

Een
Nieuwsbrief
met

PiT
Hopkins



**Cas en
epilepsie?**

Nieuws van AVG
dr. Sylvia Huisman

WaihonaPedia
pijnherkenning
pijnbestrijding



**Familiedag
in Dolfinarium**



**Ondersteunende
communicatie**

Jaargang 11
editie 2, dec. 2021

Stichting
PiT Hopkins Syndroom



Inhoud

pagina 2:
Voorwoord

pagina 4:
Cas en epilepsie?

pagina 6:
Familiedag 2021 Dolfinarium

pagina 10:
Procedureel comfort

pagina 11:
Onderzoek ademhaling

pagina 12:
Waihonapedia: pijnherkenning
en -bestrijding

pagina 13:
Vernieuwde website

pagina 14:
Ondersteunende communicatie

Pitt stop

Ondersteunende Communicatie bijeenkomst

Op 10 april 2022 in Rotterdam

Inschrijven voor 1 maart 2022
door middel van e-mail naar
joost@pitthopkins.nl

Meer info op bladzijde 14

Voorwoord

Beste lezers

Zo het jaar 2021 zit er weer op. Altijd een goed moment om terug te kijken wat het afgelopen jaar ons allemaal gebracht heeft.

We hadden vorig jaar niet verwacht en zeker niet gehoopt dat in 2021 onze bekende activiteiten als de wandeling en familiedag toch nog te maken kregen met de coronamaatregelen.

Maar... wij zijn als families met een zorgintensief kind wel gewend aan het nemen van hordes en het vinden van oplossingen.

Dat bleek weer wel. In mei werd een leuke uitdagende virtuele Pitt-Hopkins wandeling georganiseerd. Een speurtocht in de eigen woonomgeving. De foto's die onderweg werden gemaakt konden we van elkaar zien via een speciale WhatsAppgroep die dag. Wat was dat genieten. Het enthousiasme van de PTHS kinderen, hun broertjes en zusjes en het inkijkje in ieders thuisomgeving. Heerlijk! Weliswaar was er de fysieke afstand maar toch voelden we verbinding.

En gelukkig was er ook een periode in de zomer en nog even erna dat het virus wat getemd was en we weer meer mochten. Van die kans hebben Jolanda en Cathelijne goed gebruik gemaakt. Samen hebben zij gezorgd dat we weer een fysieke familiedag konden beleven in het Dolfinarium in Harderwijk. Zelfs compleet met VIP behandeling. Elkaar in het echt ontmoeten is en blijft toch het fijnste. Ik heb graag van de mogelijkheid gebruik gemaakt veel mensen te spreken.

15 september was er via Teams een online Engelstalige bijeenkomst verzorgd door dr. Leonie Menke en dr. Sylvia Huisman. Dit was geregeld door Sue Routledge op speciaal verzoek van Zweedse families. Ook families uit Nederland en België sloten aan. Leonie vertelde over fysieke problemen en Sylvia over voorkomende gedragsproblemen. Aansluitend was er nog ruimte voor vragen én kon men ideeën voor onderzoek en fondsenwerving aanreiken.

Op 26 oktober jl hebben Prof. dr. Marten Smidt en dr. Simone Mesman de leden tijdens een zoommeeting geïnformeerd over de opzet en de voortgang

van het onderzoek naar het neurale zenuwstelsel bij het Pitt-Hopkins syndroom. Ondanks dat het ingewikkelde materie is werd het begrijpelijk uitgelegd. We zijn blij met dit onderzoek omdat meer kennis over het functioneren van het neurale zenuwstelsel zo belangrijk is bij het begrijpen en begeleiden van de mensen met PTHS. PTHS kenmerken zoals ademhalings-, darmproblematiek en pijnbeleving houden verband met het functioneren van het neurale zenuwstelsel. Met dit onderzoek is een belangrijke stap gezet meer zicht daarop te krijgen. Ook werd duidelijk dat er nog een hele weg te gaan is.

In het voorjaar heeft Stan Driessen de resultaten van het slaaponderzoek bekend gemaakt. Hij constateerde dat veel ouders slaapproblemen rapporteren en ook opvallend was dat meermaals een bijzondere slaaphouding werd beschreven. Meer over het onderzoek kun je in de vorige nieuwsbrief (2021-01) lezen.

