NIEUWSBRIEF
PRADER WILLI VLAANDEREN OKTOBER 2021

Wat heeft het deugd gedaan!! Voor het eerst sinds lang waren we nog eens fysiek bij mekaar op de familiedag. Het was een heerlijke dag met precies het gepaste weer en alleen maar vrolijke kinderen en ouders. Je leest er verder in deze nieuwsbrief meer over. Stilaan kan er dus weer meer en meer en wat genieten we daarvan!

Straks hopen we jullie massaal te kunnen verwelkomen op onze contactdag van 27 november. De Duitse artse, Dr. C. Lämmer, die het boekje rond bewegen schreef, komt ons één en ander toelichten en vertelt ons ook nog meer rond voeding. Tijd voor de informele babbel zal zeker niet ontbreken. Dus, wie zich nog niet inschreef, meteen doen! En er wacht jullie nog een leuk geschenkje!

Intussen is het schoolleven weer gestart en is de routine al weer wat ingeburgerd. We werden rond 1 september wel opnieuw met een minder positieve zaak geconfronteerd in de media. Schrijnend waren de getuigenissen van ouders over hun kind met een beperking dat uren in een bus moet doorbrengen om naar school gebracht te worden. Op een ontiegelijk uur moeten opstaan, te laat komen op school en heel laat thuis komen; dat mag en kan toch niet!

Daarnaast ben ik wanhopig op zoek getrokken naar een centrum waar obese PWS kinderen/ jongeren/ volwassenen zouden kunnen opgenomen worden om strikt opgevolgd te worden zodat ze op een normaal gewicht kunnen komen. Discipline en een nauwgezet dieet onder constante begeleiding is wat ze nodig hebben. Helaas ziet het er naar uit dat er in heel Vlaanderen geen enkele voorziening is die deze hulp kan bieden. Er is nog veel werk aan de winkel.

De nieuwe website komt nog voor het einde van het jaar online. Dank aan Sabrina, Annelies, Nicky en Jan voor hun inzet om er een mooie, makkelijke en interessante site van te maken.

Ik eindig met het vestigen van de aandacht op de Internationale Conferentie van IPWSO die volgend jaar doorgaat in Ierland. Iedereen kan daaraan deelnemen. Altijd heel interessant. Ook hier vind je meer over verderop in deze nieuwsbrief.

Warme groetjes en hopelijk tot op de contactdag,

Anna

IN DEZE NIEUWSBRIEF

- Inleiding
- In deze nieuwsbrief
- De contactdag van 27 november 2021
- De familiedag van 12 september 2021
- Samenvatting zoomsessie 'Dwangmatig gedrag'
- Samenvatting webinar 'Kwaliteitsvol ouder worden'
- Lopende hoopgevende onderzoeken
- Internationaal Congres PWS in Ierland in juli 2022
- WAI-NOT
- Bezoek Sint en Piet boeken
- Magenta
- Cadeautje
- 'Leentje Mol'
- Steun bij bewegingsactiviteiten
- Oproep
- Contactgegevens

DATA VOOR 2022 (ONDER VOORBEHOUD)

- Workshop voor jonge ouders en voor grootouders: **26 maart**
- Mamadag: **24 april**
- Familiedag: **11 september**
- Contactdag: **19 november**

Noteer deze data nu al in uw agenda voor volgend jaar zodat je zeker vrij bent om deel te nemen!

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

NIEUWS**FLASH**

Prader-Willi VLAANDEREN

zaterdag 27 november 2021

Contactdag - Antwerpen

We zijn blij dat we eindelijk dr. Constanze Lämmer mogen ontvangen. Oorspronkelijk hadden we dit in mei 2020 al willen doen, maar om gekende redenen hebben we het moeten uitstellen. Na enkele zoom samenkomsten kunnen we eindelijk weer live bij elkaar komen!

Aan de basis van deze dag ligt de presentatie van het boek over sport en beweging voor mensen met het PWS dat we met enige trots hebben uitgebracht. Deze vertaling hebben onze leden via de post al mogen ontvangen begin 2021.

Dr. Constanze Lämmer komt haar boek toelichten en vertellen hoe sport en beweging een positieve impact hebben op het algemeen welzijn. Ze legt uit hoe we onze kinderen/jongeren kunnen motiveren om aan sport te doen. Dr. Lämmer is kinderendocrinoloog en volgt meer dan 300 kinderen met PWS op. Ze zetelt in de adviesraad van het IPWSO.

Naast de sessie over bewegen zal dr. Lämmer nog een tweede lezing geven over hoe je met voeding omgaat in familieverband.

Tussen de twee sessies voorzien we ruim de tijd voor een broodjeslunch om bij te praten.

Dr. Lämmer zal de twee lezingen in het Engels brengen. We voorzien simultaan vertaling naar het NL. Gelieve bij de inschrijving aan te duiden of je vertaling wenst, dan kunnen we voldoende headsets voorzien.

We zijn nog in gesprek met enkele lokale PWS artsen die ons een up-date zullen geven over lopende onderzoeken in binnen- en buitenland. (Binnenkort meer hierover)

PROGRAMMA:

10:15 - 10:45	Onthaal + koffie	
11:00 - 12:00	dr. Constanze Lämmer	simultaan vertaling zal voorzien worden
12:00 - 13:30	Lunch	
13:30 - 14:30	dr. Constanze Lämmer	simultaan vertaling zal voorzien worden
14:30 - 15:30	Drankje + napraten	

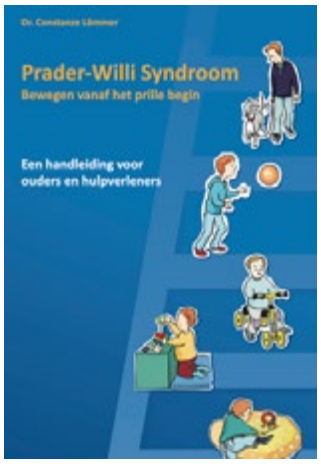
INSCHRIJVEN:

Leden Gratis - Niet-leden betalen 10 euro p.p. broodjeslunch inclusief.
Niet-leden kunnen betalen via Rek. nr: **BE35 0013 1865 0837** met als vermelding ANT 2021 + Naam.

