

# Prader-Willi

WINTER 2023/2024

**NIEUWSBRIEF**  
Prader-Willi Stichting  
en Prader-Willi Fonds

*Een gezond  
en gelukkig  
2024*

Emmie van der Wat, 8 jaar



Vasco Zegwaart, 21 jaar

## VOORWOORD

### Eendracht maakt macht

Hoe zit dat nou met de Prader-Willi Stichting en het Prader-Willi Fonds? Eigenlijk is het heel simpel: de stichting is de patiëntenorganisatie en het fonds zamelt geld in voor wetenschappelijk onderzoek. Als u geld wilt doneren, maak het dan over naar het fonds, want dat doet er allemaal goede dingen mee, zoals bijvoorbeeld het ondersteunen van PWS-volwassenenarts Laura de Graaff-Herder bij haar onderzoek naar de invloed van groeihormoon op het welzijn van volwassenen met PWS.

De stichting en het fonds werken tegenwoordig voortreffelijk samen. Beide besturen vergaderen tegelijk met één agenda. Die relatie is niet altijd zo goed geweest. Daarom koesteren wij de huidige eendracht. De stichting focust zich op patiëntenvoorlichting en het fonds op het inzamelen van geld voor wetenschappelijk onderzoek door PWS-projecten. Kortom: wilt u een bedrag overmaken, dan is er geen enkele reden meer voor twijfel. Ga naar [www.prader-willi-fonds.nl/doneer](http://www.prader-willi-fonds.nl/doneer), vul de cijfers van uw gift in en klaar is Kees!

De besturen van de stichting en het fonds zijn zich momenteel aan het herbezinnen op hun toekomstige koers. Nu het groeihormoon gemeengoed lijkt te zijn geworden, is het tijd om nieuwe prioriteiten te formuleren. Wonen? Gedrag? Onderwijs? Wat worden onze nieuwe doelen? We houden u op de hoogte van de ontwikkelingen. Veel plezier met het lezen van deze nieuwsbrief en een gezond en gelukkig 2024!

Fred Nicolai  
Voorzitter  
Prader-Willi Stichting



Prader-Willi  
Stichting

### Agenda 2024

- Februari/Maart  
Prader-Willi Café
- 11 of 18 mei  
Prader-Willi Contactdag in Noord-Brabant
- Juni  
Dreamnight at the Zoo
- 28 september  
Speeltuín ochtend
- 23 november  
LeerSaam

# Belactie VriendenLoterij groot succes!

**Hoe een idee een droom werd... Enkele jaren geleden vroegen wij ons af of we met onze loten van de VriendenLoterij ook het Prader-Willi Fonds konden steunen... Helaas was dat toen niet het geval. Wij kozen er toen voor om onze loten te koppelen aan andere goede doelen. Afgelopen jaar kwam toch weer die vraag naar voren en besloten we de VriendenLoterij weer te bellen. En nu was het wel mogelijk! We kregen een afspraak met iemand van de VriendenLoterij en besloten over te gaan tot een belactie op 28 september 2023. Wat hebben de negen vrijwilligers een mooie belavond beleefd, met veel bijzondere gesprekken en heel veel resultaat! Wat een enthousiasme, wat een positiviteit!**

Er is die avond een fantastisch bedrag opgehaald door de verkoop van loten en door losse donaties! Maar ook de mensen die al meespeelden met de VriendenLoterij en die hun lot hebben gekoppeld aan het Prader-Willi Fonds, zorgen samen met de nieuw verkochte loten voor structureel meer inkomsten. Iedereen heel erg bedankt daarvoor! Er zijn 75 nieuwe loten verkocht op de belavond. Dat betekent dat we hiervoor een eenmalige bonus van 15 euro per lot krijgen. Na afloop van de actie, hebben nog 4 mensen een nieuw lot gekocht. Tevens zijn er veel bestaande loten van mensen gekoppeld aan het Prader-Willi Fonds. Op de belavond waren dit maar liefst 69 loten die gekoppeld zouden gaan worden (wij hebben ze gebeld, de mensen zouden ze vervolgens zelf omgaan zetten) en na afloop van de actie kwamen hier nog 17 extra loten voor koppeling bij!

Bij de volgende trekkingen gaat 40 procent van elk lot naar het Prader-Willi Fonds. Dit wordt een structurele bron van inkomsten voor ons, zolang mensen meespelen. Omdat we met minimaal 7 bellers waren, hebben we ook een eenmalige

bonus van 1000 euro verdiend! En later kregen we een belletje, dat we in de top-5 van de meest verkochte loten in september 2023 zijn geëindigd! Op plaats 5, waardoor we nogmaals 1000 euro extra hebben verdiend!

