

Huidhonger! Ik las en hoorde dat goedgekozen woord al een paar keer en het vat zoveel samen. We hebben inderdaad allemaal huidhonger in deze coronatijd. Wat verlangen we er naar om mekaar weer een hand, zoen, knuffel, schouderklopje te geven als we mekaar ontmoeten. Het is pas als je iets mist dat je het belang en de waarde ervan gaat inzien. Wie had op nieuwjaarsdag, als we mekaar eens goed vastpakten en geluk, gezondheid en warmte wensten, kunnen vermoeden hoe ons leven drastisch overhoop zou worden gegooid door een gevaarlijk, geniepig en onzichtbaar virusje.

Het was wel mooi om te ervaren dat er in deze complexe situatie een groot gevoel van samenhang en solidariteit onder de mensen groeide. Hoe sterk steeg onze bewondering en dankbaarheid voor alle mensen in de zorgsector die zichzelf compleet wegcijferden om de bovenhand te houden op het virus. Daarnaast ook diep respect voor de liefde, de inzet en het geduld die de ouders hebben opgebracht om hun kroost thuis op te vangen tijdens de lange periode dat de scholen dicht bleven. Zeker als het gaat over een zorgkind dat plots zijn vaste structuur ziet wegvallen en daar niet mee om kan.

Waar de lock down aanvankelijk een enorme barrière leek, zocht men al snel naar oplossingen, alternatieven en mogelijkheden. Mensen zijn heel inventief en ik ben verbaasd als ik rond me zie hoe sterk een mens is om zich aan te passen en er voor te gaan.

Ook het bestuur heeft zich aangepast aan de situatie. We vergaderen online en dat lukt aardig goed. Er is zelfs meer vergaderd dan in normale omstandigheden. We zijn druk bezig achter de schermen! Daar lees je verder in de nieuwsbrief meer over. Fijn is het besef dat elk bestuurslid momenteel, elk op zijn terrein, intens aan het werk is voor onze leden. Het is zo hartverwarmend als je een goed team hebt waar je op kan rekenen. Dankjewel allemaal.

Jammer dat de mamadag en de familiedag niet zijn kunnen doorgaan. En helaas zal er in november ook geen contactdag zijn. We moeten immers goed voor onze fragiele kinderen zorgen en geen risico's nemen. We duimen dat we volgend jaar een normaal werkjaar mogen meemaken en dat we mekaar dan veilig en wel kunnen terugzien.

Ik wil toch even stil staan bij de vele families waar het virus zwaar heeft toegeslagen en waar men geliefden heeft zien heengaan.

Afscheid moeten nemen van een dierbare en dat niet op de normale manier kunnen doen is heel zwaar. We leven diep met hen mee.

Helaas lees of zie ik ook berichten die me met verstomming slaan en waar mijn verstand niet helemaal bij kan. Zo stond er de eerste dagen van september en onlangs opnieuw in de krant dat de busjes die kinderen/jongeren met een beperking naar school moeten brengen soms uren rondrijden waardoor bepaalde kinderen tot 3 uur op de bus zitten. Ze moeten 's morgens dus op een ontielig uur uit bed en komen 's avonds uren na schooltijd thuis. Bepaalde kinderen hebben medicatie nodig, moeten op hygiënisch vlak verzorging krijgen en dan spreken we nog niet over hoe zwaar vermoed die kinderen wel niet moeten zijn op het einde van de week. Niet alle ouders zijn in staat om hun zorgkind zelf naar de school te brengen omdat die meestal verder af ligt dan voor de doorsnee leerling. Ouders moeten immers ook tijdig op hun werk zijn of hebben andere zaken die hen opeisen. Als ik zoiets lees dan denk ik dat we nog veel werk hebben om de overheid bepaalde grote problemen echt duidelijk te maken zodat ze er iets fundamenteel aan veranderen.

Ook de uitzending van pano op 23 september II. deed me opnieuw beseffen dat we als vereniging druk moeten blijven uitoefenen op het beleid in ons land om de persoonsvolgende financiering rond te krijgen voor alle mensen met een beperking. Dat de wachttijden om die financiële steun te krijgen alleen maar toenemen is ronduit wraakroepend. Het is schrijnend als je ziet hoe mantelzorgers elke vorm van 'tijd voor zichzelf' moeten missen omdat er geld ontbreekt voor extra hulp en ondersteuning. Elke mens heeft zijn grenzen in het kunnen zorgen voor een geliefde die beperkt is.

We doen dapper verder om onze taak uit te voeren nl. ouders en hun kinderen, jongeren, volwassenen met het PWS bijstaan, ondersteunen en informeren, hun belangen verdedigen bij de overheid en waar het ook maar nodig is, contact houden met de medische wereld om de zorg en opvolging te helpen optimaliseren en research voor interessante en hoopgevende behandelingen opvolgen, aanmoedigen en steunen.

Zorg verder goed voor mekaar in deze onwezenlijke coronatijd. Houd het vooral gezond en wel.

Anna

IN DEZE NIEUWSBRIEF

- Inleiding
- In deze nieuwsbrief
- Getuigenis van Cynthia
- Getuigenis van Wilfried
- Getuigenis van Christina
- Sem op internaat
- Onderzoeken
- Fiscaal voordeel
- Steun aan onderzoek
- Aandachtspunten voor mondzorg bij mensen met het PWS
- Constipatie en maagproblematiek bij mensen met het PWS
- Onze website
- Riziv en E-pathologie
- Contactgegevens

GEDICHT

De zon blijft de zon en de maan blijft de maan
en wat nu gebeurt gaat voorbij
en ben je voorlopig ver van me vandaan
dan denk ik je dicht bij mij.

Troostversje
Joke van Leeuwen

Enkele ouders hebben iets neergepend over hoe zij en hun kind met PWS de corona periode tot nu toe ervaren en doormaken. Dankjewel voor deze eerlijke getuigenissen.

13 maart 2020

Nieuws dat inslaat als een bom... we hebben te maken met een virus dat de hele wereld beheerst. De wereld ja, maar wat met ons "gezin"?

Die avond belde ik al mijn klanten die gepland stonden in de komende weken op om te melden dat de zaak "een tijdje" gesloten zou zijn. En dan he!!!! Eerst dacht je nog aan een leuke tijd in de vorm van een onverwachte vakantie, maar... de gevolgen waren toch wel erger dan we eerst vermoedden. En leg de hele situatie maar eens uit aan je zoon van acht met het Prader-Willi syndroom en met autisme.

Het eerste weekend was voor hem heel onduidelijk en bracht massa's vragen naar boven; vragen waar ook wij als ouders niet direct antwoord op wisten.

We gingen er toen nog van uit dat we naar speeltuinen, parken, zwembaden,...zouden kunnen. Maar COVID 19 nam toch serieuze proporties aan. "Uitjes" konden dus eigenlijk helemaal niet. De zondagavond van datzelfde weekend kwam Stefan op het idee om Samuel eens te laten meekijken naar het nieuws op TV. Dit was goed bekeken. Samuel werd door een ander geïnformeerd over wat corona teweeg zou brengen en het hielp ons om gerichter te antwoorden op zijn vragen. Hij werd er rustiger door en stelde zich samen met ons in op het "anders" zijn van de tijd.

Stefan moest onmiddellijk thuis beginnen werken en Samuel had mij elke dag voor hem alleen:) en dat vond hij super. Hij heeft dikwijls gezegd: "Mama, ik vind corona eigenlijk niet zo erg hoor! Nu ben jij elke dag bij mij!" En ja, dat was ook zo. De 9 weken dat mijn zaak gesloten was, hebben we er het beste van gemaakt.

Op 15 maart kwam VIGO gelukkig nog Samuels bestelde driewielers brengen. Wat was dat een zegen! Door het mooie weer, bijna de hele lockdown periode lang, hebben we om de dag fietstochtjes kunnen maken. Ik stond er versteld van hoe snel hij dat fietsen onder de knie had. Zo'n fiets weegt best wel wat, maar hij trapte en trapte maar door. De toertjes bleven onder het uur want meer kon hij niet aan. De andere dagen deden we een fikse wandeling. We waren heel blij met deze regeling want het is een dagelijkse belangrijke factor om onze kids in beweging te houden.

Een paar weken later ben ik schoolboeken en werkblaadjes gaan ophalen op zijn school en begon mijn nieuwe job: juffrouw zijn. We werkten niet verbluffend veel maar toch elke dag ruim anderhalf uur. Ik maakte het speels en zelfs zijn krijtbord kwam eraan te pas. We hadden ook lesvrije dagen hoor en dat was ook oké.

Gelukkig hebben we een kleine tuin en zelfs al is Samuel geen buitenkereltje, zo konden we steeds even het huis uit.

Hij heeft wel echt intens verdriet gehad toen de twee vliegvakanties wegvielen. Echt intens! Hij (wij) zag(en) daar zo naar uit, maar onze

dromen werden uiteen gespat. Toch heeft hij dat vrij snel verwerkt. Zijn verjaardag op 3 augustus zorgde ook voor verdriet omdat het "anders" zou lopen dan andere jaren. We hebben er iets extra fijns van gemaakt en zijn met de grootouders gaan varen op de Leie, met taart en met cadeautjes. En met zijn twee vriendjes mocht hij een week later gaan spelen in de Brielmeersen. "Het was uiteindelijk nog beter dan anders," zei hij, "want nu had ik twee feestjes." Dat hij niet meer naar de zwemles kon in Ten Dries was ook heel moeilijk voor hem. Hij is exact 1x kunnen gaan. Dat is nu gelukkig weer opgestart.

Gelukkig mocht Samuel op 18 mei weer naar school en dat voor vier dagen in de week. Daar was hij heel blij om. Hij had weer die belangrijke structuur, weer leerstof die hem prikkelde. Het feit dat leerkrachten met mondklappers rondliepen op school werd gewoon aanvaard. Net zoals alle voorzorgen en beperkingen rond corona zijn die nu voor Samuel het nieuwe normaal. Het hoort gewoon bij zijn leven. Hij zegt soms wel: "Die stomme corona!" Maar dat zeggen wij allemaal soms, nietwaar?

Als gezin zijn we nooit bang geweest, maar gewoon voorzichtig. We zijn elke dag buiten blijven komen, hebben elke dag plezier gehad, maar hebben ook af en toe geweend. Samuel is gewoon door alles heen vrij rustig gebleven, hij is gegroeid, heeft nieuwe mijlpalen behaald en is gewoon ons heerlijk kereltje. Een kereltje met Prader-Willi dat opgroeit in een COVID 19 wereld, een wereld zonder al te veel plannen, een wereld waarin we hem zoveel mogelijk beschermen, een wereld waarin we er met zijn allen het beste van maken.

