

# NIEUWSBRIEF

# SMITHMAGENISPLATFORM

1ste jaargang nr. 1 • najaar 2014



## INHOUDSOPGAVE

Voorwoord  
Stichting SmithMagenis-Platform  
Beleidsplan platform  
Wij stellen ons voor  
Donateurs  
Aankondiging informatiedag  
Verslag familiedag van 24-5-2014  
Brussenboek  
Google maps  
Vraagbaak  
Nawoord

## VOORWOORD

Hier is het dan: de eerste nieuwsbrief van de Stichting SmithMagenis-Platform!

Ondanks dat de oprichtingsakte nog maar vrij recent door de notaris is vast gelegd, hebben er al een informatie- en een familiedag plaats gevonden onder de noemer van de stichting. Dat werd met veel enthousiasme ontvangen, dus daar gaan we zeker mee door.

U leest in deze nieuwsbrief hoe de Stichting is ontstaan, wat de doelstellingen zijn, wie het bestuur vormen en wie er ondersteunende diensten verlenen.

Tevens doen we een beroep op ouders/verzorgers/familie/vrienden van kinderen en (jong) volwassenen met SMs om (jaarlijks) een donatie te doen. Want mede door uw steun kan de Stichting bestaan en kunnen we de doelen uit ons beleidsplan (zie verderop) verwezenlijken.

Via de website, waar nog aan wordt gewerkt, en Facebook houden we u op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen, tips, etc.

Deze eerste nieuwsbrief ontvangt u in papieren versie, de brieven die u hierna zult ontvangen proberen we zoveel mogelijk digitaal te versturen. Mocht u liever een papieren exemplaar willen ontvangen, dan kunt u

ons dit laten weten via 033 4941940 of [info@smithmagenis-platform.org](mailto:info@smithmagenis-platform.org).

## STICHTING SMITHMAGENIS-PLATFORM

Tot recent viel de oudervereniging SmithMagenis onder VG Netwerken, het aantal kinderen/vwassenen met het SmithMagenis syndroom was in het verleden klein; de diagnose was bij veel professionals nog onbekend en de diagnostiek lastig.

SMs wordt echter vaker en vroegtijdiger gediagnosticeerd. Daarbij komt er steeds meer kennis beschikbaar, waardoor er meer draagvlak is en het nu mogelijk wordt om op eigen benen te gaan staan. Daarom hebben de oudervereniging, SMs Polikliniek, het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), de Stichting SMS MAXX en Ieder(in) zich eind 2013 verenigd en een platform gevormd waarbij de unieke situatie is ontstaan dat de belangrijkste professionals (als raad van advies) samen met de direct betrokkenen (ouders, familie, verzorgers etc.) optrekken. Door deze verzelfstandiging denken we nog beter aan te kunnen sluiten bij de behoeften van kinderen en volwassenen met SMs, als ook de familieleden, verzorgers, etc.

## BELEIDSPLAN PLATFORM

### *Doelstellingen*

De gezamenlijke doelstelling – het bundelen van informatie en initiatieven rondom het zeldzame SmithMagenis syndroom – is wat ons bindt binnen dit samenwerkingsverband. Voorts willen wij op een gestructureerde wijze het syndroom bij belanghebbenden onder de aandacht brengen. Alleen door herkenning van het syndroom door onder andere behandelaars, onderzoekers, kinderartsen, klinisch genetici, AVG-artsen, GZ-psychologen, scholen, ouders, etc. is het mogelijk een tijdige diagnose te stellen, zodat een goede specialistische en begeleidende ondersteuning op een zo jong mogelijke leeftijd ingezet kan worden.

# NIEUWSBRIEF

# SMITHMAGENISPLATFORM

1ste jaargang nr. 1 • najaar 2014

## Doelstellingen:

- a) Het bieden van een platform/wegwijzer voor personen die op zoek zijn naar informatie over het SmithMagenis syndroom (SMs)
- b) Het verzamelen, bewaren en delen van kennis met betrekking tot SMs
- c) Het verzamelen en delen van ervaringen op het gebied van SMs via -onder meer- websites, brochures en overig beeldmateriaal
- d) Het stimuleren van specialistische zorg en (landelijke) multidisciplinaire teams voor mensen met SMs
- e) Het onderhouden van contacten met behandelaars, onderzoekers en verwijzers op het gebied van SMs, zoals (kinder)artsen, klinisch genetici, psychologen en (para)medici, etc
- f) Het bieden van ruimte aan de behoeften van personen met SMs
- g) Substantieel middelen werven ten behoeve van onderzoek naar SMs

