen maand.

De eerste twee dagen waren voor professionals maar ouders waren ook welkom.
Ik ga geen poging doen om een uitgebreide en correcte briefing te geven over wat er allemaal verteld is. Vier dagen info is immers te veel om in één contactblad te krijgen. Ook zijn de lezingen over genetica absoluut een brug te ver voor mij.
Het is wel fascinerend om te zien hoe onderzoekers van over heel de wereld trachten de PWS-puzzel te ontrafelen. Hoe ze

de verschillende genetische subtypes proberen te linken met verschillende kenmerken in gedrag, IQ, kleur huid en haren, meer of minder autistische kenmerken, ... Maar. . .als je het zo in hokjes gaat plaatsen, vergeet je soms dat het ook allemaal nog eigen IK-jes zijn. Dat het mensen zijn die los van PWS ook hun eigen ontwikkeling doormaken, gevormd worden door hun omgeving, familie, vrienden,. . . en net als gewone kinderen een ontwikkeling doormaken en een eigen persoonlijkheid ontwikkelen.

Eén voordracht wil ik er toch even uithalen: De uiteenzetting van Dr. Daniel Driscol. Hij doet zijn uitleg over de "nutricial phases of Prader Willi Syndrome". Hij heeft een faseverloop omschreven dat specifieker is dan de vroeger bepaalde 2 fasen (van geen honger en zeer moeilijk eten naar overdadig eten). Hij spreekt nu over 4 grote fasen en hun subfasen om te komen tot 7 fasen in totaal. Je merkt op het gehele congres dat al de sprekers deze 7 fasen gebruiken als rode draad in hun onderzoeken.
Bv. Er zijn onderzoekers die bekijken welke hormonen meer of minder aanwezig zijn in deze 7 fasen, om zo te kunnen achterhalen hoe het faseverloop werkt.

Een andere opvallende aanwezige was ook de "Foundation for Prader-Willi research". Deze is opgericht door een kleine groep ouders in 2003 in Amerika. Ondertussen is de foundation ook actief in Canada en de UK. Er worden op verschillende plaatsen in de wereld "fundraisings" georganiseerd om geld in te zamelen voor onderzoek. De missie van FPWR is het aanpakken van de problemen die het Prader-Willi syndroom met zich meebrengen, door onderzoek hiernaar te financieren en te stimuleren. Een groep van ouders en een groep van onderzoekers maken samen een keuze welke projecten de nodige fondsen krijgen. Onderzoekers van over de hele wereld kunnen een fondsaanvraag doen. Zij trachten ook verschillende onderzoekers met elkaar in contact te brengen om zo een maximaal resultaat te krijgen. http://www.fpwr.org/

De internationale vereniging, IPWSO, verenigt al de nationale organisaties zoals o.a. Prader Willi Vlaanderen. Ze proberen op verschillende vlakken ondersteuning te bieden. Zo financieren ze bv. een project in ontwikkelingslanden waar geen genetische diagnoses voorhanden zijn. Zij betalen hiervoor de testen die nodig zijn om genetische diagnoses te stellen en dit gebeurt in een Italiaans labo. Indien er dan een nieuwe diagnose is, zorgen zij ook voor een informatiepakket en proberen ze de familie in contact te brengen met andere families of artsen. Bijvoorbeeld in 2012 werden 23 tests in 11 landen gedaan, gedurende de voorbije jaren werden er 351 tests gedaan in 36 landen. Een nobel en noodzakelijk project dus.
Famcare is een ander project van IPWSO met als doel om gezinnen met een kind met PWS goede informatie en praktische tips te geven. Zo hebben ze het laatste jaar twee publicaties uitgegeven. Eentje over het aanpakken van "skin picking" en eentje over het "moeilijk omgaan met veranderlijke situaties en hoe ze best aan te pakken".

Twee dingen waar vele onderzoekers het over eens zijn: 1. Het is een waanzinnig complex syndroom en 2. De laatste 10 jaar is de kennis over het syndroom enorm gegroeid.
Door de vroege diagnose en de kennis van het syndroom kan men sneller preventief handelen.
Mijn bedenking: "Deze kennis wordt vergaard op diverse plaatsen in de wereld en zou toch voor iedereen beschikbaar moeten zijn." Ik vond het bv. wel jammer om te merken dat er vanuit Vlaanderen slechts één professional aanwezig was (dank u Prof. Vogels!), ondanks dat het congres deze keer slechts op een boogscheut van Vlaanderen werd georganiseerd.