Om in te schrijven mailt of belt u
vóór 15 november naar :
jan@praderwillivlaanderen.be
tel.: 0497 63 35 65 (GSM Jan)

Daarbij vermeldt u :

Naam deelnemer(s)	: .....
Leeftijd persoon met het PWS	: .....
Simultaan vertaling	: Ja / Nee



LOCATIE : AP Hogeschool, Meistraat 5, 2000 Antwerpen

DE FAMILIEDAG VAN 12 SEPTEMBER 2021 IN DE SCHORRE IN BOOM

Gunstig gezinde weergoden zorgden ervoor dat we een ideale dag hadden om ons uit te leven in De Schorre in Boom: net genoeg zon, droog, weinig wind en een aangename temperatuur, niet te warm en niet te koud. Meer moest dat niet zijn.

Wat deed het deugd om mekaar na heel de covid ellende opnieuw te kunnen ontmoeten! Wie er was heeft met volle teugen genoten. Na de reeds klassieke watermeloen en de rijstkoek schonken we elk gezin een mooie drinkbeker met ons logo op. Alle aanwezige kinderen kregen ook en een zakje vol kleine verrassingen. Daarna waagden de meesten zich aan het blotevoeten pad. De gemelde grote hoeveelheid muggen schrok niemand af. Het vrij lange parcours had zijn uitdagingen. Hilariteit alom bij aankomst want de modder zorgde voor een lange kousen indruk en de spatten slijk sierden de meeste kledij. Dat kon de pret blijkbaar niet drukken. Na heel wat wrijven en afkrabben onder de waterstraal zag iedereen er weer vrij presentabel uit. Bravo aan alle dapperen onder onze kinderen die zonder verpozen het hele traject hebben afgelegd.

Op de picknickweide smaakte alles heerlijk en werd er hier en daar genoten van wat platte rust. De mama's en papa's keuvelden er gezellig op los. Er waren ook diepzinniger gesprekken rond problemen en bezorgdheden en het is fijn als je dat eens kwijt kan aan mensen die je begrijpen.

Sommigen trokken naar de speeltuin, anderen genoten van een kleine wandeling of waagden zich aan een zoektocht aan de hand van doe-opdrachten uit het gegeven zakje. Alle jongere kinderen lieten hun kikkerknuffel die in het verrassingspakketje zat, de hele dag niet meer los.

De rust en de ongedwongenheid zorgden ervoor dat onze PW kinderen stressloos de dag doorbrachten. Alleen maar tevreden gezichten bij het uitdelen van de ook al traditionele appel.

Tot op de familiedag van volgend jaar!!!!

Nog eens mijn bijzondere dank aan Anne en Christina voor deze feilloos georganiseerde dag.

Anna

ZOOMSESSIE ROND DWANGMATIG GEDRAG DOOR DR. COLLIN (KINDERPSYCHIATER): ENKELE BELANGRIJKE ZAKEN OM TE ONTHOUDEN.

Je kan dwangmatig gedrag nooit los van de context zien. Een (licht) verstandelijke beperking geeft een verhoogde kans op psychische problemen.

Binnen hun sociaal en emotioneel ontwikkelingsniveau is er een groot verschil tussen KUNNEN en AANKUNNEN. Hieruit kunnen psychische problemen en dwangmatig gedrag ontstaan.

Het is belangrijk om de oorzaken te kennen van dwangmatig gedrag.

Hoe is het mentaal welzijn?

- op sociaal vlak(storende omgevingsfactoren). De sociale vaardigheden en de probleemoplossende vaardigheden zijn beperkt alsook het vermogen om
  - zich aan te passen
  - info te verwerken
  - aandacht bij iets te houden
  - zelfredzaam te zijn
- op biologisch vlak (lichamelijke problemen)
- op psychologisch vlak

Dwangmatig gedrag is:

- controle krijgen op de omgeving
- controle houden

Goed voor ogen houden: PWS personen zijn sociaal en emotioneel heel kwetsbaar omdat ze op deze vlakken vaak op kleuterleeftijd blijven en dat vormt de voedende factor tot dwangmatig gedrag.

Dwanggedachten kunnen door hun verstandelijke beperking moeilijk verwoord worden. Gevolg: dwanggedrag. Dwanggedrag is een manier om de dwanggedachten tot rust te brengen.

Dwangmatig gedrag is gekoppeld aan angst en onzekerheid

Gedragsfenotype bij PWS:

- drang om te eten
- vasthouden aan structuur en routine
- verzamelneiging
- skin-picking
- voortdurend herhalen (zelfde verhalen of zelfde vragen blijven stellen of vragen naar de bekende weg)
- driftbuiten
- opstandig gedrag

Hun beperkte sociale vaardigheden leidt tot problemen in het sociaal functioneren en tot angst.

Hun stereotiep gedrag en hun obsessies zijn gerelateerd aan het niet kunnen omgaan met angst en onzekerheid.

Adolescenten krijgen te maken met meer uitdagende sociale situaties en vormen dus een moeilijke periode.

OCD=obsessieve compulsieve stoornis en omvat

- angststoornissen
- stemmingsstoornissen
- psychotische stoornissen

Om dwangmatig gedrag te voorkomen of om tussen te komen bij dwangmatig gedrag is het belangrijk om de oorzaak/de trigger te achterhalen. Kijk dus dieper dan het gedrag zelf.

- Wat zijn de onderliggende factoren?
- Angst? Waarvoor?
- Wat brengt de persoon uit zijn/haar doen? (thuis, op school, bij de grootouders, …)
- Wat lokt angst uit?

Iemand die ongewoon gedrag vertoont, zoekt veiligheid en dat probeer je te geven via hulpmiddelen of via afleiding of via een persoon.

Gestoord gedrag verwijst naar onbegrepen gedrag.

Dwangmatig gedrag houdt in:

- steeds terugkerende dwanggedachten
- steeds terugkerende dwanghandelingen en die voortdurend controleren

Wat kan je vooraf doen om dwangmatig gedrag te voorkomen en wat bij dwangmatig gedrag?

- rust-regelmaat
- trainen van
  - sociale interacties
  - herkennen van emoties
- ontdekken van manieren van ontspanning
  - muziek
  - massage
  - ….
- CGT=cognitieve gedragstherapie aangepast aan de leeftijd
- weerbaarheid vergroten
- S.I.=sensorische integratie dus behandelen van de hypersensiviteit
- de obsessie kaderen
- als therapie onvoldoende blijkt dan kan men medicatie geven voor
  - angststoornissen
  - dwangmatig gedrag

heel belangrijk hierbij: naast medicatie ook therapie.

