

# Prader-Willi

NAJAAR 2024

**NIEUWSBRIEF**

Prader-Willi Nederland

*23 november  
Leerszaam in  
Nijmegen!*

Mattias Bos met dochter Noé



Puck Delpout | 5 jaar

## VOORWOORD

### Horizon verbreden

Allereerst wil ik graag de aandacht vestigen op de LeerSaam-dag die op 23 november plaatsvindt in Nijmegen. Een groot deel van het programma staat in het teken van het thema 'Wonen'. Ga er zeker naar toe, want het belooft weer een interessante dag te worden!

Zelfs was ik eind mei aanwezig bij de Caregivers-conferentie van de IPSWO, die in Berlijn gehouden werd. Zorgverleners uit de hele wereld waren naar de Duitse hoofdstad gekomen om PWS-expertise uit te wisselen. Hoewel de gehandicaptenzorg in Nederland op sommige punten zeker voor verbetering vatbaar is, mogen mensen met een beperking zich over het algemeen gelukkig prijzen in ons kikkerlandje te leven.

In Duitsland is de zorg bijvoorbeeld gekoppeld aan de bondsstaat waarin je leeft, want die betaalt het benodigde budget. Bovendien bestaat er een strikte scheiding tussen jeugd- en volwassenenzorg. Woon je in een woonlocatie voor jongeren dan moet je op achttienjarige leeftijd vertrekken, ongeacht je sociale netwerk en of er nu wel of niet plek bij een woonlocatie voor volwassenen in de buurt is.

Denemarken telt wel tien Prader-Willi-huizen, maar voor je zorgbudget ben je er afhankelijk van de gemeente waar je geboren bent. Die gemeente heeft in principe liever dat je bij een lokale instelling gaat wonen, ook al heeft die geen PWS-expertise. En het aantal

mensen met PWS is vaak te klein voor een gespecialiseerd lokaal of regionaal initiatief. Noorwegen telt door deze financieringswijze überhaupt helemaal geen Prader-Willi huizen.

Gelukkig zijn er overal in de wereld bevoegen mensen die zich inzetten voor de belangen van mensen met PWS. Het is zeer inspirerend om deze professionals te ontmoeten. Uitwisseling van kennis is belangrijk. Niet alleen op het gebied van medicatie, maar bijvoorbeeld ook over onderwijs, psychische aandoeningen, begeleidingsstijlen en noem maar op. Daarbij is verbreding van onze horizon cruciaal voor het welbevinden van de huidige én toekomstige PWS-generatie. Want Nederland is maar een klein landje en samen met deskundigen in het buitenland komen we meer te weten over alle facetten van dit zeldzame syndroom.

**Fred Nicolai**  
voorzitter



**Prader  
Willi**  
Nederland

# Inspirerende lezingen en positief samenzijn

Elke twee jaar wordt in Nijmegen LeerSaam gehouden, een symposium voor ouders, verzorgers en andere betrokkenen van kinderen met Prader-Willi. Het is een bijeenkomst met lezingen door professionals en ervaringsdeskundigen, met een thema als rode draad. Dit jaar wordt LeerSaam gehouden op 23 november. Het thema is 'Wonen'. Een vooruitblik met Francis Helling-Linthorst, één van de organisatoren.

In het dagelijks leven is Francis HR-manager aan het ROC Nijmegen. Samen met haar man Casper heeft ze twee kinderen: Cato (14) en Klaas (15)

## Betekenisvol

'Voor de Prader-Willi Stichting ben ik begonnen als bestuurslid,' vervolgt ze. 'Maar met twee jonge kinderen thuis kostte mij dat te veel tijd. Ik trok mij terug als bestuurslid, maar bleef wel aan de stichting verbonden. Ik wilde en wil graag kunnen

blijven bijdragen. We zijn immers een relatief kleine stichting die we met elkaar moeten dragen en doorontwikkelen voor onze kinderen. Met het organiseren van LeerSaam heb ik een manier gevonden om betekenisvol betrokken te blijven.'

Dat doet Francis nu voor de vijfde keer. 'En natuurlijk doe ik dat niet alleen. We zijn met een groepje, dat per keer een beetje van samenstelling wisselt, maar ook een 'harde kern' heeft van andere ouders, die iedere keer betrokken zijn bij de organisatie. Dat is fijn, omdat je weet wat je aan elkaar hebt en snel kunt schakelen.'

## Tweejaarlijks

LeerSaam wordt iedere twee jaar gehouden en dat heeft een goede reden. 'Het vraagt best iets van de organisatie en de stichting. Als organisatie doen we dit symposium naast ons gewone werk en ons gezin. Voor de stichting zit er ook een financieel aspect aan. Deelname aan LeerSaam is gratis, we vragen geen toegangsprijs. Maar de kosten moeten wel gedekt worden. Mede daarom wordt het eens in de twee jaar gehouden.'

'Ik denk ook dat het voldoende is,' vervolgt Francis. 'We beseffen dat het voor veel mensen een lange rit is naar Nijmegen, en we organiseren



Impressie van LeerSaam in 2022

het liever wat minder vaak voor een grotere groep, dan vaker voor een kleinere groep. Bovendien zijn er ook andere evenementen waar ouders en kinderen samen kunnen komen, zoals de Prader-Willi Contactdag, de speeltuindagen en de Prader-Willi cafés.'

## Bewust

De dag is alleen voor ouders, verzorgers en andere betrokkenen. 'Daarvoor hebben we bewust gekozen. Als er kinderen bij zijn, moet je toch met meer en andere dingen rekening houden. Een programma alleen voor volwassenen geeft ons wat meer ruimte en mogelijkheden. Op deze manier kunnen we beide groepen toch optimaal bedienen. We leren veel van de voorgaande keren. Iedere nieuwe bijeenkomst

weten we beter wat we moeten doen. Maar we staan ook iedere keer weer voor een leuke uitdaging. Hoe zorg je voor een programma dat voor iedereen informatief en waardevol is? Daar denken we altijd goed over na en luisteren naar de wensen vanuit de doelgroep. Waar is behoefte aan, welke informatie wil je hebben, is er iets actueels of zijn er nieuwe bevindingen?'

## Ontmoetingen

'Naast het geven van informatie zijn ook de ontmoetingen tussen ouders, verzorgers en andere betrokkenen een belangrijk onderdeel van LeerSaam. Omdat het een zeldzaam syndroom is en iedereen door het hele land woont, zie je elkaar niet vaak. Je vindt in je omgeving niet snel ouders die in een vergelijkbare situatie zitten. Het is fijn



Francis met dochter Cato.

*'Het is fijn om van elkaar te horen, dingen te delen, steun bij elkaar te vinden. Je bent niet alleen'*

om van elkaar te horen, dingen te delen, steun bij elkaar te vinden. Je bent niet alleen.'