Lieve groet

Cynthia, mama van Samuel



Joost in corona tijden.

Op 9 maart hebben wij gelukkig nog net de verjaardag van mijn 95-jarige moeder kunnen vieren met de familie. Enkele dagen later ging alles op slot, zowel het woonzorgcentrum waar zij woont als de Thuishaven waar Joost woont. Vanaf dan begon daar de zware taak om de bewoners te informeren, om de nodige voorgeschreven hygiënische maatregelen te treffen, om allerlei activiteiten te bedenken om wat afleiding te bezorgen, maar zeker ook om de vragen rond corona juist te beantwoorden en de emotionele reacties daaromtrent op te vangen. Joost is éénmaal door het dak gegaan omwille van de plotse veranderingen, de onzekerheid en de angst. Daarbij kwam dat hij het paasweekend niet thuis kon doorbrengen, dat hij in de krant had gelezen dat er mensen met een beperking aan corona waren overleden en dat mensen met overgewicht een risicogroep vormden. Ondanks de inspanningen van begeleiders om zo veel mogelijk structuur en afspraken te behouden moest er toch veel veranderen. Geen buitenhuis activiteiten dus niet naar het werk in de kleuterschool, mondmaskerplicht bij het personeel, geen uitstappen of in beperkte mate en met mondmasker, geen bezoek, enz. . . Het opvolgen van al die richtlijnen door iedereen werd door Joost nauwgezet in het oog gehouden en bij inbreuken onmiddellijk commentariseerd.

Al de opgebouwde stress heeft dus éénmaal de stoppen doen doorslaan, maar sindsdien en met extra richtlijnen en verduidelijkingen is dit niet meer voorgekomen. Je moet het maar meemaken dat je je ouders maar heel uitzonderlijk en buiten van op een afstand van drie meter en onder begeleiding mag zien. Later

kregen we wel de gelegenheid om éénmaal per week een half uurtje te gaan wandelen, uiteraard met mondmasker en op anderhalve meter. Een verdere versoepeling liet een bezoekje aan huis tijdens het weekend toe, maar enkel met de ouders. Sinds een drietal weken mag hij zijn zus en haar gezin weer in levende lijve ontmoeten.

Personen met PWS hebben sowieso behoefte aan structuur, dus eens dat alles wat op punt staat, kunnen ze zich wel vinden in strikte maatregelen. Maar aan de andere kant is het wegvallen van een reeks gewoontes dan weer een reden tot onrust. In ons geval kunnen we bijzonder tevreden zijn over de manier waarop al die gevoelens zijn opgevangen en gecounterd. Eén van de begeleiders heeft zelfs het hondje van zijn oma meegebracht om er een coronaproof wandelingetje mee te maken in de buurt. Zo konden de gedachten wat verzet worden. Het blijft nu afwachten hoe lang al de maatregelen nog gaan duren en hoeveel aanpassingen er nog zullen beslist worden. Wij hebben het geluk dat we dichtbij de voorziening wonen zodat we gemakkelijk kunnen aanpassen aan eventuele verstrengingen of versoepelingen en Joost zo heel gemakkelijk kunnen opvolgen, temeer omdat digitaal contact voor hem moeilijk is en toch niet hetzelfde gevoel geeft. Hopelijk vinden al de andere ouders ook een of andere manier om het leven van hun kind in deze vreemde en bevreemdende omstandigheden zo sereen mogelijk te laten verlopen.

Leen en Wilfried, ouders van Joost.

GETUIGENIS VAN CHRISTINA

13 maart 2020: een dag die ik nooit meer zal vergeten!

Die dag kreeg ik onverwacht een telefoon van het MPI, het internaat waar Martin al 7 jaar verblijft. En we kregen een keuze, die voor ons een onmogelijke keuze was! Ik voel de schok in mijn lichaam nog alsof het gisteren was! De sociale medewerkster vroeg me of we Martin vanwege de komende lockdown naar huis wilden halen voor de volle 5 weken of dat we hem in de leefgroep wilden laten voor de volle 5 weken zonder hem te mogen bezoeken!

Nooit had ik me kunnen voorstellen dat ik voor zo'n keuze zou worden gesteld. Het was een keuze die wij als gezin en met Martin helemaal niet konden maken! Dat Martin al zo veel jaren in een internaat verblijft en nog maar elk tweede weekend naar huis komt, is het gevolg van de zorglast, die zo zwaar was geworden dat we hem niet meer volledig thuis konden opvangen. Zelfs elk weekend thuis opvangen, moesten we drie jaar geleden helaas afbouwen. Het weekend dat hij in de leefgroep blijft, bezoeken we hem wel een namiddag lang en dan maken we fijne wandelingen met hem. En nu

zouden we hem opeens 5 weken volledig thuis moeten opvangen? Ik wist dat we dit niet zouden volhouden en dat het ook voor Martin na een paar dagen te veel zou worden. Dan neemt zijn stressniveau toe en loeren de zware woedebuien weer om de hoek; gewoon uit onmacht omdat de vele prikkels thuis en de relaties onderling te zwaar wegen op hem. Maar hem 5 weken niet mogen bezoeken? Dit hadden we nog nooit meegemaakt en hij is dit jaar 20 jaar geworden. Elk weekend kijken we ernaar uit om hem terug te zien of het nu in het MPI is of thuis. We verwennen hem tijdens die momenten een beetje met leuke activiteiten en met heel veel aandacht. Dan krijgen we te horen wat er allemaal op school en in zijn leefgroep is gebeurd, dan vertelt hij aan ons wat er is mis gegaan met zijn eten en of hij ergens pijn voelt. Het valt hem nog steeds zwaar om aan leerkrachten en opvoeders te vertellen wat er niet gaat. Wij zijn nog steeds zijn vangnet voor frustraties en lichamelijk ongemak ondanks dat we het al jaren oefenen om hem assertiever te maken in een andere omgeving.

GETUIGENIS VAN CHRISTINA

De keuze die ik moest maken aan de telefoon was geen echte keuze! Nooit zou ik er zelf voor hebben gekozen om hem 5 weken niet te zien! Maar ik moest deze beslissing nemen omdat ik wist dat we hem thuis niet langer dan 3 of 4 dagen zouden kunnen opvangen. Ik was boos en zeer verdrietig dat ik Martin dit moest aandoen. Het voelde alsof ik hem in de steek liet. Hij komt toch zo graag naar huis en zou het liefst nog steeds elk weekend naar huis komen. Nog dagen later werd ik zeer emotioneel als ik dit aan lieve mensen vertelde of als ik er over nadacht. Precies omdat we jaren geleden hebben moeten beslissen dat wij het leven met hem onder één dak niet meer aankonden, is het zo belangrijk voor ons om er wel nog zoveel mogelijk voor hem te zijn! Hij heeft niemand anders dan ons. Wij hebben geen familieleden in België. Wij zijn de enigen die voor hem opkomen en hem onze tijd als familie kunnen geven. Hopelijk zullen we dat nog lang kunnen doen voor hem.

En dan volgden niet 5 maar in totaal bijna 9 weken zonder hem te mogen bezoeken! Natuurlijk wist midden maart nog niemand dat de lockdown veel langer zou duren voor alle mensen in een voorziening. Gelukkig zijn we al in de tweede week gestart met een skypemoment per week en dit heeft veel goedgeemaakt. Wat een verschil met telefoneren! We konden hem zien en ook beter verstaan. Ook hij kon ons zien en het elkaar kunnen zien gaf ons telkens een warm gevoel van binnen. Zo voelden we ons een beetje dicht bij elkaar. Toch was het voor mij een zeer zware periode. Ik voelde me terneergeslagen en angstig. Wat als Martin ziek zou worden en opgenomen zou moeten worden? We zagen allemaal dagelijks de beelden van de medische zorg op TV, verzorgenden helemaal verborgen achter beschermende pakken! En we wisten dat in de ziekenhuizen geen familieleden welkom waren... Die weken van onzekerheid hebben mij veel nachtmerries bezorgd. Iets wat ik nog bijna nooit had meegemaakt. Het maakte me duidelijk hoe groot mijn zorgen waren dat Martin iets zou overkomen. En wij hadden als gezin geen inspraak en rechten... Natuurlijk deden de opvoeders en de leerkrachten elke dag van deze lange weken er alles aan om besmetting buiten de leefgroep te houden. En het is hen ook gelukt om het die lange tijd veilig te houden. Binnen het domein is er tot het einde van de lockdown geen enkele besmetting vastgesteld. Ze hebben allemaal een standbeeld en een betere verloning voor hun werk verdiend! Maar ik was me constant van de gevaren bewust omdat het personeel dagelijks na hun werk van het domein naar huis trok en de volgende dag weer naar de leefgroep kwam. Dit was een ernstig risico! Het voelde ook niet eerlijk aan dat anderen wel dagelijks op het domein mochten komen met alle mogelijke gevolgen voor ons kind maar dat voor ons als ouders het domein verboden terrein was! Waar was het vertrouwen in de ouders dat ook zij alles zouden doen om het veilig te houden zodat ons kind niet besmet zou geraken? Maar er moesten prioriteiten worden gesteld en pas veel later werden deze aspecten van de pandemie openlijk besproken en in vraag gesteld.

Martin was erg dapper en kreeg van de opvoeders de nodige uitleg op zijn niveau over de ongekende pandemie. Hij begreep het beter dan we ons hadden kunnen voorstellen. Hij bleef er best nuchter rond en het hielp hem heel erg dat we hem telkens weer vertelden wat ook wij allemaal niet meer mochten doen: papa die het kantoor in

onze woonkamer had en dus niet meer naar Brussel ging werken, zus Alissa die opeens niet meer naar haar opleiding mocht gaan en alleen nog les kreeg via de computer, Mama die niet meer op vakantie kon gaan met haar vriendin, dat bijna alle winkels gesloten waren ook alle restaurants en tea-rooms (wat voor hem een grote geruststelling was!). Zo begreep hij beter dat alle levens anders verliepen dan voor de lockdown. Gelukkig vroeg hij ons nooit waarom wij hem niet hadden opgehaald zoals vele andere jongeren in zijn leefgroep. Ik had niet goed geweten hoe het uit te leggen! Het MPI had alle ouders expliciet gevraagd om de inwonende jongeren en kinderen zo veel mogelijk thuis op te vangen. Dus Martin zag wel dat de meesten weg waren. Ze verbleven nog met 6 jongeren in zijn groep en in totaal waren er rond de 100 kinderen en jongeren in het MPI gebleven.



