

Prader-Willi

VOORJAAR 2024

NIEUWSBRIEF
Prader-Willi Nederland

*25 mei Vinkel
Prader-Willi
Contactdag!*

Tiebe Maassen | 15 jaar



Evi Peters | 8 jaar

VOORWOORD

Hulp én luisterend oor

De afgelopen decennia is de zorg voor mensen met PWS sterk verbeterd. De toepassing van het groeihormoon zorgde voor een revolutie met speciale poliklinieken in Rotterdam en Nijmegen. Je zou zeggen: de gemiddeld tien tot twaalf baby's met PWS die jaarlijks in Nederland het licht zien, komen in een gespreid bedje.

Medisch gezien klopt dit als een bus. We hebben geweldige PWS-artsen. In Nijmegen is dat Joyce Geelen en in Rotterdam Gerthe Kerkhof en Laura de Graaff-Herder. De laatste is trouwens ook in Nijmegen bezig met het opzetten van een volwassenenpoli. Een uitstekende zaak. Cliënten kunnen in de toekomst ook na hun achttiende in Radboud UMC terecht. Ouders uit het noordoosten en zuidoosten van het land hoeven dan 's ochtends niet bij dag en dauw te vertrekken om files te vermijden en tijdig op het spreekuur te arriveren. Toch gaat het leven van een doorsnee Prader-Willi anno 2024 lang niet altijd over rozen. In het onderwijs en in de gehandicaptenzorg wordt PWS-gedrag niet altijd even goed begrepen. Ook op het gebied van eten gaat het vaak fout.

Ouders hebben soms het gevoel dat ze tegen een muur lopen. Waar kunnen zij met hun ervaringen en vragen terecht? Daarom hebben wij het initiatief genomen voor de Prader-Willi Hulplijn. Elke maandagmiddag biedt Sandra de Keijzer een luisterend oor of probeert zij bellers met raad en daad bij te staan. Het kan zijn dat ze niet altijd meteen een antwoord weet, maar dan zoekt ze het voor u uit en belt ze terug. Ten einde raad? Schroom dan niet en bel 06-42664391!

Fred Nicolai
voorzitter



**Prader
Willi**
Nederland

Agenda 2024

25 mei
**Prader-Willi Contactdag
in Vinkel**

Juni, vrijdagavonden
Dreamnight at the Zoo

10 of 12 september
Prader-Willi Café

28 september
Speeltuinochtend

23 november
LeerSaam



Voor alle vragen een luisterend oor

Sinds enkele maanden is de Prader-Willi Hulplijn bereikbaar. Iedere maandagmiddag kan iedereen hier terecht met vragen of als er behoefte is aan een luisterend oor. Wie de lijn belt, krijgt Sandra de Keijzer aan de telefoon.

‘Vanaf de oprichting ben ik al betrokken bij de Prader-Willi Stichting’, vertelt Sandra. Dochter Noor (14) heeft het Prader-Willi Syndroom. Naast Noor is Sandra ook moeder van Lotte (18) en Berend (11).’ ‘Voor de Stichting heb

ik allerlei taken. Zo zit ik in de organisatie van de contactdagen, het Prader-Willi café en de dierentuindagen en ben ik bestuurslid. Daarnaast beantwoord ik vragen via de email. Het contact met mensen, de hulp die ik kan bieden en het werk in het algemeen; het geeft mij een goed gevoel.’

En Sandra zit dus nu ook achter de Hulplijn. Dat klinkt als een druk leven, maar volgens haar valt dat mee. ‘Het voordeel van mijn grote

betrokkenheid is de actuele kennis die ik altijd heb. Ontwikkelingen en veranderingen kunnen razendsnel gaan, en als bestuurslid ben ik snel op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen op bijvoorbeeld medisch vlak en veranderingen in wet- en regelgeving. En daarmee kan ik vragen dus met de meest recente informatie beantwoorden.’

Korte lijnen

Bovendien heeft zij toegang tot verschillende ingangen om mensen te helpen. Door mijn activiteiten voor Prader-Willi Nederland zit ik bijvoorbeeld af en toe bij meetings met artsen, waar ik gelijk vragen neer kan leggen. Ook heb ik korte lijnen met specialisten en experts, zodat er soms sneller een oplossing of een antwoord komt op vragen of uitdagingen. Zo belde er laatst iemand met een vrij urgente zorgvraag. De huisarts vond het minder ernstig en de persoon in kwestie kwam onder aan de wachtlijst te staan, terwijl het niet zo lang kon wachten. Door ons PWS-netwerk met onder anderen artsen en specialisten konden deze mensen sneller geholpen worden.’

