

15 jaar



<https://www.youtube.com/watch?v=-eHrzQZaflc>


Max 1993

- Na 6 maanden diagnose
- Geen kennis
- Geen zorg
- “Wij kunnen u niet helpen”
- “Gaat u maar naar de oudervereniging”

Pionieren

- Er is nog geen internet beschikbaar
- Geen medische zorg
- Speurtocht onderwijs
- Beperkte rol opvatting Oudervereniging
- Palmbomen in Tanzania: de zorg is daar even slecht als hier maar er is tenminste altijd zon (= quote behandelaar)

2002 Kantelpunt

- 1^e grootschalige studie naar PWS in NL (groeihormoon)
- Twijfel over nut en risico voor Max
- Wel overtuigd van het belang van meer onderzoek 
- Er is meer kennis nodig!

2003 oprichting PWF

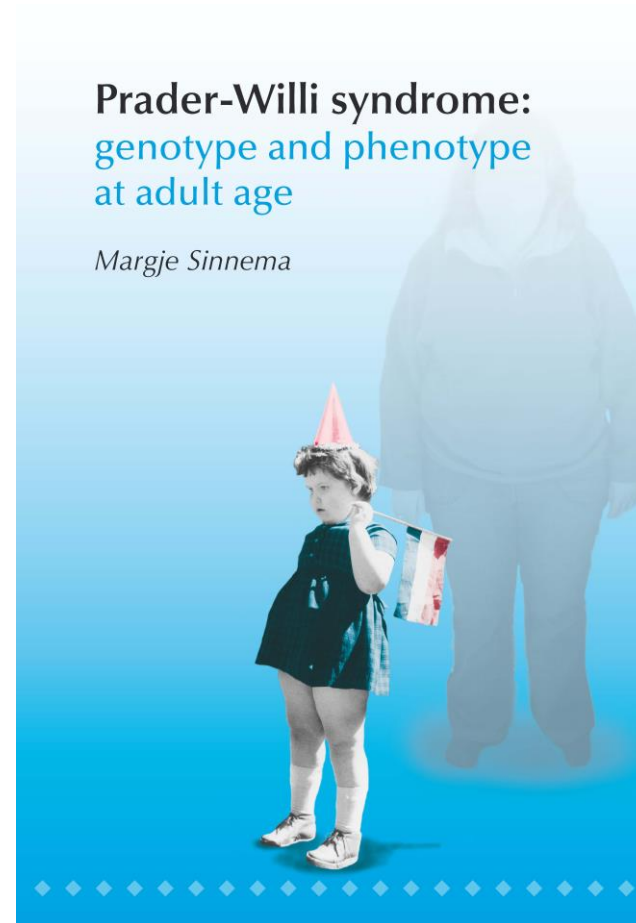
- Het doet er toe dat Max er is!
- Kennis vergaren, bundelen en delen
- Fondsen werven als middel hiertoe
- Mensen met PWS en hun omgeving moeten het beter krijgen!

2003-2018 De resultaten

- Besteed aan de doelstelling:
800.000 euro
- Middelen bijeengebracht door:
 - Het PWF (Walking Talking Dinners)
 - Donateurs
 - Actievoerders
 - Legaten

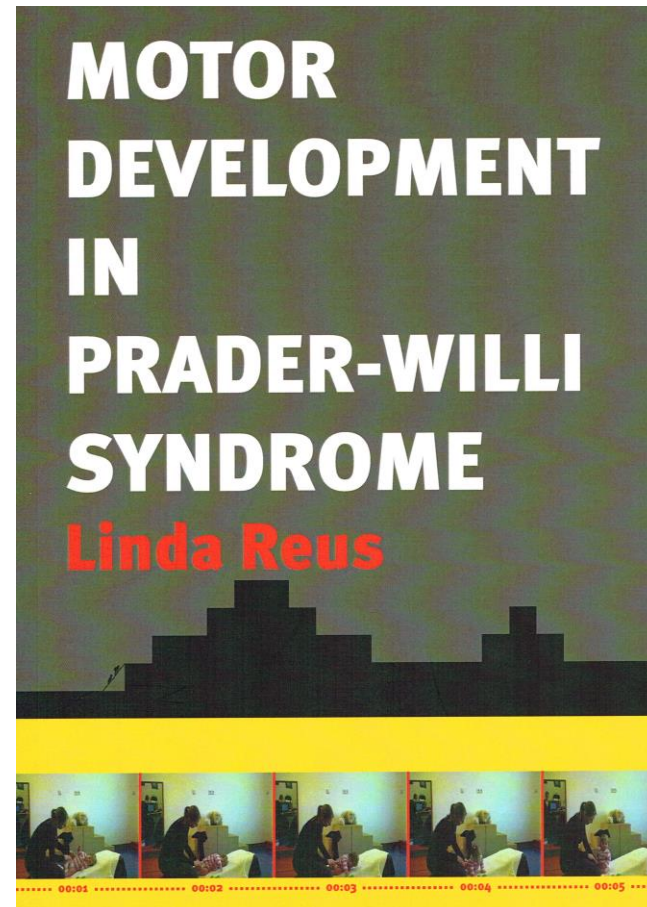
Gezond ouder worden met PWS

- Kenmerken en gezondheid van volwassenen met PWS
- 102 deelnemers
- Bijproduct: **Medical Alerts**
- 2011 Promotie Margje Sinnema aan Universiteit Maastricht
- In 2018 follow up