Over de pijnbeleving is de informatie verzameld en verwerkt. Op Waihonapedia is in de themakamer kennis vanuit ouders en professionals uitgewisseld. Chequita Ketelaar, Ingrid Camerdesse en Romy van der weide hebben dat samengevat in een artikel. Verderop in de nieuwsbrief vind je daar meer informatie over. Eind 2021 is de nieuwe website na een lange periode van voorbereiding gelanceerd. In deze nieuwsbrief is daar meer informatie over te vinden.

En dan voor het komend jaar...

We hopen heel erg dat we weer een ouderwetse Pitt Hopkins wandeling kunnen organiseren waarbij we lekker bijpraten, de kinderen met elkaar spelen en gewoon genieten van het samenzijn.

Voor de familiedag liggen er al een paar plannen op de plank. Super dat er zoveel enthousiasme is om deze dag vorm te geven. Wij zijn benieuwd welk plan het wordt??

We hopen ook dat er nog meer inzicht komt in het lichamelijk en mentaal functioneren van onze kinderen zodat ze nog betere begeleid kunnen worden. We weten dat er in ieder geval hard aan gewerkt wordt door de mensen van het expertisecentrum en de betrokken onderzoekers en deskundigen.

Ik wens iedereen namens het hele bestuur een gezond en ontzettend fijn 2022!!

Piet Papavoine
Voorzitter



Wat een ongelooflijke opbrengst heeft de chocoladefletter actie opgeleverd voor onze stichting. Maar liefst 2300,- euro. Dat is bijna duizend euro meer dan vorig jaar. Hiervoor zijn héél veel letters verkocht door de tante van Inge, Marijke. Wederom heeft haar werkgever, de politie een groot aantal letters afgenomen. Daarnaast hebben nog veel andere mensen besteld. Het was bij Marijke en Joost Talma net een echt distributiecentrum. Wederom heel veel dank aan Marijke en ook aan Joost voor alle inzet!!!



Cas en epilepsie

Piet Papavoine vertelt over Cas en epilepsie dat hij niet blijkt te hebben

Cas is de zoon van Piet en Marleen Papavoine. Hij is 28, woont in Cello Zorg in Vugt en heeft het Pitt-Hopkins syndroom.

In de puberteit van Cas heeft hij last van wegrakingen gehad, oftewel dat hij kort het bewustzijn verloor. Af en toe zakte Cas in elkaar. Daarna is hij onderzocht in Heesch. Het vermoeden was epilepsie maar omdat Cas geen elektroden op z'n hoofd accepteert is dit nooit aangetoond. Hij heeft toen medicijnen gekregen die hij vele jaren heeft geslikt. De wegrakingen werden in de loop der tijd

De laatste tijd vonden wij dat Cas zich meer en meer als een dood vogeltje gedroeg. Als hij thuis op bezoek was, zat hij lang op de bank zonder iets te ondernemen, vaak gapend. Dat had ook te maken met de medicijnen die hij innam tegen de epilepsie. Alles in hem werd onderdrukt. In overleg met de AVG arts (Arts Verstandelijke Gehandicapten) van de instelling waar Cas nu woont besloten we om de epilepsie medicijnen af te bouwen. Dat gebeurde in eerste instantie te snel, waardoor Cas agressief kon reageren op een ieder die maar in z'n buurt kwam. Achteraf blijkt dat epilepsie medicijnen ook stemmingswisselingen onderdrukken en toen



minder. Als het voorkwam leek het meer op een wegraking dan op een epileptische aanval waarbij iemand met schuim uit de mond en met schokkende bewegingen op de grond ligt. Wij begonnen ons steeds vaker af te vragen of er bij Cas wel sprake was van epilepsie.

Tijdens het congres in 2018 hebben we dit met dokter Raoul Hennekam besproken. Hij was er sowieso voorstander van de medicijnen af te bouwen als er gedurende langere tijd geen klachten waren.

Cas de medicijnen te snel afbouwde kreeg hij te veel prikkels die hij niet kon verwerken. De medicijnen zijn gedurende een jaar weer terug gegaan naar het oude niveau.

In 9 maanden zijn de epilepsie medicijnen nu afgebouwd. Hij heeft nu geen epilepsie medicijnen meer. Hij is veel alerter, veel meer aanwezig. Uiteindelijk heeft het alleen maar goed uitgepakt.

