

Magazine van Prader-Willi Stichting en Prader-Willi Fonds

Prader Willi

Magazine nummer 1 - MAART 2022

Voor elkaar

Annelies Rinzema loodt ons door enkele valkuilen die het leven met iemand met PWS met zich meebrengt

10 vragen aan... **Finlay**

Uitgelicht

Drie recente onderzoeken met PWS-raakvlakken samengevat

Welkom

De ouders van Riff vertellen over de eerste tijd met hun kind met PWS

Voorwoord



Bijna drie jaar ben ik nu voorzitter. Vrijwel de gehele periode is het Covid-virus bepalend geweest en hadden we overwegend online contact met onze achterban. Hoewel digitaal vergaderen - eerlijk is eerlijk - soms best wel praktisch is, miste ik gaandeweg toch meer en meer het persoonlijk contact. Daarom zie ik enorm uit naar de PWS-Contactdag op zaterdag 14 mei op het Zuid-Hollandse eiland Tiengemeenten. Ons bestuurslid Annet van Dalen heeft een prachtig programma in elkaar getimmerd met allerlei activiteiten voor jong en oud. Wij hopen dat (bijna) iedereen komt en dat het een heel erg gezellige dag wordt.

Achter de schermen is er de afgelopen twee jaar veel gebeurd bij de Prader-Willi Stichting en het Prader-Willi Fonds. Beide organisaties werken eendrachtig samen, waarbij de stichting zich volledig focust op patiëntenvoorlichting en belangenbehartiging, terwijl het fonds zich toelegt op fondsenwerving voor wetenschappelijk onderzoek. Samen voeren we in 2022 actie voor het 30+-onderzoek van dr. Laura de Graaff-Herder. Over haar belangrijke werk leest u meer in dit magazine. Ik hoop dat u allemaal gul geeft, want het is belangrijk dat deze gedreven vakvrouw voldoende inkomsten genereert om haar belangrijke onderzoek uit te voeren.

Veel mensen verdienen het om in het zonnetje te worden gezet. Dit geldt zeker voor Martijn Bollen, die afscheid genomen heeft als secretaris. Meer dan zes jaar heeft hij zich het vuur uit de sloffen gelopen voor mensen met PWS. Nu heeft hij een nieuwe missie: een kleinschalige woonvoorziening voor zijn zoon Luca. Wij wensen hem daarbij veel succes, want er is zeker behoefte aan een dergelijk initiatief.

Elise Zegwaard is Martijn opgevolgd en vervult deze sleutelrol ook bij het Prader-Willi Fonds. Wij zijn heel blij met deze daadkrachtige dame, die de eerste maanden als een heuse wervelwind aan de slag is gegaan. Verheugd zijn we eveneens met de terugkeer van Roosmarijn Ubink. Onze oud-voorzitter gaat zich binnen het bestuur van het Prader-Willi Fonds toeleggen op fondsenwerving. Een zeer belangrijke taak die zij ongetwijfeld met verve zal vervullen.

Mocht u zich ook geroepen voelen om vrijwilligerswerk te doen voor de Prader-Willi community? Schroom dan vooral niet uzelf bij ons te melden. Samen staan we sterk!

Fred Nicolai, voorzitter

Terugblik

Cafés

Gedrag was het belangrijkste thema van onze vijf Prader-Willi Cafés van het afgelopen jaar.

Deskundige en inspirerende sprekers vertelden ons de nieuwste inzichten rondom het Prader-Willi syndroom. Er was ondanks dat de bijeenkomsten online moesten worden gehouden veel gelegenheid om vragen te stellen.

14 januari 2021

Erfelijkheid en ontwikkelingsproblemen

Spreker: **dr Joyce Geelen**, kinderarts PW-poli, Radboud MC Nijmegen.

18 maart 2021

Skin-picking

Sprekers: **Lionne Grootjens**, kinder-endocrinologie Erasmus MC Sophia Rotterdam en **Eva Mahabier**, psychologe Stichting Kind en Groei Rotterdam.

9 oktober 2021

Gedrag

Spreker: **Professor Tony Holland**, voorzitter IPSWO.

9 november 2021

Gedrag

Spreker: **Dr. Norbert Hoedebeck-Stuntebeck**

15 december 2021

Groeihormoon onderzoek 30+

Sprekers: **dr. Laura de Graaff-Herder**, **Jan Kalisvaart** van het Prader-Willi Fonds.

Door Corona waren we helaas genoodzaakt via Zoom de cafés te organiseren.

De Prader-Willi café's zijn opgenomen en te bekijken via ons [YouTube-kanaal](#).

In dit nummer

Van het bestuur	4
De Prader-Willi stichting en het Prader-Willi Fonds zijn samengegaan	
Uitkomsten Belronde	7
10 Vragen aan: Finlay	10
Wonen	13
Het is soms een ware zoektocht naar een geschikte plek om te wonen	
Reportage	14
Even voorstellen: Riff	20
Annemarie vertelt, ook namens vader Dave, openhartig over hun jonge zoontje Riff	
Gratitude	23
Voor elkaar: Annelies en Tom	24
In het Nieuws	27
Onderzoek Uitgelicht	28
Drie onderzoeken rond PWS samengevat	
Studie	32
Donaties	34
Welkom	35

Agenda 2022

13 april 2022

Live Prader-Willi Café met **Anja Roubos (GZ-psycholoog)** in het Vincent van Gogh Centrum in Venray.

14 mei 2022

Contactdag op Tiengemeenten

6-10 juli 2022

IPWSO Conferentie 2022

19 november 2022

Leersaam

Contactdag 2022

Op **14 mei 2022** zijn jullie van harte welkom op het eiland Tiengemeenten, waar we voor zowel kinderen als volwassenen met PWS en hun ouders leuke activiteiten organiseren en natuurlijk de mogelijkheid geven elkaar op ontspannen manier te ontmoeten op het gereserveerde terras.

Tiengemeenten is een prachtig natuurgebied waar je veel bijzondere dieren en planten kunt zien. Zo zijn er veel bijzondere vogels zoals de zeearend, grutto's, ijsvogels, Kieviten en als je geluk hebt kun je oog in oog komen te staan met een bever of een Schotse Hooglander! Er is ook een bezoekerscentrum waar je alle informatie over het eiland kunt vinden.

Je kunt meedoen aan allerlei activiteiten:

- Knutsel een insectenhotel zodat insecten die het moeilijk hebben in de natuur een plekje kunnen vinden waar ze even kunnen schuilen en hun eitjes op een veilig plekje kunnen leggen.
- Op sponsorpad met de boswachter. De boswachter neemt ons mee op pad en kan ons van alles over het eiland en haar bewoners vertellen. Dit jaar maken we van de wandeling een heuse sponsorloop: als je meeloopt zamel je geld in voor het Groeihormoon-30+-onderzoek van dr. Laura de Graaff!
- Uitrusten en gezelligheid bij het kampvuur. Iets lekkers drinken, meedoen met een spel of lekker staren in de vlammen, het kan allemaal bij het kampvuur.
- Spelen in de speelnatuur van Oerrrr Natuurmonumenten. Een feest voor onze jonge deelnemers. Met water, modder, stokken en stenen kan je je zomaar uren vermaken.

Let op! We zijn op een echt eiland en je kan daar alleen komen met de pont. Deze vaart om het uur. Wil je aan alle onderdelen mee kunnen doen dan vaar je mee op de pont van 10 uur. Het programma zal ongeveer van 10.00 tot 16.00 uur duren, maar je kunt zelf bepalen hoe laat je komt en vertrekt vanaf het eiland.

Er zijn mogelijkheden om te overnachten op het eiland op een camping of in de herberg. Er zijn twee restaurants op het eiland dus mocht je interesse hebben kan je er ook een weekendje van maken! Heel binnenkort sturen we een mail om aan te melden.

Van het bestuur

Samengaan van Prader-Willi Fonds en Prader-Willi Stichting

In 2019 is de voorbereiding begonnen met een getekende samenwerkingsovereenkomst van de **Prader-Willi Stichting** en het **Prader-Willi Fonds**. Sinds 1 januari 2021 vormen wij één bestuurlijke organisatie, met behoud van de aparte doelstelling van beide stichtingen. De Prader-Willi Stichting is de patiëntenorganisatie en verkrijgt een subsidie van de overheid. Het Prader-Willi Fonds werft gelden voor (medisch) onderzoek en projecten op het terrein van PWS. De activiteiten zijn nog steeds ondergebracht in twee aparte stichtingen om vermenging van belangen te voorkomen. De stichtingen vormen één organisatie, door bestuurlijke overlapping en overleg. Deze bestuurlijke eenheid is vastgelegd in het **Samenwerkingstatuut**. De organisatie staat onder toezicht van één gemeenschappelijke **Raad van Toezicht**. Ook een nieuw bestuursreglement en de nieuwe reglementen van de Raad van Toezicht en de Medische Adviesraad zijn aangenomen.

Wijzigingen in bestuur

Eind 2021 hebben **Martijn Bollen** en **Marielle Kuijper** afscheid genomen als bestuurslid. Marielle Kuijper(-Dekker) was in de periode 2013-2015 bestuurslid van het Prader-Willi Fonds en van 2015 tot 2021 bestuurslid van de Prader-Willi Stichting. Martijn Bollen was van 2015 tot 2016 bestuurslid van de PWAV en van 2015 tot 2021 secretaris van de Prader-Willi Stichting.

Elise Zegwaart zal per 1 januari toetreden als secretaris van de Prader-Willi Stichting en het Prader-Willi Fonds. Het bestuur van de Prader-Willi Stichting bestaat per 1 januari 2022 uit **Fred Nicolai** (voorzitter), **Floris Vos** (penningmeester), **Elise Zegwaart** (secretaris), **Annet van Dalen** en **Ezra Piso**. Het bestuur van het Prader-Willi Fonds bestaat per 1 januari 2022 uit **Jan Mesu** (voorzitter), **Jan Kalisvaart** (penningmeester), **Elise Zegwaart** (secretaris), **Annet Van Dalen** en **Sandra de Keijzer**. De Raad van Toezicht bestaat uit **Aldert Hoksbergen** (Voorzitter), **Martin Moecken** en **Monique de Kok**. De Medische Adviesraad bestaat op dit moment uit **Dederieke Maes-Festen** (AVG-arts en universitair hoofddocent verbonden aan de Leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten aan het Erasmus MC) en **dr. Margje Sinnema** (klinisch geneticus van Maastricht UMC).

Verder hebben we een fijne groep met vrijwilligers, die op diverse vlakken hun inzet en expertise tonen. We denken dat we een stevige en professionele organisatie hebben neergezet met zeer gemotiveerde bestuursleden die ondersteund worden door een brede groep enthousiaste vrijwilligers.