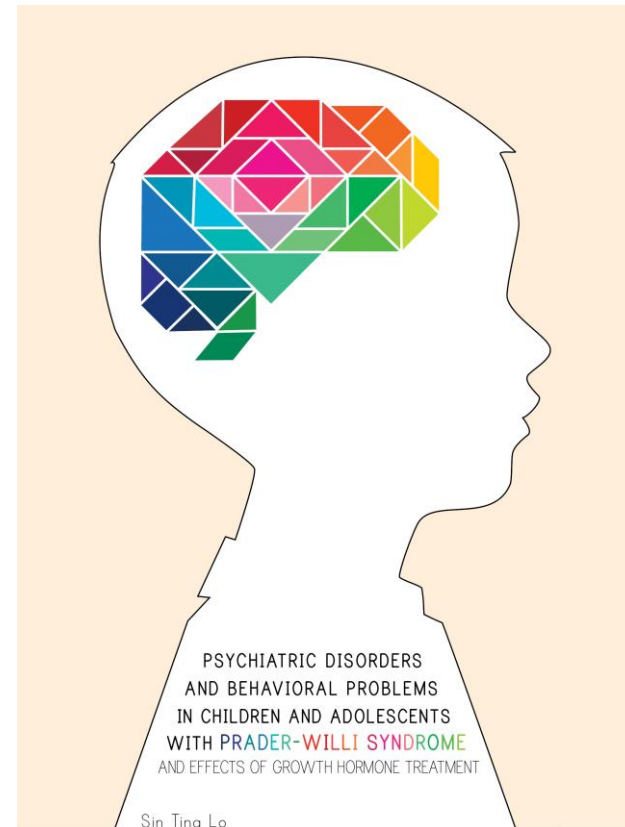
MoTraP studie

- Vergroten kennis motorische ontwikkeling
- Inzicht in effect spieroefeningen i.c.m. groeihormoon
- Verbetering zorgkwaliteit
- 2014 Promotie Linda Reus aan Radboudumc
- Follow up 2018: instructiefilms



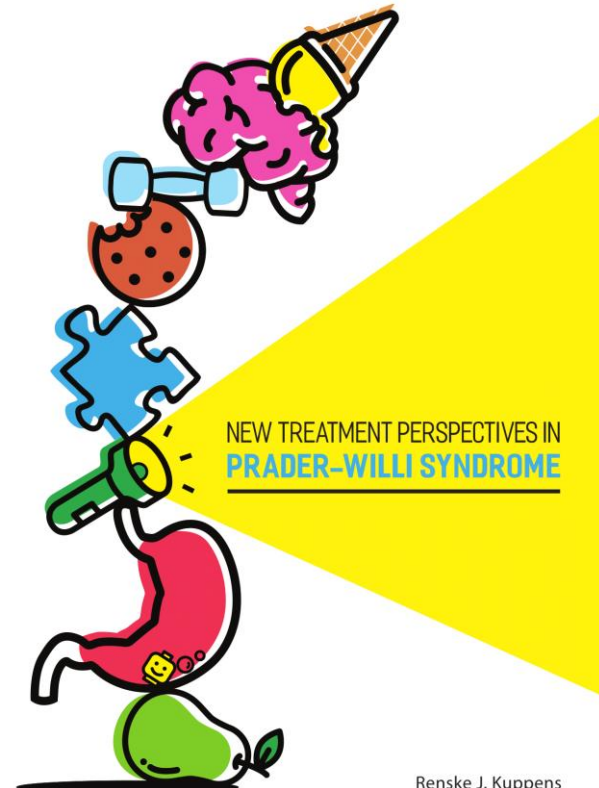
Psychiatric disorders

- In kaart brengen psychiatrische problemen
- Geen symptomen psychoses
- Een derde voldoet aan criteria ASS (theory of mind)
- 2015 Promotie Sinddie Lo (Kind en Groei) aan Erasmus Universiteit



Oxytocine onderzoek

- Onderzoek naar effect Oxytocine neusspray op sociaal gedrag en eetgedrag
- Uitgevoerd door Kind en Groei in 2015
- Eerste resultaten veelbelovend maar er is nog veel meer onderzoek nodig



Expertisecentrum PWS

- 2011 Initiatief door PWF
- 2013 Masterplan en projectmanagement door IQ healthcare
- 2014 Intentieverklaring
- 2015 Minister WVS wijst Rotterdam en Nijmegen aan als expertisecentrum
- Uitgangspunt PWF: **holistische** benadering
- 2016 Oplevering digitaal expertisecentrum



Vooruitblik

- 2018 Literatuurstudie en toolkit
- Upgraden Huis van begrip
- Grote **zorg** over financiering van de zorg en van het Huis van begrip
- **Zorg** over afhankelijkheid zorg van onderzoeksgelden

Dank voor uw aandacht