## Extra donaties

Ook heel mooi zijn de vele extra donaties, die zijn binnengekomen op de rekening van het Prader-Willi Fonds. Naar aanleiding van de belactie hebben veel familieleden, burens, vrienden en collega's geld overgemaakt naar het Fonds. Super!

De penningmeester van het Prader-Willi Fonds meldt dat het geld al is overgemaakt door de VriendenLoterij naar de rekening van het Fonds.

- Welkomstbijdrage (omdat we met meer dan 7 bellers waren) 1050 euro
- Bonus 'Meer dan 50 loten verkocht op de belavond' 1125 euro
- Bonus 'Top 5 van meest verkochte loten op een belavond in september 2023' 1000 euro
- Donaties naar aanleiding van de belactie via de website (september & oktober 2023): 4215 euro
- Maar dan nu de koppelaars. Door de belavond hebben 86 mensen hun bestaande lot gekoppeld aan het Fonds. De 79 nieuw verkochte loten zijn ook gelijk gekoppeld aan het Fonds. In totaal hebben we dus 165 maal 6 euro van elk lot bij elke trekking dat naar het Fonds wordt overgemaakt (in elke nog komende maand van 2023 is dit dus 990 euro per trekking!). Zo lang iedereen blijft meespelen, praten we hier over een bedrag van bijna 1000 euro voor 14 trekkingen per jaar, waarover wij geld ontvangen!! Uiteraard kunnen wij niet uit blijven gaan van die structurele inkomsten, maar de meeste mensen met een VriendenLoterij lot zijn trouwe loten bezitters.

## Fantastisch

De totale opbrengst: 7390 euro + 40 procent per lot (= momenteel 6 euro) per trekking van de VriendenLoterij (over 14 trekkingen per jaar).



Wat een fantastische opbrengst!! Zo'n bedrag, dat hadden we nooit verwacht. En bovendien krijgen we nu structureel meer inkomsten, dat is belangrijk! Een plan werd echt een droom...

## Koppeling loten kan nu nog steeds

De belactie is dan nu voorbij, maar de samenwerking met de VriendenLoterij is nog maar net begonnen. Wat kun je (als)nog doen? Koppel je bestaande lot(en) aan het Prader-Willi Fonds! Hoe?

- Bel 088 020 1020
- 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)

Natuurlijk kun je ook nog lot(en) kopen. Kijk op [www.vriendenloterij.nl](http://www.vriendenloterij.nl) en (heel belangrijk!) koppel je lot gelijk aan het Prader-Willi Fonds. Voor vragen kun je mailen naar [vriendenloterij@prader-willi-fonds.nl](mailto:vriendenloterij@prader-willi-fonds.nl)

## Heel veel dank!

Lieve kopers van loten, koppelaars en donateurs, heel veel dank voor jullie fantastische bijdrage! Het Prader-Willi Fonds zal het geld gebruiken voor onderzoeken en projecten, die de kwaliteit van leven van kinderen en volwassenen met PWS verbeteren. Ook zal dit geld bijdragen aan meer kennis onder artsen, zodat zij onze dierbaren met PWS zo goed mogelijk kunnen behandelen. Last but not least... heel veel dank aan alle vrijwilligers die zich voor deze actie hebben ingezet. Het was hartverwarmend!

Elise Zegwaart



# Intensieve gezinsbehandeling voor kinderen met PWS

**Youz-deBanjaard is een expertisecentrum voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijk beperking en psychiatrische problematiek. Een grote uitdaging voor dit centrum is het ontwikkelen van programma's die aansluiten bij de vragen en mogelijkheden van kinderen en hun ouders. Zo zijn in de loop van de tijd veel interventies ontwikkeld waar Youz-deBanjaard trots op is. Een van deze interventies is de PWS-Banjaardweek. Een intensieve behandeling voor kinderen en hun ouders.**



Omdat er nog weinig aanbod was voor gezinnen waarin Prader-Willi syndroom een rol speelt, is in samenwerking met het Expertisecentrum Prader-Willi syndroom, Stichting Kind en Groei/Erasmus Medisch Centrum een programma op maat gemaakt voor de PWS-doelgroep. Tijdens de PWS-Banjaardweek worden vijf gezinnen vanuit het hele land vijf dagen lang ondergedompeld in een groen en rustgevend vakantiepark in de duinen van 's Gravenzande. Daar krijgen ze onder begeleiding van behandelaren van de Banjaard en van het Expertisecentrum een groepsgericht behandelaanbod. Bij kinderen met PWS is de behandeling vooral gericht op gedragsproblemen en leren omgaan met emoties, veranderingen en de neiging tot dwangmatigheid.