Ook donateur worden?

Door een vaste bijdrage vanaf €27,50 per jaar ondersteunt u de patiëntenorganisatie in haar werkzaamheden. U ontvangt dan de nieuwsbrief en uitnodigingen voor onze activiteiten en wij blijven de belangen van mensen met PWS behartigen. Wilt u jaarlijks de vaste bijdrage storten? Neem contact met ons op via info@praderwillistichting.nl of kijk op www.praderwillistichting.nl Dankzij uw steun kunnen wij onze activiteiten en communicatie zo goed mogelijk blijven uitvoeren!

Facebook

De Prader-Willi Stichting en het Prader-Willi Fonds werken nauw samen. We willen graag dat alles wat met het Prader-Willi Syndroom te maken heeft makkelijk te vinden is op één plek op social media. Alle berichten van het Prader-Willi Fonds zijn daarom voortaan op de Facebook-pagina van de Prader-Willi Stichting te vinden. Welkom volgers van het fonds die meeverhuisd zijn, dank voor jullie support!

Afscheid Martijn Bollen

Na ruim zes jaar gaat **Martijn Bollen** uit het bestuur van de Prader-Willi Stichting. Als vice-voorzitter en secretaris heeft hij bergen werk voor onze stichting verzet. Mede dankzij hem is de transitie van Prader-Willi/Angelman Vereniging tot Prader-Willi Stichting en de bestuurlijke fusie met het Prader-Willi Fonds tot stand gekomen. Dat hij in het dagelijks leven jurist is bij een internationale organisatie in microkredieten kwam daarbij uitstekend van pas. Zijn juridische expertise is van essentieel belang bij dit soort complexe bestuurlijke processen. Na meer dan zes jaar mede de kar getrokken te hebben, gaf Martijn enkele maanden geleden aan het stokje te willen overdragen. In de persoon van **Elise Zegwaart** vond hij zelf een geschikte opvolger. Elise gaat deze sleutelrol ook vervullen bij het Prader-Willi Fonds, met wie we sinds 1 januari 2021 eendrachtig samenwerken.

Martijn wil aan een nieuwe missie beginnen: een kleinschalige woonvorm voor zijn zoon Luca en andere jonge mensen met PWS. Wij wensen hem daarbij veel succes en weten dat wij in de toekomst altijd een beroep op hem kunnen doen voor een juridisch advies. Dank voor je tomeloze inzet en toewijding Martijn!



Roosmarijn Ubink stelt zich voor

Het bestuur van het Prader-Willi Fonds wordt vanaf januari versterkt met een nieuw bestuurslid: Roosmarijn Ubink.

Voor een aantal gezinnen met een familielid met Prader-Willi en andere betrokkenen ben ik wellicht niet helemaal onbekend. In 2016 was ik betrokken bij de oprichting van de Prader-Willi Stichting en tot 1 januari 2019 was ik voorzitter. Omdat ik het belangrijk vind dat er regelmatig vernieuwing in het bestuur plaatsvindt heb ik toen het stokje overgedragen aan Fred Nicolai.

Ik ben getrouwd met Mark en wij hebben drie kinderen, een hond en we wonen in Breukelen. Onze jongste zoon Pieter van 13 jaar heeft PWS. Hij zit in het tweede jaar richting DA van de Mythyschool in Utrecht. Sinds 2018 ben ik werkzaam als streekarchivaris van vier gemeenten en directeur van het Regionaal Archief RHCVV. Voordat ik archivaris werd was ik twintig jaar werkzaam in de museumwereld waar ik vooral het projectmanagement en ontwikkeling van grote tentoonstellingen en herinrichtingsprojecten deed en daarnaast een aantal fondsenwervingsopdrachten, waaronder het opzetten van vriendenstichtingen en een mecenaat. Deze ervaring en kennis zet ik graag in voor het Prader-Willi Fonds. Toen ik afgelopen oktober werd benaderd door voorzitter Jan Mesu voor een bestuursfunctie in het Prader-Willi Fonds, hoefde ik daarom niet lang na te denken.

Ik ga mij de komende jaren onder andere bezighouden met de wervingscampagne voor het onderzoek van Laura de Graaff naar het gebruik van groeihormoon bij volwassenen.

We kunnen als bestuur natuurlijk niet zonder alle mooie bijdragen en creatieve acties van betrokken familieleden, mensen en bedrijven. Ik zie er naar uit met onze vaste donateurs en vrijwilligers kennis te maken en te horen welke ideeën zij hebben zodat we er samen voor kunnen zorgen dat het leven van kinderen en volwassenen met PWS en hun omgeving beter wordt.

Lintje voor mevrouw Hokken-Koelega



Anita Hokken-Koelega kreeg onlangs een lintje en is benoemd tot Officier in de Orde van Oranje-Nassau. Als kinderarts-endocrinoloog en tevens hoogleraar kinder-endocrinologie heeft zij zich de afgelopen decennia ingezet voor mensen met PWS. Dit resulteerde in de oprichting van het Prader-Willi Expertise Centrum in het Erasmus MC. Anita Hokken-Koelega is tevens directeur van de stichting Kind en Groei, waar vrijwel al onze leden het groeihormoon aan te danken hebben. Gefeliciteerd Anita en dank voor al je werk!



Welkomspakketten

In 2021 hebben we 6 keer het welkomspakket uitgedeeld aan ouders van pasgeboren kinderen met PWS!

Voor ouders van de allerkleinste kersverse kindjes met PWS hebben we een prachtig welkomspakket samengesteld. Er komt veel op je af als je te horen hebt gekregen dat je pasgeboren baby het Prader-Willi Syndroom heeft.

Het complete pakket bestaat uit een blijde Sticky Lemon-rugzak met daarin het onlangs verschenen boekje 'De eerste jaren', een grappige knuffel van merinowol gemaakt door jonge mensen met PWS, een schitterend armbandje van Gratitude, het kookboek (Syn)Droomgerechten van Karlijn Pellikaan en PWS-arts Laura de Graaff en tot slot het Medical Alert-gidsje. Het pakket is gratis beschikbaar. Kijk voor meer informatie op www.praderwillistichting.nl

Nieuwe secretaris

Elise Zegwaart is per 1 januari 2022 secretaris van zowel het Prader-Willi Fonds, als van de Prader-Willi Stichting. Zij stelt zich voor: Het leuke van de functie van secretaris is dat allerlei werkervaring en interesses van mij bij elkaar komen. En dat zet ik graag in voor de sterke combinatie van de Prader-Willi Stichting en het Prader-Willi Fonds samen. Ik vind het belangrijk dat de informatie over PWS uit onderzoeken, kennis en ervaring toegankelijk is voor ouders, begeleiders en andere professionals.

Onze zoon Vasco heeft PWS, is 19 jaar en woont nog thuis. Vasco en ik wandelen altijd heen en weer naar zijn werk/dagbesteding. Ik ben afgestudeerd als orthopedagoog en heb later nog bedrijfskunde gestudeerd. Heb als trainer en consultant gewerkt op het gebied van projectmanagement en communicatie, in binnen- en buitenland. Ik woon samen met mijn vriendin in Nieuwegein. Wij hebben drie kinderen van wie Vasco de middelste is. Toen hij vorig jaar 18 jaar werd, zijn er veel zaken veranderd. Vasco ging van school af en kreeg een goede werkplek bij ons in de buurt. Van de kinderartsen in Utrecht gingen we naar de arts voor volwassenen met PWS in Rotterdam. Pgb, verzekering, bewindvoering en mentorschap, het moest allemaal geregeld worden, maar nu zijn we in rustiger vaarwater terechtgekomen en heb ik tijd voor die leuke functie van secretaris!



Uitkomsten van DE BELRONDE



We hebben de afgelopen tijd met een groot deel van onze leden/achterban gesproken en gevraagd naar hun verwachtingen, wensen en behoeften ten aanzien van de (activiteiten van de) Stichting. In deze terugblik delen we met jullie de belangrijkste uitkomsten. We kijken zeer tevreden terug op deze gesprekken. Het waren mooie, open, eerlijke en soms ook emotionele gesprekken waarin met ons is gedeeld wat er speelt.

Informatievoorziening

Uit de telefoontjes bleek een grote diversiteit als het gaat om de manier waarop de informatievoorziening werd ervaren. Alle bronnen; papieren nieuwsbrief, website, de verschillende facebookpagina's en het digitale expertisecentrum (Huis van begrip) worden gezien en gelezen. De een voelt zich meer aangesproken door de ervaringsverhalen en de ander is juist op zoek naar gerichte informatie over iets wat op dat moment speelt. De waardering voor al deze vormen van informatievoorziening is positief. Een wens die door veel leden nog is uitgesproken, is de behoefte aan recente, up-to-date onderzoeken en ontwikkelingen (ook vanuit het buitenland). Deze zouden wat vaker gedeeld mogen worden vanuit de PWS-stichting. Een grote groep heeft in dit kader ook aangegeven belangstelling te hebben voor het gericht ontvangen van informatie met betrekking tot de leeftijdsgroep waar hun kind met PWS op dit moment in zit.

Verwachting van donateurs

Vanuit de belronde is heel duidelijk aangegeven dat er van de PWS-stichting wordt verwacht dat zij informatie delen met de leden. Een groot deel geeft daarbij tegelijkertijd aan tevreden te zijn met de informatievoorziening. Als PWS-stichting gaan we nadenken over de suggesties die door jullie zijn aangedragen en hoe we in deze behoefte mogelijk kunnen voorzien.

Onderling contact

We hebben tijdens de belronde gehoord hoe fijn het is om als ouders ondeling contact te hebben over vragen die spelen in een bepaalde leeftijdsfase. Een groot deel van de ouders heeft contact

met andere ouders, maar een aantal heeft dat niet of nauwelijks. Er zijn leden die moeite hebben deel te nemen aan de Facebookgroep of het bezoeken van een contact- of Leersaamdag. Een aantal keer werd als suggestie genoemd dat de stichting in het in contact brengen met andere ouders mogelijk faciliterend kan zijn. Door gericht vraag-en-aanbod bij elkaar te brengen zou mogelijk een drempel tot contact verkleind kunnen worden.

Contactdagen specifieke leeftijdsgroepen

In dit kader is ook aangegeven dat er een behoefte is aan contactdagen voor een bepaalde leeftijdsgroep. Met name de leeftijdsgroep 12-18 jaar werd daarbij specifiek benoemd. M.b.t. de contactdagen was er ook een aantal keer de vraag om mogelijk faciliterend te zijn in het vormen van een gespreksgroep/workshop over een bepaald onderwerp.