We hebben hierover gesproken met dr. Marten Smidt die onderzoek doet naar het

Cas en epilepsie

neurale zenuwstelsel bij Pitt-Hopkins. Marten vertelde dat de absences die Cas vooral in zijn puberteit heeft gehad veroorzaakt kunnen worden door een verkeerd CO2 gehalte in z'n bloed ten gevolge van een "verstoord" ademhaling mechanisme.

Epilepsie wordt vaak genoemd bij kinderen met PTHS. Met mijn betoog heb ik willen aangeven dat het niet vaststaat dat kinderen met PTHS ook epilepsie hebben. Mocht je twijfels hebben over epilepsie bij je kind met PTHS, ga dan in overleg met je behandelend arts.

Bij epilepsie heb je een tijdelijke verstoring in je hersenen. Een soort kortsluiting. Dat noemen ze een epileptische aanval.

Over epilepsie

bron: epilepsie.nl

Soorten aanvallen herkennen

Er zijn verschillende soorten aanvallen bij epilepsie. De één is bewusteloos, valt en gaat schokken. De ander voelt vreemde tintelingen of hoort vreemde geluiden. Of iemand staart een korte periode voor zich

uit en reageert niet.

Aanvallen kunnen er dus heel verschillend uitzien. Hieronder zie je een overzicht van epileptische aanvallen.

Korte afwezigheid: Absence

Bij een absence ben je kort afwezig. Je staart 3 tot 30 seconden voor je uit. Daarna ga je vaak weer door met wat je aan het doen was.

Aanval met schokken en bewusteloosheid: Tonisch-clonische of grote aanval

Bij een tonisch-clonische aanval raak je buiten bewustzijn. De symptomen (kenmerken) zijn: je valt op de grond, verkrampt en gaat schokken met je lichaam. Meestal duurt deze aanval een paar minuten.

Aanval met normaal bewustzijn: Focale aanval met intacte gewaarwording

Bij deze aanval heb je een kleine verstoring in een deel van je hersenen. Je blijft bij bewustzijn, maar hebt bijvoorbeeld schokjes in je arm of je voelt, ziet of ervaart iets.

Aanval met verward, vreemd gedrag zonder reactie: Focale aanval met verminderde gewaarwording

Bij deze aanval is je bewustzijn verlaagd. Je weet niet meer wat je doet en vertoont vaak vreemd, verward gedrag. De kenmerken (symptomen) zijn heel verschillend. Je kunt bijvoorbeeld smaken, dingen ver-

plaatsen of gaan rondlopen.

Aanval met korte schokken: Myoclonische aanval

Bij een myoclonische aanval trekken de spieren in je armen en/of benen plotseling samen, waardoor schokjes optreden. Meestal blijf je bij bewustzijn. Soms is dit kort verstoord, maar dat valt bijna nooit op.

Aanval met verstijving en bewusteloosheid: Tonische aanval

Bij een tonische aanval raak je buiten bewustzijn en verstijft je lichaam. Alle spieren spannen tegelijk aan, vaak in een verwrongen beweging.

Aanval met schokken en bewusteloosheid: Clonische aanval

Bij een clonische aanval raak je buiten bewustzijn en ontstaan er schokken. Dit zijn ritmische schokken, aan één kant of beide kanten van je lichaam.

Aanval met plotselinge verslappening: Atone aanval

Bij een atone of atonische aanval verlies je plotseling je bewustzijn en verslappen je spieren. Vaak maar een paar seconden.



Spannend!

Een uitnodiging voor een familieliedagje met lotgenootjes van Yentl 8 jaar op 10 oktober 2021 in het Dolfinarium te Harderwijk. Wat hebben we uitgekeken naar deze dag.

De rit van 3u20 hield ons niet tegen om er voor de eerste keer

bij te zijn.

Wat waren we blij want de zon was ook van de partij. Bij aankomst een hartelijke welkom door het team van het Pitt-Hopkins syndroom, Natasja en Jolanda. Daarna een verwelkoming met koffie en taart en kennismaking met ouders broertjes, zusjes en uiteraard de lotgenootjes. Wat fijn om iedereen persoonlijk te

leren kennen.