Ouders/opvoeders volgen tegelijkertijd een training met de methodiek van Geweldloos Verzet om zich minder machteloos te voelen bij de gedragsproblemen van hun kind.

Ook bieden we de Kunst van Kijken als behandelprogramma aan om ouders bewust te maken van eigen emotionele reacties. Er is veel aandacht voor broertjes en zusjes en hoe het met hen thuis gaat. Het behandelaanbod is vormgegeven vanuit de gedachte dat plezier en een veilig klimaat de basis vormen voor een succesvolle behandeling. In 2022 is de eerste pilot van start gegaan. Dit was zo'n succes dat besloten is om dit programma jaarlijks voort te zetten. Ook in 2024 vindt er een PWS-Banjaardweek plaats. Het Prader-Willi Fonds is enthousiast over dit project en zorgt voor de financiële ondersteuning.

Reactie van Corine van Vliet, Kinder- en jeugdpsychiater bij Youz en initiatiefneemster:

*"Met deze week willen we niet alleen gezinnen een positief impuls geven, maar ook laten zien dat een intensieve, kortdurende vorm van behandeling een positief effect kan hebben op het functioneren van kinderen met PWS!"*

Een quote van ouders die deelnamen aan de pilotweek:

*"Het was fijn zo met elkaar hard te werken aan veranderen van patronen. Alles wat je leert werkt door. Ik zou dit alle gezinnen met een PWS-kind gunnen."*

**Meer informatie over de PWS-Banjaardweek? Bel of mail Sandra de Keijzer: 06-42664391 of [sandra@praderwillistichting.nl](mailto:sandra@praderwillistichting.nl)**



## Platform Fondsen Zeldzame aandoeningen opgericht

**Op 28 februari wordt elk jaar wereldwijd aandacht gevraagd voor zeldzame aandoeningen. In 2023 werd op deze dag het Platform Fondsen Zeldzame Aandoeningen opgericht. De aangesloten fondsen bundelen de krachten om zo meer te bereiken op het terrein van wetenschappelijk onderzoek voor zeldzame aandoeningen. Het Prader-Willi Fonds doet ook mee!**

Een op de 17 mensen lijdt aan één van de 7.000 verschillende zeldzame aandoeningen. Dat zijn ruim 1 miljoen Nederlanders, onder wie veel

kinderen. Voor de meeste van deze aandoeningen bestaat er helaas nog geen effectief medicijn of behandeling. Sterk verminderde kwaliteit van leven of zelfs beperkte levensduur zijn het gevolg.

### Investeren in onderzoek

Vaak kunnen artsen niet meer doen dan symptomen bestrijden en patiënten en hun naasten zo goed mogelijk begeleiden. Om dit te veranderen dient er veel meer geïnvesteerd te worden in wetenschappelijk onderzoek voor zeldzame aandoeningen

Patiënten en hun naasten wachten dat niet af, maar werven actief fondsen voor de patiënten en patiëntjes waarvoor zij zich met hart en ziel inzetten. Via het Platform Fondsen Zeldzame Aandoeningen bundelen de aangesloten fondsen de krachten, inspireren zij elkaar, vergroten zij hun zichtbaarheid en spreken ze de overheid aan op haar verantwoordelijkheid. Tot nu toe hebben 15 Fondsen zich bij het Platform aangesloten en er volgen er meer.

Tijdens de zeldzameziektendag organiseerde de VSOP, de Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, een bijeenkomst, waarin gesproken werd over de patiënt als onderzoeksfinancier en de patiënt als onderzoeker. Daarna was er discussie over het thema: Hoe realiseren we solidaire onderzoeksagendering en onderzoeksfinanciering voor zeldzame aandoeningen.

### Eervolle vermelding

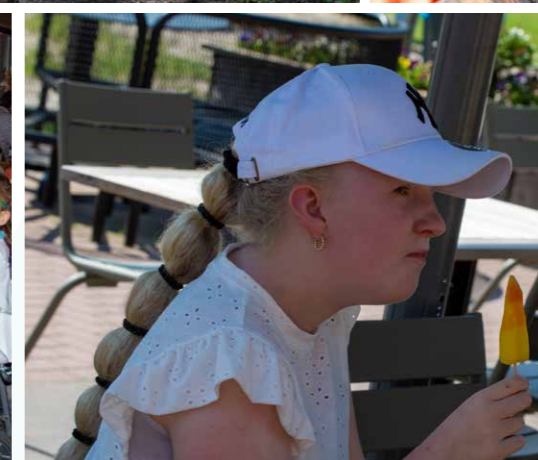
Dr. Laura de Graaff (Erasmus MC) en secretaris Elise Zegwaart van het Prader-Willi Fonds waren hierbij aanwezig. Laura de Graaff ontving een eervolle vermelding voor haar missie om door multidisciplinaire zorg en wetenschappelijk onderzoek de medische zorg voor volwassenen met zeldzame genetische syndromen te verbeteren.