## Methode

In eerste instantie zullen we ons vooral richten op de informatievoorziening. Aangezien het een zeldzame aandoening betreft, is de kennis gefragmenteerd en zijn veel ouders, verzorgers en begeleiders los van elkaar 'het wiel opnieuw aan het uitvinden'. De informatievoorziening zal plaats vinden via internet, folders, nieuwsbrieven, ouder- en familiedagen, voorlichting voor professionals. Daarnaast zijn er een aantal andere fundamentele zaken in lijn met de doelstellingen die op de lange termijn spelen, maar naar onze mening van belang zijn om op korte termijn mee te starten of verder uit te werken. Dit betreft wetenschap, Dental en Medical Alerts, fondswerving en vergoeding van melatonine van de zorgverzekeraar.

Mochten er vragen zijn n.a.v. dit (ingekorte) beleidsplan, dan horen we dat graag.

## WIJ STELLEN ONS VOOR



### Donald Bouman, voorzitter

Mijn naam is Donald Bouman (40 jaar). In het dagelijks leven werk ik als radioloog in het MST in Enschede. De afgelopen jaren heb ik mogen meemaken wat er allemaal mogelijk is om iemand met het SMs te helpen leren omgaan met de uitdagingen van het dagelijks leven. Het heeft

Luuk, mijn stiefzoon, in ieder geval al heel veel gebracht.

Daarbij heb ik echter ook gezien hoe ongelooflijk veel uitdagingen er zijn voor de mensen in de omgeving van iemand met SMs. Dit heeft er voor mij toe geleid deel te willen nemen aan het SmithMagenis-Platform. De kracht van deze stichting ligt naar mijn idee in de unieke samenwerking tussen professionals en andere betrokkenen. Mijn ideaal en streven is om met de Stichting te zorgen voor een goede begeleiding van iedereen die met SmithMagenis te maken heeft, met name door het beschikbaar stellen van informatie en door scholing.



### Linda de Kimpe, secretaris

Ik ben Linda de Kimpe (25 jaar) en de grote zus van Erik. Momenteel studeer ik en doe ik de master Orthopedagogiek, werk ik op de zorginstelling waar mijn broertje woont (wel een andere locatie) en begeleid ik een speciale jongen thuis bij zijn ouders. Dit allemaal om in de

toekomst een 'goeroe' te worden op het gebied van kinderen/jongeren met specifieke behoeften.

Buiten deze werkzaamheden om ben ik een typische student dat houdt van hockeyen en feestjes bezoeken. Mijn rol bij het SmithMagenis-Platform is die van de secretaris. Ik neem onder andere de communicatie op mij.



### Monica Kuppens, penningmeester

Mijn naam is Monica Kuppens (47 jaar). Ik ben de oudtante van Maxx uit Antwerpen. In 2009 hebben wij Stichting SMS Maxx opgezet, met als doel om meer bekendheid te geven aan het syndroom. In onze zoektocht naar kennis en informatie, bleek

# NIEUWSBRIEF

## SMITHMAGENISPLATFORM

1ste jaargang nr. 1 • najaar 2014

dat er nog geen overkoepelende organisatie bestond waar deze kennis en informatie wordt gebundeld en geborgd. Reden waarom wij met betreffende partijen een regulier overleg hebben opgezet, waar dit Platform uit voortgevloeid is.



### Fenanja Bouman

Ik ben Fenanja Bouman (36 jaar), de moeder van Luuk (9 jaar), de vrouw van Donald, acupuncturist en een soort van manasje-van-alles voor de Stichting. Ik beantwoord o.a. de e-mail die binnenkomt bij de Stichting. Omdat wij, dankzij de Corren van/via het CCE, zo goed zijn

geholpen met Luuk en wij met z'n drietjes en op school, zo vooruit zijn gegaan, gunnen we dit elke ouder/verzorger. Het was één van de redenen om te helpen de Stichting op te zetten: het uitdragen van een positief stemgeluid dat met de goede begeleiding er zoveel meer mogelijk is. De contacten die er onderling zijn met andere ouders, met z'n allen voor hetzelfde in te zetten, meer bekendheid verwerven voor het syndroom, een steun kunnen zijn voor andere ouders, niet allemaal hetzelfde wiel hoeven uit te vinden: het zijn allemaal redenen om me met hart en ziel in te zetten voor deze Stichting voor mooie mensen.



