

## INHOUDSOPGAVE

Voorwoord  
Informatiedag november 2016  
Begeleidingsmodel  
Brochure  
Prentenboek Super Sam  
Evenementen  
- SMs Awareness Day  
- Bridge 19-11-2016  
- Familiedag 10-6-2017  
Informatie vanuit 's Heeren Loo  
Facebook  
Vriendenboekje  
Diverse oproepen  
Medical Alert  
Donatie

## VOORWOORD

Sneller dat u van ons gewend bent, sturen we weer een nieuwsbrief. Er zijn veel nieuwe ontwikkelingen waar we u heel graag van op de hoogte brengen. Dus lees snel verder!

## INFORMATIEDAG NOVEMBER 2016

Afgelopen 5 november vond de Informatiedag in Leusden plaats, waar we net als andere jaren gebruik mochten maken van de mooie ruimtes van VODW en we niets te kort kwamen dankzij de altijd weer goede verzorging van Carolina de Kimpe. De dag stond in het teken van informatie-uitwisseling tussen ouders. Onderwerpen die aan bod kwamen, waren slapen, ondersteuning en gedrag en 's middags werden de groepen nog op leeftijd ingedeeld. Door de grootte van de groepen werd ter plekke besloten deze op te splitsen, waardoor er meer mensen aan bod kwamen. De gesprekken zijn genotuleerd, zodat we kunnen bekijken waar we als Stichting kunnen inspringen op bepaalde problematieken.

Wiebe Braam kwam vertellen over zijn onderzoek naar melatoninewaarden bij moeders en de relatie met melatonineproblemen bij SMs. Het artikel staat online onder Bibliotheek | Informatie.

Linda de Kimpe presenteerde een formulier dat u kunt invullen wanneer uw kind bepaald gedrag laat zien, om te bepalen wat eventueel de oorzaak van dat gedrag kan zijn. U vindt dit formulier op de website onder Bibliotheek | Presentatie en dan bijlage 2: 'Waar komt het gedrag vandaan'. U vult eerst het witte gedeelte helemaal in, waarna u de gescoorde punten per regel in het gekleurde deel over schrijft. Zo kunt u per kleur/categorie zien wat er mogelijk aan de hand is bij dat specifieke gedrag. Let wel: het is een mogelijk handvat om uw kind beter te begrijpen, het is geen absolute waarheid. Wanneer uw kind in een instelling woont en begeleiders zouden dit willen invullen, dan is het wellicht een tip dat iedereen dat voor zich doet, om het vervolgens te vergelijken. Wanneer er verschillende scores uitkomen, dan is het waardevol te bespreken hoe de één iets ziet wat de ander heel anders kan interpreteren.

## BEGELEIDINGSMODEL

Cor Reusen, Cor Mastwijk en Wilmar Harpe zijn bezig het begeleidingsmodel op papier te zetten, zodat iedereen hier in de toekomst zijn/haar voordeel mee kan doen. Deze begeleidingstijl is uniek en waarschijnlijk het eerste in de wereld van SMs. We zijn dus super trots dat zij zich zo inzetten voor deze doelgroep! Bovendien is al dit werk niet mogelijk zonder de financiële ondersteuning van de Marie Elisabeth Bakhuizen Stichting. Omdat de mannen dit schrijven naast hun drukke bezigheden, is er voor gekozen om het in delen op de website te plaatsen. U vindt het in de navigatiebalk onder Begeleidingsmodel. Deel dit vooral met iedereen die bij uw kind is betrokken. Het is van groot belang dat de

professionals begrijpen hoe SMs "werkt". Op deze manier krijgen ze een beter beeld van de onmacht (i.t.t. de onwil) bij moeilijk leesbaar gedrag.

Wanneer het volgende deel online komt, krijgt u dat als eerste te horen.

### BROCHURE

Er is een nieuwe brochure gemaakt, geheel in de nieuwe huisstijl, met uiteraard het nieuwe logo. Op Informatie- en Familiedagen kunt u gratis meerdere brochures meenemen. Wilt u een stapeltje thuis gestuurd krijgen om in uw omgeving uit te delen, dan kunt u dit via de [info@smithmagenis-platform.org](mailto:info@smithmagenis-platform.org) aanvragen. We sturen het gratis op, maar een donatie is natuurlijk van harte welkom. Overigens is het ook te downloaden via de website:

Bibliotheek | Informatie.

### PRENTENBOEK SUPER SAM

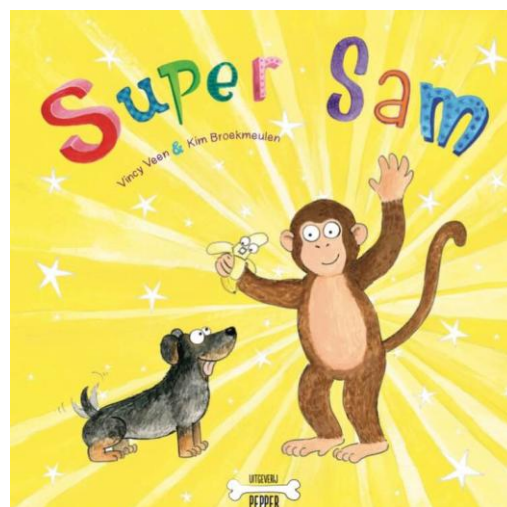
Vincy Veen, moeder van Milou, heeft samen met illustrator Kim Broekmeulen een kinderprentenboek over het SmithMagenis syndroom gemaakt. Op eenvoudige en grappige wijze kan het syndroom aan het kind zelf, broertjes, zusjes en leeftijdsgenootjes worden uitgelegd.