Laagdrempelig

‘Voor veel mensen is de informatievoorziening over PWS versnipperd. Ze weten niet waar ze met welke vraag terecht kunnen. Ze hebben behoefte aan een duidelijk antwoord maar ook aan een luisterend oor. Mensen moesten steeds opnieuw zelf het wiel uitvinden, waardoor ze belangrijke informatie, zorg of hulp mislopen.’ Binnen ons bestuur kwam dit geregeld aan de orde en vorig jaar besloten we dat het goed zou zijn een contactpunt te openen waar mensen laagdrempelig terecht konden met vragen of om gewoon hun hart kunnen luchten.


De Prader-Willi Hulplijn is afgelopen winter geopend. De vragen die gesteld worden, zijn heel divers. ‘En ik beantwoord ze allemaal zo goed mogelijk. Er komen vaak medische vragen binnen van mensen die advies willen. Vragen over wanneer de volgende Contactdag is, administratieve vragen over het lidmaatschap. Of mensen die een woning zoeken voor hun al wat oudere kind met Prader-Willi. Voor veel

zaken hebben we als stichting geen pasklare oplossing, maar ik kan wel doorverwijzen naar de juiste instantie of instelling.’

Niet begrepen

Ook bellen ouders die net een baby met PWS hebben gekregen en met vragen en onzekerheid zitten, zich alleen of niet begrepen voelen. ‘Voor die mensen is de PWS-Hulplijn er ook. Met begrip en om ouders te laten weten dat ze niet alleen zijn en dat er zeker een mooie toekomst in het verschiet ligt voor hun gezin. Deze mensen stuur ik altijd een informatiepakket; een rugtas met folders en boekjes vol informatie, zodat ze een goed geïnformeerde start kunnen maken.’

De Prader-Willi Hulplijn is bereikbaar op maandagen van 13 tot 17 uur. ‘Eigenlijk moet ik zeggen: ‘is officieel bereikbaar op maandagmiddag, dat moment neem ik vrij van andere taken’, vult Sandra aan. ‘Ik heb de telefoon namelijk altijd bij mij en neem op wanneer ik kan. Het laatste wat ik wil is dat iemand op donderdag een vraag heeft en daarmee rond blijft lopen tot maandag. Voor urgente vragen is de lijn de hele week geopend, vragen die minder dringend zijn beantwoord ik graag op maandagmiddag.’

‘Ook mensen die ons willen en kunnen helpen, mogen bellen,’ besluit Sandra. ‘We zijn altijd blij met extra expertise en vrijwilligers.’ 

**Bel de
Prader-Willi Hulplijn:**

06 - 42 66 43 91 (elke maandagmiddag)

Deel je verhaal met Laura de Graaff

Bij de oprichting van het Expertisecentrum PWS was de wens om één expertisecentrum te vormen op twee locaties: Rotterdam en Nijmegen. Hoewel beide ziekenhuizen een multidisciplinair team hadden voor kinderen met PWS, was de multidisciplinaire zorg voor volwassenen alleen beschikbaar in Rotterdam. Daardoor moesten kinderen die volwassen werden, soms ineens overstappen van Nijmegen naar Rotterdam. Helemaal niet handig. Gelukkig komt daar nu verandering in!

Per 1 februari is Laura de Graaff ('Dr. Laura') óók aan de slag gegaan in RadboudUMC te Nijmegen. Daardoor zal er nu in Nijmegen ook multidisciplinaire zorg worden opgezet voor volwassenen met genetische syndromen, waaronder PWS. Met niet alleen aandacht voor de medische behandeling, maar ook voor ondersteuning van het zorgsysteem rondom de patiënt (ouders en familie), én aandacht voor het verbeteren van de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

VB-proof

Samen met stichting MEE en hogescholen, huisartsenpraktijken en ziekenhuizen wil Laura de zorg meer 'VB-proof' maken. 'Door de verhalen van ouders die met hun (volwassen) kind onze syndroompoli bezoeken, weten we hoe ellendig het kan zijn als er tijdens een ziekenhuisopname of doktersbezoek niet genoeg rekening wordt gehouden met de verstandelijk beperking van je kind.'