### Carolina de Kimpe

Mijn naam is Carolina de Kimpe en ik ben de moeder van Erik de Kimpe (23-03-1992, met SMS), en Linda de Kimpe, secretaris van de Stichting. Bij het Platform maak ik deel uit van de

oudervereniging, ik organiseer o.a. de familie- en informatiedagen. In het dagelijks leven doe ik veel vrijwilligerswerk, o.a. op een ZMLK school en bij de instelling waar Erik woont. Ook zet ik mij in voor de Stichting omdat ik graag wil dat SMS bekender en eerder gediagnosticeerd wordt, omdat ouders met een kind met SMS vaak tegen onbegrip en problemen aanlopen.



### Astrid Snel

Mijn naam is Astrid Snel. Ik ben getrouwd met Matthieu, wij hebben een gezin met 5 kinderen waarvan ik de moeder ben van 2 dochters. Bijou is de jongste en sinds haar 13<sup>e</sup> weten wij dat zij SmithMagenis heeft. 1 van de 1<sup>e</sup> ouders (van een kind

met SMS) die ik sprak was Carolina en samen met haar ben ik de Oudervereniging SMS begonnen in 2007/2008 onder de vlag van VG netwerken. Na eerst een kleine "samenwerking" met Stichting SMS Maxx te hebben gehad, bleek de behoefte aan een groter en breder vlak vanuit verschillende disciplines gewenst. Het resultaat is bekend, sinds 2013 is het SmithMagenis-Platform een feit. Ik werk 1 à 2 dagen per week aan de zaak van mijn echtgenoot, een groothandel in binnen- en buitenlandse kaas.

Daarnaast ben ik bezig met het opzetten van een kleinschalig wooninitiatief voor jong volwassenen met een beperking. Sinds kort hebben we een locatie aangekocht in onze woonplaats Oudewater waar we 6 appartementen gaan bouwen voor de potentiële bewoners, waarvan Bijou er 1 zal zijn. Hier zal zij begeleid gaan wonen met 24 uren zorg waarbij het aspect Veiligheid met een hoofdletter wordt geschreven.



### Vincy Veen

Ik ben Vincy Veen (36 jaar), de moeder van Milou (4 jaar) en Jort (1 jaar) en getrouwd met Wilko. Toen Milou 2,5 jaar oud was werd het SmithMagenis syndroom vastgesteld. We gingen ons verdiepen in het syndroom en zagen de toekomst somber in. De puzzelstukjes

vielen echter wel op zijn plek. Ik koos er destijds bewust voor om mijn werk als verpleegkundige te beëindigen en fulltime moeder te worden. Al snel na de diagnose wilden we uit de negatieve spiraal stappen en gingen op zoek naar de mogelijkheden. Gaandeweg kwamen we erachter dat onze adequate aanpak zijn vruchten begonnen af te werpen. We konden (weer) genieten van ons lieve meisje Milou en dat doen we nog steeds elke dag! Super trots zijn we op haar, maar ook best op ons zelf. Deze positiviteit willen we graag uitdragen naar anderen en dit heeft geleid tot de aansluiting bij het SmithMagenis-Platform.

Ik maak pas sinds kort deel uit van het Platform, maar heb al wel een geweldige familiedag mogen mee-organiseren op onze camping. De komende tijd wil ik mij gaan richten op het verder professionaliseren van het Platform en er te zijn voor iedereen die mijn steun kan gebruiken.



# NIEUWSBRIEF

# SMITHMAGENISPLATFORM

1ste jaargang nr. 1 • najaar 2014

## DONATEURS

Zoals u kunt begrijpen kan een Stichting niet bestaan zonder geldelijke middelen. Om de doelen te kunnen verwezenlijken is er geld nodig dat we kunnen inzetten om meer bekendheid te geven aan het syndroom, om meer professionals maar ook ouders te kunnen bereiken.