Het hele Cambridge-gebeuren was voor mij, als vader van een schat van een jongen van net 2 jaar, een verhaal met twee kanten. Enerzijds gaf het een kijk in de toekomst van wat we met Lou kunnen meemaken, PWS gebonden dan. Het is zo moeilijk te geloven dat onze altijd vrolijke Lou later nog zoveel uitdagingen op zijn pad zal tegenkomen.
Anderzijds zag ik ginder geweldige onderzoekers die hard aan 't werk zijn om alles op een rijtje te krijgen, om ons te helpen de vele valkuilen en moeilijkheden die Lou zal tegenkomen beheersbaar te maken. . . Het enthousiasme en de gedrevenheid bij sommige sprekers was geweldig om te ervaren!

"Zal de wetenschap het syndroom kunnen genezen?"
Waarschijnlijk niet, maar wat ik hoop, is dat er een aantal kenmerken van PWS beheersbaar kunnen gemaakt worden. Sommige met medicatie en andere door kennis en een specifieke aanpakmethode.

Jan, papa van Lou!

8ste "INTERNATIONAL PRADER WILLI SYNDROME ORGANISATION" Conferentie Cambridge 18-21 JULI 2013

De wereldbekende universiteitsstad lijkt maar op een steenworp van ons te liggen dankzij de supersnelle Eurostar verbinding met Londen. En ja, het is alsof je in een Britse detectiveserie terechtkomt maar dan met honderden toeristen tegelijk. Het Fitzwilliam College, waar de conferentie werd gehouden, ligt echter een eind buiten de stad en heeft ook niet de allure van de eeuwenoude, statige colleges in het centrum van het stadje. En toch bood de grote omsloten binnentuin waarin de conferentiezaal stond een gemoedelijke sfeer. Ondanks een overvloedige zon brandde daar de lamp.
Tientallen topwetenschappers van over de hele wereld verzamelden er om hun bevindingen over het Prader Willi syndroom met elkaar te delen en in discussie te treden. Ook begeleiders discussieerden over hun bevindingen in de omgang met mensen met pws en konden hun ervaringen toetsen aan die van de ervarings-deskundigen, met name de ouders. Die kregen de unieke kans om nu eens niet via de weg van de sociale media met elkaar te praten. Gewoon gezellige babbels waar het onderwerp pws uiteraard nooit veraf was.
Er was ook aan de kinderen gedacht, die een eigen programma kregen voorgeschoteld met o.a. knutselen, dansen, wandelen en - top of the bill - een bezoek aan de lokale zoo.

Er stonden ontzettend uiteenlopende onderwerpen op het programma en bij het wetenschappelijk gedeelte werd je om de oren geslagen met buitenaards klinkende vakterminologie. Toch was het boeiend om te vernemen welke richting de onderzoekswereld uitgaat. Bijvoorbeeld: waar enkele decennia geleden de deletie van chromosoom 15 groot nieuws was, merk je nu dat die hele regio reeds uitgerafeld is tot in al zijn individuele genen en dat elk gen onderzocht wordt op de rol die het zou kunnen spelen bij de problematiek van het pws. De genencluster met de zeer prozaïsche naam SNORD116 blijkt daarbij in het voetlicht te treden. Muizen spelen hierin een hoofdrol als proefkonijn.

Het toedienen van groeihormoon aan kinderen is ondertussen gemeengoed geworden, maar het belang van een goede en regelmatige opvolging werd meermaals benadrukt. Endocrinologen buigen zich over de werking van heel wat hormonen en het meest in het oog springende onderzoek was dat over oxytocine omdat er bij post mortem onderzoek van pws hersencellen een tekort aan oxytocine producerende cellen werd vastgesteld. Het toedienen van dit hormoon via een neusspray zou een invloed hebben op het negatieve gedrag van mensen met pws. Uit een wetenschappelijk onderzoek met 31 Australische proefpersonen blijkt echter dat er geen effect is. Dit wordt dan weer tegengesproken door een Frans onderzoek dat wel enig positief effect meet. Wordt in ieder geval vervolgd.