'Zeker als je kind lichamelijk volwassen is, mag je als ouders vaak niet meer blijven slapen als je kind wordt opgenomen. Hierdoor moet je kind alleen de nachten doorkomen. In de ochtend staan er vaak ineens allemaal artsen aan het bed, die moeilijke vragen stellen en medische zaken uitleggen (zonder ouders / begeleiders erbij) die de je kind soms helemaal niet goed kan volgen. Je kind moet pijnlijke of vervelende onderzoeken



ondergaan zonder de juiste uitleg, de extra aandacht en de extra tijd die je kind nodig heeft. Verwarrend en verdrietig voor je kind én niet goed voor de medische behandeling.'

Struikelpunten

Laura wil de belangrijkste valkuilen en struikelpunten in kaart brengen, door ouders en begeleiders te vragen naar hun ervaringen. 'We willen weten waar het hapert in de huisartsenpraktijk en in het ziekenhuis. Ook willen we onderzoeken hoe met eenvoudige aanpassingen (de VB-oké toolkit) de zorg meer VB-proof kan worden.'

'We zouden het fijn vinden als ouders 30 minuten van hun tijd besteden aan ons project. Je kunt zelf kiezen of je je ervaringen liever mondeling (in een kort gesprek) of schriftelijk (bijvoorbeeld via beveiligde mail) met ons wilt delen. Alle verhalen zijn welkom. Je hoeft geen oplossingen aan te dragen, alleen maar te vertellen wat er (ooit) mis ging in de zorg voor je kind. En als je voorbeelden hebt van waar het wél goed gaat, dan horen wij dat ook graag! Door met veel partners (ouders, verpleegkundigen, artsen, stichting MEE, hogescholen en universiteiten) de handen inéén te slaan, moet het lukken om de zorg meer VB-proof te maken.'

Wil je je verhaal met Laura delen? Mail dan naar laura.degraaff@radboudumc.nl.

Opbrengst belactie Vriendenloterij al 12000 euro!

In 2023 ging het Prader-Willi Fonds een samenwerking aan met de VriendenLoterij. Naar aanleiding van de belactie in september ontvingen wij toen al bijna 10.000 euro. Daar kwam nog eens ruim 2000 euro bij van loten, die zijn gekoppeld aan het Fonds.

Bij de trekkingen van de VriendenLoterij gaat 40 procent van elk lot naar een goed doel. Wat veel mensen niet weten, is dat je dit goede doel zelf mag kiezen. Je koppelt je lot dan aan het Prader-Willi Fonds en het Fonds ontvangt bij elke trekking 40% van het lot (ruim 6 euro per lot per trekking). Dit is een structurele bron van inkomsten voor ons, zolang mensen meespelen.

Koppel je bestaande lot(en) aan het Prader-Willi Fonds! Hoe?

- Bel 0880 201020
- Keuze 5



- Geef je lotnummer(s) door en zeg dat je die wilt koppelen aan code 20959 (dat is de koppelcode van het Prader-Willi Fonds)
- Iedereen kan altijd zijn loten koppelen aan het Fonds. Dus ken je mensen met een lot of wil je deze boodschap verspreiden? Geef het door!

Natuurlijk kun je ook nieuwe lot(en) kopen. Kijk op www.vriendenloterij.nl en (heel belangrijk) koppel je lot gelijk aan het Prader-Willi Fonds. En vergeet niet te profiteren van alle voordelen van de VriendenLoterij VIP kaart! Bekijk de website voor de bijna 300 aanbiedingen!



Ben jij een PWS-brusje?

Ben jij een brusje van een kind of volwassene met PWS? En wil je graag delen hoe dit voor jou is? Luca Gutlich wil je graag interviewen om jouw verhaal en jouw ervaringen met PWS te delen.

'Ik ben hobbyfotograaf en heb zelf een zusje met PWS. Uit eigen ervaring weet ik dus hoe het is om te leven met een broer of zus met het PWS. Vanuit die interesse en hoedanigheid zou ik graag ook andere brusjes willen spreken over hun ervaring en beleving bij het leven van iemand met PWS. Naast het interview maak ik ook een mooie portretfoto van je. Het resultaat lees en zie je terug in de Prader-Willi Nieuwsbrief die twee keer per jaar verschijnt.'

Luca: 'Wil je meedoen? Meld je aan via Sandra@praderwillistichting.nl Wie weet spreken we elkaar binnenkort!'

Prader-Willi Contactdag op 25 mei in Vinkel

Dit jaar vindt de Prader-Willi Contactdag plaats op zaterdag 25 mei. We gaan naar vakantiepark Dierenbos in het Noordbrabantse Vinkel.