Martin leerde een betere handhygiëne en een mondkapje te dragen als ze buiten de leefgroep gingen wandelen. Hij leerde zijn handen te ontsmetten en afstand te houden van iedereen. Nooit heeft hij geklaagd of zich boos gemaakt dat hij niet meer naar huis mocht. Hij genoot van de vele kaartjes die hij van iedereen kreeg. Ik had via email aan alle vrienden en familieleden gevraagd om hem af en toe met post te verwennen. En elk kaartje dat hij kreeg verzachte een beetje mijn pijn als moeder die hem niet naar huis had gehaald. Nog steeds ben ik iedereen ontzettend dankbaar die de moeite heeft genomen om aan Martin te denken. De post ontvangen vond hij geweldig. Zeker als hij dan ook kaartjes in het Duits kreeg en de opvoeders hun uiterste best deden om het in het Duits voor te lezen! Dan kreeg hij de slappe lach, zo vertelde hij aan ons. Een tijdje na de lockdown ontdekte ik toevallig via de Boudewijnstichting dat ik recht had op een gratis familiekrant voor Martin. Wekenlang ontving hij elke week en later om de 2 weken een familiekrantje met foto's en kleine tekstjes. Daar was hij trots op en dit werd hem dan door een opvoeder voorgelezen. Fijne momenten van verbondenheid.

Maar één keer moest Martin heel erg wenen bij het skypen omdat

hij in de paasvakantie te horen had gekregen dat ook na de vakantie de school gesloten bleef. Dit vond hij veel erger dan zo lang in de leefgroep blijven! Hij had nog nooit geweend vanwege de lockdown in de leefgroep. Martin weent niet vaak maar als hij weent dan weten we dat het echt slecht met hem gaat.

Hij gaat heel graag naar school en heeft met vele leerkrachten een hechte band. Hij houdt van de afwisseling van activiteiten en leerkrachten. Het leven in de leefgroep was toch een beetje saai voor hem. Helaas heeft de school nooit meer geprobeerd de leerlingen naar school te laten gaan, niet voor een paar uurtjes, niet voor enkele dagen. En ook niet voor diegenen die op het domein waren en dus geen busvervoer nodig hadden. Het was blijkbaar te ingewikkeld, te moeilijk om te organiseren. Zelfs een vlotte communicatie met ons ouders was niet mogelijk vanuit de schooldirectie. We vonden het niet correct en als ouders krijg je zo snel het gevoel dat onze kinderen niet echt tellen. Het gaat 'maar' om het Buitengewoon Onderwijs, om kinderen met een beperking of met leerproblemen. Maar juist deze kinderen hebben heel veel structuur nodig en die viel totaal weg. Voor hen is school een groot en belangrijk stuk van hun leven omdat ze buiten school vaak minder invulling hebben, minder hobby's, minder vrijetijds activiteiten, minder vrienden.... Ik vond het niet eerlijk dat de kinderen van zijn school geen enkele vorm van onderwijs meer kregen. Zij hebben immers niet de vaardigheden om digitaal les te krijgen of via zoom of chatsessies verbonden te



blijven met de leerkrachten of klasgenoten. Martin leek meer een meer gedeprimeerd door het gemis van school en dit werd ook door de opvoeders opgemerkt. Na heen en weer communiceren met de leerkrachten via telefoon en de tussenkomst van de opvoeders, bracht Martin na de paasvakantie bijna dagelijks één of twee uurtjes door met een leerkracht. Ze haalden hem even uit de leefgroep voor een wandeling of fietstochtje of ze knutselden met hem iets in zijn klaslokaal. De dagen dat niemand kon komen, mocht hij met een leerkracht skypen. Dit heeft hem zoveel deugd gedaan. Hij bloeide open en was weer goed gezind. Hij keek naar deze momenten uit en kon er enthousiast over vertellen. Het was geweldig van de leerkrachten om dit voor hem en voor andere leerlingen mogelijk te maken.

In week 9 mocht ik Martin dan voor het eerst achter glas en met mondkap aan even spreken. Dit heeft vooral mij goed gedaan. Ik kwam innerlijk weer tot rust en vanaf die dag had ik geen nare dromen meer. Twee weken later mocht ik dan voor het eerst met hem wandelen buiten het domein maar we moesten wel een mondkap dragen. Dit voelde vertrouwd omdat we met Martin altijd wandelen. Na 12 weken in de leefgroep mochten we Martin ophalen voor een paar dagen thuis. Het werd eindelijk toegestaan en het kwam heel goed uit voor hem: die dagen konden we samen met hem zijn 20ste verjaardag vieren. Het werd een bijzondere verjaardag. We maakten er een extra feestelijke editie van. Na de vele weken dat we van elkaar gescheiden waren, konden we hem eindelijk weer eens een knuffel geven en kon hij in zijn kamer met zijn favoriete spulletjes bezig zijn. Nu hebben we opnieuw het ritme van voor de lockdown en sinds september gaat Martin weer blij en tevreden naar school.

Wij proberen er zo weinig mogelijk aan te denken dat hij besmet kan geraken en zwaar ziek kan worden. Als er één besmetting van een jongere of leerkracht of opvoeder optreedt, kan alles veranderen. Dan zou de leefgroep in quarantaine moeten of dan moet Martin 2 weken naar huis komen om 2 negatieve testresultaten af te wachten!! Hoe we dit dan zouden moeten aanpakken? Ik weet het echt niet.

Zoals bij iedereen heeft deze onwezenlijke tijd van de pandemie ons ook veel geleerd. Over onszelf maar ook over de veerkracht van onze kinderen. Ik ben heel trots op Martin dat hij ondanks alle aanpassingen die hij heeft moeten ondergaan, zo sterk en stabiel is gebleven. Nooit heeft hij een woedebui gekregen of onbegrip getoond voor alle aanpassingen die van hem werden verwacht of gevraagd. Wonderwel heeft hij zich, ondanks zijn autisme en zijn Prader-Willi syndroom, heel goed gedragen. Zowel de leerkrachten als de opvoeders vertelden ons: "Hij is voorbeeldig en doet het goed!"

Het is troostend en opbouwend hoe Martin met deze crisis is omgegaan en het geeft ons moed en vertrouwen voor zijn toekomst. En dat is precies wat wij ouders nodig hebben, moed en vertrouwen.

Christina van der Veen, Overijse 21 september 2020

Anne, de mama van Sem, getuigt over de beslissing van het gezin, om Sem in de week op internaat te laten wonen.

De beslissing om Sem op internaat te laten wonen, hebben we genomen uit noodzaak. Of moeten we eerder zeggen 'uit zelfbehoud'?

Sem is een vrolijke en lieve jongen - over het algemeen - en vooral wanneer er een duidelijke structuur is. Hij blijft evenwel een kind met het Prader-Willi syndroom en dat begon serieus te wegen op ons gezin en op de mentale gezondheid van enkele gezinsleden.

Structuur in een gezin van vijf is niet altijd evident. Hoewel we er over het algemeen goed in zijn om de nodige structuur te brengen voor Sem, er kan altijd wel iets veranderen. En als die verandering niet in het kraam van Sem past, dan krijg je een gefrustreerde jongeman met een stevige woedebui. Op dat moment is het heel belangrijk om sterk in de schoenen te staan en voet bij stuk te houden. Met Sem beginnen onderhandelen is heel moeilijk tot onmogelijk, dan kom je al heel snel terecht in een ja-nee verhaal dat blijft aanhouden, waardoor uiteindelijk iedereen gefrustreerd geraakt.

Anderzijds, wanneer de verandering wel in het kraam van Sem past, heb je een heel aangename jongen.

Wat ook heel erg begon door te wegen, is het voortdurend alert zijn. Altijd letten op waar Sem is en wat hij aan het doen is. Hoor je hem niet dan mag je er zeker van zijn dat hij iets uitspookt. Ofwel neemt hij onze favoriete en nieuwe magazines weg uit onze slaapkamer om er uit te knippen en er mee te ponsen (en dat merk je pas wanneer je de snippers en stukjes papier herkent in de papierbak...), ofwel is hij op zoek naar iets eetbaars in de slaapkamer van zijn zussen, of in de keuken. Hoe alert je ook bent, hij slaagt er steeds weer in om ons te misleiden. Dit probleem werd deels opgelost door sloten te installeren op keukenkasten en badkamerkasten (want ook de tandpasta moest eraan geloven!) en elk gezinslid (behalve Sem natuurlijk) een sleutel van de deuren te geven. De badkamerdeur van de zussen, de slaapkamers van de zussen, onze slaapkamer, de badkamerkasten van de badkamer van mama, papa en Sem en de keukenkasten gingen onherroepelijk op slot. Dat hielp, zowel voor onze gemoedsrust als voor die van Sem.

Maar waarom dan toch nog voor een internaat kiezen wanneer je

toch wel wat oplossingen voorhanden hebt?

Het waren niet alleen deze zaken die belastend waren voor ons gezin. Ook het voortdurend willen controleren van het doen en laten van iedereen, het voortdurend proberen om alles naar zijn hand te zetten ondanks de structuur die er was, werd uiteindelijk onhoudbaar. Bij Sem moet je steeds anticiperen op zijn reactie, van tevoren duidelijk afspreken hoe iets zal verlopen en steeds duidelijk afspraken met hem maken. Dat vergt allemaal zoveel energie! We waren eigenlijk gewoon op. De energie die we in Sem hebben gestoken om het voor Sem en voor ons draagbaar te maken was voor het hele gezin op. Mentaal gingen we er volledig onderdoor. En we begonnen dat ook op Sem uit te werken. We hadden totaal geen geduld meer met hem. En dan is het kiezen voor zelfbehoud en zoeken naar een oplossing die voor iedereen werkt.

We wisten al van zodra we zijn diagnose gekregen hadden dat Sem nooit zelfstandig zou kunnen leven en wonen. Dan weet je ook dat je vroeg of laat de stap naar een voorziening moet zetten. Wij hebben die stap iets vroeger genomen dan we oorspronkelijk dachten.

We hebben samen met het CLB een dossier opgemaakt voor Jongerenwelzijn en Sem aangemeld voor twee internaten (je mag twee voorkeuren opgeven). Het CLB heeft daar heel goed bij geholpen. We hebben de opgegeven internaten ook vooraf bezocht.

De internaten worden verwittigd wanneer er een kind staat aangemeld voor hun voorziening. Zodra Sem stond aangemeld, heeft

het huidig internaat van Sem met ons contact genomen en ons uitgenodigd voor een gesprek. Ze waren geïnteresseerd in Sem en wilden ons wat leren kennen en horen wat de problematiek rond Sem is. Dat gaf ons al een heel goed gevoel. Bovendien kenden ze het Prader-Willi syndroom, ze hadden al eerder een cliënt gehad met hetzelfde syndroom.