Na de kennismaking konden we rondwandelen in het park. Ingrid Benoist hield ons gezelschap. Jammer dat ze deze keer alleen moest komen. We hebben lekker gepraat en uiteraard veel gezien. Tegen de middag konden we aanschuiven aan tafel. Er stond een grote waaier van allemaal lekkers op ons te wachten in buffetvorm. Yentl en wijzelf genoten

van al dat lekkers. Ook was er tijd om met andere ouders te praten. In de namiddag terug rondwandelen in het park. Een dutje hoorde er ook bij voor Yentl waarna hij vol bewondering keek naar de roggen die je kon aaien. Leuk om te zien hoe de verzorgster water over de dolfinen goot. Ze genoten er van door

zich om te draaien. Het leukste van de dag was de dolfinen show. Leuk om de reactie te zien van Yentl en van de andere kinderen wanneer de dolfinen hun allermooiste kunstjes toonden. Toen was het alweer tijd om aan te schuiven voor het avondmaal wat wederom tot in de puntjes verzorgd was. Wij hebben een nachtje op hotel

geboekt want het was best een leuke maar vermoeiende dag.

We kijken alvast uit naar een volgende ontmoeting. Bedankt aan Pascal Koster voor de leuke foto's en aan het ganse team om deze dag te organiseren.

Natacha Saubain, Moetie van Yentl.



FAMILIEDAG 2021 DOLFINARIUM



Procedureel comfort

Dr. Sylvia Huisman is Arts Verstandelijk Gehandicapten aan het expertisecentrum Amsterdam UMC

We weten dat mensen met genetische syndromen en een verstandelijke beperking vaker en meer gezondheidsproblemen hebben dan de algemene bevolking. En dat er daarom vaker diagnostisch onderzoek nodig is. Dat gaat vaak samen met angst en spanning en kan heel belastend zijn, voor de mensen zelf, maar ook voor ouders en professioneel betrokkenen. Soms wordt zelfs van diagnostiek afgezien vanwege die angst en spanning of te verwachten hevig verzet. Om die reden willen we ons stap voor stap hard maken voor **procedureel comfort**, d.w.z. het verminderen en vermijden van angst

en pijn, bij diagnostische of andere kleine ingrepen.

We hebben inmiddels een klein werkgroepje geformeerd in het Amsterdam UMC en met verschillende ervaringsdeskundigen en netwerken contact gelegd, zoals Mantel Mama en PROSA.

Voor 2022 hebben we een aantal acties uitgezet, waaronder het werven van een master student om gegevens te verzamelen over ervaringen en aantallen. Zodra het gelukt is een master student te vinden, nemen we graag contact op voor afstemming over onderzoeksplan en uitvoering!



Vera (41) is oprichter van Mantelmama, getrouwd met Tycho en de trotse moeder van 2 dochters: Fiene (12) en Bommel (9). Totaal onverwacht blijkt Bommel een zorgintensief kind. Ze is een heel blij ei en verstandelijk en lichamelijk gehandicapt. Er is echter geen diagnose. Vera zet zich in voor Procedureel Comfort bij kinderen die zorg thuis krijgen e/o in het ziekenhuis (het voorkomen van dwang, pijn, angst en stress) en allerlei dingen waar ze in haar leven met Bommel tegenaan loopt.



Het PROSA kenniscentrum ontwikkelt en geeft onderwijs in strategieën om kinderen vrij van pijn, dwang en angst medische behandelingen te helpen ondergaan.

Onderzoek ademhaling

Tijn van Egmond, student geneeskunde, heeft de wetenschappelijke literatuur onderzocht wat bekend is over ontregelingen van het ademhalingspatroon bij PTHS, in samenwerking met Prof. dr. Joost van den Aardweg en Dr. Sylvia Huisman in het Amsterdam UMC.

Introductie

Het Pitt-Hopkins syndroom, voor het eerst beschreven in 1978 toen twee niet gerealiseerde individuen werden gezien met dezelfde symptomen, wordt veroorzaakt door pathogene varianten of deleties in het TCF4 gen. Ontregelingen van het ademhalingspatroon behoren tot de syndroom kenmerken. Het doel van deze literatuurreview is om systematisch te verzamelen wat er op dit moment bekend is over de ademhalingsproblemen en om de studie vragen over omschrijving, prevalentie (frequentie van voorkomen), diagnostiek en behandeling te beantwoorden.

Methode

Een systematische zoekopdracht is uitgevoerd door gebruik te maken van de Medline database en uit een totaal van 196 studies waren tien studies bruikbaar voor deze review. Twee aanvullende studies werden nog gevonden door een handmatige zoekopdracht van o.a. de referenties (bronvermeldingen). Alle twaalf studies waren bruikbaar bevonden na het uitvoeren van een zogenaamde critical appraisal (kritische beoordeling op kwaliteit en inhoud).