#### Welkom

'Dit jaar hebben we bewust ook een programma opgesteld voor jonge ouders. Daarmee bedoelen we: ouders van kinderen in de leeftijd van nul tot en met twee jaar. Ik zeg 'ook', omdat uiteraard alle ouders, verzorgers en andere betrokkenen van harte welkom zijn, en we voor hen ook een goed programma hebben.'

#### Workshops

'We beginnen gezamenlijk, daarna kunnen ouders aansluiten bij het programma naar keuze. Voor ouders van kinderen van drie jaar en ouder hebben we een programma over zelfstandig en begeleid wonen. In de middag zijn er twee workshops over diverse regelzaken bij 18+ en over woonvoorzieningen.'

'Voor de ouders van de jongste kinderen hebben we een programma onder leiding van therapeut

Peter Walker. Als vader en moeder van een kind met een aandoening, sta je vaak alleen maar in de 'regelstand'. Er moet veel gedaan en geregeld worden, je moet naar het ziekenhuis, je moet zorg regelen. Dat kan ten koste gaan van de emotionele band die je met je kindje opbouwt. Peter Walker leert ouders hoe je de band met je kind kunt versterken met behulp van babymassage.'

#### Eerlijk en positief

Voor Francis zijn de LeerSaam-bijeenkomsten ook heel waardevol. 'Als ik terugkijk, heb ik van iedere bijeenkomst wel iets meegenomen. Ik krijg elke editie nieuwe inzichten waardoor ik mijn kind beter kan begrijpen. Het is belangrijk dat LeerSaam eerlijk én positief wordt ervaren. Daarom zorgen we altijd voor een professionele dagvoorzitter en workshopbegeleiders.'

## Programma LeerSaam zaterdag 23 november

- 09.30-10.00 Aankomst en ontvangst
- 10.00-10.15 Opening & welkom door dagvoorzitter Wendelien Wouters en bestuur Prader-Willi Nederland
- 10.15-10.45 Deel 1 ochtendprogramma 'Daily Life'
- 10.45-11.00 Koffiepauze
- 11.00-13.00 Deel 2 ochtendprogramma 'Wonen' | Start programma voor de ouders/verzorgers met jonge kinderen.
- 13.00-14.15 Lunch
- 14.15-15.10 Workshop 18+ door Per Saldo
- 15.10-15.30 Pauze
- 15.30-16.20 Workshop wooninitiatieven door Per Saldo
- 16.20-16.45 Afsluiting
- 16.45 Borrel

## Aanmelden

LeerSaam wordt aangeboden door Prader-Willi Nederland. Deelname is gratis. Je kunt je aanmelden door uiterlijk 8 november een email te sturen naar [sandra@praderwillistichting.nl](mailto:sandra@praderwillistichting.nl). Graag aangeven met hoeveel personen je komt. En aangeven of je voor de workshop met Peter Walker komt en hou oud je kindje is. Telefonisch aanmelden kan via 06-42664391.

## Locatie

Lindenberg Cultuurhuis Nijmegen  
Ridderstraat 23  
6511 TM Nijmegen



## Bezoek aan team Laura de Graaff

Het bestuur van Prader-Willi Nederland heeft geregeld contact met de PWS-expertisecentra in ons land. Afgelopen zomer bracht een delegatie een bezoek aan dr. Laura de Graaff-Herder en haar team voor PWS-volwassenen in het Erasmus MC in Rotterdam. Wij bespraken de lopende en toekomstige onderzoeken op het gebied van PWS en hoe het Prader-Willi Fonds financieel kan bijdragen. Van links naar rechts: bestuurslid Sandra de Keijzer, volwassenenarts Laura de Graaff, bestuurslid Annet van Dalen, secretaris Elise Zegwaard, dr. Jacqueline Goos, dr. Karlijn Pellikaan en Kirsten Davidse.

# Rustmetabolisme en voedingsinname bij kinderen met PWS

Onderzoek PWS-team Erasmus MC-Sophia/Stichting Kind en Groei

**Kinderen met PWS kunnen ernstige obesitas ontwikkelen, waarbij de mate van voedselinname vaak een grote rol speelt. Voor het behouden van een gezond gewicht is er een energiebalans nodig tussen energieinname en energieverbruik.**

Eerdere studies beschreven een verminderde rustmetabolisme (Resting Energy Expenditure, REE) in groeihormoon(GH)-onbehandelde kinderen met PWS. In studies waarbij de kinderen voor korte tijd behandeld waren, vonden ze geen verschil in REE tussen de behandelde en onbehandelde kinderen met PWS. Er zijn echter beperkte gegevens over REE in kinderen die langdurig met groeihormoon zijn behandeld.

Wij hebben gekeken naar het gemeten rustmetabolisme (mREE), de voedselinname en de lichaamssamenstelling tijdens langdurige groeihormoonbehandeling bij kinderen met PWS. Er deden 52 kinderen mee aan dit onderzoek met een gemiddelde leeftijd van 8,5 jaar en gemiddelde GH-behandelingsduur van 7 jaar.

We vonden dat mREE toenam met de leeftijd, maar dit was niet geassocieerd met de duur van de GH-behandeling. Een hogere spiermassa was geassocieerd met een hogere mREE. De gemiddelde voedselinname was lager vergeleken

met de dagelijkse energiebehoefte voor leeftijdsgenoten en varieerde van 23-36% minder inname bij kinderen van 3,5 tot 12 jaar tot 49% lagere inname bij kinderen van 12 tot 18 jaar. De helft van de kinderen had een normale REE, 17.3% had een verlaagde REE en 32.7% had een verhoogde REE.

We concluderen dat bij kinderen met PWS het gemeten rustmetabolisme (mREE) toeneemt met de leeftijd. De duur van de GH-behandeling is niet geassocieerd, terwijl spiermassa een belangrijke beïnvloedende factor is van mREE. Kinderen met PWS hebben een lage tot zeer lage voedingsinname in vergelijking met leeftijdsgenoten, met een afnemende inname naarmate ze ouder worden.

Link naar het artikel:



## VriendenLoterij steunt Prader-Willi Fonds met 5000 euro

Een grote verrassing voor het Prader-Willi Fonds! Afgelopen zomer werd het fonds door de VriendenLoterij uitgeroepen tot Club van de Week. De prijs is een eenmalige bijdrage van 5000 euro. Deze is gebruikt voor het ontwikkelen van de Veerkracht-app voor de ouders van kinderen met het Prader-Willi syndroom. Penningmeester Jan Kalisvaart en secretaris Elise Zegwaart namen de waardevolle cheque in ontvangst.