# Prader Willi contactdag

RCN de Jagerstee EPE 2023



# Psychotrauma en kwaliteit van leven bij familieleden van personen met Prader-Willi syndroom

**Familieleden van personen met Prader-Willi syndroom (PWS) ervaren gedurende hun leven vaker psychotrauma's en vertonen vaker tekenen van posttraumatische stressstoornis (PTSS). Deze klachten zijn regelmatig ook toe te schrijven aan PWS-gerelateerde ervaringen. Gezondheidszorgpsycholoog Anja Roubos en collega's, verbonden aan het Centrum voor Neuropsychiatrie van Vincent van Gogh in Venray, onderzochten dit. Vroege herkenning/signalering van symptomen kan familieleden helpen om op tijd hulp te zoeken en voorkomt mogelijk het ontwikkelen van PTSS. Waarschijnlijk geldt dit ook voor gelijksoortige congenitale aandoeningen.**

Het Prader-Willi syndroom (PWS) is een genetische aandoening die wordt veroorzaakt door een afwijking in chromosoom 15. Het ziektebeeld uit zich als een neurologische ontwikkelingsstoornis met multipole fysieke, cognitieve, gedragsmatige en psychiatrische symptomen. Verlaagde spierspanning en hypofysaire hormoondeficiënties staan hierbij op de voorgrond<sup>1-3</sup>. Pasgeborenen met PWS hebben vaak moeite met drinken terwijl er vanaf de kleuterleeftijd juist sprake is van een abnormaal verhoogde eetlust (hyperfagie), wat zonder strikte begeleiding kan leiden tot onder andere obesitas, diabetes mellitus en cardiopulmonale aandoeningen<sup>4-5</sup>. Wereldwijd wordt de



mortaliteit binnen de PWS-populatie geschat op 3 procent per jaar, beduidend hoger dan in de algemene bevolking, en de gemiddelde leeftijd bij overlijden is 40 tot 50 jaar<sup>6-7</sup>.

## Symptomen en stoornissen

Op cognitief en gedragsmatig gebied hebben personen met PWS vaak een lichte tot matige intellectuele beperking, executieve stoornissen. (zoals mentale inflexibiliteit en rigiditeit), repetitief en ritueel gedrag, driftbuien en zelfverwonding (zoals skin-picking). Sommige gedragingen komen ook voor bij mensen met autismespectrumstoornis. De moeilijkheden met het gedrag nemen meestal toe vanaf de tienerjaren. Vanaf de adolescentie kan er ook sprake zijn van stemmingsstoornissen en psychose<sup>8-10</sup>.

## Impact op familie

De diagnose PWS heeft niet alleen een grote impact op de persoon zelf, maar ook op zijn of haar familie. Uit eerder onderzoek in andere landen blijkt dat familieleden van jonge personen met PWS kampen met een lagere kwaliteit van leven, een grotere zorglast en gezinsproblemen<sup>11-13</sup>. Daarnaast zijn er ook symptomen van posttraumatische stressstoornis gevonden bij broers en zussen van jonge

personen met PWS<sup>14-15</sup>. Er werd echter nog niet eerder onderzoek gedaan naar trauma en kwaliteit van leven bij familieleden in brede kring van de PWS-populatie in alle leeftijden (vanaf geboorte tot op hoge leeftijd).

## Onderzoekopzet

Roubos en collega's onderzochten de kwaliteit van leven en de life-time prevalentie van trauma bij familieleden van personen met PWS door middel van het afnemen van gevalideerde vragenlijsten. Voor demografische informatie werd een deel van de Lancashire Quality of Life Profile (LQoLP)<sup>17</sup> gebruikt. En daarnaast een extra formulier met tien vragen over de relatie tussen het familielid en de persoon met PWS (i.e. familiale relatie, leeftijdscategorie en leefsituatie).

De Posttraumatic Stress Disorder Checklist for DSM-5 (PCL-5-NL)<sup>18</sup> en de Life Events Checklist for DSM-5 with extended A-criterion (LEC-5-NL)<sup>19</sup> werden gebruikt voor het beoordelen van blootstelling aan traumatische life events en symptomen van PTSS. De PCL-5-NL bestaat uit 20 items die het aantal symptomen van PTSS alsook de zwaarte hiervan scoren (d.m.v. een Likert-schaal van 0 tot 4). Een score van 33 of hoger op deze vragenlijst is een goede voorspeller van PTSS en suggereert dat de respondent baat heeft bij behandeling van zijn of haar klachten<sup>20</sup>. De betrouwbaarheid en validiteit hiervan worden sterk geacht<sup>21</sup>. Ten slotte werden de World Health Organization Quality of Life Questionnaire (WHOQOL-BREF-NL)<sup>22</sup> en de hiervoor genoemde LQoLP afgenomen voor een inventarisatie van de kwaliteit van leven op vier domeinen (fysieke, psychologische en sociale gezondheid en de omgeving).