Een gezellige familiedag met ervaringen delen en tips uitwisselen, knutselen, zwemmen en bowlen! Het programma duurt van 10 uur in de ochtend tot vier uur 's middags. Er zijn al veel aanmeldingen! Wil je naar de Prader-Willi Contactdag komen, stuur dan een e-mail naar sandra@praderwillistichting.nl en vertel met hoeveel personen je van plan bent te komen.

Deelname, eten en drinken is geheel gratis. Alle kosten worden betaald door de Prader-Willi Stichting.

Vakantiepark Dierenbos
Vinkeloord 1 | Vinkel
www.dierenbos.nl



Dreamnight at the Zoo

Naar de diertuin! In mei en juni zijn een aantal dierenparken extra geopend op een vrijdagavond. Er is dan een fantastisch programma, speciaal voor gezinnen met een jong of volwassene kind met een chronische ziekte of beperking. Wij ontvangen elk jaar kaarten van de dierenparken voor de donateurs van de Prader-Willi patiëntenorganisatie en het Fonds. Wij weten van tevoren niet hoeveel kaarten we ontvangen en bij elk dierenpark loopt de inschrijving anders. In de nieuwsflitsen per mail van maart en april hebben we Burgers' Zoo, Artis en Wildlands en dierenpark Amersfoort aangekondigd. Elke donateur mag het gezin inschrijven voor één dierenpark. Stuur een email naar sandra@praderwillistichting.nl en je hoort hoe je aan de speciale entreekaarten komt.

App voor verbeteren veerkracht ouders

Oververmoeid, overbelast, burn-out. Dat zie je bij veel ouders van jonge of volwassen kinderen met PWS. Er is nu een app om je beter te voelen en meer aan te kunnen. Met online sessies speciaal voor PWS ouders. Als je de online sessie volgt, krijg je de licentie van de Veerkracht-app gratis.

De kosten van dit bijzondere project worden door het Prader-Willi Fonds betaald. Het fonds vindt het belangrijk om de veerkracht van ouders te verhogen, want dan kunnen zij beter voor hun kind zorgen. Het afgelopen half jaar heeft een groep ouders van kinderen met PWS (jong of volwassen) meegewerkt aan de ontwikkeling van de app. Deze is oorspronkelijk ontworpen voor personeel van Erasmus MC in Rotterdam. Tijdens de Covid-periode bleek veel zorgpersoneel overbelast te zijn. Er is toen een app ontwikkeld met het doel de veerkracht te verbeteren. Inmiddels is wetenschappelijk bewezen dat de app werkt en de veerkracht bij het zorgpersoneel is verbeterd.

Vervolgens is de Veerkracht-app omgezet naar ouders van zorgintensieve kinderen. Zij staan 24/7 klaar voor hun kinderen en raken vaak overbelast. Veel ouders van een kind met Prader-Willi syndroom zijn oververmoeid, krijgen een burn-out of hun relatie staat onder grote druk. Daarom is het Prader-Willi Fonds enthousiast over deze app. Tijdens een online sessie krijg je toelichting over het idee achter de app en over de werking. Je krijgt zo inzicht op welke gebieden je je veerkracht kan verhogen. Na de sessie ontvang je een licentie voor een half jaar. Je krijgt challenges (opdrachten) voor een week. Met zo'n challenge ga je elke dag een paar minuten aan de slag.

De online sessies vinden plaats op:

- Donderdag 16 mei van 9.30 uur tot 12 uur
- Woensdag 12 juni van 9.30 uur tot 12 uur
- Woensdag 3 juli van 19 uur tot 21.30 uur

Your World

Ben jij ouder of verzorger van een kind* dat extra veel tijd en aandacht nodig heeft?

door

- een lichamelijke aandoening
- een verstandelijke beperking
- een autisme spectrum stoornis
- psychologische problemen
-of misschien wel alle vier tegelijk?

Scan dan onderstaande QR-code met je smartphone!

Jouw wereld, jouw zorg!

Een vitaliteitsprogramma vóór ouders, dóór ouders van zorgintensieve kinderen*

* Ook volwassen kinderen!

Mede mogelijk gemaakt door:



info@your-world.nl

06-18872944

Probeer het uit, meld je aan! Stuur een mail naar info@your-world.nl met je naam en voorkeursdatum voor de online sessie. Erno Herder begeleidt de online sessies en kan alle informatie over de app geven.