Het heeft nog even geduurd voordat we een definitieve toezegging kregen omdat het quasi onmogelijk is om op een internaat toegelaten te worden zonder prior aanvraag. Maar uiteindelijk is dat toch in orde geraakt en half juni 2019 hebben ze ons dan laten



weten dat Sem was toegelaten. Het is dan pas dat wij Sem hebben geïnformeerd. We hebben hem niet eerder op de hoogte gebracht omdat we bang waren dat hij, zolang we geen startdatum hadden, gestresst zou raken en we wilden dat absoluut vermijden.

We hebben het nieuws voor Sem wat ingekleed. We hebben hem verteld dat hij nu al wat groter wordt en dat we graag zouden hebben dat hij wat zelfstandiger wordt en dat hij daardoor 'op kot' zou gaan (Als eerste van het gezin! En dat terwijl zijn zussen ouder zijn dan hem!). Hij zou een eigen kamer krijgen en die zou hij een beetje naar zijn zin mogen inrichten.

En Sem vond het geweldig! En dat hij naar een nieuwe school moest, vond hij helemaal niet erg. Alle aandacht ging naar hem en zijn nieuwe start. En dat vond hij super.

Eind juni zijn we met hem het internaat en de nieuwe school gaan bezoeken en kon hij beginnen aftellen.

Naarmate de grote vakantie vorderde werd hij wel wat zenuwachtiger, hij vertelde dat ook. Maar echt lastig werd hij niet.

Eind augustus zijn we samen met zijn oudste zus en zijn oudste nicht zijn kamer gaan inrichten en dan was het zover!

We hebben hem de maandagochtend op het internaat afgezet. Rond 10 uur is hij samen met de andere bewoners naar school vertrokken (de school begint op maandag om 10h20 om de ouders van de internen de tijd te geven om hun kinderen te komen afzetten op het internaat). Het is allemaal heel vlot verlopen.

We hebben elke woensdagavond met Sem contact via Skype en tussendoor krijgen we berichten over Sem via Zorgonline (een soort Smartschool voor zorginstellingen).

Qua eten werden er duidelijke afspraken gemaakt, maar er is ook ruimte voor extra's. Elke woensdag mag een cliënt de menu kiezen en ook wanneer er iemand jarig is, mag die persoon de menu kiezen. Het is vanzelfsprekend dat dit niet altijd de meest gezonde keuzes zijn, maar ook daarrond werden afspraken gemaakt die voor Sem aanvaardbaar zijn.

Elke woensdagavond eten ze chips. We hebben voor het internaat de chipsplaten voor de microgolfoven aangeschaft en ook een recept gegeven om chips van wraps te maken. Er wordt al eens vanillepudding gemaakt en dan zorgen ze dat daar wat minder suiker in gedaan wordt dan normaal.

De medebewoners zijn van dezelfde leeftijd of ouder dan Sem en er zijn veel jongens. En dat is goed, hij heeft nood aan input en prikkels van oudere jongens. Dat zagen we ook wanneer hij bij de Scouts naar een oudere groep overging.

Achteraf bekeken hielden wij Sem nogal 'klein' om hem onder controle te houden. We waren vrij strikt. Dat was de enige manier

om geen discussies te hebben: heel duidelijke afspraken. Op het internaat zijn ze al wat lossier en dat geeft Sem de mogelijkheid om echt een jongeman te worden en geen klein kind te blijven.

De overgang naar zijn nieuwe school is eveneens prima verlopen. Ook al zit hij op een school die bijna 90 km verder ligt, wil het toeval dat hij er al 2 kinderen kent van kampen die hij gedaan heeft met Jomba. Hij is heel graag op school, ze hebben hem daar heel goed opgevangen. Sem zit ondanks zijn spraakgebrek zelfs in het schoolkoor! Hij vindt dat geweldig!

Na 6 maanden hebben we een eerste evaluatie gehad en die was heel positief. Sem heeft onmiddellijk zijn draai gevonden en de aangeboden structuur doet hem heel veel deugd.

Het leuke is dat ze op het internaat Sem ook dingen willen aanleren om zelfstandiger te worden. Ze bekijken wat zijn mogelijkheden zijn en proberen hem nieuwe dingen aan te leren.

Ook de eerste corona periode heeft hij goed overleefd. Hij is in het begin 5 weken op het internaat moeten blijven, dat vond hij helemaal niet erg. Daarna is hij 4 weken thuis geweest en daarna is hij nogmaals een 3-tal weken op internaat geweest voordat we op vakantie vertrokken.

We maken ons geen illusies, er loopt al eens iets fout, maar dat gebeurt thuis, op school en op kamp ook. Ze hebben ondertussen ook wel al door dat Sem graag aandacht heeft en daarvoor wel eens een ziekte of pijntje gaat veinzen... wat hij al enkele keren geprobeerd heeft. Het is soms grappig om op Zorgonline te lezen hoe het met Sem gaat en wat hij allemaal uitprobeert om aandacht te krijgen.

Hij is net ook nog betrapt geweest op het stelen van eten, waarschijnlijk doet hij dat al een tijdje en heeft hij alles heel goed doordacht. Hij mag dan een mentale achterstand hebben, maar op dat vlak is hij super slim!

Het internaat heeft nu de nodige aanpassingen doorgevoerd om het stelen in de toekomst te vermijden.

Al bij al spreken wij van een positieve ervaring.

Ondanks het grote schuldgevoel waar mama vooral mee kampte toen de beslissing gevallen was om Sem op internaat te laten gaan, zijn we allemaal heel blij dat we die beslissing uiteindelijk genomen hebben. Een kind loslaten is nooit makkelijk en al zeker niet wanneer het een beperking heeft. Het helpt natuurlijk heel veel wanneer je kind zelf ook gelukkig is met de situatie. Tijdens de week is er rust in huis en laden we onze batterijen op om Sem op een positieve manier tijdens het weekend te ontvangen.

Anne, Johan, Maud, Jill en Sem

Oxytocine en het Prader-Willi Syndroom; het is één van de mogelijke behandelingen die de laatste jaren in een stroomversnelling is gekomen en kans maakt om deel te gaan uitmaken van een standaard behandeling voor personen met het PWS.



De eerste die er iets over publiceerde was de Nederlandse neuroloog Prof. Dr. Dik Swaab. Hij merkte in 1995 voor het eerst op dat er minder oxytocine producerende neuronen in de hypothalamus van mensen met het PWS aanwezig waren.

De laatste 10 jaren zijn er wereldwijd verschillende studies gedaan rond het toedienen van neussprays met oxytocine, telkens met wisselend succes en resultaten. De ene studie was overtuigend en men zag significante verbetering in het sociaal gedrag terwijl een andere studie bij sommige groepen zelfs tot een verslechtering van het gedrag leidde. Verschillende hypothesen doen de ronde: de dosis zou heel individueel moeten worden bepaald, de leeftijd zou bepalend zijn, voor een bepaalde leeftijd zou men een groot verschil zien tussen jongens en meisjes, er zijn onderzoekers die zeggen dat er een lange nawerking is, etc.

Ondertussen is er een Franse groep onderzoekers in Rijsel gestart om - vanuit al deze verwarrende studies - een synthese te maken en om met PWS proefmuizen proberen te bepalen op welke leeftijd het toedienen van Oxytocine een optimaal effect kan hebben op problemen met voeding, sociaal gedrag en ontwikkeling. Dit zou dan misschien kunnen leiden naar therapeutische aanbevelingen voor verschillende leeftijden.

Naast oxytocine heeft Levo Therapeutics net een fase III studie met Carboticine afgerond. Carboticine zou eerder de eigen aanmaak van oxytocine stimuleren i.p.v. oxytocine te moeten gaan toedienen. Deze Fase III studie toont aan dat carboticine een positieve invloed heeft op zowel het hongergevoel als op het onrustig gedrag bij het PWS. Momenteel zijn er in de USA onderhandelingen bezig met het FDA om deze medicatie zo snel mogelijk beschikbaar te stellen voor mensen met het PWS. Deze medicatie zou, na groeihormoon, dan de tweede officieel goedgekeurde medicatie zijn om het PWS te behandelen.

OTTB3 Studie met oxytocine:

Ondertussen loopt er in Europa een studie voor hele jonge baby's en oxytocine. Die wordt georganiseerd vanuit Toulouse door Prof. M. Tauber.

Een eerdere studie met een kleine groep baby's in Frankrijk toonde al aan dat, door het toedienen van oxytocine, een significante verbetering optrad bij het zelfstandig melk drinken en bij de sociale vaardigheden.

Een nieuwe studie, waar ook België aan deelneemt vanuit het Saint-Luc ziekenhuis te Brussel, heeft als doel om de eerste studie te bevestigen. Hopelijk kan dit resulteren in een standaard behandeling voor pasgeboren PWS baby's. Het centrum in Brussel is het eerste niet

Frans centrum dat daarmee gestart is. Bij ons zijn er ondertussen 3 baby's die deelnemen aan de studie, in Frankrijk 14. Andere landen starten ook nog op dit jaar.

De mama en papa van de kleine Charles werden vanuit het UZA vrij snel op de hoogte gebracht van deze studie. We zijn dan ook heel blij dat deze studie goed bekend is bij de endocrinologen en dat er doorverwezen wordt. Hieronder kunnen jullie lezen hoe Robin en Machteld hun deelname aan de studie ervaren:

"Toen de endocrinologe ons informeerde over de OTTB3-studie hebben we niet lang getwijfeld en hebben we Charles meteen opgegeven om deel te nemen aan deze studie. Voor ons, als ouders, was het een voorrecht, een kans die we niet aan ons konden laten voorbijgaan. Het voelde voor ons, als ouders, ook aan alsof dat "het enige" was wat we voor Charles op dat moment konden doen of betekenen want we voelden en voelen ons met momenten nog steeds machteloos t.o.v. de niet te genezen diagnose. We hadden al veel gelezen over het effect van oxytocine bij kinderen met PWS en de resultaten lijken veelbelovend. Als ouders hadden we dus ook de hoop dat de deelname van Charles ook Charles' ontwikkeling ten goede zou komen. Baat het niet voor Charles, dan hoopten we dat andere kinderen met PWS er in de toekomst mee geholpen zouden zijn.