Resultaten

In elf studies werd hyperventilatie met of zonder apneu (ademstop) beschreven, waarvan in zeven ook cyanose (blauwe verkleuring van m.n. lippen door verminderd zuurstof gehalte in het bloed) als gevolg van de apneu. Vier studies omschreven dat spanning, stress en angst uitlokkende of samenlopende factoren zouden kunnen zijn. De beginleeftijd van de ademhalingsproblemen is omschreven in vier studies: ze omschrijven een begintijd in de vroege kindertijd, maar soms in de tiener jaren. In twee studies is een duur van

twee tot vijf minuten per hyperventilatie en/of apneu aanval beschreven en een periodiciteit variërend tussen de paar keer per jaar tot acht keer per uur. In acht studies was een prevalentie omschreven tussen de 37,4% en de 83%, vooral afhankelijk van de leeftijd van de deelnemers. Polysomnografie, slaaponderzoek waarbij met sensoren de ademhaling wordt gemeten, werd gebruikt om de diagnose te stellen. Er zijn 4 studies waarin in totaal 5 patiënten werden behandeld met respectievelijk acetazolamide, Natrium Valproaat en cafeïne met positief effect. Hoewel deze eerste studies naar behandelmogelijkheden belangrijk zijn, zijn de aantallen te klein en onderzoeksmethodes te kwetsbaar om harde conclusies te trekken.

Discussie

Er is nog beperkt onderzoek gedaan naar ontregelingen van het ademhalingspatroon bij mensen met PTHS en meer onderzoek is nodig. Deze review moet gezien worden als een overzicht van bestaande wetenschappelijke kennis en een opstap naar toekomstig onderzoek!



dr. Sylvia Huisman

WaihonaPedia pijnherkenning en -bestrijding

Chequita Ketelaar, Romy van der Weide en Ingrid Camardese

WaihonaPedia is een platform dat (patiënten) organisaties van mensen met zeldzame aandoeningen gebruiken om essentiële en bruikbare kennis met elkaar delen. Afgelopen jaren zijn er diverse onderzoeken gedaan via themakamers op WaihonaPedia (een themakamer is een soort online workshop). Ouders kunnen hier vragenlijsten invullen, hun ervaringsverhalen delen en vragen stellen aan experts. Een team van experts uit verschillende vakgebieden neemt deel aan de themakamers. De informatie uit de themakamers wordt gebruikt voor het onderzoek en wordt na afloop ook gepubliceerd op WaihonaPedia. Het onderzoek wordt o.a. ondersteund door de Pitt-Hopkins stichting.

De onderzoeksresultaten en ervaringsverhalen staan op WaihonaPedia maar om bij deze informatie te komen moest je inloggen op de site. Hierdoor is de informatie niet voor iedereen toegankelijk of makkelijk te vinden. Omdat we natuurlijk niet willen dat deze kennis verloren gaat, hebben wij op verzoek van het bestuur besloten de informatie per thema geanonimiseerd samen te gaan voegen in een artikel dat als naslagwerk kan dienen voor geïnteresseerden.