Aandachtspunten

Op de vraag voor welke thema's meer aandacht zouden mogen zijn, was er een duidelijke behoefte aan meer informatie en onderzoek m.b.t. eetlustremmers, sociaal-emotionele ontwikkeling en gedrag. Ook werd er meerdere keren aangegeven dat het wel een zoektocht is naar de juiste begeleiding en woonvorm als de kinderen 18 jaar worden.

Alle mensen die hebben deelgenomen, willen we heel hartelijk danken voor hun bijdrage en openheid. Dank voor alle positieve reacties die we hebben ontvangen op de verschillende door ons georganiseerde initiatieven. We zijn dankbaar dat we recent jullie allemaal de gedragsboekjes hebben kunnen toesturen en kijken er naar uit om de komende tijd, samen met jullie, verder na te denken hoe we als PWS-stichting zichtbaar kunnen zijn voor jullie als leden.

We hopen jullie in 2022 weer live te ontmoeten!



Portret van Emmy

Op ons Youtube kanaal kun je het prachtige Portret van Emmy bekijken.

Gedrag Alerts

Bij veel mensen met het Prader-Willi Syndroom kunnen gedragsproblemen ontstaan omdat ze een iets andere gebruiksaanwijzing hebben dan we doorgaans gewend zijn bij de opvoeding van kinderen. Om problemen zoveel mogelijk te voorkomen en de positieve eigenschappen en competenties zo goed mogelijk te ontwikkelen, hebben kinderen en jongeren goede en passende begeleiding nodig. Iedere leeftijdsfase vraagt om andere opvoeding en begeleiding en daarom zijn er drie verschillende boekjes over gedrag gemaakt.

Het boekje "Een kindje met Prader-Willi Syndroom: de eerste jaren" was al eerder beschikbaar en nog steeds verkrijgbaar. De andere drie boekjes zijn tot stand gekomen dankzij donaties en zijn gratis te bestellen door een e-mail te sturen naar sandra@praderwillistichting.nl. Je kunt ze ook downloaden als PDF-bestand via onze website. We hopen dat jij ons blijft steunen door donaties zodat wij dit soort werk voort kunnen blijven zetten. Dat kan via de website van het Prader-Willi Fonds met één druk: www.praderwillifonds.nl.



Toolkit

Ook op ons [YouTube-kanaal](#): in 2020 heeft het Prader-Willi Fonds 5 portretten laten maken van volwassenen met het Prader-Willi Syndroom. Een mooi resultaat waarin u kunt zien dat volwassenen met PWS heel verschillend zijn. De portretten horen bij de Toolkit PWS, een handig hulpmiddel voor zorgverleners, ouders en volwassenen met PWS zelf.

We zijn van plan om in 2022 te onderzoeken of we de Toolkit kunnen moderniseren en meer gebruiksvriendelijk te maken, bijvoorbeeld door ontwikkeling van een app.

10 Vragen aan:

Finlay

Deze eerste keer is het woord aan Finlay, die heel veel te vertellen heeft. We raakten bijna niet uitgepraat!

Hoe heet je en waar woon je?

Ik ben Finlay (je spreekt uit Finlie) en ik ben 19 jaar. Ik woon samen met mijn ouders in Hoensbroek, dat is een stadsdeel van de gemeente Heerlen. In Hoensbroek staat het oudste en best bewaarde kasteel van Nederland. Op dit moment is het onder reconstructie wegens wateroverlast.

Wie wonen er nog meer bij jou in huis?

We hebben twee katten, Cili en Karel. En we hebben twee schildpadden, een geelbukschildpad, genaamd Schildje, en een geelwangschildpad die Ghoul heet. Die naam komt van een karakter van een tekenfilm. Die tekenfilm is nu niet meer te zien. Deze twee schildpadden kunnen wel bijten, maar zijn niet zo gevaarlijk als de naaktschildpad, die geen schild heeft, maar erg goed kan bijten.

Hoe komt het dat je zo veel weet over schildpadden?

Omdat ik er een presentatie over heb gegeven en dat is me altijd bijgebleven. Ik leer nu nog steeds. Alles wat ik op een scherm zie, onthoud ik. Ik weet nog steeds dingen die ik jaren geleden in reclames en in tv-series heb gehoord. Ik ben beeldslim. Een E-book werkt niet voor mij, ik heb dyslexie en heb moeite om de woorden die ik zie in me op te nemen en te verwerken.

Wat doe je in je dagelijks leven?

Ik heb dagbesteding. Op maandag en donderdag werk ik bij Relim, dat is een bedrijf die computers herstelt die intern beschadigd zijn. We krijgen orders binnen en ook pakketten met computers. We moeten de harde schijf er uit halen en de data killen, anders kun je die nog steeds terughalen. Het is een soort pacman programma die alle nullen en enen opeet.

Wat doe je de andere dagen?

Dinsdag en woensdag werk ik bij Geske, dat is een community van start-ups, die bezig zijn met technische producten. Dinsdag werk ik met Chantal, en doe ik reparatie en het construeren van computers en printplaten.

Je bent dus goed met ICT en computers, hoe heb je dat geleerd?

Dat leer je door goed op te letten in de les op school. Ik ben hier gekomen doordat mijn moeder deze bedrijven kende, school heeft hier weinig in gedaan, al zeggen ze van wel.

In deze rubriek stellen wij tien vragen aan mensen met PWS. Wij vinden het belangrijk dat kinderen en mensen met PWS aan het woord komen in de nieuwsbrief. We stellen vragen over waar ze wonen, welke hobby's ze hebben, waar ze goed in zijn en wat ze doen in het dagelijks leven. Ook vragen we wat het Prader-Willi syndroom voor hen betekent. Maar misschien heb je zelf wel heel andere dingen te vertellen.

Wil je ook een keer in deze rubriek? Geef je dan op via sandra@praderwillistichting.nl



'Ik zou graag een broccoli-dieet hebben, dat zit vol met ijzer en er zitten minder calorieën in zodat ik zoveel kan eten als ik wil'

Waar heb je op school gezeten en hoe vond je het daar?

VSO de Pijler in Heerlen, dat was VMBO basis/kader. Ik heb in vier vakken staatsexamen gedaan, Engels, Wiskunde, Duits en economie. Voor alle vakken ben ik geslaagd met een 7 of hoger en voor Engels had ik een 9. Ik heb verschillende meningen over school. De schooluitjes waren leuk. Of ik de leerlingen leuk vond, hing af van hun persoonlijkheid. Alle praktijkleraren waren leuk. Ik heb daar wel een keer ruzie gehad met de praktijk leraar koken en was heel boos.

Wat doe je als je boos bent?

Ik heb een deel van mijn negatieve emotionele kant niet in de hand. Ik ben dan net een stoomketel die ontploft. Ik kan daarna wel weer kalmeren (de moeder van Finlay geeft aan dat hij niet zo boos is als hij vertelt).

Wat vind je er van dat je PWS hebt?

Ik vind dat gewoon niet leuk. Ik had gehoopt dat Corona mijn DNA zou veranderen. Ik zou veel liever willen dat mijn PWS weg is. Ik vind PWS vervelend door het altijd buitengesloten worden.

Waar ben je goed in?

Ik kan goed een mug nadoen (Finlay geeft een kleine demonstratie en is inderdaad niet van een echte mug te onderscheiden. Helaas doet hij zijn moeder er niet zo'n plezier mee ☹️). Ik kan ook heel goed tekenen, dit doe ik iedere dag. Ik teken als ik niets te doen heb, want stil zitten en niets doen, daar kan ik niet tegen. Ik ben een ontzettend goede gamer. Ik ben ook goed in handenarbeid.

Wat zijn je hobby's?

Normaal gesproken zwem ik af en toe, ik doe ook aan de verdedigings-sport aikido op maandag en vrijdag, helaas is dat nu online. Ik ben dol op Lego, heb er ook heel veel van. Ik bedenk wat in mijn hoofd en probeer het dan te gaan maken. Ik zou graag een adventskalender van Lego willen.

Heb je een dieet?

Ik heb een 800 calorieën dieet, ik eet 2 boterhammen in de morgen, twee in de middag en ik eet normaal avondeten. Soms neem ik tussendoor fruit, maar niet altijd. Af en toe eet ik ijs, dat vind ik heel lekker, of iets anders lekkers, daar wordt mijn dieet dan op afgestemd. Ik houd niet van melige appels en gekookte aardappels. Mijn lievelingseten is broccoli. Ik zou graag een broccolodieet hebben, dat zit vol met ijzer en er zitten minder calorieën in zodat ik zoveel kan eten als ik wil. Ik ben namelijk wel klaar met het 800 calorieën-dieet.

Heb je een tip voor andere mensen met PWS?

Dat vind ik moeilijk te zeggen want ik weet niet hoe het zit voor de anderen, ik heb te weinig informatie over ze. Wat ik zelf als heel fijn heb ervaren is de steun en de liefde die ik van mijn familie krijg. Dit is heel belangrijk voor me geweest en heeft me altijd geholpen.

Hartelijk dank voor het interview Finlay. Het was heel leuk om met je te praten en wat kun jij heerlijk vertellen!



Wonen

In deze rubriek alles rondom het thema wonen: voor ouders en ook mensen met PWS is het soms een ware zoektocht naar een geschikte, veilige en prettige plek om te wonen. Zelfstandig wonen komt wel voor, maar de meeste mensen met PWS wonen onder begeleiding, in instellingen, ouderinitiatieven, bij hun familie of in woonvormen voor alleen mensen met PWS. Ook maken mensen met PWS (vooral kinderen en jongeren) gebruik van kortdurende opvang, zoals weekendopvang, vakantieopvang of logeeropvang.

Oproep wonen

Wij kregen een oproep van Henk Pielman. Zijn broer met PWS woont prettig, maar hij zou graag het draagvlak wil onderzoeken voor een zorgwoning voor mensen met PWS in Overijssel, Drenthe of Gelderland. Heeft u interesse voor een dergelijke woning, wilt u meedenken of heeft u vragen, stuur een mailtje naar sandra@praderwillistichting.nl.

De ouders van Matthew hebben een hele mooie woonvorm gevonden voor hun zoon.

Matthew is 15 jaar en woont in het weekend in zijn eigen huisje achter het huis van zijn ouders, met ondersteuning van zijn PGB'ers. Matthew woont in een stacaravan met een heus piratenbed. Op deze manier kunnen zijn ouders even op adem komen. Margret, de moeder van Matthew, maakte zich al langere tijd zorgen over de haalbaarheid van wonen in reguliere en zelfs kleinschalige zorginstellingen voor Matthew. Tijdens het sporten kreeg ze de ingeving om een zorgwoning voor Matthew te realiseren. De gemeente heeft heel goed meegeholpen om de vergunning voor dit initiatief snel af te geven.

