

# NIEUWSBRIEF

# SMITHMAGENIS PLATFORM

2de jaargang nr. 3 • Zomer 2015



## INHOUDSOPGAVE

Voorwoord  
Verslag Familiedag 30 mei jl  
Website  
Medical Alert  
Oproep  
Vriendenboekje  
Steun hard nodig  
Conferentie SMs, Birmingham 2015  
Evenementen  
Tips

## VOORWOORD

Voor u "ligt" de 3de Nieuwsbrief, waarin we terugblikken op de Familiedag en vooruitkijken naar Medical Alerts en de website. Zoals in elke nieuwe onderneming zijn ook wij in ontwikkeling. Dat wil zeggen dat we zoeken naar hoe dingen beter kunnen of mooier en dat zult u ook zien en ervaren. Bijvoorbeeld de opzet van "Kind in the Spotlight", zoals u in de vorige Nieuwsbrief kon zien, hebben we aangepast. U kunt nu lezen in het vriendenboekje van "Sep" hoe hij in het leven staat als kind met SMs. Voor meer informatie rond deze leuke jongen verwijzen we naar zijn 'Portret' op de website. De Stichting is er voor u, dus mocht u vragen hebben, opmerkingen, feedback, laat het ons weten via [info@smithagenis-platform.org](mailto:info@smithagenis-platform.org).

## FAMILIEDAG 30 MEI 2015

Op de laatste zaterdag van mei vond de SmithMagenis Familiedag plaats op Camping Het Groene Bos van de familie Veen. In tegenstelling tot de weersvoorspelling bleef het droog en liet de zon zich veel zien. Een heerlijke dag dus om buiten door te brengen! Er waren 26 kinderen/jong volwassenen met hun families, een prachtige opkomst. Op de camping zelf was er genoeg te doen dankzij de speeltoestellen die er stonden en de fietsen en skelters waarvan gebruik gemaakt kon worden. De pony's van Stap4Stap konden tussen de ritjes door uitrusten in de kinderboerderij. We kregen gezellig bezoek van de Cliniclowns en dankzij de "schminkers" liepen veel kinderen er mooi versierd bij. Kinderen konden op het luchtkussen en een aantal familieleden was, net als vorig jaar, aan het voetballen. Tussen de pannenkoeken, poffertjes en ijs werd er veel bijgepraat en ervaringen gedeeld. Leuk om te zien dat er ook weer "nieuwe" gezinnen bij waren!

Zoals vermeld in de vorige Nieuwsbrief: de Familiedag zal jaarlijks, onder voorbehoud, plaatsvinden op de laatste zaterdag van mei.



# NIEUWSBRIEF

# SMITHMAGENISPLATFORM

2de jaargang nr. 3 • Zomer 2015



## WEBSITE

Inmiddels alweer een aantal jaar geleden besloten SMS-MAXX, Polikliniek SMS van 's Heerenloo, CCE, VG Netwerken en de oudervereniging, zich te verenigen in een Platform SMS. Zij hebben een website opgezet waarin deze deelnemende partijen via één site makkelijk te vinden waren voor ouders/verzorgers van kinderen met SMS. Daarnaast bestond er de website van de Oudervereniging.

Zoals u weet is uit dit Platform de Stichting ontstaan en kwam er ook de behoefte om de website zodanig aan te passen dat ouders en familieleden, maar ook professionals en anderen die op zoek zijn naar informatie, dat makkelijk online kunnen vinden. De afgelopen tijd is er hard aan de website gewerkt, maar zoals dat gaat met vrijwilligers, het moet naast het bestaande werk gebeuren. Vandaar dat het langer geduurd heeft dan de opzet was. Desalniettemin is het nu gelukt en voor wie de vernieuwde website nog niet heeft gezien, ga eens een kijkje nemen! U vindt er informatie over het syndroom, u kunt lezen over de deelnemende partijen die het Platform hebben opgericht, maar u vindt er ook 'Portretten' van kinderen met SMS, dat steeds zal worden aangevuld, een google maps met adressen die bekend zijn met SMS (graag uw input!), een bibliotheek met presentaties van de afgelopen jaren, maar ook ander informatiemateriaal, etc.