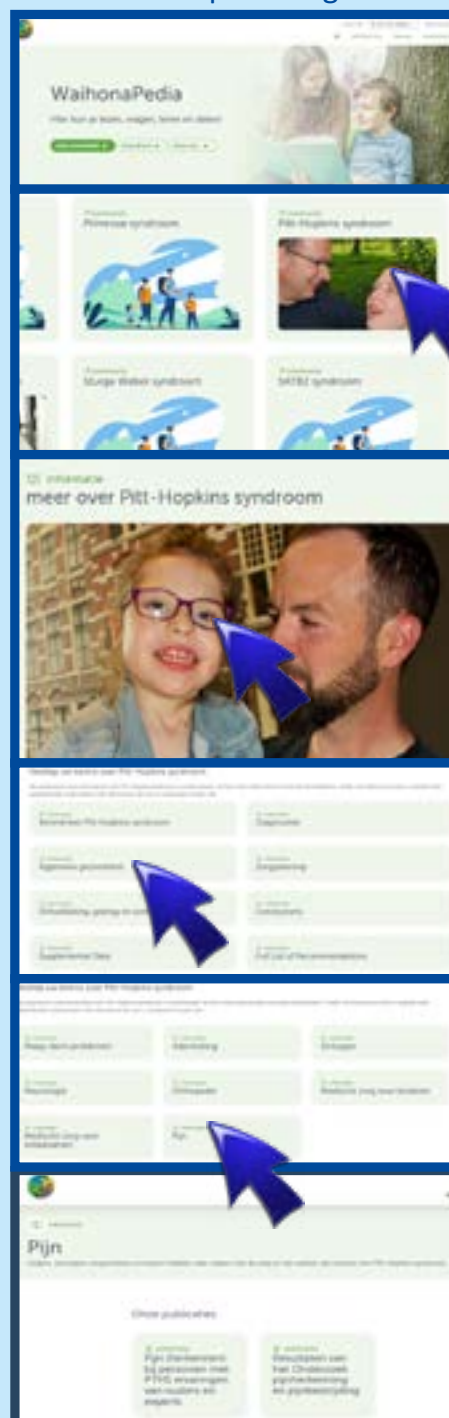
In eerste instantie hebben we dit gedaan met de informatie over het onderzoek naar pijnherkenning en pijnbestrijding bij kinderen en volwassenen met Pitt Hopkins. Met de verzamelde kennis willen we ouders en verzorgers handvatten bieden bij het herkennen en omgaan met pijn en twijfels over de verzorging verminderen.

De onderzoeksresultaten en het artikel zijn inmiddels gepubliceerd op WaihonaPedia maar nu op een plek waarvoor je niet hoeft in te loggen. De link naar het platform is <https://waihonaPedia.org>.

We kiezen er bewust voor om het artikel niet rechtstreeks te delen omdat WaihonaPedia de plek is om deze informatie te delen en te vinden. Door het plaatsen van deze artikelen hopen we dat het aantrekkelijker wordt om

zo nu en dan eens op WaihonaPedia te kijken want er staat meer interessante informatie op. Volgend jaar zullen wij de overige informatie uit de themakamers gaan verwerken en met jullie delen.

Zo vind je de 2 publicaties op www.waihonaPedia.org:



De website van onze stichting is een belangrijk medium om mensen en leden te bereiken. Behalve de website heeft de stichting een eigen Facebook pagina en een Google-group. Via de Google-group kunnen leden thema's voorleggen en vragen stellen. Iedereen die lid is van de Google-group kan zelf iets op het medium zetten. Facebook wordt in beperkte mate gebruikt. De website wordt actief beheerd door Ferdy Benoist.



In het afgelopen jaar is de website van de Pitt Hopkins stichting flink verbeterd. Via Ferdy Benoist heeft Micayla Sabb de website van een nieuw design voorzien.

De oude website van Pitt-Hopkins had een aantal functies die niet helemaal werkten of waar bijna geen gebruik van werd gemaakt. Zo was het de bedoeling dat leden zouden kunnen inloggen op de website om zo onderling te kunnen chatten. Dat is er nooit van gekomen. Bovendien zijn er goede alternatieven: de Pitt-Hopkins Google-group en WhatsApp. Via de oude website werd er

Pitt-Hopkins merchandise te koop aangeboden. Onder meer een 'salad-shaker' en 'prentenkaarten'. Met het doel inkomsten voor de stichting te genereren. Maar dit werd helaas zelden gebruikt.

Na het World-congress in 2018 hebben binnen- en buitenlandse doctors en artsen die verbonden zijn aan het Pitt-Hopkins syndroom de 'Guidelines' geschreven. Onder aanvoering van dokter Raoul Hennekam. Deze 'Guidelines' zijn een belangrijke informatiebron voor mensen die met het syndroom van doen hebben. Zowel ouders en familie als mantelzorgers en zorgprofessionals. Toen de 'Guidelines' vertaald waren naar het Nederlands zijn deze op de website gezet.

Micayla Sabb is een webdesigner uit Oosterhout. Ferdy heeft haar leren kennen in 2019 toen hij voor de website van een andere stichting een webdesigner

moest de vrolijkheid uitstralen die de kinderen met het Pitt-Hopkins syndroom ook hebben. Evenzo ons 'happy-face' logo. Hij moest uitnodigen tot lezen en bezoekers vasthouden. In de grote hoeveelheid informatie van de 'Guidelines' was het doel dat mensen snel de juiste informatie kunnen vinden.