KWALITEITSVOL OUDER WORDEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP.

Samenvatting van een webinar door Hadewijch Schepens, orthopedagoge en doctoraatsstudent KuLeuven.

Vaststelling:

Bij mensen met een verstandelijke handicap treedt het verouderen vroeger op.

Hoe merk je dat?

- Lichamelijke veranderingen
- Veranderingen in het psychologisch functioneren door
  - de effecten van negatieve levenservaringen
  - dementie

Dat verouderen wordt mee veroorzaakt door veranderingen

- in het sociaal functioneren
- in omgeving
- in wonen
- in netwerk
- in het geven van betekenis aan iets
- in existentiële noden

Door hun handicap hebben ze een verhoogde kwetsbaarheid

Door nieuwe omgevingsfactoren en andere levensstijl ontstaan soms fysiek en psychisch andere kansen maar ook bedreigingen.

Positief:

- niet meer vroeg moeten opstaan
- meer kunnen rusten
- geen werk-overbelasting meer
- meer tijd voor gezond eten en meer bewegen
- minder stress

Negatief:

- meer lichamelijke aandoeningen en pijnlijke kwalen (epileptie, incontinentie, reuma, artritis, pijn,….)
- minder fit
- sociale omgang verandert (oude ouders of ouders overleden, verre brussen, ….)
- verlies van sociale contacten (verlies van familie, vertrouwde begeleiders, vertrouwde medebewoners, werkcontacten…)
- verlies van vertrouwde woonomgeving bij verhuis en de daarmee gepaarde sociale rollen en contacten

Soms treedt vroeg-dementie op of wordt de persoon depressief

Tekenen van beginnende dementie:

- veranderend gedrag – prikkelbaar
- angstiger
- minder goed onthouden
- verminderen van de vaardigheden
- apathie en interesseverlies
- oriëntatieverlies
- slaappatroon is verstoord ('s nachts opstaan, verlies van besef dag-nacht)
- gestoord lange- en kortetermijngeheugen
- fantaseren ongewoon

Niet verwarren met een delier (toestand van acute verwardheid - cognitieve problemen - stoornissen in oriëntatie, waarnemen, denken, herinneren ...) of aandachtstoornis. Veertien procent van de patiënten maakt tijdens zijn ziekenhuisopname een delier door. Een delier is voor patiënten een heel angstaanjagende en soms zelfs traumatische ervaring. Een delier kan ontstaan door een ziekte, een operatie, een ongeval of medicijnen.

Tekenen van depressie

- Persoon is mat en bedrukt
- Soms angstig
- Last van schuldgevoelens
- Klaagt over onvoldoende slaap – is vroeg wakker
- Apathie en interesseverlies (wat soms leidt tot tijdelijke geheugenstoornissen)
- Gedachten aan dood of zelfdoding

Psychologische bedreigingen voor het versneld verouderen en/of vroeg-dementie en/of depressie:

- de handicap op zich
- veelvuldig verlies van belangrijke anderen
- ziekte
- misbruik
- (crisis)opnames
- onaangenaam contact met medebewoners waar ze niet voor kozen
- geen vaste partner of kinderen hebben (wat meestal het geval is)
- verlies van lichamelijke en functionele vaardigheden
- verlies van eigenwaarde
- verlies van werk of activiteiten
- verlies van de vertrouwde omgeving door verhuis

Door deze bedreigingen wordt de stress versterkt en leidt dit soms tot een trauma. Dat veroorzaakt soms

- zich psychisch onwel bevinden (angst, depressie,…)
- dementie
- moeilijk hanteerbaar gedrag

Men moet proberen om te helpen en te ondersteunen om te komen tot adaptie of aanpassing aan de veranderende levensomstandigheden. Het is de bedoeling om

- verlies te leren aanvaarden
- verdriet en pijn te doorleven
- te wennen aan besef van afhankelijkheid
- te investeren in nieuwe relaties, nieuwe activiteiten en nieuwe leefomstandigheden

Helaas is de omgeving daar vaak niet op voorbereid of niet toe in staat door

- geldtekort
- personeelstekort
- tijdstekort
- gebrek aan opleiding in handicaptenzorg
- teveel personeelsverloop
- gebrek aan het bundelen van krachten/samenwerking
- gebrek aan waardering voor het leven en de levenskwaliteit van mensen met een verstandelijke beperking

Het is dus belangrijk om even stil te staan bij de vraag: Hoe kunnen we een persoon met een handicap kwaliteitsvol begeleiden in het ouder worden en het oud zijn?

Levenskwaliteit van de mensen met een verstandelijke beperking en de kwaliteit van de zorg voor hen.

Wat is een goed leven in het algemeen?

Ons zijn:

1. **Fysiek:**

- Fit en gezond zijn
- Gezond voeding
- Goede hygiëne
- Een fijn seksleven
- Psychologisch
- Accepteren wie je bent
- Vrij zijn van zorgen en stress
- Mentaal gezond zijn
- Onafhankelijk handelen en beslissen

2. **Spiritueel**

- Het leven als zinvol ervaren
- Speciale gebeurtenissen in het leven vieren
- Religieuze of spirituele overtuiging hebben
- Anderen helpen en bijstaan
- Eigen ideeën hebben over goed en kwaad

Er bij horen:

1. **Fysiek**

- Me veilig voelen waar ik woon
- Ruimte voor privacy
- Eigen spullen hebben

2. **Sociaal**

- Familie dichtbij
- Een partner of speciale relatie hebben
- Vrienden hebben
- In kleine groepen omgaan

3. **Maatschappelijk**

- Speciale evenementen bijwonen
- Toegang tot vorming en opleiding
- Toegang tot zinvol werk
- Toegang tot professionele diensten
- Eigen geld hebben en uitgeven

Kansen hebben om te ontwikkelen:

1. **Praktisch**

- Anderen helpen om iets te doen
- Ergens naar toe gaan
- Klussen klaren
- Op mezelf passen en op anderen passen (mensen of dieren)
- Naar school of werk gaan

2. **Vrije tijd**

Naar activiteiten gaan: vrijetijdsbesteding, vakantie, sport en recreatie, hobby, op bezoek gaan, plezierig met anderen omgaan

3. **Groei**

- Omgaan met veranderingen in het leven
- Fysieke vaardigheden verbeteren
- Nieuwe dingen uitproberen en/of leren
- Eigen problemen en conflicten met anderen oplossen

Waar hebben mensen met een verstandelijke handicap recht op?