Uiteraard kwam ook de eetproblematiek ter sprake en de complexe zoektocht naar de oorzaak van het verstoorde verzadigingsgevoel. Het gen SIN1 is één van de kandidaten die in aanmerking komt voor het zwaarlijvigheidsprobleem. Maagoperaties werden volmondig afgeraden omdat ze zeker op lange termijn geen oplossing brengen, maar eerder extra problemen veroorzaken.

Vroeger spraken we over de fase tot ongeveer de leeftijd 2 jaar waarin het kind ondergewicht heeft en moeilijk eet. Daarna komt de fase waarin de drang om te eten toeneemt, samen met het lichaamsgewicht. Professor Dr. Dan Driscoll (pediater/geneticus USA) presenteerde op de conferentie een nieuwe schaal met voedingsfases.

Fase 0: verminderde lichaamsbeweging en lichaamsgroei van de foetus in de baarmoeder

Fase 1: het kind is hypotoon en niet zwaarlijvig
- **fase 1a**: gekenmerkt door moeilijkheden bij het eten met en zonder sonde (0-15 maanden)
- **fase 1b**: de groeicurve en de gewichtscurve nemen toe op een normale manier (gemiddeld op 9 maanden)

Fase 2: wordt gekenmerkt door gewichtstoename
- **fase 2a**: het lichaamsgewicht neemt toe ondanks een normale appetijt en een normale calorieopname. (gemiddeld op 25 maanden)
- **fase 2b**: de gewichtstoename gaat gepaard met een toenemende interesse voor eten (gemiddeld op 4,5 jaar)

Fase 3: betrokkene vertoont vraatzucht, voelt geen verzadigingsgevoel en gaat op zoek naar eten (gemiddeld vanaf 8 jaar)

Fase 4: sommige volwassenen evolueren naar een situatie waarin ze zich wel voldaan voelen en niet langer last hebben van het onverzadigde gevoel

Het verloop van de voedingsfases bij pws is dus veel complexer als eerder gedacht. Bewustwording van dit proces en onderzoek van elke fase kan leiden tot het ontwikkelen van nieuwe therapieën. Het begeleiden van ouders van een pws-kind doorheen deze voedingsfases kan vroege zwaarlijvigheid afremmen of beperken.

Wordt vervolgd in de volgende nieuwsbrief.

Wilfried Deley

CONTACTDAG - ZATERDAG 23 NOVEMBER 2013

Noteer het onmiddellijk in uw agenda: contactdag in Plantyn, nu AP Hogeschool Antwerpen, op 23 november 2013 !

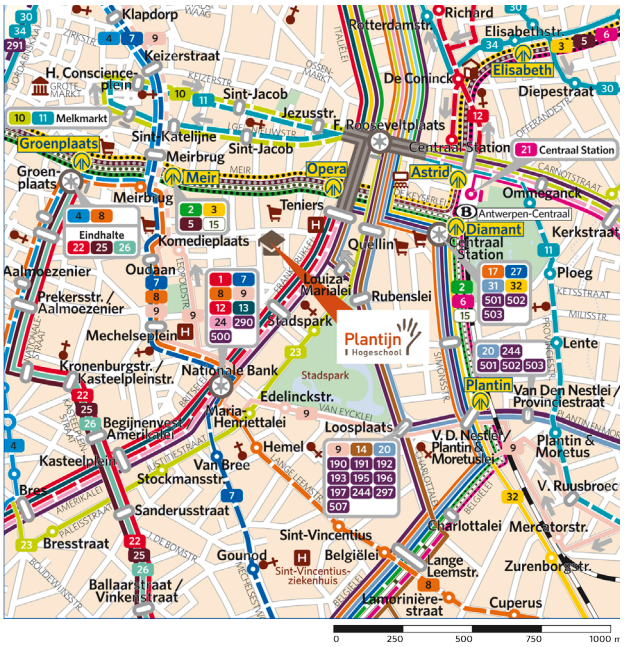
Dagindeling:

09.30: onthaal
10.00: uiteenzetting over PAB door Daniel Helsen
12.45: lunch
13.45: Prof. A. Vogels geeft een samenvatting over wat in Cambridge aan bod kwam (onder voorbehoud)
14.30: een informele babbel in groepen (volgens leeftijd kind/jongere)
15.30: afronden
16.00: einde

AP Hogeschool, Meistraat 5, 2000 Antwerpen
Gsm in geval van nood op de dag zelf: 0474 68 04 07 (Anna)

Inschrijven:
De deelname bedraagt €8 per persoon.
Niet leden betalen €12 per persoon.
Er is geen kinderopvang op deze contactdag!
Inschrijven graag vóór 12 november. Stuur een mailtje naar info@praderwilllaanderen.be en laat weten wie je bent en met hoeveel personen je komt. Je kan ook een smsje sturen naar 0474 68 04 07. Je inschrijving is definitief na overschrijving op rekening nr 001-3186508-73 (Prader Willi Vlaanderen) met vermelding van naam en aantal personen.