Reacties van PWS-ouders die bij de ontwikkeling betrokken waren:

- Voelt steunend, erkenning en herkenning
- Fijn om ervaringen met andere PWS ouders uit te wisselen.
- Goede klik met andere deelnemers
- Je wordt je heel erg bewust van je gedrag en bouwt na de workshop meer rustmomenten in!
- Geeft inzicht en motiveert tot actie
- Door inzicht meer balans in dagelijkse keuzes
- Maakt je bewust waar je nog kan groeien, waar (nog) winst te behalen
- In zo weinig tijd zoveel bereiken! Bedankt!

www.your-world.nl

15 vragen aan Niels Verspuij (24)

Waar heb je op school gezeten?

'Eerst op een gewone basisschool in het dorp. Dat ging na een paar jaar niet meer. Toen ging ik naar de zmlk school in Rotterdam. Daar zat ik tot mijn twaalfde. Daarna ging ik naar het praktijkonderwijs.'

Wat doe je nu?

'Bij de zorginstelling waar ik woon bieden ze de entree-opleiding aan, niveau mbo 1. Ik doe assistent dienstverlening en zorg. Hierna kan ik eventueel doorstromen naar niveau 2. Dan kan ik nog verder gaan leren, maar dat zien we later wel.'

Hoe vind je je opleiding?

'Ik heb een hele fijne docent. Ze is goed en heeft ervaring met lesgeven aan mensen met een beperking. Ze geeft Nederlands, rekenen, burgerschap en verrijkende leervaardigheden.'

Verrijkende leervaardigheden?

'Dat is een vak waarbij je een leerdoel moet kiezen dat je in tien weken kan leren, bijvoorbeeld een taart of cake bakken. Of een fietsband plakken of een maaltijd leren koken.'

Wat heb jij als doel gekozen?

'Ik heb niet voor het makkelijkste gekozen: een cake bakken. Maar het kan in tien stappen van een week.'

Je hebt iets gekozen wat met eten te maken heeft. Hoe gaat het met eten voor jou?

'Ik denk niet de hele dag aan eten, maar wel als het eten op tafel staat of bij iets lekkers op tafel. Ik ben goed bezig met het stippendieet. Je telt hoeveel stippen iets is. Een boterham is drie stippen. Per dag mag je een maximum aantal stippen hebben. Ik krijg het medicijn Saxenda. Dit is om af te vallen en spuit je met een prikpen in je lichaam. Ik krijg dat via de Prader-Willi poli in Rotterdam.'



Waar woon je?

'Ik woon in een groep met zeven bewoners. Iedereen volgt zijn eigen dagbesteding vanuit de ASVZ. Het is op een soort landgoed. Een groep doet houtbewerking, tafels maken, kasten opknappen en noem maar op. Er is ook een dagbestedingsgroep vers, die maakt allemaal eten - belegde broodjes, soep en maaltijden - klaar voor de groepen. Ze bereiden ook warme maaltijden. Zelf werk ik op dagbesteding Bosgroep, die voor Staatsbosbeheer werkt. We zagen bomen om waar er te veel van zijn of die ze niet willen hebben. We ruimen afval op in het bos. Bomen die we omzagen en dik genoeg zijn, nemen we mee naar de groep hout. Die kloven het hout. Daarna bezorgen we het bij mensen thuis.'

Hoe vind jij het om daar te wonen?

'Ik vind het wel heel fijn, maar er is wel een nadeel: er is weinig leven op het terrein, je ziet weinig mensen vanuit het dorp of vanuit de omgeving en weinig auto's. Ik zou het leuk vinden als er meer leven zou zijn. Ik woon in een gezellige groep in de leeftijd van 17 tot en met 27 jaar. Ik ben hier terecht gekomen na een lange zoektocht en ik heb het gevoel dat ik nu op mijn plek zit. Ik heb heel veel geluk gehad dat het zo gelopen is.' De moeder van Niels noemt het zelfs een lot uit de loterij. 'Niels wordt begrepen en hij mag zijn wie hij is.'

Heb je een tip voor andere mensen met PWS?

'Een goede dagstructuur en structuur in je vrije tijd, dat is belangrijk voor het leven. En natuurlijk goede begeleiding om je heen. Geef nooit op wat je wil bereiken in je leven. Als je echt iets wilt, ga er voor, ondanks het Prader-Willi syndroom. Je kan heel ver komen als je maar de juiste begeleiding krijgt van de juiste mensen.'

Heb je daar een voorbeeld van in je eigen leven?