- Goed verzorgd worden
- Goede medische behandeling krijgen en geen pijn hebben
- Gerespecteerd worden voor wie ze zijn, respectvolle

benadering
- Vriendelijk bejegend worden, hun tempo respecteren, geduldig zijn
- Verstaanbare informatie krijgen op maat
- Hun vrijheid zo min als mogelijk beperken
- Een vlotte overgang van thuiszorg naar residentiële zorg
- Ondersteuning in hun seksualiteit
- Goede kwaliteit bewindvoering
- Samenwerking
- Gedegen dementie-ondersteuning (indien van toepassing)

Hoe gebeurt het ondersteunen het best?

1. Bekijk je houding naar de persoon toe?

- Hoe sta je t.o. de oudere persoon?
- Heb je tijd? Maak je tijd?
- Heb je aandacht? Geef je aandacht?
- Zie je de mens?
- Voelt die mens zich gezien?
- Doe je de inspanning om de mens te leren kennen?
- Doe je de inspanning om de geschiedenis van die persoon te leren kennen?
- Waardeer je de mens in zijn eigenheid?
- Voelt die persoon de waardering? Ook als die persoon 'lastig doet'?

2. Stem af op

- de individuele mogelijkheden en beperkingen
- de individuele noden en wensen
- de individuele interesses, voorkeuren en prioriteiten
- de uniciteit van de persoon, zijn levensgeschiedenis en zijn levensstijl (die kunnen veranderen doorheen de tijd)

Praktische tips:

- Vertrek in de omgang met de persoon vanuit de kennis die je hebt van de waarden en bijhorende gewoontes van die persoon
- Heb respect voor de waarden van het thuismilieu (bv. op zondag mooie kleren aan)
- Geef aandacht bij foto's en persoonlijke spullen van die persoon
- Zorg voor relationele zorg

Van groot belang!

1. Een persoonsgerichte benadering

- Bevorder een persoonsgerichte planning en de persoonlijke keuze daarin
- Help het ondersteunen en versterken van sociale netwerken
- Help het ondersteunen van participatie in de samenleving
- Help om vaardigheden te behouden
- Bied kansen tot zelf-expressie en zelfwaardering
- Bevorder de gezondheid en een gezonde levensstijl

2. Een goeie woning en woonomgeving

- Een comfortabele thuis, een eigen kamer en voldoende ruimte
- Een toegankelijke, veilige woning, tuin en omgeving
- Aangepaste infrastructuur in de woning en in de omgeving
- Toegankelijke informatie
- Veel licht en lucht
- (Digitale) hulpmiddelen, ook hulpmiddelen voor comfort en beveiliging
- Goeie verlichting binnen en buiten
- Bereikbaar vervoer in de omgeving

3. Een zinvolle daginvulling : actief blijven is goed voor hart en hoofd

- Brede range aan bezigheden, aangepast aan leeftijd en vaardigheden
- Aandacht voor lievelingsbezigheden
- Keuze uit gekende en nieuwe bezigheden:
  - Sociale activiteiten in verschillende sociale contexten
  - Fysieke activiteiten: sport – bewegen
  - Activiteiten om de geest actief te houden: quiz, gezelschapsspelen, kaarten, . . .
  - Humor
  - Samen dingen doen: wandelen, gamen, knutselen/ handwerken, TV kijken
  - Aansluiten bij vrijetijdsactiviteiten in de buurt
- Heb aandacht voor onderprikkeling en overprikkeling
- Vraag je bij de daginvulling af:
  - Wat wil de persoon en wat kan de persoon op dit ogenblik aan?
  - Is het voor die persoon leuk, aangenaam, fijn?
  - Is het ritme aangepast aan de persoon?
  - Is er afwisseling in rust en activiteit
  - Wil die persoon nog iets leren, ontwikkelen?
  - Hebben we de nodige hulpmiddelen? Ev. vervoer?
  - Is er voldoende keuzevrijheid?
  - Is het een financieel haalbare activiteit?
  - Hebben we hiervoor flexibel, competent personeel?
  - Is de persoon vrij van verpleging tijdens de activiteit?

4. Een goeie gezondheidszorg

- Fysiek
  - Fysiek actief blijven
  - Regelmatig bewegen
  - Gezond eten
  - Roken en alcohol vermijden
  - Je brein actief houden

    - Regelmatig pedicure en massage
    - Hulpmiddelen inschakelen waar nodig en raadzaam zowel voor beveiliging, comfort en mobiliteit(bril, hoorapparaat, rollator, ….)Medisch
    - kwaliteitsvolle, ethische diagnostiek en behandeling
    - deelname aan bevolkingsonderzoek (mammografie, darmkankeronderzoek,..)
    - kwaliteitsvolle, geschoolde, aandachtige, comfortabele verzorging
    - systematische medische opvolging
    - hospitalisatie goed voorbereiden, begeleiden en opvolgen
    - respectvolle artsen
    - correcte medicatie: soort, dosering, risico's
    - kiné
    - pijnpreventie, pijnbehandeling en pijnopvolging
    - pijn voorkomen (bv. bij sondering, door slecht vals gebit, …..)
    - voldoende en gezond eten aanbieden
- Mentaal
    - Stress voorkomen
    - Psychosociale ondersteuning
    - Begeleiders die de persoon goed kennen
    - Goed managen van gedrag
- Gedragsmatig
    - Start met niet-medische behandeling bij stress, slaapproblemen, angst, milde depressie, ..
    - Start laag – ga traag
    - Medicatie alleen in specifieke gevallen
    - Medicatie altijd gecombineerd met psychotherapie
    - Weet wat de je de oudere persoon toedient
    - Evalueer regelmatig, bouw gefaseerd af als het kan

5. Aandacht voor pijn

- Observeer regelmatig: minimum 1 keer per shift
- Wees alert bij verandering van gedrag (w.o. verwardheid)
- Bij transfer (vóór, tijdens en na)
- Bij verzorging, kiné en wisselen van houding
- 1 uur na toedienen pijn medicatie (werkt het?-was het voldoende?)
- Ken het 'typisch' gedrag
- Vraag aan de persoon of hij/zij pijn heeft (wees zeker dat de vraag begrepen is)
- Wees desnoods 'advocaat' voor de persoon