Via de patiëntenverenigingen voor PWS werden oproepen gepubliceerd voor deelname. Er meldden zich 98 familieleden in de leeftijd van 19 tot 80 jaar (M = 49, SD = 15), zij representeerden 69 personen met PWS in de leeftijd van 0 tot 58 jaar (M = 19, SD = 13). 71% van de familieleden was vrouw en 68% betrof de vader of moeder,

het overige deel bestond uit broers, zussen, opa's en oma's. Exact 50% van de respondenten woonde ten tijde van het onderzoek samen met de betreffende persoon met PWS. De andere helft van de personen met PWS woonde niet thuis, maar in een woonvoorziening. Dataverzameling vond plaats van september 2020 t/m september 2021.

## Meer PTSS-symptomen bij familieleden van personen met PWS

Van de 98 familieleden die deelnamen aan het onderzoek gaf 92,9% aan dat zij traumatische ervaringen hadden meegemaakt. Dat is hoger dan het percentage van 80,7% binnen de algemene bevolking. Tevens had 12,1% van de respondenten met een traumatische ervaring een score van 33 of hoger op de PCL-5-NL, wat impliceert dat er een sterke aanwijzing is dat hun symptomen zouden kunnen passen bij PTSS. Ter vergelijking: de prevalentie van PTSS in Nederland bedraagt 7,4%<sup>23</sup>. Hierbij moet worden opgemerkt dat deze in een onderzoeksetting afgenomen vragenlijsten onvoldoende basis zijn voor een definitieve diagnose van PTSS. Individuele klinische diagnostiek door een gekwalificeerde behandelaar is noodzakelijk voordat deze diagnose kan worden bevestigd.

## Helft van traumatische ervaringen gerelateerd aan PWS

Van de respondenten die een trauma hadden doorgemaakt, gaf 46,2% aan een trauma te hebben meegemaakt dat direct gerelateerd was aan (het samenleven met personen met) PWS. Bovendien scoorde deze groep hoger op het totaal aantal PTSS-symptomen, alsmede op de vier symptoomclusters, vergeleken met de groep met trauma's die niet gerelateerd waren als PWS. Specifieke traumatische ervaringen die gerelateerd zijn aan PWS waren bijvoorbeeld: de bevalling (wegens hypotonie bij de neonat), suïcidaal gedrag van de persoon met PWS, psychoses, agressief gedrag en gevoelens van machteloosheid bij gebrek aan begrip en steun vanuit de sociale omgeving.

## Psychotrauma en PTSS: definities en symptomen

**Een psychotrauma (hierna: trauma) is een ervaring waarbij iemand wordt blootgesteld aan een feitelijke of dreigende dood, ernstige verwonding of seksueel geweld. Dit wordt ook wel het A-criterium genoemd en is in feite het criterium dat een trauma definieert. De persoon in kwestie kan deze ervaring zelf ondergaan, maar kan er ook persoonlijk getuige van zijn of slechts kennismaken van zo'n gebeurtenis bij iemand anders<sup>16</sup>.**

PTSS is een psychische aandoening die kan ontstaan als gevolg van een trauma. De symptomen van PTSS lopen uiteen, ze kunnen echter worden onderverdeeld in vier symptoomclusters. Hieronder volgt een korte beschrijving van de clusters met enkele voorbeelden<sup>16</sup>:

- Cluster B: intrusieve symptomen zoals recidiverende onaangename dromen, herbelevingen en dissociatieve reacties zoals flashbacks. Bij kinderen kan het voorkomen dat zij de traumatische gebeurtenis naspelen.
- Cluster C: vermijding van prikkels die geassocieerd worden met de traumatische ervaring. Dit kan zowel een intern karakter hebben, bijvoorbeeld het vermijden van bepaalde herinneringen of gedachten, als een extern karakter, zoals het vermijden van bepaalde mensen, plaatsen of activiteiten.
- Cluster D: negatieve veranderingen in stemming en cognitie, zoals geheugenproblemen, negatieve gedachten over zichzelf of anderen en schuldgevoelens over de traumatische gebeurtenis. Daarnaast kunnen er negatieve gevoelens spelen als angst, boosheid of schaamte. Verder kan er een duidelijk verminderde belangstelling zijn voor belangrijke activiteiten en kunnen er gevoelens van afstand en onthechting aanwezig zijn
- Cluster E: negatieve veranderingen op het gebied van arousal en reactiviteit. Denk hierbij aan concentratieproblemen, slaapproblemen en prikkelbaar gedrag. Verder kan er sprake zijn van roekeloos of zelfdestructief gedrag, een verhoogde waakzaamheid (hypervigilantie) en overdreven schrikreacties.

