

## Jaarverslag Stichting Pitt Hopkins Syndroom 2024

### Inleiding

We hebben afscheid genomen van twee gewaardeerde bestuursleden en nieuwe leden verwelkomd. Het jaar 2024 was het eerste jaar van het nieuwe bestuur van de Stichting Pitt Hopkins Syndroom. Het bestuur heeft zich ingezet voor het organiseren van bijeenkomsten voor verbinding van de leden, het bevorderen van onderzoek en bewustwording rondom het Pitt Hopkins Syndroom. Dit jaarverslag biedt een overzicht van onze activiteiten, de behaalde resultaten en de financiële situatie van de stichting.

### Bestuur en bestuursvergaderingen

In mei 2024 hebben we afscheid genomen van Joke Talma en Ingrid Benoist. Het bestuur bestaat sindsdien uit Frank van der Weide (voorzitter), Piet Papavoine, Joost van der Kolk, Ernst Mulders, Marjel Kruimelaar en Ingrid Camardese. In 2024 hebben we vijf keer vergaderd op 22 februari, 25 april, 9 juli, 17 september en 21 november, voornamelijk via Teams.

Het meerjarenbeleidsplan 2024-2029 is vastgesteld en op de website geplaatst.

### Leden

Het ledenbestand bestaat uit 134 betalende leden. Joost Talma beheert nog steeds de ledenadministratie, maar het is afgesproken om deze taak in 2025 over te dragen aan Marjel met Ingrid als achtervang.

### Activiteiten

Wandeling: 2 juni was de traditionele wandeling op landgoed de Lusthof bij Nicolien Lugtigheid. Het was een gezellige dag waarop we Joke en Ingrid in het zonnetje hebben gezet als dank voor hun jarenlange inzet.



Familiedag: Cathelijne organiseerde op 7 september de jaarlijkse familiedag die dit keer in Duinrell plaatsvond. Het was een geslaagde dag met mooi weer, waar iedereen zijn eigen gang kon gaan en elkaar weer ontmoette aan het eind van de dag bij het eten. Ook voor boers en zussen wat het een geslaagde dag; zij mochten gebruik maken van het Tikibad.

Mama's met Pitt: Op 22 juni hadden de moeders hun jaarlijkse etentje bij Metro City Kitchen in Utrecht, een fijn moment om ervaringen te delen.

Gezamenlijke informatiedag: Op 2 november vond de gezamenlijke informatiedag "Zorg en leven in balans" plaats op Landgoed de Horst in Driebergen, georganiseerd door Waihonapedia. De dag bestond uit plenaire sessies, workshops en werd afgesloten met de theatervoorstelling "Zus van Broer".

### **Communicatie**

In 2024 is er een nieuwsbrief verschenen. Het vormgeven van de nieuwsbrief is overgedragen aan de drukker.

Zowel Facebook als de website zijn ingezet voor informatieverstrekking en communicatie. Marilou, de dochter van Piet, beheert de social media voor PTHS en Ernst Mulders heeft verbeteringen aangebracht op de website. De Google Group wordt gebruikt door zowel individuele leden als het bestuur voor communicatie over diverse onderwerpen.

### **Netwerk**

Om te netwerken en internationaal te verbinden hebben we de volgende activiteiten ondernomen:

Internationale contacten: We onderhouden contacten met PTHS-oudergroepen wereldwijd. Sue Routledge en Erika de Smedt zijn onze internationale contactpersonen en sluiten regelmatig aan bij bestuursvergaderingen.

Expertisecentrum: Er is een subsidieaanvraag ingediend voor onderzoek naar het medicijn Tavegil (clemastine) vanwege de mogelijke positieve effecten op de witte stof in de hersenen van personen met PTHS. De stichting heeft aangegeven een flink bedrag te willen bijdragen aan het onderzoek. Na de 1e aanvraag zijn ze door en in maart 2025 wordt bekend of het onderzoek doorgang gaat vinden.

WaihonaPedia: We hebben in december 2024 besloten te stoppen met WaihonaPedia vanwege gebruiksonvriendelijkheid van de website en het niet nakomen van beloftes (bijvoorbeeld zorgkaart). Voor 2025 is de bijdrage nog betaald maar daarna stoppen we definitief.

### **Financiën**

De inkomsten van de stichting bestaan uit subsidies van het Ministerie van VWS, giften, donaties en contributies van de leden. Om recht te hebben op subsidie moet de stichting minimaal 100 betalende leden hebben, en in 2024 hebben we 134 leden deze norm ruimschoots gehaald. We hebben mooie donaties ontvangen vanuit een sponsorloop die de school van Cathelijne heeft georganiseerd voor haar afscheid, donaties en de verkoop van chocoladeletters. De opbrengsten van de stichting waren in 2024 € 9.600.

### **Conclusie**

Het jaar 2024 was een jaar van waardevolle activiteiten en stabilisatie van de Stichting Pitt Hopkins Syndroom. We kijken uit naar verdere ontwikkelingen en samenwerking in 2025.

Almere, juni 2025

Ingrid Camardese  
Secretaris Stichting Pitt Hopkins Syndroom