Ondersteuning bij dementie:

Omdat de patiënt meestal zelf niet meer aangeeft als er iets scheelt, is het aangewezen alles goed te observeren en te laten controleren:

- Ogen: jaarlijkse controle (brilsterkte, cataract, …)
- Oren: jaarlijkse controle (oorstoppen, gehoorsterkte, …)
- Pijn: zie hierboven
- Diabetes?
- Hart- en vaatziekten?
- Uitdrogingsverschijnselen?
- Toxiciteit/medicatie (nog steeds gepaste medicatie? verkeerde medicatie? correcte dosis? combinatie van medicatie?...)
- Controle schildklierwerking
- Controle spijsvertering (o.a. misselijkheid, constipatie?)
- Voldoende slaap? (apneus? pijn?...)
- Voeding? (tekort aan vitaminen en mineralen? Tandhygiëne? Pas op bij gebrek aan tanden of slecht passend vals gebit, …)
- Gewrichten? Breuken?
- Infecties? Delirium?(urinewegen, longen, …) Alert zijn bij verwardheid, hallucinaties, oriëntatieproblemen, geheugenproblemen, sufheid.

Ondersteuning bij levenseinde: palliatieve zorgen:

Het is heel belangrijk om ook hier even bij stil te staan.

- Vroegtijdige zorgplanning
- Liefst door bekende, opgeleide personen op een zelfgekozen veilige, mooie, rustige plaats
- Check patiëntenrechten wet en de wetgeving rond wils-en handelings(on)bekwaamheid en einde-levensbeslissingen
- Tijdig samenwerking met Expertisecentrum Palliatieve zorg en ev. andere diensten
- Goede fysieke zorg
- Stoppen voeding en vocht toediening:
    - In samenspraak met artsen
    - Op bepaald punt stopt lichaam met vertering en dan is verder voeden belastend voor de persoon dus stop is comfortzorg
    - Dit is geen actieve euthanasie
- Praktische sociale, emotionele en spirituele ondersteuning bij het sterven
- Een ethisch comité helpt
- Goede nazorg-begeleiding van familie en medebewoners

Belangrijk om te onthouden:

- We betrekken de persoon met een beperking in de keuzes die we voor die persoon maken; hun wensen moeten, in de mate van het mogelijke, gerespecteerd worden of er moet rekening mee gehouden worden
- Als een psychiater medicatie voorschrijft, is het heel belangrijk om naast die medicatie altijd psychotherapie in te schakelen.

Momenteel lopen er wereldwijd verschillende onderzoeken en klinische studies die het hongergevoel en het kenmerkend gedrag bij het PWS willen aanpakken.

Op dit ogenblik zijn er twee medicaties die een fase 3 studie hebben afgerond en waarbij positieve resultaten werden gevonden en beide bedrijven hebben een aanvraag lopen bij het FDA om erkend te worden als medicatie met het PWS als indicatie. Als deze aanvragen worden goedgekeurd zullen dit de eerste behandelingen voor het PWS zijn sinds de goedkeuring van het groeihormoon, meer dan 20 jaar geleden!

Waar gaat het over:

A. DCCR van Soleno Therapeutics

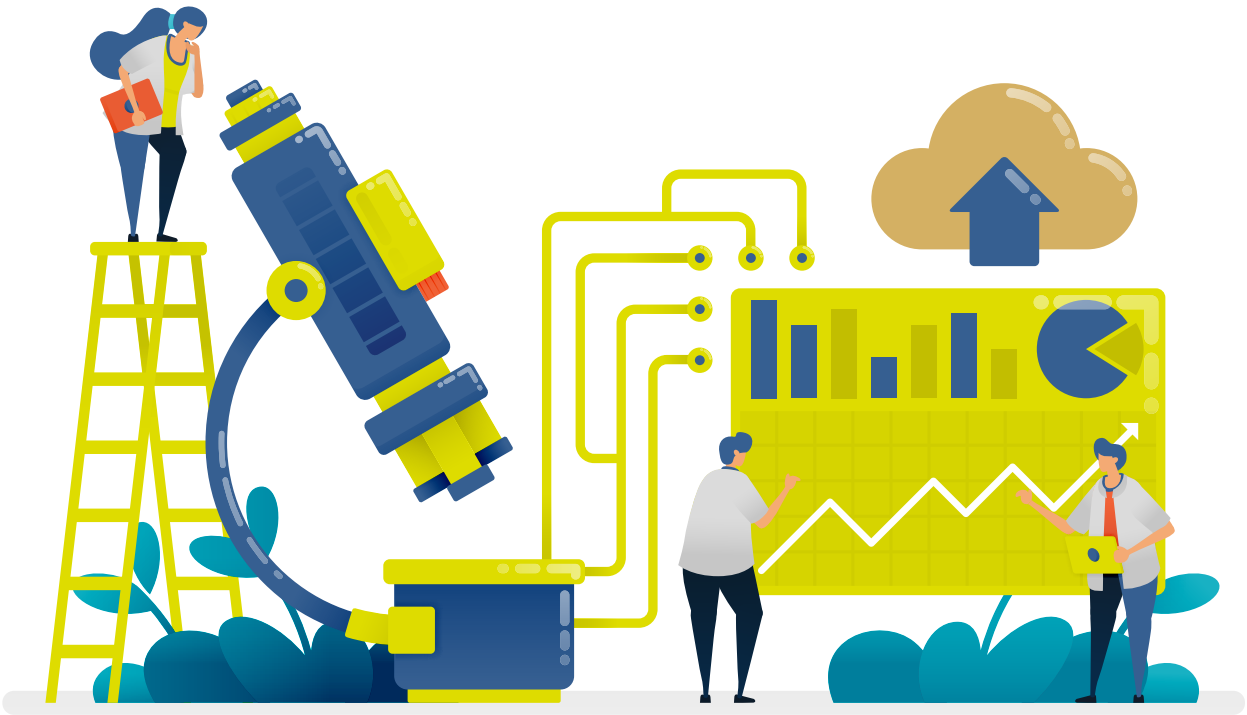
Soleno Therapeutics maakte in juni 2020 de eerste resultaten van zijn fase 3 studie bekend. In deze dubbel blinde, placebogecontroleerde studie werd het effect geëvalueerd van een éénmaal daagse dosis DCCR in tabletvorm bij 115 personen met het Prader-Willi syndroom (PWS). De resultaten van de studie waren wisselend, met enkele potentiële lichtpuntjes, maar geen duidelijk overtuigende cijfers. Deze uitkomst was in feite teleurstellend na de positieve resultaten van de eerdere kleine studies.