Omdat het een dubbel blinde studie is, wisten noch wij noch de artsen wanneer Charles oxytocine toegediend zou krijgen. We wisten wel met zekerheid dat hij minstens éénmaal 4 weken oxytocine zou toegediend krijgen en het effect van oxytocine meteen merkbaar zou zijn. De eerste 4 weken merkten we geen verbetering in Charles' drinkgedrag. De twijfel kwam dan toch even boven. Misschien heeft oxytocine bij Charles geen effect? In de tweede periode van 4 weken merkten we wél meteen een duidelijke verandering in Charles' drinkgedrag. Na amper één week was Charles sondevrij en is dat vandaag nog steeds zo.

We geloven als ouders écht dat Charles zonder oxytocine nu misschien nog steeds een sonde had gehad en hij dus dankzij de oxytocine sneller - op de leeftijd van 5 maanden - reeds sondevrij was. We zullen dit uiteraard pas op het einde van de studie met zekerheid weten. We hopen ten zeerste dat de resultaten van de studie significant zijn zodat oxytocine een erkende therapie kan worden voor baby's en kinderen met PWS. Charles heeft dankzij de bezoeken aan Saint Luc alvast zijn eerste Franse woordjes geleerd en luistert nu ook naar de Franse koosnaampjes "mon chou" en "le petit mignon"."

Robin & Machteld papa en mama van Charles



Er lopen momenteel twee onderzoeken die gaan over het verouderen en het PWS. De eerste studie vergelijkt de werkelijke leeftijd met de biologische leeftijd door analyse van een MRI scan van de hersenen en een andere studie meet de lengte van telomeren (Oude cellen hebben chromosomen met een korter telomeer dan jonge cellen) in het bloed.

Deze twee recente publicaties richten zich op een gebied dat tot nu toe zeer beperkte aandacht heeft gekregen nl. het verouderingsproces binnen het PWS. Beide papers wijzen op verschillen in het verouderen bij jongvolwassenen met PWS en het verouderingsproces bij gewone mensen en tonen aan dat dit een gebied is dat verder onderzoek nodig heeft.

De werkelijke leeftijd vergelijken met de analyse van een MRI hersen scan.

De eerste studie is een samenwerking binnen het Verenigd Koninkrijk tussen Tony Holland, Kate Manning en Tony Goldstone. Ze onderzochten MRI-beelden van hersenen van mensen met PWS. Veranderingen in de hersenstructuur per leeftijdsfase zijn steeds beter gedefinieerd in de doorsnee populatie door de ontwikkeling van grootschalige hersenbeeldvormingsstudies en databases. De onderzoekers keken naar hersenbeelden van mensen met PWS en vergeleken deze met een normale controlegroep. De onderzoekers moesten zonder voorkennis aan de hand van de MRI beelden de leeftijd bepalen van de scans van de mensen met het PWS.

Binnen de groep van PWS jongvolwassenen (gemiddeld 22 jaar oud) werd de leeftijd significant hoger geschat dan de werkelijke leeftijd. Gemiddeld werden de MRI beelden 5 jaar ouder ingeschat in vergelijking met een doorsnee controle groep en dit met een gemiddelde hersen-PAD van meer dan 5 jaar. Hoewel de geteste groep vrij klein was (n=20), zochten de onderzoekers naar een verband tussen de verhoogde "hersenleeftijd" en IQ-verschillen, hormoongebruik, psychiatrisch medicijngebruik en repetitieve gedrags-problemen. Men vond geen associaties met één van deze parameters. Het was niet mogelijk om te kijken naar de invloed van genetische subtype verschillen omdat alle deelnemers op één na PWS hadden door deletie.

Het is nog niet duidelijk of er zaken zijn die het voortijdig verouderen binnen PWS verklaren of dat de verschillen in het verouderingsproces misschien gewoon een gevolg van de atypische ontwikkeling van de hersenen bij PWS zijn. Aanvullende studies over hersenveranderingen tijdens de verschillende levensfasen van iemand met het PWS (longitudinaal onderzoek) zullen nodig zijn om het "natuurlijke verloop" en alle gevolgen van de hersenveranderingen te begrijpen. Deze studie vertegenwoordigt een sterke eerste stap in het onderzoeken naar hoe de hersenen verouderen binnen het PWS.

Het meten van telomeerlengte in het bloed.

Een tweede studie gebeurde in Nederland onder leiding van Dr. Prof. Anita Hokken-Koelega. Men onderzocht de "telomeerlengte" in bloedmonsters van mensen met PWS. Telomeren zijn de uiteinden van chromosomen, die in (bijna) alle cellen van uw lichaam aanwezig zijn. Naarmate mensen ouder worden, worden hun telomeren korter. Het is belangrijk om te weten of omgevingsinvloeden zoals stress en slechte slaap, telomeerverkorting kunnen versnellen en of gezonde voeding, lichaamsbeweging en stressvermindering de telomeren kunnen verlengen. U kunt meer lezen in een boek van Elizabeth Blackburn die in 2009 de Nobelprijs ontving voor haar werk op het gebied van telomeren: *'Het Telomeereffect: Een revolutionaire benadering van jonger, gezonder en langer leven.'*

De Nederlandse onderzoeksgroep onderzocht de telomeerlengte bij 47 jongvolwassenen met PWS. De gemiddelde leeftijd was 19 jaar. Ongeveer de helft van de groep heeft het PWS door deletie en de andere helft door UPD; drie personen hadden een imprinting disorder. De PWS groep werd vergeleken met 135 doorsnee individuen en 75 jonge volwassenen die geboren werden zonder PWS maar die groeihormoontherapie kregen omdat ze klein geboren werden (SGA = small for gestational age). De controle groep en de SGA groep hadden soortgelijke telomeer lengte. De groep met PWS had aanzienlijk kortere telomeren.

Deze twee studies tonen aan dat mensen met het PWS voortijdig veroudering kunnen ervaren, wat reeds vaak in de praktijk werd opgemerkt.

Samen met het feit dat mensen met PWS in het algemeen langer en gezonder leven door vroege diagnose, het gebruik van groeihormonen en door een betere algemene kennis van het syndroom, zal het belangrijk zijn om verder onderzoek te doen dat gericht is op het beter begrijpen van het verouderen bij PWS. Als we door onderzoek meer kennis krijgen over het verouderingsproces kan het alleen maar bijdragen tot een betere gezondheid en levenskwaliteit van volwassenen met het PWS.

*Vrij vertaald / Oorspronkelijk artikel : Theresa V. Strong, Ph.D ,
Director of Research Programs FPWR.*

STEUN ONS IN 2020 VOOR 40€ OF MEER? DAN GENIET JE UITZONDERLIJK VAN EXTRA FISCAAL VOORDEEL!

Door de Coronacrisis worden er dit jaar veel minder benefietacties voor goede doelen georganiseerd. Ook Prader-Willi Vlaanderen bleef hierin niet gespaard. De federale overheid stimuleert daarom de vrijgevigheid van de burger door een uitzonderlijk fiscaal voordeel te bieden voor schenkers die een gift doen in 2020.

De belastingvermindering voor giften in 2020 wordt opgetrokken van 45% naar 60%. Ook het plafond voor belastingvermindering voor giften wordt verhoogd van 10% naar 20% van het netto-belastbaar inkomen.

We hopen dat dit mensen ook zal aanmoedigen om voor Prader-Willi Vlaanderen te kiezen. Alleen zo kunnen wij de volgende jaren onze verdere werking goed blijven verderzetten.

Met deze giften kunnen we:

- leden en professionals financieel bijstaan om naar congressen te gaan om daar kennis over het PWS op te doen
- onderzoek blijven financieren
- lezingen & workshops organiseren met (internationale) gastsprekers
- familiedagen organiseren
- onkosten van onze vrijwilligers betalen
- drukwerk van brochures, folders, flyers, ... betalen

Spreek vrienden, kennissen en sympathisanten hierover aan.

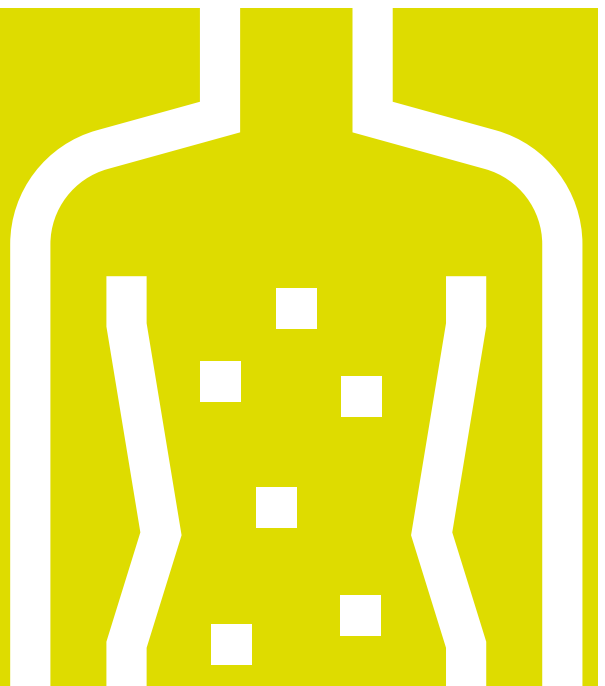
Doe een gift op reknr. : BE35 0013 1865 0837 – vermeld zeker "gift", Het fiscaal attest wordt verstuurd op naam van de rekeninghouder en naar het adres dat bij het rekeningnummer hoort.

PRADER-WILLI VLAANDEREN STEUNT ONDERZOEK TEGEN SKIN-PICKING!

Graag en met een zekere fierheid delen we u mee dat de Prader-Willi Vlaanderen vereniging onderzoek financieel zal helpen ondersteunen. In Rotterdam start in februari 2021 onder leiding van Prof. Dr. Anita Hokken-Koelega een onderzoek naar de invloed van N-acetylcysteïne op skin picking. We maken hiervoor een bedrag van 15.000 euro vrij.

Een eerdere pilotstudie uit 2011 door dr. J. Miller bij een kleine groep personen met PWS toonde aan dat een behandeling met N-acetylcysteïne resulteert in een vermindering van het continue krabben aan de huid. Het doel van de huidige studie is om het effect van N-acetylcysteïne behandeling en de veiligheid ervan te onderzoeken bij een relatief grote groep kinderen en jongeren met PWS.

Als de behandeling werkt zal dat niet alleen de gezondheid, maar ook de kwaliteit van leven van de+ persoon met PWS en zijn/haar familieleden verbeteren. Een behandeling met N-acetylcysteïne tegen skin-picking zal dan als een standaard advies bij het PWS kunnen opgenomen worden.



AANDACHTSPUNTEN VOOR MONDZORG BIJ MENSEN MET HET PRADER-WILLI SYNDROOM (HANDIG OM AAN DE TANDARTS VOOR TE LEGGEN)

Wat is het Prader-Willi syndroom (PWS)

Het Prader-Willi syndroom is een complexe neurogenetische aandoening die veroorzaakt wordt door een foutje op chromosoom 15. Gemiddeld worden er in België 4 kinderen per jaar geboren met deze aandoening.