'Neem bijvoorbeeld mijn mbo-opleiding. Op het praktijkonderwijs hebben ze gezegd dat ik nooit echt deze opleiding ga halen en nu zit ik er op. Ik hoop dat ik binnenkort mijn staatsexamen rekenen mag gaan halen. Ik had dit nooit

'Je kunt heel ver komen als je de juiste begeleiding krijgt van de juiste mensen'

verwacht, want rekenen was nooit mijn sterkste kant, maar ik heb nu zo'n duidelijke rekenmethode dat het goed gaat.'

Wil je nog wat kwijt?

'Ik vind het belangrijk dat moeilijke dingen besproken worden, ook al is dat moeilijk. Er zijn vast mensen met PWS met bijvoorbeeld een psychose, maar vaak willen die er niet over praten, of ze verbloemen het of maken het mooier. Wees open en eerlijk, vooral onder ouders en familie. Praat er over, want dan kun je ervaringen delen. Dat is belangrijk.'

Kun je iets vertellen over de Kerstactie die je gedaan hebt?

'Mijn moeder organiseerde vroeger de kerstmarkt van de kerk. Mijn moeder deed daar altijd een

loterij met enveloppen trekken. Dan konden mensen een envelop kopen voor een verschillend bedrag van 1 tot 25 euro. Je had altijd prijs. Ik heb deze actie al twee keer eerder gedaan. Ik heb veel gekregen voor deze actie, veel bonnen van verschillende winkels, van restaurants heb ik bonnen gekregen om bijvoorbeeld voor 7,50 wat te kunnen eten of voor koffie met gebak. Verder een cadeaubon van een broodjeszaak en een groot pak thee en reep chocola van een chocolaterie. Ook heb ik van een winkel een doos snoep gekregen.'

Was dat lastig voor je om dicht te laten?

'Ik laat het dicht want ik weet hoe belangrijk het is en het is niet netjes want het wordt gegeven. En anders is er ook minder opbrengst voor Laura de Graaff. Dus ik weet: dit moet ik niet zelf opeten. We hebben een kerstkraam gehuurd in Heerjansdam, daar was de actie.'

Hoeveel heb je opgehaald?

'Dat was 859 euro in totaal.' Een resultaat waar Niels maar wat trots op mag zijn.

Wil je nog iets zeggen over de actie?

'Ik zou het graag willen dat er meer ouders zelf ook sponsoracties zouden doen omdat het zo belangrijk is wat Laura de Graaff doet, want het is ook belangrijk dat mensen boven de 30 jaar groeihormoon kunnen krijgen!'



Op 15 april gingen Elise Zegwaart en Sandra de Keijzer van Prader-Willi Nederland op bezoek bij dr. Gerthe Kerkhof en het PWS-team voor kinderen in Rotterdam. Een heel leuke ontmoeting! Wij spraken over de lopende en toekomstige onderzoeken en wat het Prader-Willi Fonds daaraan zou kunnen bijdragen. Ook de 'Banjaardweek' kwam aan bod. Die is net afgerond en was een groot succes. Alle kennis die wordt opgedaan in deze week op het gebied van Prader-Willi en gedrag en andere onderwerpen wordt gebundeld en daarna gepubliceerd. Op 24

april ging het bestuur van het Prader-Willi Nederland naar de arts voor volwassenen met PWS, dr. Laura de Graaff en haar PWS-team. Tevens is het plan om in de loop van dit jaar dr. Joyce Geelen en haar PWS-team in Nijmegen te bezoeken.

Koop LifeSocks en steun onze missie

LifeSocks is het sokkenmerk dat zich inzet voor de maatschappij. Alle sokken worden ontworpen voor een goed doel en 10 procent van het aankoopbedrag gaat naar dit doel. Voor Prader-Willi Nederland heeft oprichter Bart Koomen van Lifesocks een sok met emojis ontworpen.



Als gevolg van overprikkeling en overvraging kan de stemming van mensen met het PWS plotseling omslaan van positief naar negatief. De Prader-Willi LifeSocks symboliseren het wisselende humeur. De grappige sokken zijn leverbaar in twee kleuren: geel (dé emoji kleur) en blauw (verwijzend naar het logo van de Prader-Willi Nederland).

Steun de missie van de Prader-Willi Nederland en koop jouw paar Prader-Willi LifeSocks via www.lifesocks.nl



PWS en psychiatrie

Een paar ouders gaan in kaart brengen welke psychiaters in Nederland (en buitenland) ervaring hebben met PWS-patiënten en hoe de behandelingen eruitzien. PWS is al gecompliceerd genoeg, maar wanneer psychiatrische problematiek erbij komt, wordt het complexer en ingewikkeld.