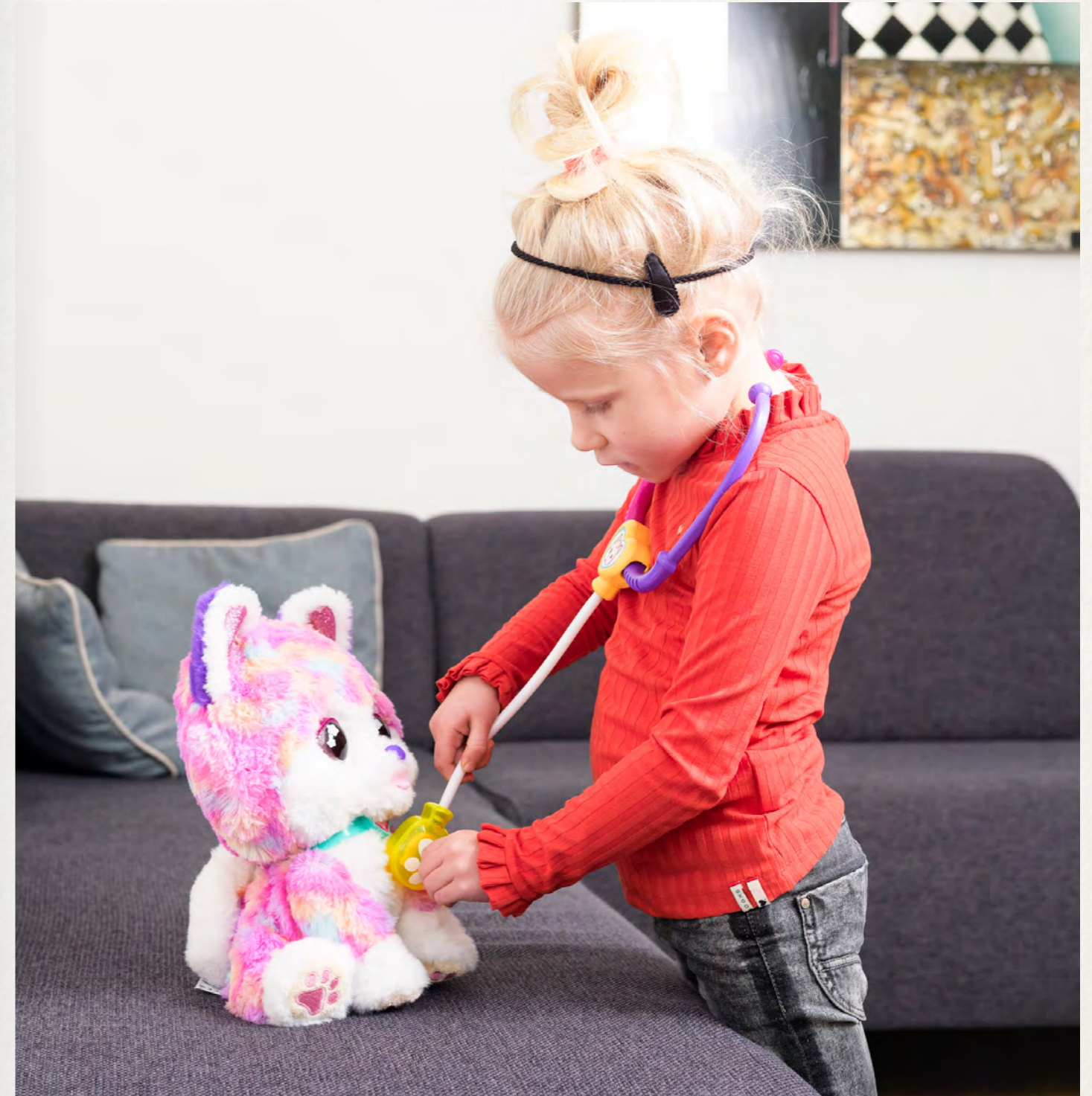
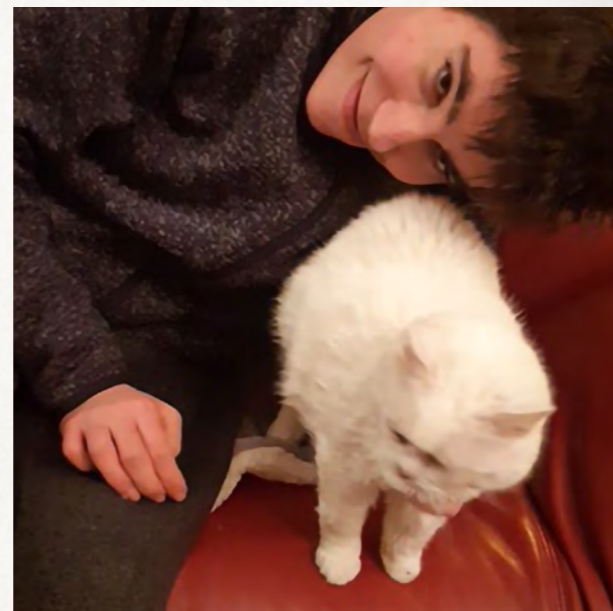
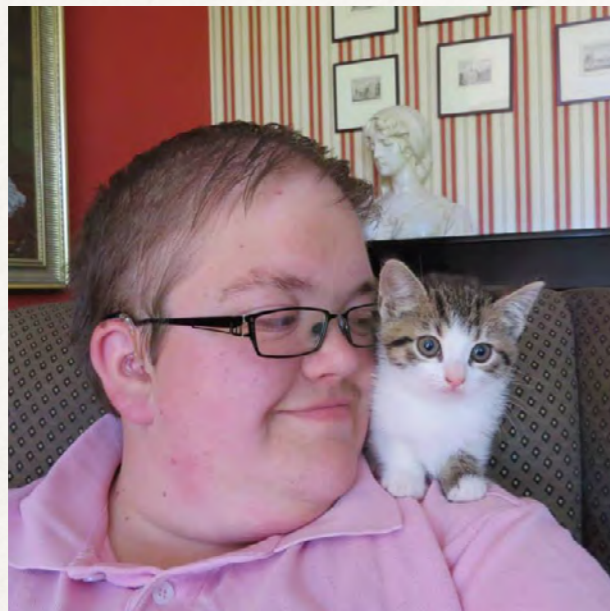
Matthew zelf ziet het wel zitten om tot zijn 40-ste of 50-ste in het huisje te blijven wonen, zodat hij dicht bij zijn ouders kan blijven. Ook Margret vindt dat goed, zolang de gemeente mee blijft werken en ze zorgmedewerkers kunnen blijven inkopen, mag Matthew zo lang blijven als hij wil.

Door omroep West is er een mooi item gemaakt, [hier te vinden](#).

Mocht iemand Matthews team willen komen versterken, dan kan er contact op worden genomen met Margret. Ook voor informatie hoe je zo'n voorziening op kan zetten, kun je Margret benaderen. margretvanswieten@telfort.nl

Heeft u tips, adviezen, of onderwerpen of wilt u ook met uw wooninitiatief in de nieuwsbrief, neem dan contact op met sandra@praderwillistichting.nl

Reportage



Op deze pagina's een paar mooie beelden van onze kanjers met dieren. Voor de volgende keer zijn we op zoek naar foto's met als onderwerp spelletjes doen of puzzels maken. Heb je nog een leuke, stuur 'm dan naar: sandra@praderwillistichting.nl







Even voorstellen

Ouders van jonge kinderen met PWS vertellen over hun kind

Riff

Annemarie vertelt, ook namens vader Dave, openhartig over hun jonge zoontje Riff.



Riff is de jongste in een samengesteld gezin van vier kinderen. Hij heeft twee oudere zussen van tien en twaalf en een oudere broer van elf. Annemarie vertelt dat hij een leven als een god in Frankrijk leeft.

Riff werd na een zwangerschap van 35,5 week geboren. Annemarie had al vanaf het begin van de zwangerschap het gevoel dat er iets niet klopte. Ondanks de goede combinatie-test, was er een stemmetje dat er iets niet oké was. Riff bewoog heel weinig in de zwangerschap, af en toe voelde Annemarie een veegje, meer niet. Dat gaf wel wat angst en spanning. Riff werd uiteindelijk met spoed gehaald, en hilde meteen, wat een opluchting was. Hij was dysmatuur en heel licht, 1700 gram.

Meteen na de geboorte bleek dat hij slap was en moeite had met drinken. Hij kreeg voeding via een sonde en in het begin ook nog via het infuus. Annemarie kwam twee keer per dag bij hem, deed de verzorging en gaf hem via een tepelhoedje borstvoeding. Riff vond het dichtbij zijn heerlijk en kon op deze manier ook drinken. De rest kreeg hij er via de sonde bij. Een goede vriendin van Annemarie die op de kraamafdeling werkt, had er voor gezorgd dat zij bij de bevalling kon zijn om Riff, Annemarie en Dave op te vangen. Elke nachtdienst maakte zij foto's van Riff die lekker lag te slapen. Riff heeft 4 weken in het ziekenhuis gelegen en mocht op de uitgerekende datum naar huis. Het was heel even spannend toen hij naar huis mocht, in verband met de sonde, maar het wende zeer snel. Door corona waren er restricties in het ziekenhuis qua bezoek en ook kon er

nauwelijks kraamvisite komen, dat heeft Annemarie wel als een beetje eenzaam ervaren. Annemarie had heel sterk het gevoel dat Riff op een bepaalde datum geboren zou worden, zelfs de proefdruk van de geboortekaartjes was op die datum. Wat Annemarie dacht is uitgekomen, Riff werd ook op die datum geboren. Zijn geboortekaartje past precies bij hem: lief, klein en met een hartje.

Ongeveer een week na zijn geboorte kwamen de onderzoeken op gang. Omdat Annemarie bepaalde termen had horen vallen, zoals floppy child, is zij zelf gaan googlen, en kwam op PWS terecht en wist zij dat het dit moest zijn, al hoopten zij en Dave het niet. De diagnose PWS kwam toen hij ongeveer 6 weken was. Over het woordje moeder in de diagnose (Riff heeft maternale UPD) voelde Annemarie zich een paar dagen schuldig, maar dacht daarna direct: ik zet mijn schouders er onder, het is een heerlijk kind, we gaan gewoon mee in zijn ontwikkeling en hij moet niks. Ook naar zijn zussen en broer hebben Annemarie en Dave die houding, ze hoeven niks en als ouders leggen ze hen niets op, ook niet wat betreft de toekomst. Ze zijn gek op hun broertje en Riff wordt uit haar handen getrokken als ze langs loopt met hem. Een van zijn zussen zei dat ze later een logeerkamertje voor Riff in gaat richten zodat hij kan logeren. In het ziekenhuis had Riff begeleiding van een zeer

Riff

Hij huilt bijna nooit, als hij dat doet, is het heel kort en is er echt iets aan de hand

ervaren fysiotherapeut, die hem ook thuis ging behandelen. Annemarie heeft daar veel aan gehad. Er is sinds zij met pensioen is een andere fysiotherapeute die afwachtender is en minder van de oude stempel. Er is een paar keer ondersteuning geweest van een logopedist, die meegekeken heeft met het boterham eten en het fruithapje. Annemarie en Dave zijn wat zoekende in op welke manier logopedie ondersteunend zou kunnen zijn.