### Lagere kwaliteit van leven

In het onderzoek is duidelijk negatieve correlatie aangetoond tussen het aantal traumasymptomen en de totale score op de WHOQOL-BREF-NL, die een indicatie geeft van de kwaliteit van leven van de respondent. Met name een negatieve score op het symptoomcluster cognitie en stemming (PCL-5-NL) had een duidelijke correlatie met een lagere kwaliteit van leven op alle vier de domeinen (fysieke, psychologische en sociale gezondheid en de omgeving). Een negatieve score binnen het cluster arousal en reactiviteit had tevens een negatieve correlatie met het domein fysieke gezondheid.

*"Niet alleen ons kind heeft PWS, maar ons gezin heeft PWS"*

### Leeftijd en thuissituatie spelen een rol

Zoals eerder genoemd zijn gedragsproblemen bij personen met PWS versterkt aanwezig vanaf de tienerjaren. Familieleden van personen met PWS in de leeftijd van 10 tot 30 jaar hadden significant meer PTSS-symptomen. Bij de leeftijdscategorie vanaf 30 jaar bleef dit effect aanwezig, ondanks het feit dat het uitdagende gedrag dan meestal afneemt. Een mogelijke verklaring voor deze bevinding is de toename van fysieke problemen bij deze leeftijdscategorie.

De helft van de respondenten leefde samen met een persoon met PWS. Familieleden die een PWS-gerelateerd trauma rapporteerden, bleken vaker samen te leven met de betreffende persoon met PWS dan familieleden die andere traumatische gebeurtenissen rapporteerden (64% versus 41%). Bovendien bleken er minder trauma's

te zijn onder familieleden waarbij de persoon met PWS in een zorginstelling woonde. Binnen deze groep familieleden rapporteerde slechts 34% een trauma.

### Signalen van PTSS-symptomen bij de familieleden

Het onderzoek toont aan dat familieleden van personen met PWS vaker trauma's ervaren gedurende hun leven en vaker symptomen ervaren passend bij PTSS. Dit heeft directe gevolgen voor het familielid zelf, voor de rest van de familie en voor de persoon met PWS. Deze bevindingen geven een duidelijk signaal af voor behandelaren:

Let bij familieleden extra goed op tekenen van psychopathologie, in het bijzonder symptomen die kunnen passen bij PTSS. Indien deze symptomen aanwezig zijn, probeer ze dan ook in de context van PWS te zien, en schakel tijdig psychologische hulp in. Dit kan in eerste instantie via de POH-GGZ maar denk ook aan systeemtherapie, gezinsbegeleiding en gespecialiseerde traumabehandelaren.

Spoor daarnaast aan tot het zoeken van sociale steun bij andere familieleden of via een patiëntenvereniging. Wanneer een familielid op tijd de juiste zorg en/of steun krijgt aangeboden heeft dit mogelijk ook een positief effect op de persoon met PWS zelf. Leg aan familieleden uit dat de gedragsmatige en psychiatrische symptomen van PWS toenemen vanaf de tienerjaren en dat de kans op trauma's bij familieleden ook toenemen in die periode. Daarom is het dus belangrijk om al op vroege leeftijd vooruit te denken over adequate zorg voor de persoon met PWS.

### Bevorder de kwaliteit van leven

Familieleden van personen met PWS kunnen zich ook presenteren met negatieve veranderingen in kwaliteit van leven. Dit kan zich manifesteren op elk van de vier domeinen (fysiek, psychologisch, sociaal en de omgeving). Zoals eerder beschreven is er een significante correlatie tussen de kwaliteit van leven en PTSS-symptomen. Het bevorderen

van de kwaliteit van leven bij familieleden verkleint mogelijk het risico op trauma en het ontwikkelen van PTSS-symptomen. Maak daarom traumatische ervaringen en de kwaliteit van leven al in een vroeg stadium bespreekbaar en neem bij twijfels of vragen laagdrempelig contact op met behandelaren gespecialiseerd in PWS voor gerichte adviezen. Via het digitale Expertisecentrum voor PWS vindt u links naar patiëntenorganisaties en zorgverleners Contact met de onderzoeker is uiteraard ook mogelijk.

Het oorspronkelijke artikel genaamd Family Matters: Trauma and Quality of Life in Family Members of Individuals with Prader-Willi Syndrome werd op 28 juni 2022 gepubliceerd in Frontiers of Psychiatry. Correspondentie via anja.roubos@donders.ru.nl.