Na de dubbelblinde studie zijn 95 personen DCCR blijven gebruiken in een open vervolgstudie gedurende één jaar. De gegevens van deze vervolgstudie werden vergeleken met de gegevens van de PATH for PWS natural history Studie. https://pathforpws.com

PATH for PWS is een aparte studie die werd opgezet door de FPWR (Foundation For Prader- Willi Research) om een beter inzicht te krijgen in ernstige medische voorvallen bij PWS gedurende 4 jaar, alsook het in kaart te brengen hoe PWS-gerelateerd gedrag verandert in de loop van de tijd. De gegevens van deze studie zijn bedoeld als informatie voor de ontwikkeling en klinische studie van potentiële nieuwe behandelingen.

In deze twee studies werden veranderingen in hyperfagie (onbevredigd hongergevoel) en PWS-gerelateerd gedrag beoordeeld met behulp van dezelfde vragenlijsten: de Hyperphagia Questionnaire for Clinical Trials (HQ-CT), een door verzorgers ingevulde, gevalideerde vragenlijst van 9 items voor het beoordelen van hyperfagie in PWS, en het Prader-Willi Syndrome Profile (PWS-P), dat bestaat uit antwoorden van verzorgers op vragen in zes domeinen: agressief gedrag, angst, dwangmatigheid, depressie, gestoord denken, en rigiditeit-geïrriteerdheid.

Als ze deze twee studies met elkaar zijn gaan vergelijken zagen ze wel significante verbetering bij de groep die DCCR gekregen had, dit zowel voor het hongergevoel als het PWS-gerelateerd gedrag.



Dr. Evelien Gevers, M.D., pediatrisch endocrinoloog,Queen Mary University of London en de coördinerende onderzoeker voor het Verenigd Koninkrijk in de DCCR studies: "Gezamenlijk tonen deze gegevens aan dat DCCR hyperfagie significant vermindert. Het verbetert ook de lichaamssamenstelling en het gedrag. Als DCCR wordt goedgekeurd, zou het mensen met PWS een zinvolle optie kunnen bieden voor lange-termijn-beheer van hun symptomen."

Soleno zal deze gegevens aan de FDA voorleggen als onderdeel van een lopende discussie met het agentschap over de klinische gegevens die nodig zijn ter ondersteuning van de indiening van een New Drug Application (NDA) en dit om DCCR op de markt te brengen voor de behandeling van PWS.

De FDA heeft Soleno eerder laten weten dat er waarschijnlijk nog een klinische studie nodig zal zijn en dat open-label gegevens en vergelijkingen met natuurlijke historie bronnen zoals PATH for PWS statistische en andere beperkingen kunnen hebben. Maar de FDA heeft ermee ingestemd de gegevens te beoordelen om te bepalen of het voor het bedrijf gepast is om een NDA in te dienen.

B. Levo Therapeutics carbetocine

Begin augustus 2020 verspreide Levo dit persbericht : Kinderen met het Prader-Willi syndroom (PWS) ervaren significante verminderingen in hun overmatige honger, angst en angstgedrag wanneer ze behandeld worden met de laagste dosis van LV-101 (intranasaal carbetocine) van Levo Therapeutics in een Fase 3 klinische studie. LV-101 is ontworpen om drie keer per dag vóór de maaltijd in de neus te worden ingebracht.

Carbetocine werkt op een vergelijkbare manier als het natuurlijk voorkomende neuro-endocriene hormoon oxytocine. Mensen met het PWS blijken minder oxytocine-producerende hersencellen te hebben, wat een deel van de reden zou kunnen zijn voor hun sociaal-emotionele problemen en hun voedingsproblemen.

Aanvankelijk zouden 175 mensen aan de studie deelnemen maar de inschrijving werd vroegtijdig stopgezet als gevolg van de COVID-19 pandemie. In totaal werden 119 patiënten geïncludeerd en willekeurig toegewezen om gedurende acht weken ofwel de dosis van 9,6 mg, ofwel de dosis van 3,2 mg, ofwel een placebo te krijgen.

De deelnemers kwamen vervolgens in aanmerking voor een follow-up op lange termijn om de actieve behandeling gedurende 56 weken te blijven ontvangen. Degenen die eerder een placebo hadden gekregen, konden ook deelnemen en LV-101 krijgen.

De hoofddoelen van de studie moesten bepalen of de dosis van 9,2 mg beter was dan een placebo in het verminderen van het honger gevoel en het obsessief-compulsief gedrag bij het PWS, beoordeeld met respectievelijk de Hyperphagia Questionnaire for Clinical Trials (HQ-CT) en de Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale (CY-BOSS).

Secundaire doelen omvatten veranderingen in deze schalen bij patiënten die de laagste dosis kregen in vergelijking met een placebo, evenals verbeteringen in angst, depressie en globale indruk voor beide dosissen.

De gerapporteerde resultaten toonden aan dat de laagste van twee dosissen LV-101 (3,2 mg), getest bij deelnemers in de leeftijd van 7 tot 18 jaar, leidde tot een significante vermindering van hyperfagie (onverzadigbare honger), angst en onrust gedurende een acht weken durende behandelingsperiode. De hogere dosis, 9,6 mg, verminderde de hyperfagie niet en geen van beide dosissen was effectief bij het verminderen van obsessief-compulsief gedrag.

In juli 2021 heeft de Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA) een prioritaire beoordeling toegekend aan LV-101 (intranasaal carbetocine). Dit besluit verkort de periode voor de beoordeling van de aanvraag voor een nieuw geneesmiddel (NDA) tot zes maanden, in plaats van de standaard 10 maanden. Levo Therapeutics verwacht een besluit over goedkeuring van de FDA voor het einde van het jaar.

Deze tekst werd opgemaakt uit informatie gevonden in:

persteksten van beide pharma's

https://praderwillinews.com

https://www.fpwr.org

https://clinicaltrials.gov

Jan

INTERNATIONAL PRADER-WILLI SYNDROME CONFERENCE

We nodigen u graag uit om aan deze conferentie deel te nemen.