Riff kletst heel veel op zijn eigen manier en zegt ook mama en papa. Hij vraagt aandacht met bepaalde klanken, en hij gebruikt verschillende klanken voor zijn zusjes en broer. Riff begrijpt veel van wat er gezegd wordt, hij reageert goed op zijn naam. Hij schudt ook nee als hij iets niet wil.

Riff is een heel lief en puur kind. Hij lacht de hele dag en zoekt veel contact. Hij weet precies waar je bent. Annemarie vertelt dat hij wanneer hij in de box ligt door de spijlen ligt te kijken en een spelletje doet met wegkijken. Hij speelt graag en gooit graag spulletjes uit de box. Hij vindt het ook fijn om op zijn knuffeltjes de pluisjes er af te knagen. Hij kan zichzelf vermaken in de box, hij is dol op de filmpjes van tiktak. Hij houdt heel erg van kusjes geven en ook kusjes krijgen. Hij kan zelfs een kusje in de lucht geven. Zijn gepensioneerde fysiotherapeut zou heel trots op hem zijn als ze nu ziet wat hij kan: zitten (en daar is hij zelf ook heel trots op), tijgeren, omrollen, optrekken. Sinds kort kan hij hiep hiep hoera doen met zijn armpjes en dit daar is hij ook heel trots op. Hij ging laatst een beetje kruipen, toen hij op zijn knietjes werd gezet, al raakte hij nog wel iets in de knoop. De lijnen met het perifere ziekenhuis zijn kort, Riff kan daar altijd meteen naar toe als er iets aan de hand is. Hij is ook onder controle bij een kinderendocrinoloog in Den Haag en bij de stichting Kind en Groei.

Bij het consultatiebureau krijgt hij alleen zijn vaccinaties. Hij huilt bijna nooit, als hij dat doet, is het heel kort en is er echt iets aan de hand. De laatste tijd heeft hij wat meer koorts, hij heeft last van zijn oortjes. Riff gaat een keer in de week naar een gastouder, waar hij het enige gastkindje is, naast 4 eigen kinderen. Annemarie merkt dat hij daar wel overprikkelend van raakt, hij verwerkt dan in de nacht alles wat hij

heeft meegemaakt, dan hoort ze hem een beetje jammeren in zijn slaap. Ook de dag erna slaapt hij veel meer. Het is moeilijk beoordelen wat de juiste keuze voor hem is.

Annemarie en Dave maken vaak de keuze om hem niet ergens mee naar toe te nemen, dan kan hij naar zijn hele rustige oma, waar hij het heerlijk vindt. Op die manier krijgt hij niet te veel te verwerken. Hij wappert bij overprikkeling vaak met zijn armpjes. De laatste tijd zien ze Riff vaak naar boven draaien met zijn oogjes, het is nog niet duidelijk waar dit vandaan komt. Een EEG liet geen afwijkingen zien, maar die is op een heel rustig moment gemaakt. Annemarie vertelt dat ze zich niet veel zorgen maakt over hoe hij zich gaat ontwikkelen, ze ziet het wel. Ze is wel wat voorzichtiger over hoe zijn omgeving op hem zal gaan reageren. Nu is hij in een veilige omgeving, waar niemand hem beoordeelt. Misschien gaat hij later wel worden aangesproken worden op wie hij is. Annemarie twijfelt of ze hem daar op moet voorbereiden en op welke manier. Door het syndroom is Annemarie wat bewuster bezig met de toekomst, door bijvoorbeeld dingen te lezen, al heeft ze ook heel duidelijk voor ogen dat ze het niet kan voorspellen. Ze denkt veel meer na over waar ze Riff moet loslaten of waar ze hem moet beschermen.

Riff kan, PWS of niet, nu al heel goed de kern van zijn karakter laten zien. Hij is een heel lief jongetje met een lief hart. Annemarie noemt het de puurheid van Riff.

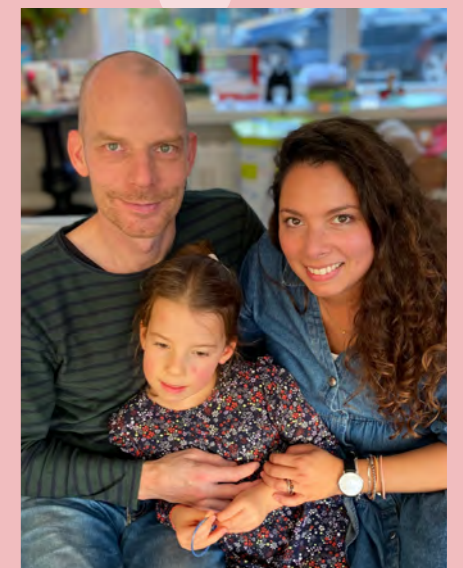


Miriam en Jasper hebben een prachtige dochter: Emmie.

Zij begonnen **Gratitude**: een productlijn helemaal voor bedoeld voor mensen met PWS!

Door Gratitude sieraden en producten te kopen, steun je hun doel om meer onderzoek naar het Prader-Willi syndroom, betere ondersteuning voor iedereen die te maken heeft met PWS en bewustzijn rondom PWS te realiseren.

www.gratitude-pws.nl



Voor elkaar

In deze rubriek interviewen we ouders, grootouders of zorgverleners van mensen met Prader-Willi syndroom en vragen naar hun ervaringen.

Dit keer het verhaal van **Annelies Rinzema**, getrouwd met Henk en moeder van **Tom** (33 jaar). Tom woont in een woonvoorziening en komt bijna elk weekend thuis. Hij gaat ook bijna elke vakantie mee, wel naar een prikkelarme omgeving. Tijdens de vakanties vist hij graag. Tom heeft een oudere zus, met wie hij een goed contact heeft. Hij is heel trots op zijn neefje en nichtje.

Kennis van PWS

Toen Tom geboren werd, was het nog een heel andere tijd dan nu, zonder internet en met nog maar weinig bekendheid over het syndroom. De diagnose liet een aantal jaar op zich wachten. Naar aanleiding van een artikel in de Volkskrant werd Annelies toen Tom 2 jaar was op het spoor gebracht van het syndroom.

Annelies is altijd aan het opletten en heel actief betrokken bij Tom. Zij noemt kennis hebben van het syndroom als ouders zijnde, stap 1. Zij noemt zich bij artsen wel eens gekscherend professor in de Tomologie en benoemt: U weet heel veel over medische zaken, maar houdt mij er bij, ik weet alles van Tom. Daarnaast vindt zij het belangrijk om over een grote dosis uithoudingsvermogen te beschikken, aangezien je vaak moet volharden in het aangaan van de confrontatie, op alle gebieden, met instanties, onderwijs en ook medici. Vooral artsen met weinig kennis van het syndroom kunnen het verhaal van ouders wel eens negeren en niet meenemen in het beleid, al is er de laatste jaren wel veel meer kennis over het syndroom gekomen. Annelies heeft standaard het Medical Alert boekje bij zich.

School

Tom heeft op een school voor zeer moeilijk lerenden gezeten, nu beter bekend als een cluster 3 school. Ondanks dat vooral aan het begin van Toms school-

tijd het nog niet gebruikelijk was dat kinderen goed leerden lezen, heeft Tom dit wel geleerd, omdat zijn ouders dit wel belangrijk voor hem vonden. Er waren ook weinig methoden beschikbaar. Henk is pedagoog en dyslexiespecialist en heeft in samenwerking met de school op die manier zijn bijdrage kunnen leveren aan het leesonderwijs van Tom. De keuze voor speciaal onderwijs hebben Annelies en Henk destijds in volle overtuiging genomen doordat er kleinere groepen zijn, meer knowhow, minder prikkels, een lager tempo, meer herhaling en vooral ook omdat er beter en makkelijker afspraken zijn te maken rondom het eten. Verleidingen tot eten zijn kansen en dat geeft onrust. Ook kun je in het speciaal onderwijs meer verwachten van leerkrachten en andere betrokkenen wat betreft (het opdoen van kennis) over het syndroom. Tot slot speelt het anders zijn minder een rol in het speciaal onderwijs.

Annelies geeft mee aan ouders die voor de keuze regulier of speciaal onderwijs staan: denk heel goed na over de schoolkeuze en overweeg het speciaal onderwijs, wegens de expertise, de kleinere groepen, de afspraken rondom eten die beter te maken zijn. Integreer kun je ook op heel veel andere plekken doen, zoals de sportclub of muziekvereniging.

Wonen

In 2003 gaf een heel betrokken arts het advies om alvast na te denken over wonen en Tom in te



Vooral met betrekking tot het verkrijgen van eten zijn mensen met PWS hoogbegaafd

schrijven op een wachtlijst. Daarmee schudde hij haar even door elkaar: pas op, dit kun je niet je hele leven samen met je gezin doen, ondanks jullie expertise en betrokkenheid. PWS trekt een grote wissel op het gezin. Annelies geeft aan dat dit advies als draadjesvles was, dat moest een tijdje sudderen. Het voelde als een brevet van onvermogen, al was dat uiteraard niet zo, maar het wrong en deed zeer. Dit is waarschijnlijk iets wat veel ouders zullen herkennen.

Uiteindelijk kwam het er eerder van dan gedacht en Tom woont sinds zijn zestiende jaar in een woon-

voorziening op 7 minuten afstand van zijn ouders. Criteria voor een woonvoorziening waren voor Annelies en Henk bereidheid tot samenwerken en een prikkelarme woonomgeving waarin de keukendeur of keukenkastjes afgesloten konden worden. Er was weinig expertise in de eerste woonvorm en Annelies en Henk hebben daar een grote rol in gespeeld. Dit kan omdat ze mondige ouders zijn. Annelies geeft aan dat het verstandig is om niet te lang te wachten met het zoeken naar een passende woonvoorziening en dat je zeker niet moet afwachten tot je het zelf niet meer kunt, omdat het ingewikkelder wordt te wennen aan een andere omgeving voor je

kind als het ouder is. De last van PWS kan zo intens zijn, dat het voor je eigen welzijn goed kan zijn om een andere woonplek te zoeken.