We zijn super trots dat Vincy dit eerste SMS-prentenboek (wereldwijd) heeft gemaakt en er zijn inmiddels aanvragen vanuit het buitenland om het te vertalen!

Wilt u dit boek ook in uw bezit krijgen, dan kan dat via [www.supersamboek.nl](http://www.supersamboek.nl). Voor de prijs hoeft u het niet te laten, het kost slechts €14,95. Dankzij de sponsoring van de Marie Elisabeth Bakhuizen Stichting is het mogelijk dat dit boekje is gedrukt en dat het tegen deze voordelige prijs kan worden verkocht.

Bovendien neemt deze Stichting de helft van de verzendkosten op zich.

De volledige opbrengst van de verkoop komt ten goede aan onze Stichting en we kunnen trots melden dat binnen een week de eerste €1100,- is overgemaakt!



## EVENEMENTEN

17 November a.s. is het SmithMagenis Awareness Day. We willen u vragen of u deze dag, bv via Facebook, uw omgeving alert wilt maken op dit syndroom. U kunt daarbij denken om iets over het syndroom te vertellen, of dat u verwijst naar de website. U mag daarbij gebruik maken van de logo's van de Stichting en bijvoorbeeld uw profielfoto voor een dag aanpassen met die van de Stichting.

De oma van Puk organiseert 19 november in samenwerking met Doublet Bridge Club een bridge drive waarvan de opbrengst naar de Stichting gaat. Dit vindt plaats in Cultureel Centrum de Kinkel in Bommel.

U kunt zich inschrijven via [www.nbbclubsites.nl/club/15030/activiteiten/maand/2016-11](http://www.nbbclubsites.nl/club/15030/activiteiten/maand/2016-11)  
Inschrijfgeld bedraagt 10,-

De Familiedag zal volgend jaar plaats vinden op 10 juni. In tegenstelling tot andere jaren wordt het deze keer niet de laatste zaterdag van mei georganiseerd. De reden hiervoor is dat die laatste zaterdag in het weekend van de Hemelvaart valt en de camping van de Familie Veen druk bezet is. Vandaar het uitwijken naar 10 juni. Zet u het alvast in de agenda?

## INFORMATIE VANUIT 'S HEEREN LOO

De aanwezigheid op de Informatiedag op 5 november j.l. was voor ons behandelteam heel waardevol. Opdoen van kennis, delen van ervaringen, nagaan waar we krachten kunnen bundelen...!

Graag willen we deze kennis en ervaring in samenspraak met het SMS-Platform ook verder vergroten door het komend jaar nader onderzoek doen. We hopen ouder(s)/verzorger(s) te kunnen benaderen om hier aan mee te doen.

Het SMS prentenboek 'Super Sam', van Vincy Veen en de nieuwe folders van het SMS platform, beide op 5 november gepresenteerd, krijgen uiteraard een plekje op onze polikliniek!

Als er behoefte is aan een bezoek aan onze polikliniek, dan kan men voor informatie omtrent aanmelding en financiering van de kosten terecht bij [advisium.gelderland-midden@sheerenloo.nl](mailto:advisium.gelderland-midden@sheerenloo.nl) of via 088 037 24 72. Expertisecentrum Advisium in Wekerom, onderdeel van de 's Heeren Loo Zorggroep, heeft een multidisciplinaire polikliniek, onder andere voor kinderen, jongeren en volwassenen met het SmithMagenis syndroom.

Omdat het SmithMagenis Syndroom een zeldzame en vrij complexe ontwikkelingsstoornis is, vinden wij het belangrijk om kennis en ervaring te bundelen en zo mogelijk (wetenschappelijk) onderzoek te doen.

Het hebben van een kind met SMS is zeer intensief waardoor vroegtijdige hulp van groot belang is. Er wordt door het SMS poli-team ingezet op voorlichting en preventie. Er worden handvatten gegeven om de ontwikkeling te stimuleren en moeilijk hanteerbaar gedrag om te buigen. Er vindt intensieve behandeling plaats van het verstoorde slaap-/waakritme. Ouder(s), verzorger(s) en kind krijgen inzicht en regie op de problematiek die zij ervaren. Vervolgbehandelingen en ondersteuning vinden bij voorkeur plaats in de eigen omgeving van het kind. We werken hierin graag samen met het SMS-Platform en met consulenten van het CCE. Nadat het financieringstraject duidelijk is, worden ouder(s)/verzorger(s) samen met het kind uitgenodigd voor een multidisciplinair consult in aanwezigheid van een Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG), gedragswetenschapper, logopedist en Si-therapeut. Ter voorbereiding wordt veel

informatie verzameld via gestandaardiseerde vragenlijsten bij ouder(s), verzorger(s), leerkrachten en begeleiders. Tijdens het consult worden diagnostische gegevens, overig schriftelijk ontvangen informatie en de uitslag van melatonine onderzoek besproken. In overleg wordt het behandeltraject bepaald. Vervolgconsulten worden veelal door de AVG gecoördineerd.