# Schildklierfunctie gedurende groeihormoonbehandeling

**Bij kinderen met Prader-Willi-Syndroom (PWS) zijn er verschillende hormonale afwijkingen beschreven, waaronder schildklierafwijkingen. Behandeling met groeihormoon kan het schildklierhormoon en de regulatie hiervan beïnvloeden door directe remming van schildklierhormoon (vrij T4) of secretie van schildklier regulerend hormoon (TSH) of door verhoogde perifere omzetting van vrij T4 naar T3. Wij hebben gekeken naar de schildklierfunctie tijdens groeihormoonbehandeling in kinderen met PWS.**

Eerst onderzochten we, in een tweejarige gerandomiseerde studie, het effect van twee jaar groeihormoonbehandeling ten opzichte van twee jaar placebo in 49 kinderen met PWS. Deze studie liet zien dat gedurende de eerste zes maanden, vrij T4 daalt en T3 stijgt in de groeihormoon-groep, terwijl in de controle groep vrij T4 en T3 onveranderd bleven. Dit wijst op een verhoogde perifere omzetting van vrij T4 naar T3 na start van groeihormoon.

Daarna keken we naar de schildklierfunctie tijdens langdurige groeihormoonbehandeling in 240 kinderen met PWS. Deze studie liet zien dat tussen twee en tien jaar groeihormoonbehandeling vrij T4 stabiel bleef. Daarnaast hadden bijna alle kinderen normale schildklierwaarden. Bij de kinderen met een laag vrij T4, hadden allen normale TSH

waarden en slechts één had ook een laag T3, wat aangeeft dat een schildklierhormoon tekort (hypothyroïdie) zeldzaam is bij kinderen met PWS. We concluderen dat bij kinderen met PWS groeihormoonbehandeling het vrij T4 vermindert door verhoogde omzetting van vrij T4 naar T3 in de eerste maanden van behandeling. Daarna normaliseren vrij T4 en T3 en blijven stabiel gedurende langdurige groeihormoonbehandeling in bijna alle kinderen en adolescenten met PWS. Op basis van onze bevindingen raden we aan om T3 te meten wanneer vrij T4 laag is, vooral tijdens de eerste maanden van groeihormoonbehandeling.

Link naar het artikel:



## Laatste kans! Meer veerkracht dankzij gratis app

Dankzij de Veerkracht-app voelen PWS-ouders zich beter en weerbaarder. Tijdens een onlinesessie krijg je voorlichting over doel en werking van de app. Je krijgt zo inzicht op welke gebieden je je veerkracht kan verhogen.

Veel ouders van jonge of volwassen mensen met PWS voelen zich oververmoeid, overbelast, krijgen een burn-out of hun relatie staat onder druk. Een groep ouders heeft meegewerkt aan de ontwikkeling van een app om de veerkracht te verhogen.

Het Prader-Willi Fonds heeft bijgedragen aan de kosten. Intussen zijn ruim 60 PWS ouders met de app gestart. De laatste online sessie voor PWS ouders is op woensdag 20 november van 19.00 tot 21.30 uur. Als je een sessie volgt, krijg je gratis toegang tot de app. De kosten worden door het Prader-Willi Fonds betaald.

**Deelnemen?** Stuur een email naar [info@your-world.nl](mailto:info@your-world.nl) om je op te geven. Van elk PWS-kind mogen de ouders zich opgeven. Meld je apart aan in verband met de licenties.



Donna (23):

## ‘Nu meer mentor voor mijn broer’

**Hoe is het om een broer of zus met PWS te hebben? Wij vragen het aan Donna (23). Nu ze niet meer thuis woont, is haar rol veranderd, merkt ze. ‘Nu ben ik meer een mentor voor mijn broer.’**

Toen ze jonger was, voelde het vooral alsof Donna net wat meer voor haar broer zorgde. ‘Zoals je dat als oudere zus vaak doet. Bijvoorbeeld wanneer we samen speelden, zorgde ik ervoor dat hij kon meedoen. Toch vond ik het soms lastig. Er ging logischerwijs wat meer aandacht van mijn ouders naar hem toe, wat als kind soms moeilijk te begrijpen was. Soms leek het oneerlijk, zoals wanneer hij iets mocht wat ik niet mocht. Maar nu ik ouder ben, begrijp ik dat veel beter.’

### Wat doe je dan nu precies in die mentorrol?

‘Als iemand achttien wordt, is het vaak handig als hij ondersteuning krijgt bij beslissingen. Ik ben zijn mentor en help hem met zaken rondom zorg. Mijn moeder beheert de financiën als bewindvoerder, en mijn andere moeder zorgt voor de dagelijkse dingen. Ik ben er voor hem als hij advies nodig heeft of ergens tegenaan loopt. Hij kan me altijd bellen. Het is fijn dat we die vertrouwensband hebben.’

### Hoe merk je aan je broer dat hij PWS heeft?

‘Er zijn dingen waaruit je het kunt opmerken, zoals zijn manier van denken en omgaan met situaties. Hij kan bijvoorbeeld moeite hebben met complexe onderwerpen, zoals toen we de Stemwijzer invulden. Daarnaast speelt eten een grote rol in zijn leven. Hij kan daar veel over praten. Over cornflakes kan hij bijvoorbeeld



eindeloos praten. Ook kunnen veranderingen lastig voor hem zijn, waardoor hij zich onrustig voelt.’

### Hoe heb je ermee leren omgaan?

‘Vroeger vond ik het moeilijk als hij boos werd, maar met de jaren heb ik geleerd geduldiger te zijn. Ik weet nu dat rustig blijven het beste helpt. In plaats van ertegenin gaan en te blijven praten, probeer ik de situatie later weer op te pakken. Het heeft me geleerd om kalm te blijven, niet alleen bij hem, maar ook in andere situaties. Het helpt om dan een stap terug te doen. Hier ben ik ook nog heel dankbaar voor, want in andere

situaties helpt het mij ook. Ik barst zelf nooit uit in woede en in elke situatie blijft ik wel rustig. Zelfs als er van alles misgaat. Daarnaast heb ik geleerd om open te staan voor mensen die anders zijn. Situaties kunnen anders verlopen dan je verwacht, zoals wanneer we uit eten gingen. Dat heeft me doen inzien dat iedereen zijn eigen uitdagingen heeft, en dat het belangrijk is om daarvoor open te staan.’


### Wat was de rol van jouw omgeving?

‘Vroeger praatte ik er niet veel over, want het is soms moeilijk uit te leggen aan anderen. Het is logisch dat niet iedereen het volledig begrijpt, omdat er veel bij komt kijken. Mijn ouders en broertje begrijpen het gelukkig goed. Dat is fijn. Wanneer ik vrienden meenam naar huis, deed ik dat vaak pas als we elkaar goed kenden, omdat er soms wat uitdagingen waren rondom eten of emoties. Dat kon dan wat spanning geven.’