Ook voor de website geldt: mocht u vragen, opmerkingen, feedback hebben, graag! De website zal regelmatig aangepast worden en daardoor up tot date blijven.

Met veel dank aan Nicoline van Dijk, tante van Luuk, die de website gebouwd heeft.

## MEDICAL ALERT

Het Medical Alert is een klein boekje dat mee kan in de handtas en bevat in het kort belangrijke medische gegevens over het SMS. U kunt dit aan de betrokken specialisten laten lezen. Op die manier hoeft u niet steeds het verhaal te doen, maar staat het syndroom beknopt beschreven in het Alert.

Het Medical Alert is geschreven door Linda de Kimpe en Sophie Janssen in samenwerking met AVG arts Wiebe Braam en bevindt zich in de afrondende fase. We houden u op de hoogte.

## OPROEP

Wilt u helpen om andere ouders te helpen in hun zoektocht naar informatie? Laat ons dan weten met welke instanties/professionals, specialisten/therapeuten/scholen/etc u te maken heeft, zodat "nieuwe" ouders niet met hun eigen hulpverleners het wiel hoeven uit te vinden. Wij verwerken dat in Google Maps op de website, zodat er een overzicht per regio komt.

Heeft uw kind een website of een eigen Facebookpagina? Als u dat leuk vindt, dan zouden we die graag op de website willen doorlinken! Geeft u de gegevens of link even door via [info@smithmagenis-platform.org](mailto:info@smithmagenis-platform.org)?



# NIEUWSBRIEF SMITHMAGENISPLATFORM

2de jaargang nr. 3 • Zomer 2015



## VRIENDENBOEKJE

Dit is "Sep". Zijn ouders wilden graag over hem vertellen, maar min of meer anoniem i.v.m de gegevens die anders openbaar op internet verschijnen. Zijn naam is bekend bij de redactie.

Wilt u meer weten over de ontwikkeling van Sep en welke tip zijn ouders geven, kijk dan even op de website onder 'Portretten'. Wilt u ook graag over uw kind of familielid vertellen, dan horen we dat graag! U kunt dat melden via [info@smithmagenis-platform.org](mailto:info@smithmagenis-platform.org).



**Naam:** "Sep"

**Leeftijd:** 5 jaar

**Kleur haar:** blond

**Kleur ogen:** blauw

**Lenkte:** 1-10m

**Ik woon met** papa, mama, broer (7) en zusje (2)

**Huisdier:** poes Bertje

**School:** ZML school en reguliere BSO met een heel lieve individueel begeleidster uit PGB geld bekostigd

**Hobby's:** alles wat scherm is heeft veel aantrekkingskracht, maar ik ben ook heel dol op zwemmen, dieren aaien op de kinderboerderij en als mijn grote broer kikkers vangt dan vang ik ze heel graag in de emmer nog een keer! Als mijn ouders niet opletten vind ik het leuk om dingen onder te smeren met tandpasta, olie, badschuim, wat ik maar voor handen heb

**Sport:** stoeien met papa

**Ik kan echt niet leven zonder:** papa en chocola

**Ik word chagrijnig van:** niets, mijn humeur is eigenlijk altijd goed

**Voor dit gerecht kun je me wakker maken:** pizza, kip of aardappelen (al dan niet in patatvorm)

**Fier ben ik heel goed in:** grapjes maken, knuffelen en lezen(!)

**Op dit dier lijk ik het meest:** een nachtaapje (doeroecoeli); ondeugend, schattig en 's nachts erg actief.

**Wat ik nog wil zeggen:** Nou ja zeg!

**Zo zien anderen mij:** als een bijzonder charmant kereltje en een stoere vent.

# NIEUWSBRIEF

# SMITHMAGENISPLATFORM

2de jaargang nr. 3 • Zomer 2015



## STEUN HARD NODIG

Tot een paar jaar geleden was u misschien lid van VG Netwerken en betaalde u €25,- voor een Verenigingsblad dat 1 tot 3 keer per jaar op de mat viel en waarin het SmithMagenis syndroom minimaal werd belicht. Als u een donatie aan de Stichting geeft, weet u dat al het geld naar SMs gaat: de bestuursleden doen alles op vrijwillige basis en ontvangen geen vergoeding.