Op dit moment is er een regeling dat wanneer een stichting twee jaar na een bepaalde peildatum 100 donateurs heeft die minimaal €25,- doneren, er een subsidie ontvangen kan worden. Natuurlijk zijn we blij met iedere euro, maar wellicht dat u dit in uw achterhoofd zou willen houden.

U heeft inmiddels misschien wel opgemerkt dat VG Netwerken stilzwijgend het lidmaatschap voor Zeldzaam heeft stop gezet. Wij hopen daarom dat u de stap naar Stichting SmithMagenis-Platform zou willen maken.

Wat krijgt u daarvoor terug? Op dit moment zijn we bezig de Stichting op poten te zetten en streven we naar een nieuwsbrief die minimaal 2 keer per jaar uit komt. Hierin wordt u op de hoogte gehouden van de voortgang, van activiteiten en nieuwtjes. Maar we willen ook families het woord geven, ervaringen uitwisselen, tips geven, etc.

Buiten de doelen die genoemd zijn onder het 'Beleidsplan', zijn we op dit moment bezig met de organisatie voor de informatiedag in november, is er in samenwerking met Wiebe Braam van 's Heerenloo een verzoek bij het ministerie neergelegd om de vergoeding van melatonine weer op te nemen in het basispakket en zijn we bezig om een Medical en een Dental Alert te ontwikkelen. (Dit zijn boekjes die informatie bevatten die van belang zijn in (spoedeisende) medische situaties met aandachtspunten rond SMS). Eerder is er al een brochure uitgekomen die ouders op contactdagen mee kunnen nemen om uit te delen.

Tot slot willen we graag benadrukken dat alle donaties worden gebruikt voor de doelstellingen die we ons hebben gesteld. De werkzaamheden die door de mensen achter de Stichting worden uitgevoerd, zijn op vrijwillige basis.

Bijgaand met deze nieuwsbrief sturen we een machtiging toe in de hoop dat u deze ingevuld retour wilt sturen. Wanneer er opa's en oma's, vrienden en kennissen ook willen doneren, dan houden wij ons van harte aanbevolen!

## AANKONDIGING INFORMATIEDAG 15-11-2014

Dit jaar zal de informatiedag voor ouders/begeleiders plaatsvinden op 25 november a.s. U zult hier

binnenkort een uitnodiging voor ontvangen. Het thema zal in het teken staan van het ouder wordende kind. Tijdens de vorige ouderdag vorig jaar, bleek dat er vragen waren die bij meerdere ouders speelden. We proberen sprekers te regelen die vragen kunnen beantwoorden over de begeleiding bij seksualiteit, welke woonvormen er mogelijk zijn, met welke wet- en regelgevingen u te maken krijgt, etc. De locatie is, net als vorig jaar, bij VODW in Leusden.

## VERSLAG FAMILIEDAG VAN 24-5-2014

De eerste familiedag onder de noemer van de Stichting heeft op 24 mei plaats gevonden op Camping Het Polderbos in Zeewolde. Het was een prachtig zonnige dag. Er was een grote opkomst van 21 kinderen en jongvolwassenen met hun familie, maar ook ooms, tantes, begeleiders, oppas, etc. Er werd volop genoten van de pannenkoeken, poffertjes en ijsjes. De kinderen konden zich vermaken in de speeltuin, op het springkussen en hielden zich bezig in de kinderboerderij. De logopediste van 'Stap 4 Stap' hield een presentatie over logopedie op het paard, waarbij de kinderen o.a. ook een rondje mochten rijden.

Voor de ouders/begeleiders was het vooral een dag om onbezorgd te kunnen genieten en met elkaar bij te praten en ervaringen uit te wisselen.

Samen met Linda (zus van Erik) en Bo (zus van Bijou) hebben de broers en zussen een 'Brussenboek' gemaakt. Dmv tekeningen en tekst worden daarin ervaringen gedeeld hoe het is om een broertje of zusje te hebben met SMS

De dag werd gesponsord door één van de oma's en werd afgesloten met een cadeautje voor alle kinderen. We kijken nu al uit naar volgend jaar!