De nieuwe website is vooral veel aantrekkelijker geworden door het gebruik van foto's van de kinderen met PTHS. Stralende gezichten geven de website het vrolijke karakter. Op de 'Home-pagina' zijn middels een paar keer scrollen de belangrijkste info en links te vinden. 'WaihonaPedia' en het Amsterdam 'UMC' staan daar niet voor niets.

Om de grote hoeveelheid informatie die er binnen de 'Guidelines' is te hanteren bestaat er op de nieuwe website de mogelijkheid om een 'Samenvatting' ervan te lezen. De 'Samenvatting' is opgedeeld in onderwerpen. Via de 'Samenvatting' kan men ook naar de uitgebreide versie van het onderwerp. Er zijn ook nog wat wensen over gebleven als het gaat

om de website. De pagina's 'beeldmateriaal' zijn verouderd. Actuele foto's en video's van kinderen en jongvolwassenen met PTHS moeten deze pagina's gaan verbeteren.

Veel leeslezier op de site!

Heeft u 'NIEUWS' ?

Dat kan van alles zijn. Een activiteit of een sponsoring in relatie met PTHS. Of de aankondiging van een interessant webinar of een bijeenkomst over de PTHS-zorg.

Stuur uw bericht naar ferdy@pitthopkins.nl

Dan plaatsen we het op de website.

zocht in de buurt van Oosterhout. De samenwerking verliep goed dus hebben we haar ook gevraagd het design van de nieuwe PTHS website te maken. Ferdy zorgde voor de 'content'. Een aantal doelen werden haar uitdaging: de nieuwe website

Ondersteunende

Dankzij een subsidie van [ZonMw](#) en de medewerking van de Vereniging Angelman Syndroom Nederland (vASN) mag [ISAAC-NF](#) veertig gratis voorlichtingen geven over Ondersteunde communicatie (OC).

Met OC bedoelen we alle vormen en manieren om de bestaande communicatie aan te vullen. Denk aan gebaren, pictogrammen, foto's of verwijzers. Een voorlichting zal een dagdeel beslaan waarin zowel de theorie als de praktijk rondom OC-implementatie aan bod komen, met veel ruimte voor oefening. De voorlichting wordt gegeven door Mannin de Wildt, moeder van een meisje dat een spraakcomputer gebruikt en Maartje Radstaake, orthopedagoog, beide hebben ruime ervaring in het gebruik van OC. De voorlichting is bedoeld voor iedereen die omgaat met kinderen én volwassenen met Pitt Hopkins; ouders, begeleiders, leerkrachten, therapeuten en behandelaren. Na afloop krijgt iedereen een startpakket waarmee hij/zij direct aan de slag kunt. Ook helpen we u op weg bij het vinden van overige ondersteuning en informatie.

In de voorlichting bespreken we de Leidraad ondersteunde communicatie, hierin wordt uiteengezet wat OC is en hoe je die kunt inzetten in het dagelijks leven. De informatie uit de Leidraad is een bundeling van deze praktijk- en wetenschappelijke kennis. Communiceren met OC leer je niet in een training, dat leer je doordat iedereen om je heen middels OC communiceert. Net zoals een kind gesproken taal en een doof kind gebarentaal leert gebruiken: ze worden erdoor omgeven. In de praktijk wijs je bijvoorbeeld één of twee symbolen per zin aan, of maak je gebaren. Op deze manier ondersteun je je gesproken taal met één of meerdere symbolen. We noemen dit principe *modelleren* en het aanleren van OC is grotendeels hierop gebaseerd. We zien dat er nog te weinig gebruik wordt gemaakt van OC en dat er nog veel mythes bestaan over het gebruik ervan. Dit terwijl in de praktijk en de wetenschap OC keer op keer zijn nut heeft bewezen. Tijdens de voorlichting ontkrachten we de mythes en geven we

ISAAC

De visie van de International Society for Augmentative and Alternative Communication:

Ondersteunende communicatie moet herkend, erkend, gewaardeerd én gebruikt worden!



Dr. Maartje Radstaake
Docent en onderzoeker Pedagogische wetenschappen en Onderwijskunde



Organisatie van gezondheids- onderzoek en zorginnovatie

[ZonMw](#) komt voort uit Zorg Onderzoek Nederland en het gebied Medische Wetenschappen.