Zelfstandigheid

Sinds drie jaar woont Tom op een andere plek, omdat zijn woning gesloten werd. Daar heeft hij de hele zolderverdieping met een aparte slaapkamer waardoor het voor hem als een appartement voelt, wat hij graag wilde hebben. Tom komt bijna elk weekend thuis en kan zelfstandig naar huis fietsen. Ook reist hij na veel oefening met behulp van een Valys kaart buiten de regio zelfstandig met het openbaar vervoer. Annelies geeft aan dat ze zijn hele leven bezig geweest zijn met het scripten van handelingen (als je dit doet, gebeurt er dat, wat kun je doen als...etc.). Daardoor krijgt een kind handvatten om met situaties om te leren gaan en heeft Tom de vaardigheden gekregen om zelfstandig te reizen. Verder heeft ze controlemethodes ingebouwd, zodat er geen onzekerheid kan ontstaan.

Zo deelt Tom onderweg zijn locatie, zodat ze weten waar hij is en hij niet ergens eten kan gaan kopen. Vooral met betrekking tot het verkrijgen van eten zijn mensen met PWS hoogbegaafd, vertelt Annelies. Tom doet soms ook boodschappen, en krijgt dan afgepast geld mee en moet een bonnetje laten zien. Hij heeft een betaalpas, maar daar staat geen geld op. Mocht hij onverwacht geld nodig hebben, kan hij zijn moeder bellen, zodat zij het ter plekke op zijn rekening kan storten. Toch sluit ze niet uit dat hij wel eens ergens eten vandaan heeft weten te halen. Toen Tom rond de 18 jaar was, is Annelies naar de politie gegaan om te vertellen over het syndroom, mocht hij worden aangehouden. Hier werd heel positief op gereageerd, er is zelfs een dossier gemaakt met een handelingsprotocol.

Toen Tom 18 jaar was, is Annelies naar de politie gegaan om te vertellen over het syndroom, mocht hij worden aangehouden...

Annelies en Henk hebben altijd de ontwikkeling en zelfstandigheid van Tom gestimuleerd door hem vaardigheden aan te leren, maar Annelies geeft ook aan: hoe groter je de wereld van je kind laat worden, hoe groter je eigen stress wordt en hoe meer risico je neemt. Ze heeft er voor gekozen om Tom een zo volwaardig mogelijk leven te laten leiden. Dat is voor hem fundamenteel en hij vraagt daar ook om. Zij maakt daarin afwegingen en laat de lijnen vooruit lopen.

Gedrag en signaleringsplan

Annelies kent haar kind heel goed en heeft geleerd om te reageren op kleine signalen. Bij overprikkeling keert Tom zich in zichzelf en als je op tijd bent kun je het nog goed ombuigen. Ben je te laat, dan kan er een explosie volgen. Ze wil een lans breken voor het signaleringsplan, dit heeft Tom veel gebracht. In een signaleringsplan worden verschillende fases van gedrag en het oplopen van spanning beschreven. Het gedrag wordt in duidelijke waarneembare stappen beschreven, evenals de gewenste reactie van de begeleiders en ook hoe die nabijheid moeten bieden aan Tom. Een incident kan pas achteraf besproken worden, nooit op het moment zelf. Ook rustig blijven, samen oplossingen zoeken en nabijheid bieden zijn belangrijke tools. Iedere begeleider moet dit signaleringsplan kunnen dromen. Annelies noemt het signaleringsplan een gouden middel om je kind een leuker leven te geven.

Tot slot

Annelies gaf aan het begin van het interview aan graag een ambassadeur te willen zijn, als dat wat kan opleveren voor andere ouders.

In het Nieuws

Leentje mol wil haar buikeje vol

Hoe leg je aan een klein kindje het Prader-Willi syndroom uit? Dit was de vraag die Annelies en Koen zich ook stelden. Ansje De Meyer schreef en illustreerde daarom een prentenboek speciaal voor kinderen die te maken krijgen met het Prader-Willi syndroom en hun omgeving. Een prentenboek over een molletje dat geboren wordt met het Prader-Willi syndroom.

Voor elk verkocht boek zal er een bijdrage geschonken worden aan Prader-Willi Vlaanderen.

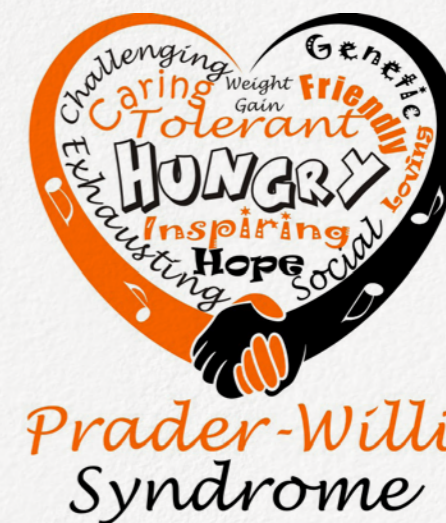
Bestel het boekje bij sandra@praderwillistichting.nl



Podcast Laura de Graaf

Zorginnovator Bob Krijnen interviewt dr. Laura de Graaff over PWS in het kader van de Pfizer Nascholingen - Prader-Willi Syndroom. Ze gaan in deze podcast in op de multidisciplinaire zorg voor volwassenen met PWS. Een podcast die zeker ook de moeite waard is voor een breder publiek. Deze opname is onderdeel van het uitgebreide item over groeihormoonstoornis dat Pfizer maakte.

De podcast is te beluisteren via www.expertisecentrumpws.nl



Besloten Facebookgroep

Julie Meijwaard heeft het Prader-Willi syndroom en is een besloten chatgroep begonnen op Facebook. Om samen te chatten zonder dat iemand anders dan je vrienden het leest, dus ook ouders zijn hier niet welkom! Het heet Prader-Willi Syndroom chatgroepje [en je kunt het hier vinden](#). Dus als je ook Prader Willi hebt word dan lid van deze nieuwe en leuke chatgroep!

Oproep Echo

Een oproep voor alle zorgverleners vanuit de internationale PWS vereniging, meld je aan voor **Echo**. Je krijgt daarin de nieuwste informatie en gratis webinars over alles wat jouw PWS cliënt te maken heeft. Gezondheid, kennis en kunde met betrekking tot gedrag, behandeling en noem maar op. Dat wil je niet missen! Dus...register now! [Via deze link kun je je registreren](#)



Onderzoek uitgelicht

Er wordt wereldwijd veel onderzoek gedaan naar Prader-Willi syndroom. Hierdoor worden de behandeling en begeleiding steeds gericht. Er worden in deze rubriek drie onderwerpen behandeld, waar tussen verschillende landen, onderzoekers en artsen meningsverschillen over bestaan. De Prader-Willi Stichting moedigt iedereen aan zich in onderzoek te verdiepen en zelf zijn mening te vormen.

PWS verhoogt risico op ernstige COVID-19 niet

Kinderen en volwassenen met het Prader-Willi-syndroom (PWS) lopen geen hoger risico op het ontwikkelen van een ernstige COVID-19-infectie, volgens de resultaten van een onderzoek onder meer dan 500 patiënten in Frankrijk. Deze bevindingen waren vooral verrassend doordat vooral volwassenen met PWS vaak te maken hebben met risicofactoren voor ernstige COVID-19, zoals obesitas en diabetes. Bovendien lopen volwassen patiënten mogelijk ook een hoger risico op infectie “omdat velen van hen in een gemeenschapsstructuur leven en sociale afstand kan moeilijk zijn bij volwassenen met een verstandelijke en ontwikkelingsstoornis”, schreven de onderzoekers. De relatief jonge leeftijd van de geïnfecteerde volwassen patiënten (gemiddeld 34 jaar) kan de resultaten helpen verklaren, maar verdere studies zijn nodig om te verduidelijken of andere factoren die aan PWS te linken zijn, een beschermend effect hebben, merkten de onderzoekers op.

De studie “Paradoxe lage ernst van COVID-19 bij het Prader-Willi-syndroom: gegevens uit een Frans onderzoek onder 647 patiënten” werd gepubliceerd in het *Orphanet Journal of Rare Diseases*. Het onderzoeksteam heeft van november 2020 tot januari 2021 telefonisch en/of per e-mail contact opgenomen met de families van 342 volwassenen en 305 kinderen met genetisch bevestigde PWS om te beoordelen of patiënten van maart 2020 tot januari van dit jaar besmet waren met COVID-19. Er werden antwoorden verkregen voor 288 volwassenen (84%) en 239 kinderen (78%). De resultaten toonden aan dat 38 volwassenen (13,2%), met een gemiddelde leeftijd van 34,1 jaar en 13 kinderen (5,4%), met een gemiddelde leeftijd van 9,6 jaar, COVID-19 hadden. Het infectiepercentage bij volwassenen lag binnen het percentage dat werd gerapporteerd voor de Franse algemene bevolking. Er zijn geen gelijkwaardige gegevens van kinderen, aldus de wetenschappers. De helft van deze volwassen patiënten woonde op het moment van besmetting in een woongroep, terwijl alle besmette kinderen thuis woonden. Tien volwassenen werden in het ziekenhuis opgenomen toen de infectie optrad; ne-

gen waren te wijten aan een kleine uitbraak in een PWS-revalidatie-eenheid. De meeste (82%) van de geïnfecteerde volwassen patiënten hadden obesitas, waaronder 55% met ernstige obesitas, en 37% had diabetes. Slechts drie (23%) van de geïnfecteerde kinderen waren zwaarlijvig, twee (15%) hadden obstructieve slaapapneu en geen enkele had diabetes. De meerderheid van de patiënten (63% van de volwassenen en 77% van de kinderen) meldde symptomen, met als meest voorkomende koorts (31-39%), algemene zwakte (26-38%) en hoesten (18-23%).

Andere vaak gemelde symptomen waren kortademigheid bij volwassenen en hoofdpijn bij kinderen. Reukverlies werd gemeld bij één volwassene en één kind. Vijf volwassenen (13,2%) hadden een longontsteking waarvoor zuurstoftoediening nodig was. Vijf van de 12 gehospitaliseerde patiënten hadden morbide obesitas en de meesten hadden andere naast elkaar bestaande gezondheidsproblemen, waaronder diabetes type 2, hoge bloeddruk, obstructieve slaapapneu, ademhalingsinsufficiëntie, zwelling van de benen en een voorgeschiedenis van problemen met bloedstolsels. Alle volwassenen en op één na alle kinderen zijn na maximaal 21 dagen volledig hersteld van de COVID-19-symptomen. Eén kind had enkele maanden na infectie aanhoudende zwakte. Deze bevindingen benadrukten dat “ondanks veel risicofactoren voor ernstige COVID-19, zoals obesitas en diabetes, Franse volwassenen met PWS slechts milde of matige COVID-19 hadden”, schreven de onderzoekers. Als zodanig kan “PWS zelf niet worden beschouwd als een risicofactor voor ernstige COVID-19”, voegden ze eraan toe.

