



# Nieuwsbrief Stichting PWS – maart 2016

## Het bestuur

In de laatste nieuwsbrief van de PWAV stelden we jullie de nieuwe bestuursleden al kort voor. Deze informatie is ook te vinden op onze website: [www.stichtingpws.nl](http://www.stichtingpws.nl). De bestuursamenstelling is inmiddels als volgt: Roosmarijn Ubink voorzitter, Martijn Bollen secretaris, Dick van Gilst penningmeester, Francis Helling en Sandra de Keijzer algemeen bestuurslid. Op de laatste contactdag gaven we al aan dat we in 2016 met zoveel mogelijk mensen kennis hopen te maken, zowel met de mensen die aangesloten zijn bij Stichting PWS, als belangenorganisaties, Stichting Kind en Groei, artsen, koepelorganisaties etc. Aangezien het Prader-Willi Syndroom vele aspecten kent kunnen de wensen/verwachtingen ook behoorlijk uiteen liggen. We horen graag waar u behoefte aan heeft. In de volgende nieuwsbrief laten we u weten hoe we dit gaan doen. Neemt u in de tussentijd gerust contact met ons op via een van de onderstaande emailadressen of via [info@stichtingpws.nl](mailto:info@stichtingpws.nl).

## Werkgroepen / Raad van Toezicht / Vrijwilligers

We zijn erg blij dat een aantal mensen vanuit de oude PWAV nog steeds actief is binnen de patiëntenorganisatie. Zo organiseren Ton Gorter, Hans de Korte, Hans Gutlich ook dit jaar de contactdag. Na gesprekken op de contactdag 2015 zijn al een paar mensen actief geworden in de organisatie of werkgroepen. Bram Poldermans, vader van Yara met PWS, houdt - ook op vrijwillige basis - de administratie en adressen van de aangesloten achterban en donateurs bij.

Er vinden op dit moment al een aantal gesprekken plaats met mensen die hebben aangegeven interesse te hebben om in de Raad van Toezicht te stappen. Mocht u voor uzelf ook een rol zien weggelegd in de Raad van Toezicht dan kunt u zich aanmelden via [secretaris@stichtingpws.nl](mailto:secretaris@stichtingpws.nl). Er is nog een plaats vacant in het bestuur. Meer informatie hierover verschijnt ook op de website en Facebookpagina.

We hopen natuurlijk dat er ook mensen zin en tijd hebben om zich aan te sluiten bij één van de werkgroepen, of om er één op te starten. Dit kan ook voor kleine projecten of onderwerpen. Dus leest u in deze nieuwsbrief over onderwerpen waarover u wilt meedenken, of heeft u een idee voor een activiteit of iets anders dat waardevol is voor de patiëntenorganisatie, neem dan contact op met Francis via [francis@stichtingpws.nl](mailto:francis@stichtingpws.nl). Kijk ook af en toe op de Facebookpagina.

## Samenwerking met het Prader-Willi Fonds

Op de contactdag in november vermeldden we dat de nieuwe patiëntenorganisatie van plan is om nauw samen te werken met het Fonds. In de eerste maanden van 2016 hebben beide partijen onderzocht hoe die samenwerking er uit kan zien. Het PWF en de patiëntenorganisatie blijven twee aparte organisaties, ieder gericht op haar eigen doelstellingen en werkzaamheden. Er is geregeld onderling contact, zodat we gezamenlijk het beste kunnen bereiken voor het welzijn van mensen met het Prader-Willi Syndroom.

## Aanmeldingen bij Stichting PWS

Wij zijn verheugd dat velen zich al hebben aangemeld als deelnemer of donateur. Bedankt daarvoor. Inmiddels hebben wij bijna 150 aanmeldingen binnen. Aanmelden en vragen over aanmeldingen kunt u stellen aan Bram Poldermans via [administratie@stichtingpws.nl](mailto:administratie@stichtingpws.nl).