Foto's van de familiedag zijn via de website te bekijken: [www.smithmagenis-platform.org](http://www.smithmagenis-platform.org)



# NIEUWSBRIEF

# SMITHMAGENISPLATFORM

1ste jaargang nr. 1 • najaar 2014

## BRUSSENBOEK

Dankzij de inbreng van de brussen hebben Bo en Linda een prachtig 'Brussenboek' gemaakt. De deelnemers krijgen dit binnenkort toegestuurd. Er zal ook een online versie komen. Wordt vervolgd!

## GOOGLE MAPS

Het is vaak een zoektocht welke professionals (scholen, specialisten, therapeuten, etc) bekend zijn met het SmithMagenis syndroom. Om deze zoektocht iets te vergemakkelijken hebben we op Google Maps een map aangemaakt waarin deze gegevens verwerkt zijn. Nu hebben we aan u de vraag of u ons de namen en adressen door zou willen geven van professionals waar u goede ervaringen mee heeft. U helpt andere ouders in hun zoektocht! Dit kan via [info@smithmagenis-platform.org](mailto:info@smithmagenis-platform.org). Wanneer we voldoende namen en adressen hebben, zullen we u dit uiteraard kenbaar maken en de link bekend maken om deze professionals te vinden.

## VRAAGBAAK

Mocht u vragen hebben of juist tips en ervaringen willen delen, dan kan dat via het forum op de website. Maar u kunt ook via de Nieuwsbrief uw vraag kwijt. Zo kreeg de Stichting deze mail binnen van Selma en Jan Jaap Thijs:

De vraag die ik heel graag zou willen voorleggen gaat over een geschikte school. Om Simon (8 jaar) zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen, zijn we op zoek naar een nieuwe, ruimere woning. Omdat we in onze eigen woonomgeving (Bunnik, regio Utrecht) geen beschikbare woning kunnen vinden die wij ook kunnen betalen, hebben we uiteindelijk ons zoekgebied maar vergroot. In verband met werk en dergelijke zou de regio Zutphen-Deventer-Dieren een optie kunnen zijn, waar de woningen veel meer betaalbaar zijn ten opzichte van onze regio en wat goed te combineren lijkt met de 'rest' van ons leven. Het zou een hele impact hebben, maar als we de situatie voor ons en Simon daar thuis een extra positieve impuls kunnen geven, hebben we dat er voor over.

Voor ons is echter de vraag: hoe vinden we een geschikte school. Over Simon's huidige school (de Rafaëlschool in Utrecht, ZMLK) zijn we zeer te spreken, en het gaat daar ook heel goed met Simon. We hebben in de loop van de jaren ook veel verhalen gehoord van SMs'ers waar het juist op school mis ging. Dus hoe komen we erachter of we een school treffen

die net zo goed met het specifieke syndroom om kan gaan als nu in Utrecht?

Een concrete vraag die ik dus aan ouders zou willen stellen: is er iemand met positieve (of juist minder positieve) recente ervaringen met scholen in de regio Zutphen-Deventer-Dieren (of misschien wel breder in het oosten van het land)? Of heeft iemand tips hoe we erachter kunnen komen of een school geschikt zou kunnen zijn?

We zijn door alle negatieve verhalen erg huiverig worden, maar misschien is dat wel onterecht?

Heb je een idee hoe we die vraag het beste onder de aandacht van ouders kunnen brengen of weet je toevallig zelf vanuit het platform in welke regio's mensen wonen, zodat we mensen heel gericht kunnen benaderen?

Selma en Jan Jaap Thijs  
[jjthijs@hetnet.nl](mailto:jjthijs@hetnet.nl) of 06 51174183

## NAWOORD

We hopen dat u met veel plezier deze eerste nieuwsbrief heeft gelezen. We houden ons aanbevolen voor suggesties, onderwerpen, informatie, etc. Tot de volgende nieuwsbrief!

Stichting SmithMagenis-Platform  
Postadres: Flankement 28  
3831 SM Leusden  
E-mail: [info@smithmagenis-platform.org](mailto:info@smithmagenis-platform.org)  
URL: [www.smithmagenis-platform.org](http://www.smithmagenis-platform.org)  
FB: [www.facebook.nl/smithmagenissyndroom](http://www.facebook.nl/smithmagenissyndroom)  
KvK: 59491817  
IBAN: NL80 RABO 0151046336