### Wat heeft het syndroom je doen inzien?

‘Best wel veel grappige feitjes: ik denk dat ik alle cornflakes uit mijn hoofd ken. Welke maxipakken er zijn en waarom. Waar je die kan kopen, in welke supermarkt en welk land. Hij weet gewoon alles over cornflakes. En ik eet het zelf niet eens! Verder ben ik dankbaar dat hij zo eerlijk is. En hij is lief en zorgzaam. Als hij boos is geweest, maakt hij het ook altijd goed op een liefdevolle manier. Bijvoorbeeld met een brief, tekening of kaart. Als ik zelf boos ben geweest, vind ik het soms lastig om erop terug te komen. En hij doet dat al op zo’n mooie lieve manier.’

### Heb je een tip voor andere brusjes?

‘Probeer te onthouden dat je broer of zus vaak het beste bedoelt, ook al komt het er niet altijd goed uit. Het is soms moeilijk om te begrijpen waarom iemand boos wordt of heftig reageert, maar het is belangrijk om te beseffen dat het niet expres is. Dat besef kan je helpen om geduldig en begripvol te zijn.’ 

Prader  
Willi  
Nederland

## Agenda 2024

11 tot en met 16 november  
**Collecte Gehandicapte kind**

20 november  
**Online sessie Veerkracht app**

23 november  
**LeerSaam in Nijmegen**  
**Brussendag in Utrecht**

**Leuke foto van zoon of dochter?**

Wij plaatsen deze graag in onze nieuwsbrief. Mailen naar [sandra@praderwillistichting.nl](mailto:sandra@praderwillistichting.nl) onder vermelding van naam en leeftijd.

# PWS-zorgverleners uit hele wereld samen in Berlijn



**Van 21 tot 23 mei vond de Caregivers-conferentie van de Internationale Prader-Willi Organisatie (IPSWO) plaats in Berlijn. Uit alle hoeken van de wereld waren 130 PWS-zorgverleners naar de driedaagse bijeenkomst in Hotel Köpenick gekomen.**

Een unieke gelegenheid om kennis uit te wisselen en te luisteren naar buitenlandse deskundigen als psychiater Tony Holland (Engeland), kinderarts Susanne Blichfeldt (Denemarken) en de psychologen Lary Genstil (Israël), Norbert Hödebeck Stuntebeck en Hubert Soyer (beiden Duitsland).

## Veroudering

Namens Prader-Willi Nederland bezocht voorzitter Fred Nicolai onder andere de workshops over 'ageing' en 'understanding behaviour'. Voor vroegtijdige veroudering, zoals bij het Down syndroom, bestaat nog geen concreet wetenschappelijk bewijs, maar er bestaan wel aanwijzingen voor. Onder anderen onze Nederlandse volwassenenarts Laura de Graaff-Herder doet onderzoek naar

dit fenomeen. Volgens Susanne Blichfeldt – zelf moeder van een zoon met PWS – is er nog geen duidelijk antwoord zolang er nog niet voldoende wetenschappelijke data zijn.

Ook over dementie is volgens haar nog weinig bekend. In Denemarken leeft een man van 69 met PWS en daar gaat het naar omstandigheden prima mee. In Belgische en Amerikaanse instituten verblijven Prader-Willi's van tussen de 50 en 60 jaar oud. Zij worden wel wat trager, maar de in Berlijn aanwezige begeleiders zeiden geen verschillen waar te nemen met andere gehandicapte bewoners.

Psychiater Tony Holland deelde zeer interessante kennis over 'mental illness', zoals bijvoorbeeld een bipolaire stoornis of schizofrenie. Hoe herken



*De bekende Engelse psychiater Tony Holland: stoornissen goed te behandelen met medicatie.*

je deze psychiatrische problemen? Mensen met een beperking kunnen zelf vaak moeilijk omschrijven hoe ze zich voelen. Let scherp op duidelijk afwijkend gedrag, zoals minder of verwarrend praten of minder dan normaal eten, adviseerde Holland. Het goede nieuws is dat deze stoornissen volgens hem met medicatie goed te behandelen zijn.

## Trauma

De Ierse professor Brian Hughes doet wetenschappelijk onderzoek naar de impact van

PWS op ouders, broers en zussen. Die is vaak enorm met trauma en zelfs PTSS als gevolg. Bijna 150 personen in Ierland en Engeland hebben de vragen beantwoord. Wanneer de uitkomsten bekend worden, zullen wij deze informatie delen.

Wat viel op in Berlijn? De grote delegatie van Prader-Willi zorgverleners uit België. Dat was niet helemaal toevallig, want onze zustervereniging in Vlaanderen droeg bij aan de deelnamekosten van begeleiders uit hun land. Verder bestaat er zelfs in een groot land als Duitsland een tekort aan zorgverleners. Bij een Prader-Willi-locatie in Berlijn staan door personeelsgebrek zelfs kamers leeg.

## Internationale samenwerking

Al met al was het een nuttige conferentie, maar er is nog veel zendingswerk te verrichten. Het zou wenselijk zijn dat de Europese landen niet alleen op medisch gebied (groeihormonen) samenwerken, maar dat deskundigen de krachten bijvoorbeeld ook bundelen op het gebied van gedrag. Hier ligt nog een heel gebied braak. Ook de patiëntenverenigingen van de verschillende landen zouden veel beter kunnen samenwerken. In Berlijn zijn hiervoor de eerste contacten gelegd.



*De Duitse psycholoog Norbert Hödebeck-Stuntebeck en Tony Holland gaven samen een workshop over gedrag.*



## ‘Bij ieder verhaal denk ik: hoe zou ik dit zelf doen?’

**Annet van Dalen is een bezige bij. Ze is moeder, heeft een baan, is bestuurslid van Prader-Willi Nederland en is één van de vrijwilligers die elk jaar de PW-contactdag organiseert. ‘Dat zijn heel wat ballen die ik hoog moet houden.’**

In het dagelijks leven is Annet begeleidingskundige, vertelt ze. ‘Dit houdt in dat ik medewerkers in de jeugdzorg begeleid en ondersteun als ze een burn-out hebben (gehad) of een traumatische ervaring verwerken. Ook ben ik teamcoach en begeleid ik teambuilding. Daarnaast ben ik bestuurslid voor zowel de Prader-Willi Stichting als het Prader-Willi Fonds, organiseer ik samen met anderen de jaarlijkse contactdagen en waar mogelijk help ik mee met andere activiteiten die de Stichting organiseert, zoals het Prader-Willi Café en de speeltuindagen,

help ik bij het beheer van social media, speel ik inkomende vragen via social media door naar de juiste persoon en werk ik mee aan de nieuwsbrief.’

### Leren jongleren

Maar bovenal is Annet moeder van de 21-jarige, inmiddels uitwonende zoon Isan, en de achttienjarige thuiswonende zoon Gideon met Prader-Willi, over wie ze samen met haar ex-coouderschap heeft. ‘Dat zijn heel wat ballen die ik hoog moet houden,’ geeft ze toe. ‘De druk op het privéleven kan soms groot zijn. En dan schiet er

wel eens iets bij in of gaat iets niet zo snel als ik zou wensen. Maar ik heb geleerd daarmee goed om te gaan, bewust te leven en even gas terug te nemen als dat nodig is.’