Aangezien hogere leeftijd een belangrijke bekende risicofactor is voor ernstige COVID-19-infectie, veronderstelde het team dat de jonge leeftijd van de

PWS patiënten met obesitas hebben een verhoogd risico op diabetes type 2 wanneer zij volwassen worden.

Volgens een recent onderzoek lopen patiënten met het Prader-Willi-syndroom (PWS) een verhoogd risico op het ontwikkelen van diabetes mellitus type 2 als ze overgaan in de volwassenheid, vooral als ze ernstig zwaarlijvig zijn en/of te maken hebben met een snelle gewichtstoename.

“Deze resultaten onderstrepen de noodzaak van vroege identificatie van risicopatiënten, preventie van obesitas en herhaalde bloedglucosecontrole [suiker] tijdens de overgangperiode”, schreven de onderzoekers. De studie “Diabetes Mellitus in Prader-Willi Syndroom: Natural History tijdens de overgang van kindertijd naar volwassenheid in een cohort van 39 patiënten” werd gepubliceerd in het *Journal of Clinical Medicine*. PWS is een genetische aandoening die wordt gekenmerkt door meerdere ontwikkelings-, voedings-, endocriene, metabolische en gedragsproblemen die zich gedurende het leven van een patiënt manifesteren. Obesitas en diabetes type 2 zijn twee aandoeningen die vaak worden ge-

geïnfecteerde volwassen patiënten hun bevindingen grotendeels zou kunnen verklaren, maar merkte op dat andere beschermende factoren, die nog moeten worden opgehelderd, mogelijk een rol spelen. Vitamine D-suppletie en antidepressiva, die deel uitmaken van het behandelingsregime van veel van de geïnfecteerde patiënten, hebben mogelijk ook geholpen om de ernst van COVID-19 te verminderen, zeiden ze. Hoewel de studie slechts 600 van de ongeveer 1.000 gezinnen met PWS in Frankrijk ondervroeg, zijn de patiënten die in het referentiecentrum worden gevolgd “meestal de ernstigste en we zijn niet op de hoogte van ernstige COVID-19 bij andere Franse patiënten met PWS”, schreef het team.

Verdere studies zijn nodig om deze bevindingen te bevestigen en de mechanismen achter de afwezigheid van een hoger risico op ernstige COVID-19-infectie te verduidelijken bij een patiëntenpopulatie die doorgaans verschillende risicofactoren heeft.

associeerd met PWS. Naar schatting treft type 2-diabetes inderdaad 20-25% van de volwassenen met PWS, vergeleken met 5-7% van de algemene bevolking. En gegevens tonen aan dat obesitas en de bijbehorende complicaties de meest voorkomende doodsoorzaak zijn bij PWS. Onderzoek suggereert echter dat de ziektemechanismen achter diabetes bij PWS anders kunnen zijn dan die bij gewone obesitas. Nu onderzochten onderzoekers in Frankrijk het optreden van diabetes type 2 bij adolescenten en jonge volwassenen - patiënten jonger dan 25 jaar - met PWS, en probeerden ze factoren te identificeren die verband houden met de ziekte en die mogelijk zouden kunnen helpen bij de detectie en preventie van vroege diabetes. In totaal onderzocht het team 39 patiënten gevolgd in het Franse PWS Reference Center-netwerk, waarin gegevens werden verzameld tussen juli 2020 en april 2021. De groepsleden varieerden in leeftijd van 13,9 tot 47,7 jaar, met een mediane leeftijd van 25,6 jaar; 56,4% van de patiënten (22) was vrouw. Alle patiënten hadden een genetisch bevestigde PWS-diagnose, die was gesteld op een mediane leeftijd van 29 maanden of ongeveer 2,5 jaar oud. Ze hadden ook de diagnose diabetes mellitus type 2 vóór de leeftijd van 25 jaar. Op het moment van het onderzoek hadden de patiënten een gemiddelde duur van diabetes van 9,9 jaar. De meeste patiënten hadden ernstige obesitas. Tussen de leeftijd van 15 en 20, terwijl ze overgingen van kindertijd naar volwassenheid, hadden deze patiënten een gemiddelde toename van 6 punten in BMI ervaren, wat wijst op een extreme toename van lichaamsmassa en vet.

Ook voor de familieleden van de patiënten waren gewicht en diabetes problemen. Bij meer dan een derde van de patiënten was bij ten minste één ouder diabetes type 2 vastgesteld, terwijl meer dan de helft van

Onderzoek uitgelicht

de ouders van deze personen overgewicht of obesitas had. De gemiddelde leeftijd bij de diabetesdiagnose was 16,8 jaar, variërend van 11 tot 24 jaar. Alle patiënten namen volgens de onderzoekers gemiddeld één soort antidiabetische medicatie bij de diagnose en drie bij de laatste follow-up. Een meerderheid van de patiënten, 70,3%, had vanaf het moment van hun diabetesdiagnose een behandeling met insuline nodig. Acht personen moesten de insulinebehandeling voortzetten na de leeftijd van 18 en tot in de volwassenheid, "wat zowel de ernst van hun diabetes weerspiegelt als de moeilijkheid om deze patiënten alleen met orale antidiabetica te behandelen", schreven de onderzoekers. "In de meeste gevallen was de diabetes moeilijk onder controle te houden, voegde het team eraan toe en merkte op dat "dit verder suggereert dat diabetes bij jonge patiënten met PWS een enigszins atypische diabetes is." Over het algemeen concludeerde het team op basis van de resultaten dat "patiënten met PWS die het risico lopen om vroege diabetes te ontwikkelen, degenen zijn die ernstig zwaarlijvig zijn - vooral degenen die een snelle en ongecontroleerde gewichtstoename ondergaan in de adolescentie, en dit is onafhankelijk van het al dan niet zijn behandeld met groeihormoon." De onderzoekers pleiten daarom voor nauwkeurige medische opvolging, vooral tijdens de transitie naar volwassenheid.

Adolescenten met obesitas en ernstige comorbiditeiten [co-existente ziekten], zowel psychiatrische als metabolische, en/of een ouderlijke voorgeschiedenis van overgewicht of type 2 diabetes mellitus, moeten nauwlettend worden gecontroleerd op glucosemetabolisme (suiker), vooral wanneer hun BMI snel stijgt', voegde het team eraan toe.

Klinische fase 2b-s

Saniona start klinische Fase 2b-studie met Tesomet voor het Prader Willi syndroom, gericht op het verminderen van hyperfagie

Hyperfagie, ofwel oncontroleerbare honger, is een ernstig probleem bij PWS. In december 2021 lanceerde Saniona (een biofarmaceutisch bedrijf gericht op zeldzame ziekten) een volgende fase van hun studie van Tesomet. Tesomet is door de Amerikaanse Food and Drug Administration aangewezen als weesgeneesmiddel. Resultaten van een fase 2a-onderzoek (NCT03149445) gaven aan dat het onderzoeksgeneesmiddel hyperfagie kan verminderen en gewichtsverlies kan bevorderen bij volwassenen en adolescenten met PWS.

Saniona lanceerde de klinische fase 2b-studie van Tesomet om de werkzaamheid ervan te evalueren bij het verminderen van de oncontroleerbare honger van mensen met het Prader-Willi-syndroom (PWS). Aan de studie gaan ongeveer 120 mensen met genetisch bevestigde PWS mee. In eerste instantie zullen volwassenen van 18 tot 65 jaar worden ingeschreven, en na veiligheidsanalyses kan het worden uitgebreid met adolescenten vanaf 13 jaar. Het wordt geopend op meerdere locaties over de hele wereld, waaronder in de VS, Europa, Nieuw-Zeeland en Australië. Tesomet is een combinatiegeneesmiddel van tesofensine en metoprolol, in een capsule, zodat het makkelijker in te nemen is. Tesofensine is ontworpen om de activiteit van drie hersensignaleringsmoleculen of neurotransmitters te verhogen - met name serotonine, noradrenaline en dopamine - om het hunkeren naar voedsel te verminderen. Metoprolol, een medicijn voor hoge bloeddruk en hartfalen, is opgenomen om het risico op hartgerelateerde bijwerkingen die samenhangen met het gebruik van tesofensine te minimaliseren. Het belangrijkste doel van de studie is om het effect van de behandeling met Tesomet op hyperfagie te beoordelen. Dit wordt gemeten met de Hyperphagia Questionnaire for Clinical Trials (HQ-CT), waarin zorgverleners beoordelen in hoeverre er sprake is van voedselzoekend gedrag, zoals stiekem eten of praten over voedsel. Ook veranderingen in lichaamsgewicht en algehele ernst van de ziekte en gezondheid van de patiënt worden gemonitord. Na de 16 weken hebben patiënten de mogelijkheid om zich in te schrijven voor een open-label verlenging van 36 weken. Hier zullen ze allemaal worden behandeld met Tesomet in de hoogst getolereerde dosis zoals bepaald in de belangrijkste, placebogecontroleerde studie en gecontroleerd op veiligheid en werkzaamheid. Gegevens van de studie worden in de eerste helft van 2023 verwacht.

IPWSO



IPWSO 30e verjaardag workshop

Vanwege het 30-jarig bestaan van de IPWSO is er in augustus 2021 een tweedaagse workshop gehouden, waarbij leden van de Prader-Willi gemeenschap uitgenodigd waren om hun ervaringen te delen en van gedachten te wisselen over belangrijke doelen en thema's voor de komende 30 jaar. Marielle Kuijper was er namens de Nederlandse Prader-Willi Stichting bij. Er werden vragen voorgelegd waarin in groepjes kon worden gediscussieerd.

Op ons [YouTube-kanal](#) vind je een samenvatting van deze dag.