## **Donaties**

De jaarlijkse basisbijdrage aan de patiëntenorganisatie bedraagt € 27.50. Dit is hetzelfde bedrag dat leden betaalden aan de oudervereniging PWAV. Degene die zich bij ons aanmelden ontvangen binnenkort een factuur (we hebben op dit moment nog geen facturen verzonden). De meeste verzekeringsmaatschappijen vergoeden een bijdrage aan de patiëntenorganisatie. De voorwaarden verschillen per verzekering. Het beste kunt u hierover contact opnemen met uw eigen verzekering. Het staat u natuurlijk altijd vrij een hoger bedrag over te maken en een aantal mensen heeft dat ook gedaan. Hartelijk dank voor uw support! Mocht u ook een extra bijdrage willen overmaken dan kan dat naar ons Rabobank-nummer: **NL 95 RABO 0306.4163.01**, ten name van de **Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland te Amsterdam**.

## **ANBI**

Stichting PWS heeft inmiddels de ANBI status ontvangen van de belastingdienst die met terugwerkende kracht geldig is vanaf de oprichting van de stichting in september vorig jaar. ANBI staat voor Algemeen Nut Beogende Instelling, dit wil zeggen dat uw giften aan de stichting aftrekbaar zijn van de belasting. Afhankelijk van de hoogte van uw inkomen kunt u een belastingvoordeel genieten dat kan oplopen tot ongeveer de helft van het geschonken bedrag. U kunt ook kiezen voor een periodieke schenking (deze dient u wel vast te leggen in een notariële akte voor minimaal vijf op één volgende jaren) zodat u uw schenking jaarlijks als aftrekpost mag opvoeren in uw aangifte inkomstenbelasting.

## **Financiën**

Het oprichten van een patiëntenorganisatie vraagt naast organisatorisch ook financieel het één en ander. Aangezien ons bestuur louter uit ouders van Prader-Willi kinderen bestaat, hebben wij tot nog toe geen echte kosten hoeven te maken. Alles gaat op basis van vrijwilligerswerk, inclusief kosten die het bestuur maakt voor vergaderingen en vervoer. Door twee grotere donaties en de eerste deelnemersdonaties hebben wij een klein startbedrag voor de eerste kosten (bijvoorbeeld bankkosten en kosten voor de website) en voor de contactdag in juni 2016. Later dit jaar ontvangt de patiëntenorganisatie nog een aanzienlijk bedrag dat voortkomt uit de afscheiding van de PWAV.

Toen wij nog onderdeel van de vereniging waren ontvingen wij subsidie van PGO. Echter deze subsidie wordt aan een startende organisatie gedurende de eerste twee jaar niet verstrekt. Aangezien we nog geen subsidie kunnen ontvangen, zijn wij de komende periode geheel afhankelijk van donaties.

## **Huisstijl**

Zoals u ziet is deze nieuwsbrief nog vrij eenvoudig vormgegeven. De reden hiervoor is dat de huisstijl nog vol op in ontwikkeling is. Op dit moment gebruiken we voor de herkenbaarheid nog het appeltje van vormgever Gijs Kuipers. Gijs, vader van Simon met het PWS syndroom, maakte dit appeltje dat ook het Prader-Willi Fonds gebruikt. Met zijn toestemming gebruiken we dit appeltje tot onze huisstijl klaar is.

## **Website**

Een aantal van jullie heeft vast al een kijkje genomen op onze website: [www.stichtingpws.nl](http://www.stichtingpws.nl). De website is nog in ontwikkeling en de echte vormgeving (het ziet er nu natuurlijk nog wat kaal uit) kan pas plaatsvinden op het moment dat we een logo en huisstijl hebben. We doen ons best om de website qua inhoud zoveel mogelijk in te vullen, foto's die we mogen gebruiken zijn natuurlijk van harte welkom. Deze kunt u sturen naar: [Sandra@stichtingpws.nl](mailto:Sandra@stichtingpws.nl).