## Referenties

- Pellikaan K, Rosenberg AGW, Kattentidt-Mouravieva AA, Kersseboom R, Bos-Roubos AG, Veen-Roelofs JMC, et al. Missed diagnoses and health problems in adults with Prader-Willi syndrome: recommendations for screening and treatment. *J Clin Endocrinol Metab.* (2020) 105:e4671-87. doi: 10.1210/clinem/dgaa621
- Pellikaan K, Snijders F, Rosenberg AGW, Davidse K, Van Den Berg SAA, Visser WE, et al. Thyroid function in adults with prader-willl syndrome; a cohort study and literature review. *J Clin Med.* (2021) 10:3804. doi: 10.3390/jcm10173804
- Rosenberg AGW, Pellikaan K, Poutou C, Goldstone AP, Høybye C, Markovic T, et al. Central adrenal insufficiency is rare in adults with prader-willl syndrome. *J Clin Endocrinol Metab.* (2020) 105:e2563-71. doi: 10.1210/clinem/dgaa168
- Angulo MA, Butler MG, Cataletto ME. Prader-willl syndrome: a review of clinical, genetic, and endocrine findings. *J Endocrinol Invest.* (2015) 38:1249-63. doi: 10.1007/s40618-015-0312-9
- Crinó, A., Fintini, D., Bocchini, S., and Grugni, G. Obesity management in Prader-Willi syndrome: current perspectives. *Diabetes Metab Syndr Obes.* (2018). 11:579-93. doi: 10.2147/DMSO.S141352
- Whittington J, Holland A, Webb T. Ageing in people with Prader-Willi syndrome: Mortality in the UK population cohort and morbidity in an older sample of adults. *Psychol Med.* (2015) 45:615-21. doi: 10.1017/S0033291714001755
- Butler MG, Kimonis V, Dykens E, Gold JA, Miller J, Tamura R, et al. Prader-Willi syndrome and early-onset morbid obesity NIH rare disease consortium: a review of natural history study. *Am J Med Genet A.* (2018) 176:368-75. doi: 10.1002/ajmg.a.38582
- Sinnema M, Einfeld SL, Schrandt-Stumpel CT, Maaskant MA, Boer H, Curfs LM. Behavioral phenotype in adults with Prader-Willi syndrome. *Res Dev Disabil.* (2011) 32:604-12. doi: 10.1016/j.ridd.2010.12.014
- Whittington J, Holland A. A review of psychiatric conceptions of mental and behavioural disorders in Prader-Willi syndrome. *Neurosci Biobehav Rev.* (2018) 95:396-405. doi:10.1016/j.neubiorev.2018.10.006
- Bos-Roubos AG, Van Dongen L, Verhoeven WMA, Egger JIM. Genetic disorders and dual Diagnosis. In: Matson JL, Editor. *Building Clinical Management on Etiology and Neurocognition. Handbook of Dual Diagnosis: Assessment and Treatment in Persons With Intellectual Disorders.* Cham: Springer International Publishing (2020). p. 57-76. doi: 10.1007/978-3-030-46835-4\_4
- Mao SJ, Shen J, Xu F, Zou CC. Quality of life in caregivers of young children with Prader-Willi syndrome. *World Journal of Pediatrics.* (2019) 15:506-20. doi: 10.1007/s12519-019-00311-w