Wie heeft contact met een psychiater voor de jonge of volwassen PWS'er? Wie heeft ervaring met gedrag regulerende medicatie en wil deze ervaring met ons delen? Graag ontvangen wij een mail, secretaris@praderwillistichting.nl Dan zullen wij een paar vragen toesturen over de behandeling en medicatie, leeftijd, geslacht en type PWS.

Belangrijke vraag voor ons is welke medicatie de voorkeur heeft en hoe die zich verhoudt tot het PWS-subtype. De verschillende PWS-typen laten namelijk vaak verschillende psychiatrische beelden zien. Dat bepaalt dan weer de medicatie die moet worden voorgeschreven. Zo laat deletie vaker meer angsten en depressie stoornissen zien. UPD (en imprinting wordt meestal onder deze noemer gezet) laat vaker bipolair gedrag en psychoses zien.

Veel mensen met PWS hebben dwangmatig gedrag. Tevens komt impulsief en ongeconcentreerd gedrag voor. Deze stoornissen openbaren zich vaak pas op volwassen leeftijd of ze kunnen door stress verergeren. De stoornissen hebben grote gevolgen voor het gedrag en de kwaliteit van leven van mensen met PWS.

Gedrag regulerende medicatie wordt trouwens ook vaak door andere specialisten voorgeschreven, bijv. huisarts, specialistische verpleegkundigen en AVG's. Die ervaring nemen we graag mee in ons onderzoek. We houden je op de hoogte!

Prader-Willi Nederland

Prader-Willi Nederland bestaat uit de Prader-Willi stichting (patiëntenorganisatie) en het Prader-Willi Fonds. De patiëntenorganisatie richt zich op informatieverstrekking, lotgenotencontact en belangenbehartiging van de mensen met PWS. Het Fonds werft geld voor de financiering van onderzoeken en projecten, die de kwaliteit van leven van mensen met PWS bevorderen. Er is een gezamenlijke Raad van Toezicht. Hierbij de namen van de bestuursleden en hun relatie met de kinderen en volwassenen met PWS.

Bestuur Prader-Willi Fonds

- Jan Mesu (voorzitter, grootvader)
- Jan Kalisvaart (penningmeester, broer)
- Elise Zegwaard (secretaris, moeder)
- Annet van Dalen (moeder)
- Sandra de Keijzer (moeder)

Bestuur Prader-Willi Patiëntenorganisatie

- Fred Nicolai (voorzitter, bonusvader)
- Floris Vos (penningmeester, vader)
- Elise Zegwaard (secretaris, moeder)
- Annet van Dalen (moeder)

Raad van Toezicht

- Monique de Kok (moeder)
- George Hooijer (grootvader)
- Vacature

Nieuw gezicht Raad van Toezicht



Dr. George Hooijer is toegetreden tot onze Raad van Toezicht. Hij stelt zichzelf voor.