We hebben op dit moment informatie overgenomen van de website van de oudervereniging over het Prader-Willi Syndroom. Deze informatie, en nog veel meer, is straks natuurlijk te vinden op het Digitale Expertisecentrum dat momenteel ontwikkeld wordt door het Prader-Willi Fonds. Stichting PWS doet haar best om te zorgen dat er voldoende informatie beschikbaar is tot het Digitale Expertisecentrum online is. Heeft u interesse en zin om ons te helpen met het bijhouden van de website? Neemt u dan contact op via [Sandra@stichtingpws.nl](mailto:Sandra@stichtingpws.nl).



## **Facebookpagina**

Er is een pagina aangemaakt voor Stichting PWS. <https://www.Facebook.com/Praderwillisyndroom2016/> Dit is een openbare pagina, bedoeld om goed vindbaar te zijn voor iedereen die contact wil opnemen met de patiëntenorganisatie en om eenieder op de hoogte te houden van onze activiteiten. Het is geen vervanging van de bestaande besloten Facebookgroep waarin ervaringen en tips met elkaar worden uitgewisseld. Ook voor de Facebookpagina van Stichting PWS geldt dat we nog hard werken aan de inhoud en de vormgeving. Annet van Dalen en Monique de Kok, ouders van Gideon met PWS, hebben aangeboden samen met het bestuur de Facebookpagina te gaan beheren.

## **Activiteiten in 2016**

Achter de schermen zijn we de volgende activiteiten voor 2016 aan het voorbereiden:

### **Dreamnight (at the Zoo) - 3 juni 2016**

Op 3 juni as. mogen onze kinderen (in de leeftijd van 3 tot 16 jaar) naar Dreamnight at the Zoo in Burgers Zoo in Arnhem. De uitnodiging wordt begin april via Facebook en mail verstuurd. Er kunnen 60 kinderen naar toe met maximaal drie familieleden/ begeleiders. Wees dus alert en meld u na ontvangst snel aan bij Bram Poldermans via [administratie@stichtingpws.nl](mailto:administratie@stichtingpws.nl). Om de kaartjes naar de huisadressen te versturen heeft Burgers Zoo de adresgegevens nodig. Deze verstrekken wij aan Burgers Zoo van diegene die zich hebben aangemeld. Mocht u hier bezwaar tegen hebben, dan graag melden bij Bram Poldermans. Bij de entreekaartjes zit ook een bon voor eten (friet) en drinken (frisdrank). Ieder gezin is vrij om hierin een keuze te maken om er gebruik van te maken of niet.

### **Contactdag 25 juni 2016**

De werkgroep 'Contactdag' is druk bezig om de contactdag te organiseren in Friesland. De dag is voor zowel ouders als kinderen. Aan het programma en locatiekeuze wordt nu gewerkt en het beloofd weer een mooie dag voor iedereen te worden. De uitnodiging met meer informatie volgt zo spoedig mogelijk. We zijn natuurlijk benieuwd hoe iedereen de contactdagen ervaart en of er onderwerpen/onderdelen zijn waaraan behoefte is. Ook daaraan wordt aandacht besteed op de contactdag.

### **Studiedag/workshops - 8 oktober 2016**

Begin maart is er een eerste bijeenkomst geweest van een nieuwe werkgroep 'LeerSaam'. Deze werkgroep heeft het doel om in oktober 2016 (en vervolgens in 2017) een bijeenkomst te organiseren waarin ouders, begeleiders, verzorgers met elkaar en door elkaar leren. We willen een aantal onderwerpen/ ontwikkelingen bespreken. Mocht u het leuk vinden om mee te denken over de invulling van het programma in oktober en/of bijeenkomsten daarna, dan bent u van harte welkom. Aanmelden kan bij [francis@stichtingpws.nl](mailto:francis@stichtingpws.nl).