‘Ik adviseer anderen over druk op het leven, hoor hun verhalen en denk bij ieder verhaal: ‘Hoe zou ik dit zelf doen?’ Ik haal veel wijsheid uit hoe andere mensen met stress en druk omgaan. Dat heeft mij geleerd dat je altijd met meerdere agenda’s te maken hebt: die van jezelf, van je kinderen, van je werk, van je vrijwilligerswerk. Ik ben mij altijd bewust van de verdeling van de agenda’s. Soms vraagt de ene agenda wat meer dan de andere. Zeker als mijn zoon bij mij is, heeft hij aandacht nodig, en dat gaat soms ten koste van iets anders. Ik heb geleerd mij daar niet schuldig over te voelen. Een andere keer krijgt een andere agenda meer aandacht.’

### Waardevolle dag

‘Onze eerste Contactdag bezochten we toen mijn zoon Gideon zes jaar oud was. In eerste instantie had ik een beetje mijn twijfels. Het was een lange rit en een lange dag, was dat het wel waard? Maar wat waren we allebei aangenaam verrast! In plaats van praten over kwaaltjes en klagen hing er een optimistische sfeer. Mensen waren positief, behulpzaam en begripvol. Hoeveel last een kind ook heeft van problemen, er waren – en zijn – mensen die je steunen en tips geven.’

‘Hieraan wil ik meedoen’, dacht ze toen. ‘Dit wil ik helpen organiseren. Het was en is fijn om te zien hoe goed ouders en kinderen het naar hun zin hebben en hoeveel steun ze bij elkaar vinden.’ Na de dag was Gideon heel duidelijk over wat hij er van vond. ‘Ik vind het bijzonder en leuk te zien dat er kinderen zijn die op mij lijken’, zei hij. Hij vond het echt leuk om eraan toe te gaan, en sindsdien zijn we elk jaar van de partij. Inmiddels is hij achttien jaar.’

‘Ook voor mij is het een goede ervaring. We zien de kinderen die er ieder jaar komen opgroeien, en tegen dezelfde dingen aanlopen als wij. Werk bijvoorbeeld. Een sociale werkplaats is een mooie plek, en je verdient er nog geld mee ook.

*‘Soms sta je voor grote uitdagingen, dan heb je elkaar nodig’*

Maar Gideon is daar helemaal niet op zijn plaats. Hij kan niet steeds zitten in dezelfde omgeving. Hij houdt van buiten zijn. Dus zijn we uitgekomen op dagbesteding. Hij doet voornamelijk diervoorzorg, is veel buiten en doet fysiek werk. Nee, hij krijgt er geen geld voor. Maar hij doet wat hij leuk vindt en komt iedere dag gelukkig thuis. Dat is veel meer waard dan geld.’

### Samen delen

‘Dat soort dingen kun je met anderen delen op de contactdag. Waar wordt jouw kind gelukkig van? Waar is hij het meeste op zijn plek? En hoe kom je er achter wat die beste plek is? Soms sta je voor grote uitdagingen. Dan heb je elkaar nodig. Grotere beperkingen wil niet zeggen dat je geen levensgeluk en kwaliteit in het leven kunt hebben. Als je veel ouders en kinderen met Prader-Willi spreekt, leer je te ontdekken wat het beste pad voor je kind is, zodat hij floreert en gelukkig is in het leven.’

### In contact

Sinds vier jaar helpt Annet met het organiseren van de jaarlijkse contactdag. ‘De contactdagen maken het voor ouders en kinderen mogelijk op een prettige en ontspannen manier contact te hebben met mensen die in hetzelfde schuitje zitten. Voor ouders en vooral kinderen is het fijn te zien dat er meer mensen zijn zoals zij. Als ouder zie je gedrag bij kinderen waarvan je denkt: ‘Dat doet mijn kind ook!’ Ouders van peuters zien oudere kinderen met Prader-Willi, hoe zij opgroeien en in het leven staan. Je vindt steun en herkenning bij elkaar, kunt vragen stellen, tips





Annet van Dalen met Sandra de Keizer tijdens de Contactdag op Tiengemeten

uitwisselen, je verhaal doen. Dat geeft houvast. Maar vooral: je kunt plezier hebben bij activiteiten, lekker op het terras zitten met een kop koffie of limonade, en een wandelingetje maken als een kind overprikkeld raakt.'

### Slimme naamplaatjes

'Bij toegang krijgt iedereen een keycord met een naamplaatje. Dit plaatje heeft een kleur die laat zien in welke leeftijdscategorie een kind zit. Op die manier zie je in één oogopslag in welke fase een kind zit, wat weer handig is als je een praatje wilt maken of vragen hebt. Bijvoorbeeld als je kind toe is aan onderwijs en jij je afvraagt wat beter is, regulier onderwijs of speciaal onderwijs, of als je kind de leeftijd heeft bereikt om (begeleid) op zichzelf te gaan wonen, en je wilt weten waar je terecht kunt en hoe je dit het beste aanpakt.'


### Duidelijkheid geeft rust

'Duidelijkheid en voorspelbaarheid geven houvast en rust,' legt Annet uit. 'Dat wil zeggen dat we alles tot in de puntjes proberen uit te werken en beschrijven. Wat er bijvoorbeeld die dag te eten en te drinken is, en op welke momenten. Het programma is duidelijk, zodat bezoekers ook

kunnen kiezen voor bepaalde onderdelen als een hele dag te lang wordt.'

'Vorig jaar hadden we een contactdag op het eilandje Tiengemeten. Daar kom je met een pontje. Om alle onduidelijkheid, onzekerheid en vragen weg te nemen, heb ik van te voren alles gefilmd. Hoe het pontje er uit ziet, hoe de oversteek gaat, hoe kalm het water is. Op deze manier konden ouders en kinderen zich goed voorbereiden op de overtocht.'

### Nieuwe doelgroep bereiken

'Tijdens de meest recente contactdag, afgelopen mei in Vinkel, waren er ongeveer 150 bezoekers. Het gemiddelde lag meestal rond de honderd mensen. Dat zijn voornamelijk mensen tot dertig jaar. We willen echter ook de groep mensen van dertig jaar en ouder bereiken. Volwassenen met Prader-Willi, die als kind minder in beeld waren dan de huidige groep. Ook voor deze doelgroep willen we graag iets betekenen. Hoe bereik je deze mensen, wat zijn hun wensen, hoe zouden zij graag invulling willen geven aan een contactdag? Allemaal vragen waarover we momenteel nadenken, en waar we graag hulp bij krijgen. Suggesties zijn dan ook altijd welkom!' 