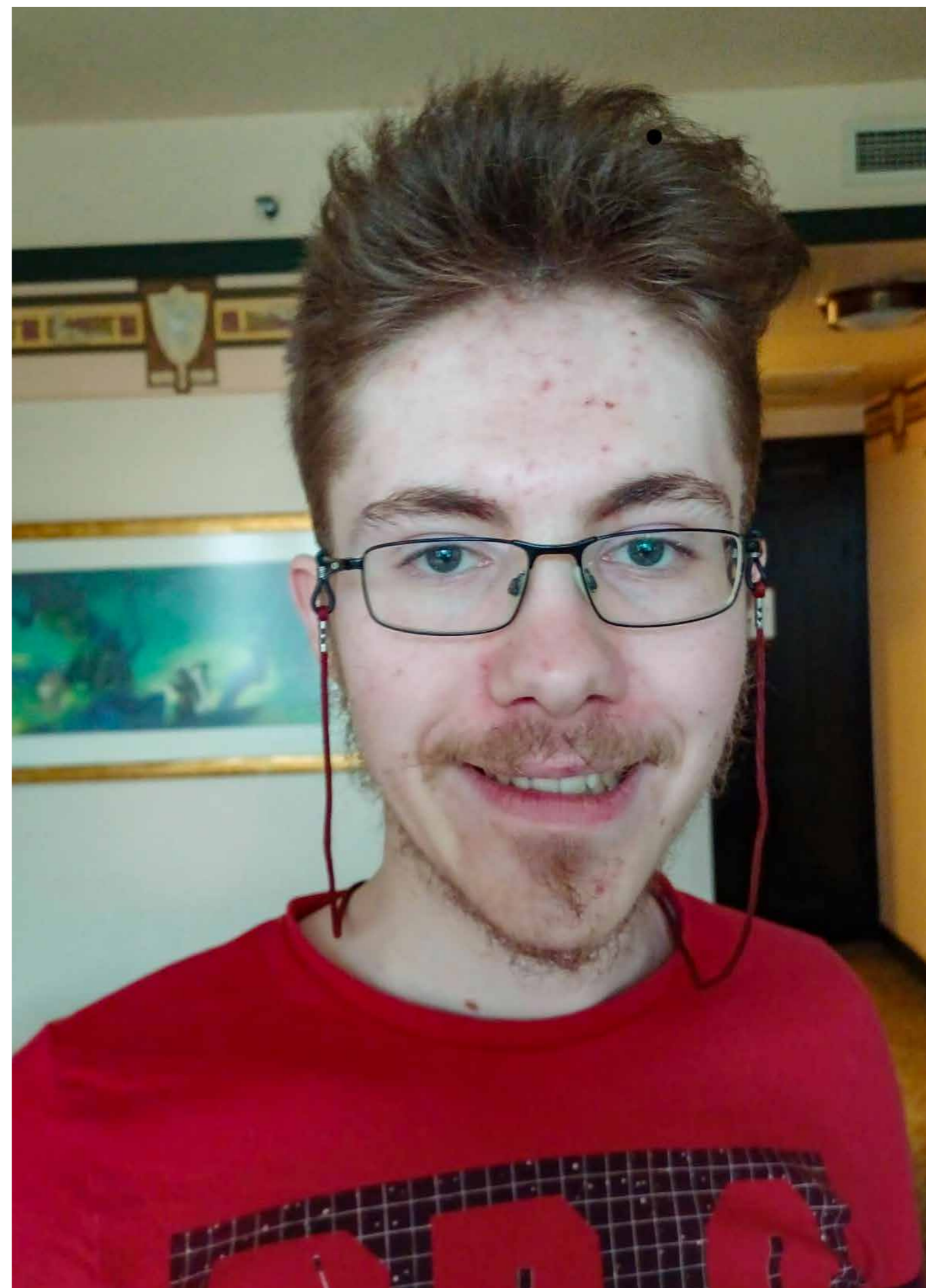
'Met enige aarzeling heb ik gereageerd op de oproep voor kandidaten voor de Raad van Toezicht. Van nabij maak ik mee wat de opvoeding en begeleiding van een kleinzoon met het Prader Willi Syndroom voor ouders en een gezin betekent. Het werk van het fonds en de stichting en de Raad van Toezicht zijn essentieel. Maar kun je de inzet daarvoor wel van ouders vragen? Nou, dan maar van grootouders, dacht ik.'

'Met enige aarzeling, want zitten ze nou op iemand van 75 te wachten? Toch gereageerd en, ja, kennis en ervaring zijn welkom. Samenwerking zien we na de eerste kennismaking ook wel zitten. Ik ben bekend met PWS sinds de geboorte van onze jongste kleinzoon, nu elf jaar geleden. Ik heb ruime bestuurlijke ervaring in vrijwilligersorganisaties, kerk, serviceclub, bestuurlijk en als vertrouwenspersoon. Dat doe ik tot op heden.'

'Na een studie theologie (1966-1972) volgde een opleiding Agogiek en later enkele cursussen Economie aan de Open Universiteit. Heb gewerkt als gemeentepredikant 1972-1984, als consultant vrijwilligerswerk 1984-1998 en als ambtelijk secretaris van een geldverstrekking vermogensfonds van 1993-2014. Sinds 2015 ben ik gepensioneerd.'

Vacature Raad van Toezicht

Er is een vacature bij de Raad van Toezicht van Prader-Willi Nederland (patiëntenorganisatie en fonds). De RvT leest de plannen voor de toekomst mee en keurt de begrotingen en jaarverslagen. Twee maal per jaar vergadert de RvT met een bestuursafvaardiging van patiëntenorganisatie en fonds. Deze bijeenkomsten vinden 's avonds plaats (online en fysiek). De RvT hoort uit drie leden te bestaan en we zijn blij met onze twee leden. Wie heeft belangstelling voor de vacature? Ouders van een PWS-kind hebben het vaak al zo druk. Zijn er grootouders, oom of tantes, die belangstelling hebben? Aanmelden of meer informatie kan bij Elise Zegwaard secretaris@praderwillistichting.nl



Finlay Vanmulken | 21 jaar



Guusje Vos | 13 jaar