## **Welkomspakket**

Op een eerder moment hebben we ons allemaal aangesloten bij het netwerk van PWS (ouders, verzorgers etc.) dat nu vorm heeft gekregen in de patiëntenorganisatie en we hopen dat nog veel meer mensen dat zullen doen. Een aantal ouders van de werkgroep communicatie (waaronder Melissa Bremmer, Francis Helling, Sandra de Keijzer en Roosmarijn Ubink) zijn bezig om voor ouders met een pasgeboren/pas gediagnosticeerd PWS-kind een 'welkomspakket' samen te stellen. In dit welkomspakket komt natuurlijk informatie, maar ook iets leuks voor het kind. De informatie staat zowel op een USB-stick als op papier. Het lijkt ons leuk om naast de informatie ook wat filmpjes op de USB te zetten. Dus een filmpje van het halen van het zwemdiploma, het fietsen, puzzelen/ knutselen, een bezoekje aan het ziekenhuis of de schoenmaker. Alledaagse bezigheden met een vrolijke noot. We zouden het natuurlijk fijn vinden als er een aantal leuke filmpjes door jullie worden gemaakt. Een oproep hiervoor wordt geplaatst op de Facebook groep, maar met vragen hierover of interesse kunt u alvast terecht via [francis@stichtingpws.nl](mailto:francis@stichtingpws.nl).



## **Conferentie 10 maart 2016**

Op 10 maart vond de Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen plaats ‘Van Expertisecentra tot Expertisenetwerken’ in Nieuwegein. De aanleiding was de recente aanwijzing van de expertisecentra in Nederland. Het uitgangspunt van het beleid in Europa is dat deze centra onderdeel worden van nationale en Europese netwerken. Dit om de vele uitdagen op het terrein van onderzoek, inhoud en organisatie van de zorg, maatschappelijke begeleiding, diagnostiek en preventie het hoofd te bieden.

Ook buiten de centra gebeurt veel wat voor de kwaliteit van leven van patiënten van belang is. Het is daarom belangrijk dat er interactie plaatsvindt tussen de expertisecentra, de overige medische en maatschappelijke zorg en patiëntenorganisaties. In de verschillende voordrachten en workshops ging het over de ontwikkeling en financiering van lokale netwerken, maar ook de inrichting van de Europese netwerken. Er bestaat nog onduidelijkheid over hoe die in de praktijk gaan functioneren. Ook over de financiering hiervan en de ondersteuning van nationale expertisecentra die zich bij deze netwerken moeten aansluiten is nog veel onduidelijk.

Verder viel op dat bij de diverse netwerken de nadruk ligt op uitwisseling van medische informatie, terwijl er nog weinig aandacht is voor het uitwisselen van patiënten ervaring en behandeling. Kortom hier ligt nog een taak voor patiëntenorganisaties.

## **Expertisecentrum**

De afgelopen jaren heeft het Prader-Willi Fonds (“PWF”) zich sterk gemaakt voor de oprichting van een fysiek en digitaal Expertisecentrum Prader-Willi Syndroom Nederland. In 2013 kwam dit proces in een stroomversnelling naar aanleiding van het door minister Schippers vastgestelde Nationaal Plan Zeldzame Ziekten. Onder regie van de NFU (Federatie van universitaire medische centra), is een procedure opgezet om te komen tot de aanwijzing van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen. Om het belang van de patiënten te waarborgen is in deze procedure een plaats ingeruimd voor de betrokken patiëntenorganisaties. De inbreng van deze organisaties wordt gecoördineerd door VSOP. Bij VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) zijn ongeveer 70 patiëntenorganisaties aangesloten.

Het PWF heeft een kerngroep weten te mobiliseren om dit te realiseren. De kerngroep bestaat uit de artsen van de universitaire medische centra (UMC’s) van Nijmegen en Rotterdam, Stichting PWS en PWF.

In de kerngroep zit op dit moment Martijn Bollen namens de patiëntenorganisatie aan tafel. De taken die in deze tussenliggende periode door het PWF zijn opgepakt zullen de komende tijd door Stichting PWS worden overgenomen zodat het PWF zich weer volop kan richten op het verwerven van (financiële) middelen ten behoeve van onderzoek en projecten.