- 1. De belangrijkste vooruitgang die de afgelopen 30 jaar geboekt was:** het gebruik van groeihormoon en de vroege diagnose, het feit dat er tegenwoordig steeds meer onderzoek wordt gedaan, de betere levenskwaliteit van mensen met PWS en de verbinding tussen families.
- 2. De ontwikkelingen die men graag zou willen zien:** onder andere meer kennis en bewustzijn van PWS bij alle professionals, grotere beschikbaarheid van training en educatie, zorgstandaarden voor medici en hulpverleners, behandeling voor hyperfagie, behandeling en beter begrip voor het gedrag, wereldwijde beschikbaarheid van groeihormoontherapie en vroege diagnose, meer en meer geschikte woonvoorzieningen, meer aandacht voor een goede transitie naar volwassenheid en meer klinieken voor volwassenen, meer samenwerking tussen Prader-Willi organisaties en de farmaceutische industrie.
- 3. Topprioriteit voor onderzoek de komende 30 jaar: meer begrip van hoe het genotype (de genen) van Prader-Willi syndroom tot het fenotype leidt, de kenmerken van PWS.** Meer inzicht in hoe gedrag zich gedurende het leven ontwikkelt en verandert, meer begrip van de verschillen tussen individuen. Begrip van onrust en angst, en mogelijkheden tot een betere integratie van mensen met PWS in de samenleving. Daarnaast belang van onderzoek naar oxytocine, nervus vagus stimulatie, het gebruik van cannabisolie of

probiotica. Onderzoek gericht op onderwijs, psychologische ondersteuning (zoals mindfulness) en bewegingsactiviteiten voor mensen met PWS werden ook belangrijk genoemd.

- 4. Top prioriteiten voor evidence based practice in de komende jaren:** Begrijpen van het ouder worden met PWS, ontwikkelen van richtlijnen voor gedragsproblemen, verzamelen van good practice van bijvoorbeeld scholen, woongroepen. Optimaliseren van de leerstrategieën en een beter begrip van leerstijlen, inzicht krijgen in de mate waarin verschillen in genetische subtypes de behandeling en uitkomst beïnvloeden. Kwaliteit van leven verhogen, kennis krijgen van wat mensen met PWS zelf als belangrijke issues zien, overzicht krijgen over huidige behandeling en praktijken over de hele wereld
- 5. Belangrijkste uitdaging op het gebied van het ontwikkelen en promoten van evidence based practice:** weinig bewijs en weinig experts beschikbaar, de complexiteit van de aandoening maakt het moeilijk om onderzoekers en klinici te betrekken, enorm veel verschillende ondersteuning en services beschikbaar in de wereld, substantiële financiering nodig
- 6. Verantwoordelijkheid jegens achtergestelde families en gemeenschappen in onze eigen land en over de hele wereld:** Iedereen voelt de verantwoordelijkheid te helpen. Meer herkenning van het syndroom bij dokters, toegang tot vroege diagnose, en een platform voor toegang voor vroege ondersteuning, onafhankelijk van waar het kind met PWS geboren wordt.
- 7. De grootste uitdaging voor de internationale gemeenschap:** Fondsenwerving. Zorgen dat mensen met PWS meer voor zichzelf kunnen gaan opkomen en spreken.

Studie

Groeihormoon voor 30+ers

Er is een nieuw onderzoek gestart naar het effect van groeihormoon bij volwassenen (30+) met PWS door het team van dr. Laura de Graaff

Voor de meeste kinderen en jongvolwassenen met PWS zijn groeihormonen de gewoonte zaak van de wereld. Maar voor veel volwassenen van 30 jaar en ouder is deze behandeling niet beschikbaar. Daarom start dr. Laura de Graaff-Herder, internist-endocrinoloog bij Erasmus MC en onder andere gespecialiseerd in de begeleiding van volwassenen met PWS, binnenkort een nieuw onderzoek.

Op dit moment is groeihormoonbehandeling beschikbaar voor kinderen, adolescenten en jongvolwassenen met PWS die groeihormoon hebben gebruikt in het kader van de studies van de stichting Kind en Groei. Veel volwassenen van 30 jaar en ouder vallen echter buiten deze groep en voor hen is deze behandeling dus niet beschikbaar. Gericht wetenschappelijk onderzoek bij deze volwassenen is hard nodig om hier iets aan te doen. Daarom start het Prader-Willi team van het Erasmus Medisch Centrum binnenkort een wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van groeihormoon bij PWS-volwassenen van 30 jaar en ouder.

Positieve effecten

De studies van de stichting Kind en Groei in de afgelopen vijftien jaar hebben aangetoond dat groeihormoonbehandeling tot enorme positieve effecten leidt. De onderzoekers verwachten dat groeihormoon dit effect ook heeft bij oudere volwassenen met PWS. Helaas bestaat hier nog niet genoeg bewijs voor. Hierdoor zijn de zorgverzekeraars er nog niet van overtuigd dat groeihormoon ook voor deze volwassenen met PWS vergoed moet worden. Veel volwassenen met PWS worden daarom nu niet behandeld met groeihormoon, terwijl dit juist voor



volwassenen heel belangrijk kan zijn. Door groeihormoonbehandeling neemt de hoeveelheid spiermassa toe en neemt de hoeveelheid lichaamsvet af. Daarnaast levert behandeling met groeihormoon een belangrijke bijdrage aan de kwaliteit van leven.

Onderzoek nodig

Het nieuwe onderzoek is nodig om deze effecten aan te tonen en om de zorgverzekeraars ervan te overtuigen dat groeihormoon ook voor volwassenen met PWS die niet eerder zijn behandeld met groeihormoon, vergoed moet worden. Laura de Graaff-Herder verwacht dat aan deze studie ongeveer 40 volwassenen met PWS zullen deelnemen. Haar onderzoeksteam bestaat naast Laura de Graaff, uit Karlijn Pellikaan, Anna Rosenberg (beiden promovendi), Denise van Abswoude (arts-onderzoeker) en Kirsten Davidse (onderzoeksverpleegkundige).

Dr. Laura de Graaff-Herder heeft in Erasmus MC een multidisciplinaire poli opgezet voor volwassenen met PWS. Hier zien de patiënten in één middag alle zorgverleners die ze nodig hebben. Vanuit heel Nederland bezoeken inmiddels 130 volwassenen met PWS deze poli.



Inzamelingsactie groeihormoon 30+

Opnieuw inzamelingsactie voor onderzoek dr. Laura de Graaff-Herder!

Dr. Laura de Graaff-Herder heeft nog ongeveer 30.000 euro nodig voor haar onderzoek naar het effect van groeihormonen op welzijn/gezondheid van 30+ volwassenen met Prader-Willi syndroom. Ze hoopt met haar onderzoek te bereiken dat ziektekostenverzekeraars in de toekomst groeihormonen vergoeden. De financiering van het onderzoek is voor een groot deel geregeld, maar nog niet helemaal. Daarom doen we opnieuw een inzamelingsactie! Elke euro brengt haar een stap dichterbij haar doel. Dus geef!

www.prader-willi-fonds.nl/steun-ons

Skin picking

Skin picking is het overmatig krabben, wrijven, pulken of op andere wijzen beschadigen van de eigen huid. De oorzaak is divers en vaak is er sprake van meerdere factoren zoals stress, verveling, angst en vermoeidheid.



Mensen met PWS hebben een verhoogde pijngrens waardoor skin picking een groot probleem kan zijn. In deze nieuwe studie wordt onderzocht of N-acetylcysteïne een geschikte behandeling kan zijn voor skin picking. Daarnaast gaat gekeken worden naar de invloed van dit middel op ander dwangmatig gedrag, zoals nagelbijten, haren trekken, ordenen en sorteren.

De studie duurt in totaal negen maanden, met daarin vier tot vijf keer een bezoek aan het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam en vier keer een telefonische afspraak. Tijdens de bezoeken worden de wondjes geteld en opgemeten, ook worden er foto's van gemaakt. Verder wordt er bloed afgenomen en zullen er vragenlijsten worden uitgedeeld. Deelnemers aan de studie krijgen drie maanden het medicijn en drie maanden een placebo (nepmedicijn) met hiertussen drie maanden pauze.

Voor meer informatie ga naar Stichting Kind en Groei: praderwilli@kindengroei.nl.

Donaties

Het PWF is een officieel erkend en geregistreerd goed doel. Dit betekent dat gecontroleerd wordt hoe het geld besteed wordt en dat het goed terecht komt. We hebben donaties hard nodig! Giften kunnen ook worden opgegeven bij uw belastingaftrek.



Conny en George Hooijer-Westdijk, grootouders van een kleinzoon met het Prader Willi Syndroom, vierden hun 50-jarig huwelijk en werden geweldig verrast door de vele hartverwarmende reacties die ze kregen op het initiatief om als cadeau een donatie te doen aan het Prader-Willi Fonds. Veel dank aan alle genereuze vrienden en familieleden van het jubilerende stel! (en voor de prachtige trouwfoto!)



Evert en Henny Reedijk, de opa en oma van Thijmen, waren 50 jaar getrouwd en hebben aan hun gasten als cadeautip de mogelijkheid gegeven een donatie aan het Prader-Willi Fonds te doen. Het werd een prachtig feest, dank voor alle donaties!



Mieke, oma van een prachtige kleindochter met PWS, nam afscheid van haar werk. Het bedrag waarvoor ze een cadeau mocht uitzoeken schonk ze aan de PWS. Hartelijk dank Mieke!

Zet een eigen actie op!



Op prader-willi-fonds.nl staan veel tips om een eigen actie op touw te zetten. Donaties vragen in plaats van cadeaus, lege statiegeldflessen inzamelen, online-veiling organiseren, een hele productlijn opzetten (gratitude-pws.nl) of alleen al de verkoop van spullen die je niet meer gebruikt.

Het hoeft niet groot te zijn, alle kleine beetjes helpen!

Welkom

Regelmatig krijgen wij nieuwe donateurs. Vaak zijn dit ouders van jonge kinderen met PWS, die van ons dan altijd het welkomspakket ontvangen.



Het geboortekaartje van Julian



"Afgelopen week hebben wij ons aangemeld als donateurs van de Prader-Willi Stichting. Hierna is ons een welkomspakket opgestuurd. Samen met onze zoon Julian, die nu 20 maanden is hebben wij het pakket uitgepakt. In dit pakket zitten handige informatieboekjes, waar we nu en later veel profijt van hebben. Daarnaast zit er een armbandje in van Gratitude-PWS: zodra Julian oud genoeg is, zal hij net als zijn ouders een armbandje dragen. Tot slot zit er een knuffel in van het Prader Willi-atelier in Leeuwarden, waar wij tien minuten vanaf wonen. Zodra wij hieraan toe zijn gaan we samen met Julian een kijkje nemen in dit atelier!"
Amena & Robin



De ouders van **Olivier** zijn in december 2021 donateur geworden. Wij kregen het geboortekaartje en deze prachtige foto van hun zoon. De redactie smolt in ieder geval van deze goedlachse knapperd! Van harte welkom bij onze stichting en dank voor jullie steun!



Het geboortekaartje van Olivier

We hopen jullie allebei snel in het echt te ontmoeten op een speeltuindag of een andere activiteit van de Prader-Willi stichting!



**Prader
Willi
Fonds**
honger naar aandacht


Prader-Willi
Stichting