Hieronder staat de uitnodiging voor de heel interessante uiteenzetting over PAB (Persoonlijk Assistentie Budget), wat erg belangrijk is voor alle ouders (ook van nog heel jonge kinderen). Lees het aandachtig. Dan zal u zeker het belang beseffen om naar onze volgende contactdag te komen om daar meer over te vernemen.



Plantijn Hogeschool Campus Meistraat
Meistraat 5, 2000 Antwerpen

PAB EN MÉÉR …
WAAROM JE ER MAAR BETER VROEG MEE KAN BEGINNEN!

Wat is eigenlijk een PAB?
Een Persoonlijk Assistentie Budget behoeft zeker wat uitleg. Zeker in het kader van PWS. Daarom organiseren we deze vorming "PAB en méér …" op 23 November 2013.

Niet enkel het inhoudelijke aspect en het aanvraagtraject van PAB wordt toegelicht, maar ook hoe je goede assistenten zoekt en vindt, hoe je ze bijkomende opleiding kan laten genieten zodat ze een optimale ondersteuning kunnen bieden. Welk loon geef ik mijn assistenten? Hoe doe je de boekhouding van een PAB? Wat zijn de eventuele valkuilen en hoe besteed ik mijn budget optimaal? Kan ik PAB combineren met een andere zorgvorm? Kan ik op reis met een assistent? Wat is contactpersoonschap? … En is PAB eigenlijk ook wel een oplossing voor jongere kinderen? Kan ik nu al PAB aanvragen i.f.v. de wachtlijsten? Er komt PVF (persoonsvolgende financiering), blijft PAB dan gewaarborgd in de toekomst?
Duidelijke antwoorden op deze en nog veel meer vragen worden je geboden tijdens deze vorming.
Aanwezige PAB-gebruikers getuigen over hun ervaring.

Is een PAB een adequate oplossing voor personen met PWS?
En ook voor jonge kinderen?
Enkele personen met PWS hebben nu reeds een PAB, en met een toch overwegend succesvol resultaat. Het UZ Leuven doet hierrond momenteel een diepgaander onderzoek: hoe ver reikt het positieve effect van een 1 op 1 begeleiding op personen met PW? Is dit een volwaardig alternatief voor een instelling, of kan je met PAB zelfs méér bereiken? Kan een PAB ook preventief

gebruikt worden, m.a.w. kan je door tijdig een specifieke en degelijke 1 op 1 begeleiding te bieden extreme situaties helpen voorkomen? Het laatste lijkt in vele gevallen zo te zijn . . .

De eerste resultaten en conclusies worden tijdens de vorming bekendgemaakt.

PAB en PWS : hoe bouw ik een stevige relatie op?
Een Persoonlijk Assistentie Budget aanvragen voor een zeldzame aandoening, stelt de aanvrager altijd voor een aantal bijkomende opgaven.

- Een PAB aanvraag houdt bijvoorbeeld ook een inschalingsverslag in, het allerbelangrijkste document binnen een PAB-aanvraag! De persoon die het verslag komt opmaken, kent de zeldzame aandoening naar alle waarschijnlijkheid niet, en moet met zijn MDT (Multidisciplinair Team) tóch een correct beeld kunnen weergeven over de problematiek . . .
- De diverse instanties die deze aanvraag daarna gaan beoordelen, kennen de zeldzame aandoening naar alle waarschijnlijkheid óók niet, en toch moeten ze zich een correct beeld kunnen vormen . . . voornamelijk op basis van het inschalingsverslag.

Specifieke problematieken binnen een zeldzame aandoening als het PWS goed uit de verf laten komen, én op de juiste manier, dat is dus de boodschap. Dan pas kan een aanvraag succesvol zijn. Maar hoe doe je dat?