## **Digitaal Expertisecentrum**

Door het PWF wordt hard gewerkt aan het digitale expertise centrum. Dit digitale expertise centrum werd al kort gepresenteerd op de laatste contactdag van de PWAV. Het digitale expertise centrum is onderdeel van het Nederlandse Expertisecentrum Prader-Willi. De nieuwste versie zal op de eerste contactdag van de patiëntenorganisatie gepresenteerd worden door het PWF. Het digitale expertisecentrum wordt *het* portaal waar alles te vinden is met betrekking tot de problematiek van het Prader-Willi Syndroom en biedt ook gelegenheid om ervaringen en kennis uit te wisselen. Later in het jaar zal dit digitale Expertisecentrum online komen. Wij houden u op de hoogte.



## **IPSWO: vacatures en congres**

IPSWO staat voor International Prader-Willi Syndroom Organization. De IPWSO rekt 102 landen tot haar leden en is een wereldwijde organisatie. Ieder land mag drie leden afvaardigen:

- Professional Delegate: vertegenwoordiger uit medische wereld
- Caregiver/Taker delegate: vertegenwoordiger uit verzorging.
- Parent delegatie: vertegenwoordigers van ouders,

Meer informatie is te vinden op <http://www.ipwso.org/#!conference/cq8c>.

De benoeming van de Professional Delegate zal dit jaar plaatsvinden. Professor Curfs vervult deze functie tot juli 2016. De heer Curfs is zeer belangrijk geweest sinds de oprichting van de IPWSO en was lid van de medische adviesraad van de IPWSO. Deze functie komt medio 2016 vacant en Stichting PWS zal samen met haar partners op zoek gaan naar geschikte kandidaten.

De Caregiver/Taker delegate functie is ook vacant. Via uw netwerk kent u misschien ook kandidaten voordragen voor deze rol.

Gerard Meijwaard heeft zich vanuit de PWAV vele jaren met veel toewijding ingezet als Parent Delegate en met de overgang naar de nieuwe patiëntenorganisatie is deze positie nu vacant. U kunt zich hiervoor aanmelden. De procedure alsmede het verlangde profiel wordt binnenkort gepubliceerd op de website. De benoeming van de parent delegate heeft enige haast omdat van 20-24 juli de negende internationale IPWSO conferentie wordt georganiseerd in Toronto, Canada. De nieuwe parent delegate zal hieraan deelnemen waarbij Stichting PWS een deel van de kosten voor haar rekening neemt. Het idee hierachter is dat de parent delegate op regelmatige basis wordt benoemd (iedere twee jaar) zodat meerdere ouders wisselend aan de IPWSO conferentie kunnen deelnemen in de loop der jaren (het bestuur zal niet automatisch deelnemen).



---

## **Nieuwsbrief Stichting PWS - maart 2016**

**Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland** KvK nummer: 64164578. RSIN nummer: 855550612  
Rembrandttoren (35e verdieping) | Amstelplein 1 | 1096 HA Amsterdam | Nederland | Mob: [+31 06 – 26786571](tel:+310626786571) |

**Roosmarijn Ubink** [voorzitter@stichtingpws.nl](mailto:voorzitter@stichtingpws.nl) | **Martijn Bollen** [secretaris@stichtingpws.nl](mailto:secretaris@stichtingpws.nl) | **Dick van Gilst** [penningmeester@stichtingpws.nl](mailto:penningmeester@stichtingpws.nl) | **Francis Helling** [francis@stichtingpws.nl](mailto:francis@stichtingpws.nl) | **Sandra de Keijzer** [Sandra@stichtingpws.nl](mailto:Sandra@stichtingpws.nl) | **Bram Poldermans** [administratie@stichtingpws.nl](mailto:administratie@stichtingpws.nl)