U kan er kennis maken met IPWSO en onze lokale gastheren de Prader-Willi Syndrome Association Ireland (PWSAI) en meer te weten komen over de laatste ontwikkelingen en onderzoeken rond het Prader-Willi syndroom. U kan er andere families, artsen, onderzoekers en zorgverleners van over de hele wereld ontmoeten.

Het programma omvat parallelle sessies voor:

- Onderzoekers en clinici
- 0Gezondheids- en onderwijsprofessionals
- Zorgverleners
- Volwassenen met PWS
- Gezinnen

Plus:

- Activiteiten voor kinderen met PWS
- Een bijzondere bijeenkomst van de IPWSO-verenigingsleden

Noteer alvast de datum: 6 tot 10 juli 2022

Wie deelneemt aan het internationaal congres van IPWSO in Ierland, wil dat aub vóór eind februari aan ons meedelen. Zoals je al in de vorige nieuwsbrief las, zal de vereniging een stukje bijdragen in de kosten voor dit congres. Op basis van het aantal deelnemers kunnen we bepalen wat onze financiële inbreng zal zijn.

Ken je een arts of een hulpverlener die ook interesse heeft om deel te nemen aan het congres, dan willen we daar graag van op de hoogte gebracht worden zodat we contact kunnen opnemen.

WAI-NOT? WAAROM WEL!

"Anton, komen eten! Euh, nog niet, ikke bezig, eerst WAI-NOT, dan eten."

Maart 2020 – de memorabele lockdown. Het dagcentrum waar Anton (23 jaar) toen bijna een jaar naartoe ging, sloot de deuren. Anton was, zoals zovelen, hele dagen thuis terwijl ik ook van thuis uit werkte. Om af te wisselen met de stapels puzzels die hij dagelijks maakte, zocht ik een alternatief.

Via de vroegere school had Anton een account voor WAI-NOT, een toegankelijke en laagdrempelige website voor jongeren met een verstandelijke beperking. Op school wisselde hij al wel eens berichtjes uit met de leerkracht, de begeleider of een klasgenoot. Ik vroeg meer info op bij de leerkracht, die ervoor zorgde dat ik beheerder van een vriendengroepje werd. Zo kon ik familie, vrienden of kennissen binnen een beveiligde groep uitnodigen om vriend te worden en berichtjes te schrijven en contact te houden.

Anton begon uit zichzelf zijn dag te vertellen in een bericht: hij zoekt het pictogram op dat in WAI-NOT voorzien is en maakt zo zelfstandig een eigen tekst. De berichten werden met de dag gedetailleerder. Wat opvalt is dat zijn dag volledig in het teken van eten staat. Wat had je gedacht!? Met méér en grotere porties dan in realiteit of met de menu van zijn onverzadigbare dromen. Maar voeding zoals humus, nasi goreng, ratatouille of gazpacho staan niet tussen de pictogrammen. Dus maakte ik een excellijst met de intussen bijeengesprokkelde woorden. We zitten nu aan ruim 240 woorden. Woorden zoals de Waterbus, Planckendael Mechelen, de bakker in Edegem, het dagcentrum 'Den Buiten' in Vremde, Fort 2 Wommelgem, Fort 5 Edegem, Leo uit Thuis, Colruyt, Fysiomer, puzzel Frozen of Aladdin 1000 stuks, … noteerde ik mee in die lijst. Omdat Anton niet echt kan lezen en schrijven maar wel woorden herkent, schrijf ik de woorden allemaal in blokletters, alfabetisch en met een nummer voor. Terwijl ik dan aan het werk was, hoefde ik enkel gauw het nummer te zeggen en kon hij weer voort. Anton typt het woord over in de browserbalk van Google en zoekt dan een afbeelding die hij het best herkent. Die slaat hij op bij zijn afbeeldingen en plakt hij mee in het bericht. Daarin is Anton ook enorm gegroeid.

Wie het bericht krijgt, kan de voorleesfunctie aanzetten. Het enige 'grappige' nadeel is dat de voorleesstem bij de foto's die hij zelf oplaadt, het woord 'afbeelding' ook zegt … De ontvanger moet dan even goed ontleden wat er op de foto staat. De voorleesfunctie is bijzonder handig en leerzaam voor Anton: hij hoort het hele bericht, terwijl er ook picto's bijstaan. Voor wie gauw iets wil sturen is een e-card met een zelfgekozen bijpassend muziekdeuntje ook een schot in de roos! Daar staat dan een korte boodschap op zoals "een hele dikke knuffel, beterschap, jij bent mijn coolste vriend, prettige vakantie, gelukkige verjaardag, …" Die boodschappen onthaalt Anton met veel blijdschap, vlinderhanden en een dansje!

Anton is wel even zoet met 1 bericht, dat kan van een ½ uur tot een uur gaan. Als het bericht klaar is, neemt Anton er een fotootje van en stuurt dat via Whatsapp naar de kennis, zodat die weet dat er een bericht is. Soms is hij nogal ongeduldig en dan spreekt hij ook nog een berichtje in via Whatsapp om toch maar duidelijk te maken dat de vriend het bericht ziet en hem een antwoord wil sturen.

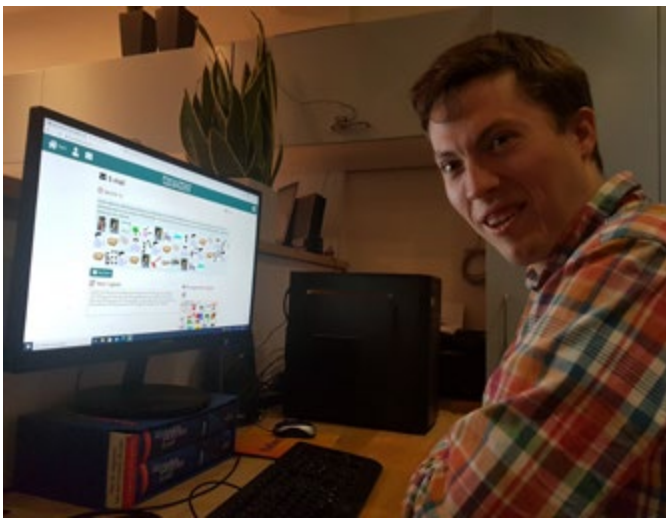
WAI-NOT werkt wel verslavend: zo springt Anton een gat in de lucht als er een rood bolletje met het aantal berichten staat. Een kleine dopamineshot. Als hij thuiskomt van het dagcentrum is het eerste wat hij doet naar WAI-NOT gaan en zijn berichten checken of zelf versturen. Als ik hem vraag om te komen eten, dan antwoordt hij "Euh, ikke bezig, eerst werken, dan eten." Wie had dat ooit gedacht?