## Contactdag in Vinkel drukbezocht

Onze Prader-Willi Contactdag mocht zich verheugen in een grote belangstelling. Ruim 150 mensen kwamen op zaterdag 25 mei naar vakantiepark Dierenbos in Vinkel. Er was een leuk programma met bowlen, zwemmen, knutselen, lunchen en een loterij voor het Prader-Willi Fonds. En vooral heel veel goede, lieve en handige gesprekken en ontmoetingen. Hans de Korte maakte de fotoreportage.





Lotte (18):

## ‘Denk dat meer mensen erover moeten weten’

**Hoe is het om een broer of zus met PWS te hebben? Wij vragen het aan Lotte (18), die vooral zus wil blijven van de enkele jaren jongere Noor (14). ‘Ik denk dat ik wel een andere relatie met eten heb gekregen’**

### Hoe is het bij jullie thuis?

‘Mijn moeder doet de zorg voor Noor. Ik haal veel steun bij mijn moeder en zij bij mij, bijvoorbeeld door erover te praten. We hebben ook wekelijks twee zorgmedewerkers die mijn moeder ondersteunen, zodat ze wat tijd voor zichzelf heeft of aandacht aan ons kan besteden. Ik bemoei me niet te veel met de zorg van Noor, want ik wil haar zus zijn en die relatie hebben met haar. Dat vind ik belangrijk! Daarnaast heb ik ook nog een jonger broertje, hij is twaalf jaar. Hij beleeft alles op een andere manier dan ik. Toch praten we er samen over en kunnen we steun bij elkaar vinden.’

### Hoe is het om een zusje met PWS te hebben?

‘Noor doet het heel goed voor iemand met PWS. Ze zit op het vmbo en dat gaat prima. In het begin was ik wel wat bezorgd over hoe het zou gaan op de middelbare school, maar Noor is heel zelfstandig en mondig. Ze kan goed voor zichzelf opkomen. Ze wordt niet gepest. Ik denk dat dit komt doordat ze zelfverzekerd is en haar mening durft te geven. Soms kan ze dingen wel direct en eerlijk zeggen, wat soms reacties van klasgenoten oproept, maar over het algemeen gaat het goed.’

### Hoe heb je om leren gaan met het PWS?

‘Toen ik jonger was, zag ik Noor vooral als mijn zusje, zonder veel aandacht voor PWS. Pas toen



ik voor school een profielwerkstuk deed over PWS, realiseerde ik me dat er aspecten van haar leven en onze thuissituatie zijn die anders zijn dan in andere gezinnen. Door gesprekken met een paar moeders over PWS kreeg ik meer inzicht in de betekenis van het syndroom. Toen viel bij mij het kwartje.’

### Wat is uitdagend om mee om te gaan met het PWS?

‘Soms kan het lastig zijn om met bepaalde situaties om te gaan, zoals de emotionele uitbarstingen en spanning rondom eten. Ook al hebben we vaak afspraken en bespreken we dingen van tevoren, het blijft soms moeilijk.’

### Hoe heeft het jouw leven beïnvloed?

‘Ik denk dat ik wel andere relatie met eten heb gekregen. Ik was me meer bewust van hoe we thuis met eten omgaan en probeerde het ook op een voorzichtige manier te doen. Snoepen deed ik bijvoorbeeld in mijn slaapkamer. Dan zorgde ik ervoor dat Noor er niet bij kon. Ook mijn vrienden merken soms dingen op die anders zijn bij ons thuis, zoals de sloten op de kasten en de bel aan de koelkast. Als de koelkast geopend wordt, dan horen we dat. Sommige vrienden reageren daar lachend op. Voor mij is dat niet altijd grappig.’

### Hoe ga je daarmee om?

‘Soms zeg ik er wat van en een andere keer lach ik mee. Ik probeer wel meer te vertellen over PWS, omdat ik het belangrijk vind dat mensen weten wat het is. Daarom deel ik ook af en toe informatie over het syndroom op sociale media, zoals Instagram en TikTok, omdat ik denk dat meer mensen erover moeten weten.’



## BRUSSEN GET TOGETHER IN UTRECHT

Ben jij een broer of zus van iemand met het Prader-Willi syndroom en vind je het leuk om andere brussen te ontmoeten? Kom dan zaterdag 23 november om 13 uur naar Ubica in Utrecht. Voor een gezellige lunch, een city escape tour en een gezellig praatje en drankje als afsluiting.



Prader-Willi Nederland nodigt jullie uit voor een gezellige dag met elkaar als broers en zussen van een PWS'er. Op deze dag hebben wij alle ruimte om te delen, te vragen of te lachen. We beginnen de middag met om 13.00 uur een lunch bij restaurant Ubica, 10 min lopen vanaf CS Utrecht. Na de lunch staat er een city escape tour op het programma en als afsluiting rond 16.00 uur een drankje bij 'de Zaak'.

**Interesse?** Stuur uiterlijk 15 november een mailtje naar [sandra@praderwillistichting](mailto:sandra@praderwillistichting), met je naam en telefoonnummer.

We hopen op een grote opkomst!!

# Groeihormoon voor volwassenen: hoe werkt dat?

**Sinds een jaar mogen we groeihormoon voorschrijven aan volwassenen met Prader-Willi Syndroom. Ook aan de volwassenen die niet hebben meegedaan aan de studies van Kind en Groei. Vroeger kon dat niet, dus we zijn er erg blij om!**

Belangrijk voor de portemonnee: het groeihormoon (GH) zal 'gewoon' vergoed worden door de zorgverzekeraar, dus je hoeft het niet zelf te betalen. Tenminste, zolang het voorgeschreven wordt vanuit het Expertisecentrum PWS in Rotterdam.

## Waarom groeihormoon?

Groeihormoon heb je niet alleen nodig als je nog in de groei bent! Het is juist ook heel belangrijk voor volwassenen met PWS. Door GH-behandeling krijg je minder vet en meer spieren. Dat zorgt ervoor dat je langer gezond blijft. Je hart is ook een spier namelijk. En als je minder vet hebt, blijven alle belangrijke 'onderdelen' van je lijf langer gezond. We willen daarom graag zo veel mogelijk volwassenen met PWS met groeihormoon gaan behandelen.

## Kan iedereen groeihormoon krijgen?

Er zijn een paar 'voorwaarden' om te kunnen starten met groeihormoon. Jouw 'stoplicht' moet op groen staan voordat je GH behandeling kunt krijgen. Dat is, net als bij de stoplichten buiten op straat, voor je eigen veiligheid.