- Mazaheri MM, Rae-Seebach RD, Preston HE, Schmidt M, Kountz-Edwards S, Field N, et al. The impact of Prader-Willi syndrome on the family's quality of life and caregiving, and the unmet needs of siblings' psychosocial adjustment. *J Intellect Disabil Res.* (2013) 57:861-73. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01634.x
- Meade C, Martin R, McCrann A, Lyons J, Meehan J, Hoey H, et al. Prader-Willi syndrome in children: quality of life and caregiver burden. *Acta Paediatr.* (2021) 110:1665-70. doi: 10.1111/apa.15738
- Kayadjanian N, Schwartz L, Farrar E, Comtois KA, Strong TV. High levels of caregiver burden in Prader-Willi syndrome. *PLOS ONE.* (2018) 13:e0194655. doi: 10.1371/journal.pone.0194655
- Sarimski K. Behavioural phenotypes and family stress in three mental retardation syndromes. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* (1997) 6:26-31. doi: 10.1007/BF00573637
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*.
- Van Nieuwenhuizen C, Schene A, Boevink W, Wolf J. The lancashire quality of life profile: first experiences in the Netherlands. *Community Ment Health J.* (1998) 34:513-24. doi: 10.1023/A:1018794530481
- Wheaters FW, Litz BT, Keane TM, Palmieri PA, Marx BP, Schnurr PP. The PTSD Checklist for DSM-5 (PCL-5) - Standard [Measurement Instrument]. (2013). Available online at: <https://www.ptsd.va.gov/>
- Boeschoten MA, Bakker A, Jongedijk RA, Ol M. PTSD Checklist for DSM-5 and Life Events Checklist for DSM-5 with Extended A Criterion - Nederlandstalige versie. Diemen: Arq Psychotrauma Expert Groep (2014).
- Boeschoten MA, Bakker A, Jongedijk RA, Ol M. Instructie PCL-5. Based on Diemen: Arq Psychotrauma Expert Groep, Versie 1.1, (2015). p. 3. Available online at: <http://www.ptsd.va.gov/professional/assessment/adult-sr/ptsd-checklist.asp>.
- Blevins CA, Weathers FW, Davis MT, Witte TK, Domino JL. The posttraumatic stress disorder checklist for DSM-5 (PCL-5): development and initial psychometric evaluation. *J Trauma Stress.* (2015) 28:489-98. doi: 10.1002/pts.22059
- WHOQOL Group. Development of the world health organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med.* (1998) 28:551-8. doi: 10.1017/S0033291798006667
- De Vries GJ, Ol M. The lifetime prevalence of traumatic events and posttraumatic stress disorder in the Netherlands. *J Trauma Stress.* (2009) 22:259-67. doi: 10.1002/pts.20429

## Vacatures Raad van Toezicht

Er zijn twee vacatures bij de Raad van Toezicht van de Patiëntenorganisatie en het Fonds. De RvT leest de plannen voor de toekomst mee en keurt de begrotingen en jaarrekeningen. Twee maal per jaar vergadert de RvT met een afvaardiging van de besturen van de Stichting en het Fonds.

Eind 2022 namen wij afscheid van Aldert Hoksbergen, als voorzitter van de RvT. Martin Moeken volgde hem op, maar heeft te kennen gegeven te willen stoppen. Monique de Kok is secretaris. Wie gaan haar vergezellen bij deze belangrijke taak? Belangstellenden voor de vacatures kunnen zich melden bij Elise Zegwaart : [secretaris@praderwillistichting.nl](mailto:secretaris@praderwillistichting.nl)



## Hoofdrol Vasco en Maud in Socutera-spot

Afgelopen zomer was de nieuwe Socutera-spot van het Prader-Willi fonds te zien op de televisie. Maud Speksnijder en Vasco Zegwaart speelden de hoofdrol in dit grappige filmpje, dat is bedoeld om meer bekendheid te geven aan het Prader-Willi syndroom en gulle gevers te verleiden tot een financiële bijdrage aan een beter leven voor alle kinderen en volwassenen met PWS. Stefan Wittekamp (regie) en Marcel Walvisch (geluid) waren verantwoordelijk voor de realisatie.

## Gulle giften in 2023

Graag wil ik u informeren over de ontvangen donaties tot en met 30 november 2023. Het totaalbedrag van de ontvangen donaties en giften over de eerste 11 maanden bedraagt € 34.783. Dat is een fantastisch bedrag, waar we erg dankbaar voor zijn.

Het bedrag is als volgt samengesteld:

• Vaste donaties	6.638
• Incidentele donaties	- 970
• Opbrengst kerkcollecte	- 250
• Loterij kerstmarkt	- 15
• Bijzondere actie QR code	- 875
• Actie Mountainbiken	- 100
• Actie groeihormoon	- 3.404
• Actie vriendenloterij	- 7.531
• Donaties van bedrijven	- 15.000
<b>Totaal</b>	<b>34.783</b>

Om dit in perspectief te plaatsen: over geheel 2022 ontvingen we aan donaties en giften een bedrag van € 26.924.

Wij hebben dit jaar voor het eerst een actie van de VriendenLoterij gehouden, met heel veel dank aan de groep vrijwilligers die hun medewerking verleenden. De opbrengst tot en met 30 november 2023 bedraagt € 7531. Dit overtrof al onze verwachtingen.

Dankzij uw donaties kan het Prader-Willi Fonds financiële ondersteuning blijven geven aan projecten die de kwaliteit van het leven van mensen met het Prader-Willi Syndroom kunnen verbeteren. In het jaarverslag leggen wij verantwoording af over de besteding van de ontvangen gelden. Dit verslag vindt u op onze website.

Alle gevers heel erg bedankt!

Jan Kalisvaart  
Penningmeester Prader-Willi Fonds.





Febe Jonkman, 6 jaar



Prader-Willi  
Stichting



**Prader  
Willi  
Fonds**  
honger naar aandacht