We zouden het op prijs stellen als we u mogen benaderen voor vragen en eventueel onderzoek. Als u hier aan mee wilt werken, wilt u dit dan kenbaar maken bij de Stichting, dan geven zij de informatie door.

#### FACEBOOK VOOR BRUSSEN

De besloten groep op Facebook heeft er een brusje bij, namelijk een groep speciaal voor broers en zussen van een kind met SMS. Hier worden geen ouders toegelaten, zodat iedereen vrijuit kan praten en ervaringen kan delen over zijn/haar broer/zus.

#### VRIENDENBOEKJE

Deze keer 20-jarige Ruben in de spotlight. Benieuwd naar zijn ontwikkeling en waar hij nu staat? Op de website staat onder 'Portretten' zijn verhaal, verteld door zijn moeder.



**Naam:** Ruben

**Leeftijd:** 20 jaar

**Woonplaats:** Diepenheim

**Kleur haar:** mooi blond haar

**Kleur ogen:** blauw

**Lenkte:** ongeveer 1.70 m

**Ik woon:** thuis

**Broer(s)/zus(sen):** 1 broer Pascal, 23 jaar

**Huisdier(en):** kanaries (mijn vader kweekt deze en doet mee aan shows)

**School/werk:** ik heb net in juli 2016 afscheid genomen van VSO 'De Triviant' in Neede. Ik ga nu 4 dgn/week naar DAC 'De Roos' in Goor en 1 dag/week naar zorgboerderij 'Hendrikahoeve' in St. Isodorushoeve

**Hobby's:** computeren, muziek luisteren, snoezelen en gezellig kletsen met andere mensen

**Sport:** zwemmen en paardrijden, beiden speciaal voor gehandicapten

**Ik kan echt niet leven zonder:** op de computer te kijken naar '24 Kitchen'

**Ik word chagrijnig van:** te weinig aandacht en wanneer ze mij niet goed begrijpen

**Voor dit gerecht kun je me wakker maken:** happy meal van McDonalds

**Hier ben ik heel goed in:** computeren, muziek luisteren en meezingen, en lekker knuffelen

**Op dit dier lijk ik het meest:** knuffelbeer

**Wat ik nog wil zeggen:** ik vind het heel gezellig om af en toe met mijn vrienden in de weekenden naar het logeershuis te gaan en gezellige dingen te doen, bv bioscoop, g-disco, of gezellig de stad in

**Zo zien anderen mij:** als een gezellige, vriendelijke jongen die graag aandacht vraagt van andere mensen en daar erg van kan genieten

### OROEP

1. Op de Facebookpagina staat een poll waarin u kunt aangeven of u behoefte heeft aan een koffieochtend en/of borrelavond in uw regio. En of u dit zelf wel of niet zou willen regelen.
2. Wilt u helpen om andere ouders te helpen in hun zoektocht naar informatie? Laat ons dan weten met welke instanties/professionals, specialisten/therapeuten/scholen/werkplekken/woonvoorzieningen, 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.
3. 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)?

### MEDICAL ALERT

Wilt u ook in het bezit komen van een Medical Alert dan kunt u via een mail aan [info@smithmagenis-platform.org](mailto:info@smithmagenis-platform.org) een bestelling plaatsen. Een exemplaar kost 5 euro inclusief de verzendkosten. Dit bedrag kunt u overmaken naar Stichting SmithMagenis-Platform, IBAN: NL80 RABO 0151046336 o.v.v. Medical Alert en de naam waaronder u de bestelling heeft geplaatst.

Voor meer informatie verwijzen we graag naar de website: [bibliotheek](#) | [informatie](#)

### DONATIE

U heeft inmiddels gelezen dat de Marie Elisabeth Bakhuizen Stichting het mogelijk maakt dat er een boek of serie artikelen kan worden geschreven, waar u als ouder gratis gebruik van kunt maken, zodat u en uw kind geholpen zijn bij een beter begrip van moeilijk leesbaar gedrag.

Deze Stichting heeft er ook voor gezorgd dat het boek Super Sam in eigen beheer is gedrukt en dat de kosten niet volledig bij u als ouder worden neergelegd.

We zijn ontzettend dankbaar dat de Marie Elisabeth Bakhuizen Stichting deze doelen heeft kunnen verwezenlijken, en dat u als ouder daar uw voordeel mee kan doen.

Naast onze drukke bezigheden zetten wij ons belangeloos in voor de Stichting SMs-Platform, dit doen we graag. Maar we kunnen niet zonder uw steun. Om doelen te bereiken, die ook ten gunste komen voor u en uw kind, hebben we geld nodig. Helpt u ons?

Op de homepage van de website staat rechts bovenin een doneerknop, hier vindt u de informatie die u nodig heeft. Alvast bedankt!