Als baby zijn ze erg hypotoon (spierzwak) en hebben ze problemen met zuigen en slikken (en dus met eten), voornamelijk in de eerste twee levensjaren. Tussen hun tweede en vierde levensjaar verandert het eetgedrag zichtbaar. Ze krijgen een onbedwingbare eetlust (hyperfagie). Dit heeft uiteindelijk vaak obesitas (overgewicht) tot gevolg, tenzij een streng dieet wordt gehandhaafd.

Tegenwoordig krijgen de kinderen groeihormoon om hun spieren en groei te stimuleren.

Er is sprake van een ontwikkelingsachterstand en een onvolledige puberteitsontwikkeling. Soms ontwikkelen ze juveniele diabetes mellitus als gevolg van een glucose-intolerantie.

De verstandelijke ontwikkeling kan variëren van normaal tot ernstig verstandelijk beperkt. Bijna alle mensen met PWS zijn aangewezen op hulp van anderen, met name vanwege het bijzondere eetgedrag.

Mensen met PWS kunnen enerzijds warm, liefdevol en vriendelijk zijn, maar anderzijds ook last hebben van driftbuien, bestaand uit agressief gedrag en geschreeuw bij stress situaties. Gedragsproblemen, waaronder obsessief compulsief gedrag, zijn niet uitzonderlijk. Een bijzondere vorm van automutilatie (zelfverwonding) bij PWS is het zogenaamde 'skin-picking': er wordt daarbij voortdurend aan oneffenheden op de huid gepulkt en gekrabbd of aan nagels geprutst of gebeten.

Bijzondere kenmerken en problemen:

Craniofaciale kenmerken (schedel en gelaat):

- prominent, hoog voorhoofd
- hypertelorisme (ver uit elkaar staande ogen)
- smal gezicht
- hoog palatum (verhemelte)
- retrognatie (terugliggende onderkaak)
- kleine mond
- malocclusie (afwijkende manier waarop tanden van boven- en onderkaak op elkaar passen)
- glazuurhypoplasie (ontwikkelingstoornis van het tandglazuur)
- verhoogde kans op cariës (gaatjes)
- verhoogde kans op erosie (gebitsslijtage door inwerking van zuren)
- hyposalivatie (verminderde speekselproductie)
- taurodontie (vergroting van de zenuwholte in tanden)

- verhoogde kans op orale infecties (mondholte) en parodontale aandoeningen (tandvleesontstekingen)
- vertraagde doorbraak gebitselementen
- (soms) boventallige elementen

Specifieke tandheelkundige en algemene problemen:

1. Hyperfagie (overmatige eetlust)
2. Diabetes mellitus (suikerziekte)
3. Hoge pijndrempel
4. Hyposalivatie
5. Verhoogde cariesgevoeligheid
6. Medicatiegebruik
7. Onregelmatige hyper- of hypoventilatie
8. Gastro-oesofageale reflux
9. Skin-picking
10. Psychiatrische problemen
11. Mondhygiëne
12. Medewerking

Hyperfagie (overmatige eetlust) door een niet of nauwelijks verzadigingsgevoel.

- vaak consumptie van zacht en kleverig voedsel omwille van hypotonie (ook in de kauwspiermusculatuur)
- veel meer eet- en drinkmomenten per dag, vaak op aanraden van diëtist. Overleg over niet-cariogeen en niet-erosief dieet wenselijk. Zorg in ieder geval dat het totale aantal eet- en drinkmomenten niet hoger dan 6 per dag wordt.

Diabetes Mellitus

- Verhoogde kans op parodontitis => extra aandacht voor preventie en regelmatige controles
- Verhoogde kans op orale infecties
- Slechtere wondheling na extractie of chirurgische ingreep (controle afspraak maken en extra uitleg geven over wat te doen bij verstoorde genezing)

Hoge pijndrempel

in combinatie met verstandelijke beperking en moeilijkere communicatie vaak onopgemerkt blijven van pijnsignalen.

- Jaarlijkse RX-controle aangeraden, niet enkel afgaan op anamnese
- Informeer telkens naar eventuele gedragveranderingen (bv slaap, stemming, skin-picking, eten, drinken, poetsen) die kunnen wijzen op een tandheelkundig probleem.
- Geef na een ingreep waarna pijn verwacht wordt, een goed advies voor pijnstilling (bv standaard gedurende een aantal dagen paracetamol bij volwassenen)

Hyposalivatie

Weinig en dik, taai speeksel aanwezig in droge mond wat minder buffer geeft => meer caries en parodontitis

Patiënten met PWS drinken vaak erosieve drankjes. Kwetsbare mucosa door uitdroging, verhoogde kans op slijtage en verhoogde cariesgevoeligheid

- Vraag om zoveel mogelijk water te drinken ipv erosieve en/of cariogene drankjes. Waarschuw ook voor erosieve light-drinkjes
- Adviseer extra fluoride (spoeling, tandpasta)

Verhoogde cariesgevoeligheid

Door combinatie van een zacht en koolhydraatrijk (cariogeen) dieet, slechte mondhygiëne en verminderde speekselproductie. Er is vaak een voorkeur voor zacht voedsel door hypotonie van de kauwspieren. Veel eet- en drinkmomenten aanwezig door verhoogde eetlust. Vaak glazuurhypoplasie aanwezig.

- Overleg met diëtist
- Regelmatige controles (4x/ jaar) uitvoeren en leg ook het nut hiervan uit aan ouders of begeleiders
- Extra toedienen van fluoride (lak of gel)

Medicatiegebruik

Met systemische of lokale gevolgen voor de mond bv droge mond en stollingsstoornissen

- Actualiseer medicatiegegevens regelmatig
- Vraag medicatie met zo min mogelijk bijwerkingen op het gebit aan de behandelend arts

Onregelmatige hyper- of hypoventilatie

treden vooral op bij stress. Patient met PWS hebben vaak beperkte longfunctie agv scoliose, obesitas en OSAS.

- Deel behandeling in korte stukjes op
- Behandelstoel niet te ver achterover instellen (bemoeilijkt ademhaling)
- Wees voorzichtig met sedativa (vnl lachgas!) => sommige PWS patiënten hebben hypoxemie als enige ventilatoire drive en extra zuurstof in de vorm van zuurstof-lachgassedatie kan die drive tegenwerken

Gastro-oesofageale reflux

- Vaak is tandarts de eerste die reflux ontdekt door de erosieletsels aanvankelijk vooral palataal van bovenfront en later ook palataal van de andere gebitselementen en occlusaal. De onderfrontelementen zijn het laatst aangetast.
- Raad verwijzing naar gastro-enteroloog aan via huisarts.
- Kenmerken reflux: Zure smaak, (keel)pijn, pijn in de regio van het borstbeen, slaapproblemen, erosief aspect van mondslijmvlies, foetor ex ore, ijzergeberksanemie en recidiverende pneumoniën
- Soms opbouw met composiet van aangetaste elementen nodig

Skin-picking

= krabben en pulken aan oneffenheden (grote incidentie bij PWS), zoals nieuwe tandheelkundige voorzieningen (prothese, kroon, orthodontie...) of aan wonde of hechting

- Verwittig ouders of begeleiding van nieuwe voorzieningen of hechtingen.
- Soms is het dragen van handschoenen door de patient aangeraden na extractie

Psychiatrische problemen

Bv dwangmatig gedrag of het niet goed kunnen omgaan met nieuwe situaties kunnen invloed hebben op de mate van medewerking tijdens de behandeling, maar ook op het gebit (door bijwerkingen medicatie) en op de mondverzorging (in het algemeen slechter in depressieve periode)

Mondhygiëne

Is over het algemeen niet optimaal door matige motoriek, beperkte aandachtspanne, kleine mond en soms de koppigheid waardoor de patienten niet altijd hulp bij mondverzorging accepteren.

Ook depressie kan zorgen voor (tijdelijk) minder mondverzorging.

- Hulp bij de mondverzorging (napoetsen door ouders of begeleider) is minimaal eenmaal daags gewenst, de andere keer kan de patient afhankelijk van ontwikkelingsfase zelf poetsen

→ Geef niet alleen een mondelinge poetsinstructie, maar ondersteun dit met pictogrammen en oefen dit met de patiënt

Medewerking

Is vaak beperkt door:

- Korte aandachtspanne
- Verstandelijke beperking
- Psychiatrische problemen
- Slechte toegankelijkheid door kleine mond

→ Houd rekening met de beperkte belastbaarheid en voer de behandeling in korte stukjes uit, eventueel met korte pauzes

→ Start met relatief eenvoudige handelingen en breng structuur in de behandeling met behulp van "tell-show-do"-methode.

→ Gebruik positieve bekrachtiging bij elke goede stap

→ Diverse of uitgebreide behandelingen kunnen onder volledige narcose (voor specifieke aandachtspunten narcose bij PWS: zie het boekje "Medical Alerts" op www.expertisecentrumpws.nl)

→ Vermijd orale sedativa en lachgassedatie omwille van verhoogd risico op ademdepressie

→ Gebruik bijtblokje om hypotonie van mondspieren op te vangen

→ Houd de patient nooit vast tijdens de behandeling

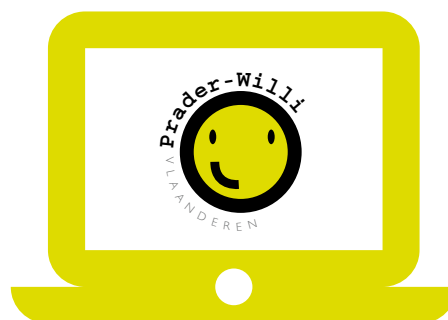
Deze tekst werd grotendeels overgenomen van de Dental Alerts uitgegeven door de Prader-Willi/Angelman vereniging in Nederland.

Annelies, tandarts

ONZE WEBSITE

Heel goed nieuws! Onze website wordt vernieuwd. Onder impuls van Sabrina en met de hulp van Annelies en haar zus, Nicky en Jan krijgt de website een nieuwe structuur. Het resultaat is nog niet meteen voor morgen maar er wordt duchtig aan gewerkt.

Wie suggesties heeft of bepaalde zaken wil terugvinden op de website, laat maar weten!! Hoe meer input hoe beter.