Wanneer u de Stichting steunt, krijgt u 2-3x per jaar de Nieuwsbrief die helemaal gericht is op SMs en kunnen we de kosten voor de Familie- en Informatiedagen laag houden. Bovendien draagt u dan uw steentje bij in de informatievoorziening van SMs, zowel voor ouders als professionals.

Dit jaar hebben we al (bijna) een paar mooie dingen bereikt:

- de website is vernieuwd
- de Medical Alert is nagenoeg klaar evenals
- de Dental Alert
- de logopedisten van 's Heerenloo zijn bijna klaar met een document die u mee kan nemen naar de logopediste van uw kind
- we zijn bezig te proberen om melatonine weer in het basispakket van de zorgverzekeraar te krijgen
- er wordt gewerkt om het begeleidingsmodel in boekvorm te verwerken

Voor dat alles is natuurlijk geld nodig en daarvoor kunnen we uw donatie zeer goed gebruiken!

Wanneer u gedurende 5 jaar een gift aan de Stichting geeft, is deze aftrekbaar en geldt er geen drempelbedrag. Omdat de Stichting de ANBI-status heeft, kunt u mogelijk de gift aftrekken van uw belastingaangifte. Voor meer informatie verwijzen we graag naar de website van de Stichting en/of de Belastingdienst.

## CONFERENTIE SMs, BIRMINGHAM 2015

Om in Nederland niet achter te blijven op wetenschappelijk gebied zijn Carolina en ik naar de SMs conferentie in Birmingham geweest. Een interessant weekend waarin we veel nieuwe informatie hebben opgedaan. Een klein deel van deze informatie licht ik in deze Nieuwsbrief toe. De volledige informatie zal gepresenteerd worden op de informatiedag in november.

Uit nieuwe bevindingen blijkt dat pijn een grotere rol speelt in het syndroom als eerder gedacht. Onvoorspelbaar en ingewikkeld gedrag is vaak gerelateerd aan pijn. Voor het detecteren van pijn zijn hulpmiddelen ontwikkeld die wij graag laten zien op de informatiedag. Naast de onderzoeken naar pijn zijn er ook onderzoeken gedaan naar de functie van probleemgedrag (waarom laat een persoon met SMs bepaald gedrag zien?), de effecten van het gedrag op het stresslevel van de ouders en de invloed van SMs op genetisch gebied. Zo blijkt dat er vroegtijdig gecontroleerd kan worden of het volgende kind (na een kind met SMs) ditzelfde syndroom heeft. Tevens is gebleken dat broers of zussen van een persoon met SMs geen vergrote kans op een kind met SMs hebben.

Naar aanleiding van de conferentie is er genoeg nieuws te vertellen.

Naast het bezoek aan de conferentie in Birmingham heb ik in Nederland ook niet stilgezeten. De afgelopen maanden heb ik besteed aan onderzoek naar verschillende factoren die probleemgedrag bij SMs beïnvloeden. Graag deel ik ook deze resultaten met jullie in november.

Linda de Kimpe

# NIEUWSBRIEF SMITHMAGENISPLATFORM

2de jaargang nr. 3 • Zomer 2015



## EVENEMENTEN

De eerste zaterdag in november is in het vervolg de datum die u vrij moet houden om niet een leerzame dag te missen. Deze Informatiedag wordt 7 november 2015 gehouden met o.a. Sensorische Informatieverwerking op het programma. Cor Reusen heeft zich bereid gevonden om deze dag te verzorgen.

De Familiedag staat volgend jaar gepland op zaterdag 28 mei. Informatie volgt nog.

## TIPS

Er gebeurt dit jaar veel in "PGB-land". Mocht u nog niet weten waar u aan toe bent, dan kunt u via onderstaande websites informatie inwinnen.

**Naar-Keuze** is een belangenorganisatie voor ouders/familie van mensen met een beperking die een PGB hebben: [www.naar-keuze.nl](http://www.naar-keuze.nl)

**Per Saldo** is eveneens een belangenorganisatie van mensen met een Persoonsgebonden Budget: [www.persaldo.nl](http://www.persaldo.nl)

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](https://www.facebook.nl/smithmagenissyndroom)  
KvK: 59491817  
IBAN: NL80 RABO 0151046336