De budgethoudersvereniging
Dit kan je niet alleen, hiervoor moet je een bijzonder goed inzicht hebben in de alle mechanismen die nu eenmaal met een aanvraag tot ondersteuning zijn verbonden, of het nu een PAB is of ZIN (Zorg in Natura, meestal opvang in een instelling). Gelukkig zijn er organisaties zoals Onafhankelijk Leven VZW die hier als budgethoudersvereniging dagdagelijks mee bezig zijn, die deze know-how in de vingers hebben en je kunnen ondersteunen en begeleiden bij het hele aanvraagtraject. Maar ook daarna . . . met de administratie, en talloze andere vragen waarmee je geconfronteerd wordt.
De PAB advieslijn en persoonlijke coaches staan voor u klaar . . .

Beleidsbeinvloeding
Onze overheid schiet tekort in de ondersteuning van personen met een beperking: de Europese Commissie tikte België zwaar op de vingers. U las er onlangs uitgebreid over in de kranten en ook op TV kwam het thema ruim aan bod. Onafhankelijk Leven VZW is naast budgethoudersvereniging vooral ook een erkende beweging en lag mee aan de basis van de klacht die werd ingediend bij de EC en die resulteerde in de resolutie die onlangs werd bekendgemaakt.

Nieuwsgierig? Uiteraard ben jij ook bekommerd over de toekomst en de ondersteuning van je kind. Kom dan naar onze vorming rond "PAB en meer. . ." op 23 November 2013.
De vorming wordt gegeven door Daniel Helsen, Adviseur PAB en Hulpmiddelen van Onafhankelijk Leven VZW.

DE RUGOPERATIE VAN IRIS

Donderdag 1 maart 2007... ik word om 6.30 uur wakker gemaakt.
Het is de eerste nacht dat ik in Leuven heb geslapen. Er zullen er nog volgen.
Vandaag zal ik geopereerd worden om 2 staven in mijn rug te steken en zo mijn rug recht te zetten.
We weten dat al een hele tijd, en vandaag is het dan eindelijk zo ver.
Ik moet door een wirwar van gangen terwijl ik lekker in mijn bed mag blijven liggen.
Leuk is dat!
Ik zie dat mama het al minder leuk vindt.
De dokter komt mij nog even goeiedag zeggen. Hij zal mij straks opereren. Ik zie dat mijn mama haar ogen waterachtig worden.
Ik had het kunnen denken. Mama toch! Ze is niet zo goed in afscheid nemen. Het is maar voor een paar uren. Nu moet ik haar nog troosten. Die operatie vind ik zelf eigenlijk niet zo erg, maar wel dat ik daarna niet zal mogen eten. Dat heeft mama me gezegd.
En daar ben ik wel boos voor! Mama vindt de operatie erger dan het eten. Pfff, die mama's toch.
Dag mama, sterk zijn hoor! Tot straks.
kusje, kusje, kusje...

Ik ben wakker...héél even maar. Ik lig vol draadjes en buisjes. Ik heb geen pijn.
Ik wil slapen... 3 dagen aan een stuk. Ik vraag niet om eten. Ik ben erg suf. Ik moet nog even op intensive care blijven.
Ik durf niet praten, enkel ja en nee knikken.
Als ik pijn heb, krijg ik verdoving bij.