TOEKENNING E-PATHOLOGIE – CONVENTIE BIJ HET RIZIV

Dr Anne Rochtus van UZ Leuven is onze vereniging zeer genegen en wil alle personen met het PWS in de mate van het mogelijke helpen en ondersteunen. Ze had op 14 september 2020 een onderhoud met het RIZIV om te pleiten voor het toekennen van E-pathologie voor alle personen met het PWS en om een conventie te bekomen. Het zal nog niet meteen voor morgen zijn maar de start is gegeven.

E-pathologie: de opname in de lijst van zware aandoeningen waardoor met een hogere terugbetaling kan krijgen voor kiné en andere verstrekkingen en waarbij er geen beperking is op het aantal behandelingen.

Een conventie is een contract met het RIZIV waarbij een aantal prestaties en /of behandelingen buiten de nomenclatuur om, terugbetaald worden.

Dankjewel dokter Rochtus!

Omdat recent een persoon met het PWS in minder dan 2 maanden tijd met spoed moest worden opgenomen wegens darmobstructie, braken en een uitgezette maag, lijkt het me goed om de volgende artikels in de nieuwsbrief te plaatsen. Artsen moeten weten dat deze klachten gerelateerd zijn aan het syndroom. Neem het schema mee voor de behandelende arts als uw kind met dergelijke klachten wordt opgenomen.

Constipatie bij PWS

Niet het meest opwindend onderwerp maar het wordt meer en meer vermeld en beschreven binnen het PWS, vooral bij volwassenen en dan meer specifiek bij de oudere generatie.

Dr. Suzanne Blichfeldt, Neurological Paediatrician from Denmark, schreef zeer belangrijke informatie over de aandacht die ouders, verzorgenden en artsen moet besteden aan plotse hevige buikpijn bij personen met het PWS.

Ze schrijft het volgende:

“Dank zij betere zorg, is onze kennis over de volwassen PWS populatie sterk toegenomen en dank zij meer gedetailleerde bevestigingen rond ziektes of overlijden bij volwassen PWS personen worden we ons meer en meer bewust dat maag en darmen vaak de organen zijn die ernstige aandoeningen of zelfs de dood kunnen veroorzaken bij volwassenen met het PWS.

Ook al is er nog heel wat onduidelijk betreffende de functies van deze organen bij PWS, het is een goeie start dat we ons nu bewust zijn van het belang van een vroege behandeling van vaak niet erg duidelijke symptomen omdat die soms levensreddend is.

De controle van de darmen staat onder invloed van het autonome zenuwstelsel, wat kan beschreven worden als deel van het zenuwstelsel dat we niet onder controle hebben of waar we ons niet bewust van zijn net zoals het denken, motorische functies enz. **Dat autonome zenuwstelsel staat ook onder de invloed van de hypothalamus, die bij PWS abnormaal werkt** op vlak van o.a. hongergevoel en hormooncontrole. **Het autonome zenuwstelsel wordt beïnvloed door stress. We moeten dus beseffen dat problemen met maag en darmen in ieder geval gedeeltelijk toegeschreven kunnen worden aan het stressvolle leven van PWS personen.**

Aandacht geven is dus noodzakelijk en aan alle verzorgers en ouders wordt de raad gegeven om te denken aan constipatie als een mogelijk risico voor verschillende ziektes en ook als de verklaring voor situaties met onduidelijke symptomen van ongemak.

Vaak antwoorden verzorgers en ouders “neen” als we hen vragen of de volwassene met PWS last heeft van constipatie maar het is een feit dat de stoelgang vaak weinig aandacht krijgt zolang de volwassene met PWS nergens over klaagt.

Een ander feit is dat regelmatig toiletbezoek constipatie niet persé uitsluit. Als slechts een klein deel van de stoelgang vrij komt, kan het zijn dat er zich toch een opstapeling van stoelgang voordoet in het rectum.

Een te traag leegmaken van de darmen kan wijzen op constipatie bij volwassenen met PWS. Het is een feit dat het doorschuiven van de stoelgang door het darmkanaal langer duurt bij hen. Het resultaat is vaak een gestaag stijgende constipatie in de darm die pijnlijk eindigt of onvoorziene symptomen in de onderbuik veroorzaakt. Op zo'n moment wordt de volwassene met PWS doorverwezen naar de kliniek waar het meestal tijd vraagt om de oorzaak van de symptomen te achterhalen.

Bovendien kan het zijn dat de pijnklachten erg gering zijn of dat er zelfs geen klachten zijn maar dat ouders of verzorgenden zien dat er iets goed fout is.

Een studie wees uit dat ongeveer 50% van de volwassenen met PWS een zeer trage en verlengde darmtransit heeft, bij sommigen onder hen dubbel zolang als normaal het geval is (3 dagen vergeleken met de 1,5 dag wat de normale tijd is tussen het moment van voedselinname en het moment dat het je lichaam weer verlaat). De PWS personen die deelnamen aan de studie werden niet behandeld met antipsychotica en de groeihormoonbehandeling beïnvloedt de duur van de darmtransit niet. Zoals bijna alle andere symptomen van PWS, zijn constipatie en vertraagde darmtransit een probleem voor sommigen, maar niet voor allemaal.”

Er zijn nogal wat zaken die constipatie kunnen veroorzaken en dit naast de voor de hand liggende oorzaken als te weinig vezels in het dieet, te weinig water drinken, te weinig bewegen of het herhaald negeren van een dringend “moeten”. Vooral de laatste twee zaken zijn bij PWS personen fundamentele oorzaken van constipatie. Maar er zijn andere zaken die een blokkering van het systeem kunnen veroorzaken en het is de moeite waard om die te vermelden zodat we zicht hebben op het hele verhaal.

- **Hypothyroidisme of een te geringe werking van de schildklier**, vertraagt de stofwisseling in het lichaam en dus ook in het darmkanaal. Deze kleine klier in de nek produceert het hormoon dat ons metabolisme regelt. Een te weinig actieve schildklier produceert te weinig hormonen waardoor het metabolisme vertraagt en daardoor treedt vermoeidheid, lusteloosheid en constipatie op. Zowel kinderen als volwassenen met PWS kunnen lijden aan hypothyroidisme en daarom is een jaarlijkse controle van het bloed aanbevolen.
- **Pijnstillers, vooral verdovende middelen, kunnen constipatie veroorzaken.** “Heel wat voorgeschreven verdovende geneesmiddelen komen in het verteringskanaal en doen het verteringsproces stilvallen,” zegt Thomas Park, MD, een gastro-enteroloog van de Universiteit van Rochester

Mdeial Center Park in New York. **“Over het algemeen is het een goed idee om iedereen die dergelijke medicatie voorgeschreven krijgt ook een zachte laxatief te geven.”**

- Als je **calcium of ijzertabletten** inneemt, kan je ook geconstipeerd geraken. Houd daar rekening mee!
- **Een dieet van weinig vezels en veel vet** (waarbij ik er van uit ga dat dit niet zo is bij PWS personen maar je weet maar nooit!) met veel voedsel als kaas, eieren, vlees en ook melk is gekend als een dieet dat de vertering vertraagt.
- Veel volwassenen met PWS worden behandeld met **SSRI antidepressiva** (selectieve serotonin re-uptake inhibitor) en kunnen hierdoor constipatie onder- vinden.
- **Een depressie** kan in verband worden gebracht met een vertraging van de normale processen in het lichaam en kan dus ook invloed hebben op de darmen.
- **IBS of irritable bowel syndrome (sterk geïrriteerde darmen dus)** is gelinkt aan depressie en ook gelinkt aan constipatie.
- **Maagzuur besparende medicatie** (voor reflux en het zuur) kunnen constipatie veroorzaken, vooral deze die calcium of aluminium bevatten.
- **Sommige medicatie tegen hoge bloeddruk** (waaronder medicatie voor verkalkte aders of water afdrijvende pillen) kunnen constipatie veroorzaken. Water afdrijvende medicatie, dikwijls voorgeschreven voor hoge bloeddruk, spoelen het systeem en extra water drinken is nodig om harde stoelgang te vermijden.
- **Water afdrijvende middelen**, vaak voorgeschreven voor het behandelen van oedeem in de benen, kunnen leiden tot constipatie. Ze verwijderen het vocht uit het lichaam, ook uit het darmkanaal. Binnen PWS is oedeem vooral het gevolg van overgewicht en inactiviteit. (Vocht afdrijvende middelen zijn niet echt de goeie behandeling voor dit soort problemen).
- **Antihistamines, medicatie voor diabetes** en nog andere medicatie kunnen oorzaak zijn van constipatie. Altijd rekening mee houden!
- **Motorische inactiviteit**, waarschijnlijk het meest ernstige probleem binnen PWS, is één van de meest gekende oorzaken van constipatie. Studies tonen aan dat volwassenen met PWS spontaan minder bewegen dan anderen. Zelfs over een week






bekeken, waarbinnen men veel oefeningen voorziet, is het geheel van de bewegingen minder dan normaal en ook minder als men vergelijkt met andere syndromen met intellectuele beperking. Wij hebben nog geen onderzoeksresultaten die ons vertellen dat personen met PWS met een trage darmassage beduidend minder actief zijn dan deze met een normale darmassage en er zijn ook nog geen vaststellingen van de invloed van hun dieet op de snelheid van hun darmassage. We weten alleen dat de personen die deelnamen aan een studie over de darmassage in groep leven in zorghuizen waar er controle is op de voeding.

Motorische inactiviteit is het meest eenvoudig te behandelen. Het vraagt alleen van de ouders, verzorgenden, vrienden, broers en zussen dat ze ook bewegen. Dus een half uur wandelen, drie keer per dag na elke maaltijd kan voor velen constipatie voorkomen.

Het is belangrijk om eens grondig te praten over de stoelgang met de persoon met PWS. **Het kan een goed idee zijn om een kalender op te hangen in het toilet waarop er telkens aangeduid wordt als er stoelgang geweest is. Ga regelmatig na hoe de stoelgang er uitziet.**

Hoe ziet normale stoelgang er uit? Na het bijeenzoeken van de nodige info heb ik een speciaal informatiedocument om met jullie te delen: de Bristol Stoelgang Charter, speciaal ontworpen voor het hierboven besproken probleem. Het ziet er zo uit:

Bristol Stool Chart

Type 1		Separate hard lumps, like nuts (hard to pass)
Type 2		Sausage-shaped but lumpy
Type 3		Like a sausage but with cracks on its surface
Type 4		Like a sausage or snake, smooth and soft
Type 5		Soft blobs with clear-cut edges (passed easily)
Type 6		Fluffy pieces with ragged edges, a mushy stool
Type 7		Watery, no solid pieces. Entirely Liquid

Vertaling van de tekst van dit schema:

- Type 1: aparte harde bolletjes, als noten (erg moeilijk om te passeren in de darmen)
- Type 2: worstvormig maar knobbelig
- Type 3: als een worst maar met barstjes aan zijn oppervlakte
- Type 4: als een worst of een slang, glad en zacht
- Type 5: zachte klodders met scherp omlinjende randjes (passeert gemakkelijk)
- Type 6: drassige stukjes met onregelmatige randen
- Type 7: waterig, geen solide stukjes, volledig vloeibaar

Niet bepaald voor een tafelconversatie maar type 4 is duidelijk waar we naar streven. Type 1 is wanneer de stoelgang een probleem kan worden.