## Wanneer staat je stoplicht op rood?

- als je (veel) te zwaar bent
- als je teveel suiker in je bloed hebt
- of
- als je ademstops hebt in je slaap
- als je een bepaalde (zeldzame) hartziekte hebt

## Wanneer staat je stoplicht op groen?

- als je niet (veel) te zwaar bent (een beetje te zwaar mag nog wel)

- als je geen suikerziekte hebt, of als je suikerziekte goed behandeld wordt
- als je geen ademstops hebt, of als je een slaapmasker draagt tijdens het slapen
- als je hart gezond is

## Ik wil groeihormoon gaan gebruiken, wat moet ik dan doen?

Als je stoplicht op groen staat én als jij en je ouders / verzorgers graag willen dat je GH behandeling krijgt, dan kunnen we starten! Om te weten of jouw stoplicht op rood of groen staat, moeten we een paar onderzoeken doen. Bloedonderzoek, slaaponderzoek, meten en wegen en een echo van je hart. De meeste mensen vinden dit gelukkig geen vervelende onderzoeken.



Laura de Graaff

Als je groeihormoon krijgt, gaan we je het eerste jaar van de behandeling ook elke drie maanden goed in de gaten houden. Dat betekent dus elke drie maanden een bezoek aan Rotterdam. Dat is alleen het eerste jaar zo vaak.

De bezoeken duren kort (1 uur ongeveer) en je mag gewoon eten van tevoren! Tijdens elk bezoek wegen we je en meten we je bloeddruk. Ook zal er bloed worden afgenomen en soms urine. Soms wordt er een DEXA gedaan, om naar je vet, botten en spieren te kijken. Dat geldt voor iedereen die GH krijgt. Na dit 'drukke' eerste jaar hoef je nog maar twee keer per jaar naar Rotterdam te komen.

Als je stoplicht op groen staat, zijn er twee manieren waarop je GH behandeling kunt krijgen. Je kunt 'gewoon' GH krijgen, of je kunt GH krijgen en tegelijkertijd helpen met ons onderzoek.

## Wat houdt het onderzoek in?

We willen onderzoeken hoe goed GH bij jou werkt. Als we zien dat GH bij veel volwassenen met PWS goed is voor de gezondheid, gaan we namelijk proberen ervoor zorgen dat mensen buiten Nederland ook GH mogen gaan gebruiken. Dat is nu helaas nog niet zo.

## Onderzoek? Hoe gaat dat dan?

Als je ons wilt helpen met het onderzoek, hoef je niet vaker naar het ziekenhuis te komen dan normaal. De bezoeken zullen ook niet langer duren. Ook hoef je niet 'nuchter' te zijn maar mag je gewoon eten voordat je naar het ziekenhuis komt. Als je meedoet aan het onderzoek, betekent dat dat wij al jouw waardes (de 'getallen') van je bloedonderzoek, je urine onderzoek en je DEXA op een rijtje gaan zetten om te kijken of ze beter worden als je GH

gebruikt. Van dat onderzoek merk jij niets, maar wij hebben er heel veel aan. Het enige dat jij merkt van het onderzoek, is dat we twee kleine extra testjes doen om te meten hoe sterk je spieren zijn. We willen kijken hoe hard je kunt knijpen en hoe snel je kunt zitten en weer staan. Ook willen we jou en/of je ouders vragen om vragenlijsten in te vullen, om te kijken of je door GH ook beter in je vel zit (dus bijvoorbeeld of je er blijer of fitter van wordt).

Als we gaan starten met groeihormoon behandeling, zullen we bespreken of je ook mee wilt doen aan het onderzoek. Dat is natuurlijk niet verplicht! Wel zou het ons en andere mensen met Prader-Willi Syndroom helpen.

## Ik loop niet bij een dokter in Rotterdam, wat nu?

Groeihormoon kan alleen worden voorgeschreven door de dokters van het expertisecentrum PWS in Rotterdam en (sinds kort!) in Nijmegen. Als je GH behandeling wilt krijgen, kun je je huisarts of je dokter in het ziekenhuis vragen om een verwijfsbrief, zodat je bij ons op het spreekuur kunt komen.

Hopelijk hebben we zo alles goed uitgelegd. Voor vragen kunnen je ouders of begeleiders mailen naar [praderwilli@erasmusmc.nl](mailto:praderwilli@erasmusmc.nl). Wie weet tot snel!

## Laura de Graaff

Internist-Endocrinoloog Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen (EAA)

## Kirsten Davidse

Verpleegkundig Specialist Endocrinologie-EAA

## Jacqueline Goos

arts-onderzoeker EAA

## Janneke Baan

internist-ouderengeneeskunde EAA



## Even voorstellen: Jacqueline Goos



**Mijn naam is Jacqueline Goos. Ik ben sinds februari arts-onderzoeker bij het Centrum voor Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen bij de Endocrinologie in het Erasmus MC.**

Ik heb na Geneeskunde in Rotterdam promotie-onderzoek gedaan in Rotterdam en daarna op verschillende plekken in het ziekenhuis gewerkt (onder andere in het Antonius Ziekenhuis, Reinier de Graaf, Ikazia en het IJsselland Ziekenhuis).

Bij de Endocrinologie-afdeling in het Erasmus MC doe ik spreekuur op woensdag- en donderdagmiddag en vrijdagochtend. Daarnaast doe ik onderzoek naar bijniertumoren bij mensen met Neurofibromatose.



### Feest bij familie Poldermans

Enige tijd geleden was het feest in huize Poldermans. Moeder Mienke werd 60 jaar. De giften van de feestgangers - 950 euro - gingen naar het Prader-Willi Fonds. Op de foto vader Bram, dochter Yara (30) en de jarige Mienke.



### Welkom Romée!

Dit is Romée Brigitte Zandvoort. Zij is op 14 juli 2023 geboren. Trotse ouders zijn Jouri en Roos. Welkom bij Prader-Willi Nederland!



### Gift uit Venlo voor Prader-Willi Fonds

Ieder jaar doet een grote groep mensen uit regio Venlo, onderwie Tom Raedts, mee aan Scorito. 'Iedere speelronde van de eredivisie maak je een team en wordt er een weekwinnaar uitgeroepen. Einde van het seizoen worden de prijzen uitgedeeld. Dit jaar viel bijna iedereen in de prijzen, vertelt Tom: 'We spelen voor kleine geldbedragen wat eigenlijk bijzaak is. Unaniem werd besloten om de geldprijzen te doneren aan een goed doel. Dit jaar viel keuze op het Prader-Willi Fonds. We zijn overtuigd dat het bedrag van 250 euro goed besteed wordt. Alle beetjes helpen!' Op de foto: Tom met dochter Julie (6 jaar, met PWS).

## Bel de Prader-Willi Hulplijn:

**06 - 42 66 43 91**  
(elke maandagmiddag  
voor hulp, advies of gewoon  
een praatje)

### Mooie stoel voor?

Deze stoel is van Noor (14 jaar, met PWS). Gebruikt van groep 3 tot en met 8 van de basisschool. Aanpasbaar in lengte, breedte, hoogte en noem maar op. Maak een gift over aan het Prader-Willi Fonds en hij is voor jou!



## Prader-Willi Nederland

Prader-Willi Nederland bestaat uit de patiëntenorganisatie en het 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. De Medische Adviesraad adviseert het bestuur bij de beoordeling van aanvragen voor financiering en/of ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek of projecten met betrekking tot het Prader-Willi Syndroom.