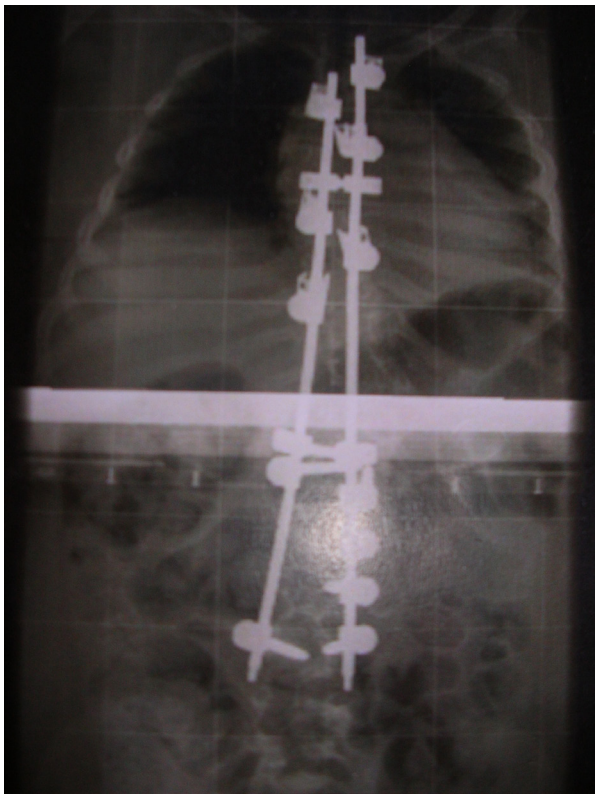
Gelukkig maar, zegt mama. Mijn ogen kijken dwars door alles heen...
Ik moet elk half uur mijn voeten bewegen. Pff…gaan ze nu bijna ophouden met zagen.
Ook papa is er al. Hij komt mij om de 2 dagen bezoeken.
Zo ver… en de koetjes moeten natuurlijk ook nog gemolken en gevoederd worden.
Da's niet niks.
Ook zus komt mij bezoeken. Ze moet wel even héél erg slikken als ze me ziet.
Dat heeft ze niet verwacht. En ze moet thuis ook een beetje mama vervangen.
De was doen en zo. En een beetje voor papa zorgen! En omgekeerd natuurlijk.

Op de 5de dag na de operatie moet ik voor de eerste keer uit bed.
Ik zie mijn mama weer bedenkelijk kijken.
Ze heeft niet graag dat ik pijn heb.
Maar ze weet dat ik wel pijn zal hebben. En ze heeft gelijk. Ik roep en gil hard. Mama wist niet dat ik alweer zo luid kon roepen.
Ook papa is er bij. Hij is héél stil. En dat gebeurt bijna nooit.
Ik wil de dokter nooit meer zien. En ik wil weer een kromme rug. Maar ik mag gelukkig vlug mijn bed weer in.
De volgende dag zijn ze daar weer...ik had niet anders verwacht.....

Gelukkig geeft mama mij af en toe een massage… mijn benen, mijn armen, mijn gezicht. Ze wil iets doen om mijn pijn wat te verzachten. Mama en ik zijn de beste vriendinnen. Ik ben blij dat ze bij me is.

Mijn kamer is van nu af aan druk bezet: dokters, verpleegsters, assistenten, ergotherapeuten, kinesisten. We zijn soms blij met een uurtje rust.
Ik moet wel erg veel uit mijn bed. Elke dag iets verder, elke dag iets meer. Dat doet pijn.
Gelukkig mag die blaassonde er nu uit. Elke dag verdwijnen er buisjes en infuusjes.

Intussen leren we ook Ruben kennen. Hij wordt ook geopereerd aan z'n rug. Hij heeft scoliose.
Er zijn er dus nog zoals ik. Maar Ruben zit



in een rolstoel. Hij zit scheef in z'n stoel.
En daarom wordt hij geopereerd. Dan zal hij straks recht kunnen zitten en minder pijn hebben.
Stappen zal hij nooit meer kunnen. En binnen 10 jaar zal hij volledig verlamd zijn.
Dat vertelt z'n papa aan mijn mama.

Mijn mama wordt daar een beetje stil van. Mijn mama vindt Ruben een flinke jongen. Hij klaagt niet. Je moet het maar doen! En dan beseffen mama en ik hoeveel geluk wij hebben. Ik kan wel weer stappen. Het is een wonder… we zijn de dokter dankbaar, zegt mama.
Maar dat ben ik momenteel allesbehalve. Daarvoor heb ik nog teveel pijn.

Mama zegt dat wij ons soms te druk maken over stomme dingen.
Dat we soms te weinig kunnen verdragen van elkaar. En dat we dat eindelijk beter niet zouden doen. Dat je dat in een ziekenhuis, tussen al die zieke kindjes, wel héél goed beseft.
Maar ja, ik ken mijn mama wel. Morgen zaagt ze ook weer tegen papa dat hij z'n sokken laat rondslingeren in de badkamer. En dat hij niet op tijd klaar is als ze weg moeten. Maar het is al goed dat ze het beseft, vind ik.