Communicatie

tips en adviezen hoe OC in te zetten.

Iedereen heeft recht op ondersteunde communicatie als hij/zij niet goed (genoeg) kan praten, we volgen hierin het VN verdrag inzake rechten voor mensen met een handicap. Als iemand niet spreekt, weten we niet wat er echt in iemand omgaat, wat hij/zij snapt, voelt, wil zeggen of vertellen. Er is geen enkele test die dit kan voorspellen of bepalen. Pas als we iemand omgeven met een communicatievorm die hij/zij ook kan gebruiken en waar hij/zij alles mee kan uiten wat hij/zij zou willen, komen we erachter wat er echt in iemand omgaat. We weten van te voren niet hoelang het duurt voordat iemand OC gaat gebruiken, wat ermee gezegd wordt en hoe uitgebreid dit is. Maar als we geen toegankelijke communicatie aanbieden, komen we er nooit achter.

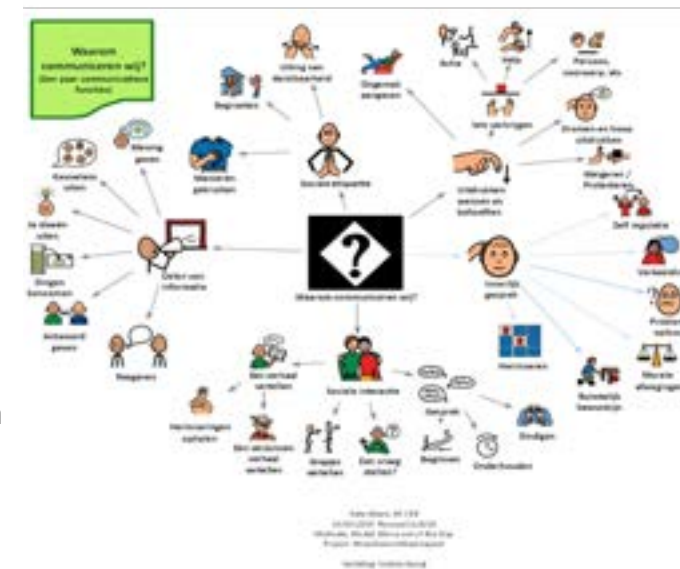
De Leidraad OC mag vrijelijk verstuurd worden en is te downloaden op de volgende pagina: [Artikelen en Onderzoek - Over ons - ISAAC-NF](#)

We hopen op een grote opkomst, omdat we er overtuigd van zijn dat alle mensen bij Pitt Hopkins hier baat bij hebben.

Mannin de Wildt



Leidraad ondersteunde communicatie



Bijeenkomst Ondersteunende Communicatie:

10 april 2022

Tijd: 10.30 - 14.30 uur

Plaats: Japarastraat 2, Rotterdam

Aanmelden voor 1 maart 2022 via joost@pitthopkins.nl

Inschrijfgeld : per ouderstel/persoon € 30 op rekeningnummer: NL93 ABNA 0622 5111 30 t.n.v. stichting Pitt Hopkins Syndroom.

Dit bedrag wordt terug gestort na deelname of afgelasting (wegens corona maatregelen bv.).

Afhankelijk van de dan geldende coronamaatregelen (1,5 mtr. afstand houden ed.) kijken we hoeveel deelnemers er mogelijk zijn. Daarom de regel: toegang op volgorde van ontvangen inschrijvingen.

Laten we hopen dat corona geen streep haalt door deze dag.

Stichting Pitt Hopkins Syndroom
kvk nr. 27344250

De stichting heeft de ANBI status
Lidmaatschap van de stichting bedraagt 25 euro per kalenderjaar
Bankrekening IBAN NL93ABNA0622511130

Wijzigingen voor de ledenadministratie sturen naar joost@pitthopkins.nl

Een Nieuwsbrief met Pitt is een halfjaarlijkse uitgave van de Stichting Pitt Hopkins Syndroom.
Het magazine wordt toegezonden aan de aangesloten ouders en leden van de stichting.

COLOFON

Eindredactie en layout: Ferdy Benoist. Kopij naar ferdy@pitthopkins.nl
Website: www.pitthopkins.nl, Twitter: StPHTS;
Facebook: PTHS (Pitt-Hopkins Syndroom);
Drukwerk: Total-Print, Oosterhout



Stichting
Pitt Hopkins Syndroom