### Bestuur Prader-Willi Fonds

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

### Bestuur Prader-Willi Patiëntenorganisatie

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

### Raad van Toezicht

- Monique de Kok (voorzitter, moeder)
- George Hooijer (secretaris, grootvader)
- Wim van de Ree (vader)

### Medische adviesraad

- Margje Sinnema, klinisch geneticus
- Dederieke Maes-Festen, AVG-arts en universitair hoofddocent
- Gera Hoorweg-Nijman, kinderarts-endocrinoloog


## Even voorstellen: Wim van de Ree

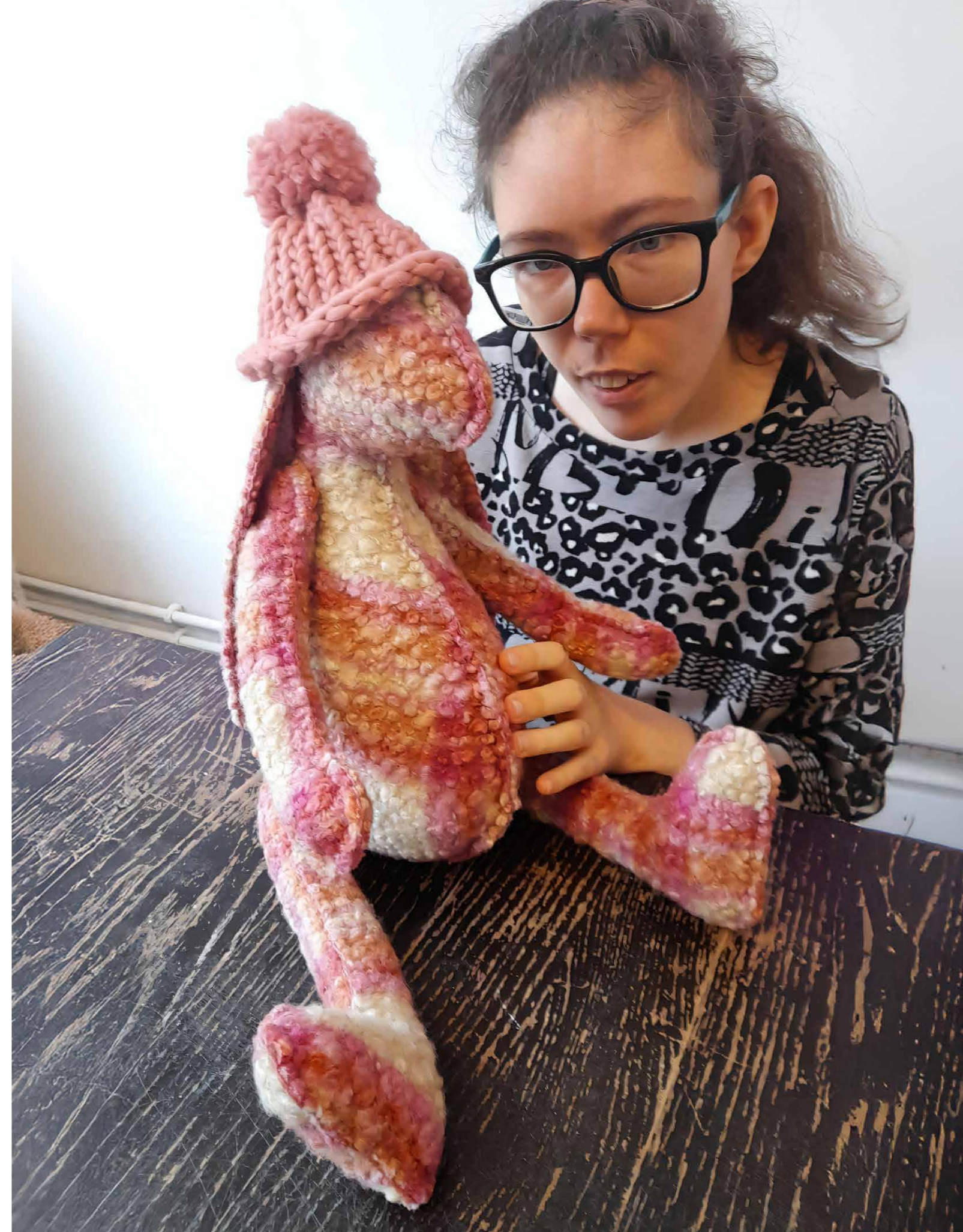


**Wim van de Ree (64) gaat volgend jaar met pensioen. Omdat hij dan toch over wat meer vrije tijd beschikt, heeft hij zich aangemeld voor de Raad van Toezicht van Prader-Willi Nederland. Een nadere kennismaking.**

‘Als ouders van een Prader Willi zoon (Giel, 28 jaar) weten we dat toegang hebben tot goede informatie belangrijk is. In het begin veel basisinformatie, omgaan met specifieke PWS-gerelateerde zaken, uitwisseling van ervaringen, maar op latere leeftijd ook meer specifieke vragen rondom gedrag, richtlijnen voor begeleiders op school, sport, dagbesteding en zorginstelling, ervaringen met wonen buiten de deur enzovoort. Om deze informatie te kunnen geven is een organisatie nodig waar belangenbehartiging voor mensen met PWS wordt opgepakt.’

Het besef dat voor deze belangrijke taak vrijwilligers nodig zijn en het feit dat hij komend jaar met pensioen gaat, was voor Wim reden om zich aan te melden voor de vacature in de Raad van Toezicht. Wim woont in Halsteren nabij Bergen op Zoom en is inmiddels 41 jaar getrouwd met Marian. Samen hebben ze drie zonen: Tom (33), Koen (31) en Giel (28). In het dagelijks leven is Wim werkzaam als algemeen directeur bij Nedato BV in Oud Beijerland. Komend jaar bouwt hij zijn loopbaan af. ‘Onze Giel is tot zijn negentiende jaar thuis geweest. Na een intensieve zoektocht naar een geschikte woonomgeving- met drie mislukte pogingen - woont Giel inmiddels acht jaar in Koningslust bij Stichting Daelzicht. Hij zit daar echt op zijn plek, beschouwt het inmiddels ook als zijn thuis.’

Wim heeft een duidelijke missie. ‘Met de ervaringen die we opgedaan hebben in de begeleiding van onze Giel en het inlevingsvermogen in problemen waar ouders, broers en zussen tegen aan lopen, wil ik meehelpen aan een gezonde toekomst voor Prader Willi Nederland.’ Wij heten hem van hart welkom in onze gelederen en hopen dat het uitoefenen van zijn nieuwe functie hem veel voldoening zal schenken. 



Esmée van de Kuijt (28) met haar zelfgemaakte konijn.



let Pothof en dochter Maaïke