Zonder sonde leer je weer zelf plassen. Niet zo simpel hoor als je het 4 dagen niet meer deed. Eerst denk ik 'nu moet het' , maar het komt niet, en dan denk ik 'nu moet het niet' en dan komt het wel. En daardoor weet mijn mama dat er iets verkeerd is.
Ik krijg koorts. Een eerste opstoot: 38°
Een tweede opstoot: 38,5°…
De verpleegsters zijn een beetje in paniek. Dat vertelden ze nadien. Omdat ze bang zijn voor een infectie van de wonde. Gelukkig vertellen ze dat niet aan mama, want als die ook nog in paniek geraakt…
Maar mama heeft al door dat het een blaasontsteking is en dat is gelukkig vlug verholpen. Ik moet weer uit bed, koorts of geen koorts. Ze zijn hier streng. Ik zie mijn mama smeken: laat haar nu toch eens liggen…maar het helpt niet.

Ik ben vandaag boos. Op mama. Op de kinesiste. Op alle verpleegsters. Op de dokter. Ik wil slapen. Iedereen moet mij gerust laten. Deur op slot. Alleen een massage kan ik wel verdragen.
Mama en ik: 2 vriendinnen, meer niet.

Het begint af en toe ook wel een beetje leuk te worden in het ziekenhuis. Iedereen doet hard z'n best om de pijn voor mij zo dragelijk mogelijk te maken. De cliniclowns komen op bezoek. Ik moet hard lachen om hun grappen. Hartverwarmend, vindt mama. Er komt ook een juf langs om mij les te geven. Ik mag kiezen wat we doen: rekenen, taal of een verhaaltje. En ik heb daar wel zin in. Gek hé? Mama vindt dat ook. Maar ik mag plat in mijn bed blijven liggen. En van de kinesist moet ik al in een hoek van 90° zitten op mijn bed. Geef mij dan maar de platte juf. Ik vind haar superlief.
Er is ook een snoezelruimte op de afdeling. Dat vertellen ze mij om mij tot daar te krijgen. Ik heb ze wel door. Maar om op een warmwatermatras te gaan liggen, daar heb ik wel een paar stappen voor over. En het is zalig!. Mama mag er ook op. En papa ook. Hij valt natuurlijk in slaap. Papa toch!
We mogen daar ook muziek laten spelen. Rustige muziek. Maar mama en ik leggen stiekem een CD van Kids-top op. Da's veel toffer. Dan krijgen wij zelfs zin om te dansen. Maar dat kan nog niet. Het mindert de pijn wel even. Er zijn ook leuke lichtjes. Die bewegen op het plafond en op de muur. Mama zegt dat elke school dat zou moeten hebben voor kindjes die het even moeilijk hebben.
Ik moet ook al eens een trap op en af, kun je je dat voorstellen! Ik zweet ervan en vind het meer dan genoeg voor vandaag.

Elke dag gaat mama ook eens naar buiten. Dan gaat ze eens bellen, of sms'jes bekijken en boodschappen beluisteren. Van familie, van collega's, zegt ze.
En ze heeft er deugd van. Dat zie ik aan haar ogen als ze terug binnenkomt in mijn kamer.
Ze doet dan een beetje nieuwe energie op om voor mij te zorgen. Dat zegt ze niet, maar dat voel ik wel.

Mama moet leren hoe ik uit bed moet, hoe ik moet zitten en hoe ik mijn kleren moet aandoen. Alles moet gebeuren met een rechte rug want de staven kunnen loskomen

of breken. En dan moet ik opnieuw onder het mes. En daar bedank ik nu wel héél erg voor.
Ik mag ook een jaar niet sporten. En da's nu wel jammer vind ik, want dan kan ik ook niet meedoen aan de Iron Kid triatlon. Net nu ik een Iron Kid ben met die ijzeren staven in mijn rug. Ik heb trouwens mijn Iron-Kid t-shirt aan in het ziekenhuis. De dokter moet er erg om lachen. Hij zegt dat die t-shirt goed bij mij past.

Vrijdagavond verwennen we onszelf eens heel erg. We kijken naar de finale van 'sterren op de dansvloer. En ik mag van mama een ijsje eten en een cola-light drinken. Dat heb ik wel verdiend na al mijn inspanningen, vindt ze. Calorieën tellen doen we heel even niet. Dat doen we morgen wel weer. Dat moet ook eens kunnen. De dokters slapen toch al lang. En mama ? Die nestelt zich in haar zetel met een glaasje witte wijn. Het is ons geheim…

Ik voel me elke dag een beetje beter. Mama en ik beginnen héél erg naar de polders te verlangen want het heeft lang genoeg geduurd.