Ik ben enorm blij dat we WAI-NOT herontdekt hebben. Anton kan op zijn manier in contact blijven met heel wat mensen zoals mijn zus op de boerderij in Oostenrijk, mijn nicht met assistentiehond Nelson, met Opa en Oma, de oppas, en nog enkele familieleden en kennissen. WAI-NOT geeft Anton een zelfstandig gevoel, hij leert ermee bij en hij voelt er zich bij horen net zoals alle jeugd met Instagram, Facebook, Twitter, … Kortom: een aanrader om via een veilige en heldere weg contact te houden met familie en vrienden.

Meer weten? Bekijk de website van WAI-NOT.

https://www.WAI-NOT.org/

Karlien Van Orshoven, mama van Anton



Bezoek van de Sint met Zwarte Piet

ten voordele van Prader-Willi Vlaanderen VZW

Binnen een straal van 35km rond Antwerpen

- De huisbezoeken kunnengebeuren tussen12 novemberen 6 december (6 dec. inbegrepen)
- Duur van het bezoek: een half uur.
- Indien gewenst wordende cadeautjes gegeven door de Sint.

Bij inschrijven ontvangen jullie vooraf een mooie brief die de kinderen kunnengebruiken om de Sint te schrijven. De brief kan naar bovenvermeld e-mailadres gestuurd worden. De kinderen worden dan op hun brief aangesproken.

Vanaf 7 oktober te boeken via walter.sluyts@skynet.be of via 0474 39 38 81

De opbrengst van deze huisbezoekengaat integraal naar de Prader-Willi Vlaanderen vereniging.

Prijs:

Voor 1 kindje: € 10

Voor 2 kindjes: € 16

Vanaf 3 kindjes: € 20

Magenta

Zorg werk leven balans voor ouders van een kind met zorgnood van 0 tot 14 jaar

Zoek je een Balans in zorg werk en Leven?

Magenta is een project voor ouders van kinderen en jongeren met extra zorgnoden.

"De cursus geeft je bevestiging in wat je doet, maar ook tips in hoe anders aanpakken"

"Ik bleef maar doorgaan, ga nu bewuster om met mijn grenzen "

"Het was aangenaam om te horen hoe andere ouders het regelen"

"Het dumpidee is voor mij de grootste ontdekking"

Heb je **kinderen van 0 tot 14 jaar** met een handicap, ernstige chronische ziekte of met een ontwikkelingsstoornis?

Magenta geeft **Gratis workshops** aan ouders van een kind met zorgnood in Vlaanderen en Brussel over zorg werk leven-balans.

Je krijgt een waaier aan **praktische info**, **time-management-ideeën** en concrete oefeningen die je in het dagelijks leven kunt toepassen." Meer kunnen doen in minder tijd om meer ademruimte te krijgen".

We bekijken het proces van **zorg delen met anderen.** "Hoe kan je met een gerust hart de zorg en taken overlaten aan anderen?".

Krijg tips en handvaten voor een goed overleg en **samenwerking met professionelen**.

Inspiratie opdoen en ervaringsuitwisseling met andere ouders tijdens de workshop, begeleid door een ouder van een kind met zorgnood.

KU LEUVEN Dit project wordt geleid door professor Bea Maes en Noor Seghers van KU Leuven.

Hoe inschrijven: Wil je graag deelnemen aan de workshops ? Schrijf je dan in via: www.magentaproject.be

Indien de data niet passen kan je jouw gegevens invoeren op het aanmeldingsformulier en dan krijg je een mail als we een nieuw initiatief opzetten in je regio. Meer informatie over de workshops (incl. getuigenissen van ouders), over het Magenta-werkboek en het online-pakket vind je op **www.magentaproject.be**

Magentaworkshop in de provincie Vlaams Brabant :

Lubbeek Huis van het kind Lubbeek Dienstencentrum de sleutel Staatsbaan 124 3210 Lubbeek	Donderdag Van 19:30 tot 22:00 21 oktober 2021 18 en 25 november 2021 2 december 2021	Organisatie: KU Leuven PraxisP i.s.m. Huis van het kind Lubbeek Deelname gratis Parking in de buurt Inschrijven:www.magentaproject.be Aanmeldingsformulier

CADEAUTJE

Op de familiedag kreeg elk aanwezig gezin dat lid is een drinkfles cadeau. Wie er nog geen heeft, zal er eentje ontvangen op één van onze komende activiteiten (contactdag, mamadag, volgende familiedag, ...).

LEENTJE MOL

Het boekje 'Leentje Mol eet haar buikje vol' kan besteld worden via de link https://leentjemol.be

HERINNERING:

We geven een éénmalige steun van € 60 per jaar voor het volgen van hippo therapie, bewegingsactiviteiten, kampdeelname, smog cursus,… en dit mits voorleggen van inschrijvingsfactuur en bevestiging van deelname. Doe uw aanvraag bij Anna

OPROEP!

Het is altijd fijn als we een **verslagje of artikeltje** mogen ontvangen voor in onze nieuwsbrief. Dat kan een verslag zijn van een PWS activiteit, van een gevolgd kamp of een leuke vakantie, van een interessante bewegingsactiviteit, van een interessante anekdote,….. Kruip in uw pen – gewoon doen. Opsturen naar Anna

CONTACTGEGEVENS

Prader-Willi Vlaanderen

Anna De Bruyckere

Varenstaat 8

8301 Knokke-Heist

Tel: 050 51 48 75

info@praderwillivlaanderen.be

Rekeningnummer Prader Willi Vlaanderen

BE35 0013 1865 0837

GEBABEBB

Prader Willi Vlaanderen | Anna De Bruyckere | Varenstraat 8 | 8301 Knokke-Heist | 050 51 48 75
info@praderwillivlaanderen.be
www.praderwillivlaanderen.be