Wat kan je doen?

- Eerst en vooral moeten we ons realiseren dat constipatie vaak niet herkend wordt binnen het PWS en dat het de oorzaak kan zijn van ernstige abdominale problemen (buikproblemen).
- Vele gevallen met ernstige buik- of maagzwellung hadden ook ernstige constipatie en dat werd niet als probleem herkend voordat de persoon gehospitaliseerd werd.

- Er moet openlijk over constipatie gepraat worden. In alle situaties waar er buikklachten zijn moet de eerste vraag zijn: "Hoe is de darmwerking?" Het is niet alleen belangrijk om te weten of de persoon zelfstandig naar het toilet kan gaan, maar het is vooral belangrijk om te weten hoeveel keer er stoelgang is en hoe de stoelgang er uitziet.
- Er zijn verschillende zaken die kunnen gedaan worden om constipatie aan te pakken gaande van een zachte aanpak (een fijn kopje thee) naar een meer doortastende (een lavement). Om te starten kunnen acupressuur, thee, probiotica zeer heilzaam zijn bij buikproblemen.
- Een verkwikkende wandeling, zoals Dr. Blichfeldt vermeld heeft, kan helpen om het darmkanaal te activeren en om krampen en constipatie te doen ophouden.
- Acupressuur kan de stress wegnemen die vaak oorzaak is van buikpijn. Acupressuur is een zacht drukken met de vingers in cirkelvormige bewegingen ongeveer vier vingers breed boven de navel. Dit kan 'voel-goed' endorfine vrij maken en dat helpt om te ontspannen.

Zich overeten kan maagpijn veroorzaken. We zijn allemaal op onze hoede voor vreetbui en de zeer desastreuze gevolgen die dat met zich meebrengt. Als iemand zo'n vreetbui had, probeer dan de *(vervolg op p 19)*

Evaluatie van personen met Prader-Willi Syndroom met GI klachten

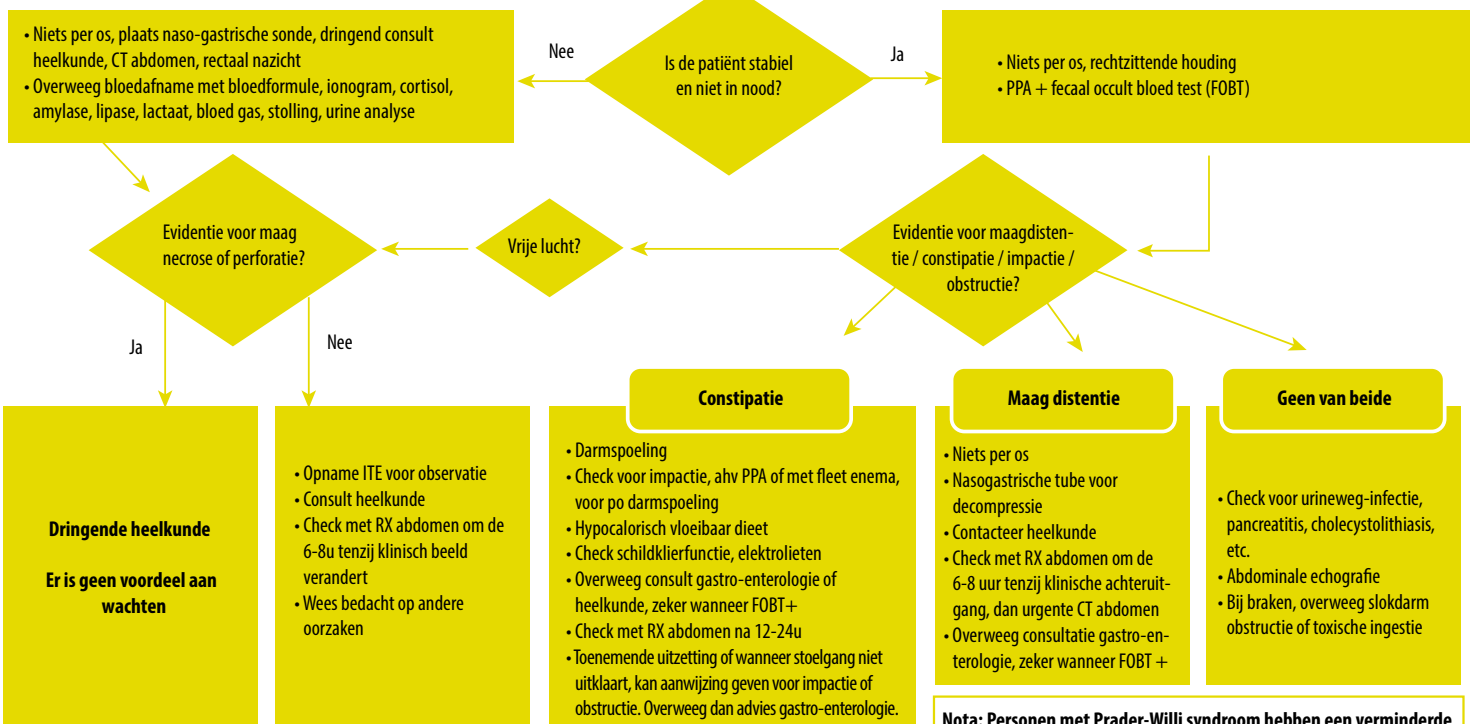
www.pwsausa.org ~ www.IPWSO.org

Bevestigde of vermoeden van eetbui, braken, lethargie of abdominale pijn/uitzetting

Neem de Patiënt op voor observatie

USA PRADER-WILLI SYNDROME ASSOCIATION

IPWSO INTERNATIONAL PRADER-WILLI SYNDROME ASSOCIATION



Nota: Personen met Prader-Willi syndroom hebben een verminderde spiertonus en pijnrespons, klinische evaluatie voor acuut abdomen is anders en vergelijkbaar aan patiënten op steroïden.

Credits: James Loker, M.D., Pediatric Cardiologist • Ann Scheimann, M.D., M.B.A., Gastroenterologist • PWSA (USA) Clinical Advisory Board Members • Vertaling naar het Nederlands door Dr. Anne Rochtus, M.D., PhD. Pediatrische neuro-endocrinoloog UZ Leuven

volgende dag alleen vloeibaar eten te geven: soep, water, bouillon, vers sap, ... Om overeten te vermijden geef je beter kleinere porties verspreid over meerdere eetmomenten.

- Probiotica zijn erg in. Het zijn goeie bacteriën voor het darmstelsel. Je kan deze kopen maar er ook zelf maken (denk aan gefermenteerde thee, zelf yoghurt maken, enz. ...)
- Pepermuntthee is altijd al goed geweest voor de vertering. Geef zo'n kop thee na de zwaarste maaltijd van de dag (zonder melk of suiker uiteraard)
- Als de persoon gevoelig is voor constipatie, zorg dan dat er een licht laxatief gegeven wordt (na overleg met de arts natuurlijk) of geef een natuurlijke remedie zoals gedroogde pruimen 's morgens (overleg met de diëtiste en wees voorzichtig met het caloriegehalte in gedroogd fruit). Besef wel dat als je iets extra aan het dieet toevoegt, het moeilijk kan zijn om het weer achterwege te laten.

Als je PWS hebt, dan heb je een leven vol mentale en fysieke stress en als stress een indicator is voor constipatie waarom zou dit dan geen zeer realistisch kwestie zijn binnen het Prader-Willi Syndroom?"

Vertaald uit de website van IPWSO

MAAGPROBLEMATIEK

Het lijkt erop dat bij sommige kinderen en jongeren met PWS het voedsel uit de maag langzamer naar de darmen gaat. Het gevolg is dat voedsel langer in de maag blijft dan zou moeten. Over het algemeen hebben de kinderen hier geen last van. Echter wanneer ze snel en te veel eten, zou dit kunnen leiden tot een overvolle maag.

Heel zeldzaam optredend, maar zeer gevaarlijk, is een maag die zeer snel uitzet. Na een enorme hoeveelheid eten, of soms zonder duidelijke reden, kan de maag heel snel enorm uitrekken. In het uiterste geval kunnen de bloedvaten afgekneld raken, waardoor er geen bloed meer naar de maag stroomt. Als de maagwand geen bloed meer krijgt, gaat hij kapot en kan de maaginhoud in de buikholte komen. Dit zorgt voor ernstige ontstekingen. Als dit niet onmiddellijk geopereerd wordt, kunnen mensen hieraan overlijden.

Er zijn ook andere factoren van invloed op de werking van de maag. Sommige medicijnen hebben als bijwerking dat de maag trager werkt. Hele sterke pijnstillers zoals morfine en bepaalde medicijnen voor astma (atrovent en spiriva) kunnen de werking van de maag vertragen. Abnormaal hoge suikerwaarden in het bloed bij mensen met suikerziekte of een zeer langzaam werkende schildklier zorgen er

ook voor dat de maag langzamer werkt. Met deze factoren moet extra rekening worden gehouden bij een persoon met PWS.

Kinderen en (jong)volwassenen met maagproblemen worden misselijk en gaan overgeven. Tevens klagen ze over buikpijn of een volle buik, vooral na het eten. Helaas kan niet elke persoon met PWS dit goed aangeven, omdat de reflex om over te geven vaak niet goed werkt en mensen met PWS minder pijn voelen. Het blijft lastig om maagproblemen te herkennen. Kinderen en (jong)volwassenen met PWS zien er wel ziek uit en de bovenbuik voelt vaak bol en gespannen aan. Bij twijfel wordt geadviseerd met een arts contact op te nemen.

Ook na vele jaren groeihormoonbehandeling is strikte supervisie rondom het eten van belang, omdat kinderen en (jong)volwassenen met PWS op een onbewaakt moment in korte tijd een te grote hoeveelheid voeding tot zich kunnen nemen met een verhoogd risico op maagproblemen tot gevolg.

Tekst uit digitaal expertisecentrum PWS Nederland

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

ANNA WERD IN DE BLOEMEN GEZET MET EEN
VERRASSING. 10 000 MAAL DANK, ANNA!

— De bestuursleden van Prader-Willi Vlaanderen