Maandagnamiddag is het zover. De ambulance van de CM brengt ons veilig en wel weer naar ons eigen stekje. Van files hebben we geen last. De pechstrook is de chauffeur niet onbekend. Iedereen laat ons door. We moeten er om lachen.
De zon schijnt. Thuiskomen is zalig. De paaslelies bloeien.
We genieten van het uitzicht na 12 dagen tussen 4 muren.
Mijn bed staat klaar in de living, met zicht op de tuin. Vanaf nu kan het elke dag maar beter gaan...

xxx
Vanuit de ogen en gevoelens van Iris, verteld door mama.

GULLE DANK

We zijn erg dankbaar voor de gulle giften van enkele serviceclubs. Dank zij hun milde bijdrage kunnen we onze leden verwennen met allerlei extra's. Zo was het mogelijk om de PW kinderen/jongeren een onvergetelijk weekend te bezorgen in Maasmechelen, kunnen we binnenkort alle leden een vertaling van een belangrijke brochure bezorgen over "Therapeutic Interventions" en trokken Jan (bestuurslid) en Wilfried (oud-voorzitter) naar Cambridge voor deelname aan de International Prader Willi Syndrome Organisation.

Hartelijke dank

Kiwanis Knokke - Zoute

Lions Brugge

Ronde Tafel Mol

KAAS- EN WIJNAVOND KIWANIS KNOKKE

19 oktober 2013

Kiwanis Knokke-Zoute deelde mee dat er op zaterdag 19 oktober opnieuw een **Kaas- en Wijnavond** wordt georganiseerd in de prachtige schuur van Carine en Koen in Knokke-Heist (Nederenheerweg 14). **Omdat onze vereniging financieel royaal door deze serviceclub gesteund wordt, doen we een warme oproep om daar ruim vertegenwoordigd te zijn.**
Inkom tussen18.30 en 20.30 uur.
Kaarten 20 euro (15 euro voor -12 jaar)
Inschrijven kan via Carine:

- koen.van.de.sompele@telenet.be
- 0476 51 11 95

FACEBOOKGEGEVENS VOOR PW GROEP

Facebook.NL
Sinds een tijdje is er in Nederland een besloten Facebook groep opgericht waar ouders met PWS kinderen elkaar ontmoeten en tips uitwisselen.
Ingeborg Hoenders initiatiefneemster van deze pagina en voorzitter van het Prader-Willi Fonds (PWF) wil ook graag alle Vlaamse ouders hiervoor uitnodigen.
Een aantal Vlaamse ouders hebben de weg naar deze pagina reeds gevonden.

Uitleg over de groep
De Prader-Willi groep is een platform voor ouders, broers, zussen en andere familieleden alsook voor zorgverleners, fysiotherapeuten, artsen, onderwijskrachten en vele anderen, die in hun dagelijks leven te maken hebben met kinderen en volwassen met het Prader-Willi syndroom. En niet in de laatste plaats is het ook een platform voor de mensen die het Prader-Willi syndroom hebben.
Op dit platform kunt u kennis delen, vragen stellen, tips geven, discussies opzetten. Het platform is er om elkaar te helpen, want samen staan we sterk!

http://www.facebook.com/groups/311165002271089/
Via deze link kan u zich aanmelden voor de groep.

Het PWF werkt nauw samen met de oudervereniging Prader-Willi/ Angelman (PW/AV). Naast Ingeborg Hoenders zijn Carlo Klerk en Giulia van den Beuken medebeheerders van deze groep.

VARIA

Wanneer één van uw **contactgegevens** wijzigt of uitgebreid wordt (email, postadres, telefoonnummer of gsm nummer) héél graag een seintje aan Anna De Bruyckere:

- Varenstraat 8, 8301 Knokke-Heist
- annadebru@hotmail.com
- 050 51 48 75 of 0474 68 04 07

Het bestuur van Prader Willi Vlaanderen ziet er momenteel zo uit:

- Carine Cauwels
- Jan De Wit
- Rosanne Backaert
- Marleen Declercq
- Monique Mestdagh
- Anna De Bruyckere

Wetenschappelijke ondersteuning: Veerle Govers

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