



Prader-Willi Stichting

NIEUWSBERICHT

'SAVE THE DATE' – 3 juli 2019

De Prader-Willi Stichting organiseert in de tweede helft van dit jaar een aantal activiteiten. Met deze nieuwsbrief brengen wij u op de hoogte van deze bijeenkomsten. Noteer de data alvast in uw agenda.

In het najaar volgt weer een uitgebreide nieuwsbrief. We zullen deze per post en email verspreiden. Blijf ook op de hoogte van actuele informatie via onze website en Facebook.

Voor nadere informatie over de activiteiten kunt u contact opnemen met Sandra de Keijzer via sandra@praderwillistichting.nl of info@praderwillistichting.nl

ACTIVITEITEN 2019

Contactdag 2019

Zaterdag 14 september 2019

10:00 uur tot 17:00 uur

Locatie: GeoFort Herwijnen (Zaltbommel)

Onze Contactdag 2019 vindt plaats op een spectaculaire locatie: GeoFort Herwijnen. Vlakbij Zaltbommel, dus voor iedereen uitstekend te bereiken!

Na de opening zal **Per Saldo** - de landelijke vereniging van mensen een persoonsgebonden budget (www.persaldo.nl) - een lezing geven over de Wet Langdurige Zorg. Hierbij zal ook worden ingegaan op het aanvragen van een PGB in het nieuwe stelsel. Na deze presentatie volgt een lezing van gedragswetenschapper **Guido Laan** – werkzaam bij 's Heeren Loo – over de sociaal-emotionele ontwikkeling van mensen met PWS. Tijdens en na het plenaire gedeelte is er alle gelegenheid om de speelattracties op het forteiland te bezoeken. We hopen dat het een geslaagde dag wordt en dat iedereen komt!

GeoFort is een grensverleggend forteiland, waar alles draait om de aarde. Ontdek hoe het zit met nieuwe energiebronnen, big data en klimaatveranderingen. Leer over fake maps, satellieten en smartphones. In de GeoExperience ga je binnen en buiten het experiment aan. Je raakt gedesoriëteerd in de donkere ondergrondse gang. Je wordt uitgedaagd in het doolhof en raakt gefascineerd door de speurtochten en het

schatzoeken. Kinderen kunnen speuren in de Vleermuisspeurtuin van Staatsbosbeheer. Na een dagje GeoFort weet je hoe een zalm de weg vindt, waarom de noordpool verschuift en nog veel meer. Het is uitdagend voor jong en oud!

Praktische informatie

Adres:

Nieuwe Steeg 74

4171 KG Herwijnen

Kijk voor meer informatie op www.geofort.nl.

Kosten

Aan deze contactdag zijn voor deelnemers kosten verbonden: eigen bijdrage van slechts EUR 20 per gezin (toegang en lunch).

Let op aanmelden is noodzakelijk

Doe dit vóór 1 september 2019.

U kunt zich aanmelden door een e-mail te sturen naar info@praderwillistichting.nl. Vermeld daarin dat u zich wilt aanmelden voor de contactdag in GeoFort en met hoeveel personen u wilt komen. Het verschuldigde bedrag svp *uiterlijk* 1 september overmaken naar NL95RABO0306416301 t.n.v. Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Nederland.



We hebben weer een mooi contactmoment in de planning, ditmaal in Maastricht.

Prader-Willi Café Maastricht

Donderdag 3 oktober 2018

Inloop om 19:00 uur, Start 19:30 uur.

Locatie: Talentino Mestreech (Maastricht)

Op donderdag 3 oktober 2019 bent u welkom om met elkaar kennis te maken en naar een interessante presentatie te luisteren van Dr.P.J.L. Collin, kinder- en



Prader-Willi Stichting

jeugdpsychiater en nauw betrokken met het Prader-Willi syndroom en Dr. Margje Sinnema, Klinisch Geneticus.

Hierna is er natuurlijk gelegenheid om onder genot van een drankje verhalen uit te wisselen met de andere bezoekers.

Plan de datum vast vrij in uw agenda, we hopen velen van u daar te zien.

Praktische informatie

Adres:

Grote Gracht 74
6211 SZ Maastricht

Aanmelden is niet noodzakelijk, maar wel gewenst i.v.m. catering.

Heeft u vooraf vragen waarop u graag op de avond zelf antwoord wilt? Laat het ons weten via info@praderwillistichting.nl

Leersaam – Congres ‘Gedrag bij mensen met Prader-Willi syndroom’

Zaterdag 26 oktober 2019

Locatie: Karel de Grote College (Nijmegen)

Op 26 oktober organiseren we voor de tweede keer ‘Leersaam’, een congres van één dag met als thema ‘Gedrag bij mensen met Prader-Willi syndroom’. Alle ouders, verzorgers, zorgverleners, geïnteresseerden én (jong) volwassenen met het Prader-Willi syndroom zijn van harte welkom.

Het belooft een interessante dag te worden met lezingen, presentaties en workshops. We verwachten specialisten met diverse achtergronden die meer verdieping proberen te bieden rondom het complexe thema ‘gedrag’.

Ook zal de Prader-Willi Stichting de Gedrags Alert introduceren. Dit boekje is te vergelijken met de Medical Alert maar met gedrag als onderwerp. De finale versie wordt mogelijk eind dit jaar al gepubliceerd.

Concept-programma

De dag start rond 9:30 uur met koffie/ thee. Na de plenaire opening vertelt Danny over zijn ervaringen bij de Special Olympics in Dubai eerder dit jaar (<https://praderwillistichting.nl/danny-the-special-olympics/>).

Er volgt dan een plenair gedeelte met een lezing van een vooraanstaande spreker. Het onderwerp wordt nog bekend gemaakt. Dit wordt gevolgd door een korte presentatie over de voortgang van de Gedrags Alert, waar nu hard aan gewerkt wordt.

Na de lunch zijn er workshops met onder andere de volgende onderwerpen met onder andere:

- Methodiek interactie voor relationele ontwikkeling
- Vaardigheidstraining bij agressief gedrag
- Workshops voor oudere kinderen met PWS en voor ouders
- Gezinsdynamiek
- Invloed dieet op het gedrag
- Psychose: wat is het, hoe herken je het, uitingsvormen
- Recente medische ontwikkelingen

De dag zal worden afgesloten met een borrel.

Het programma staat nog niet helemaal vast. De inhoud kan dus nog veranderen. Blijf ook op de hoogte via nieuwsupdates op onze website en Facebook.

Praktische informatie

Adres:

Wilhelminasingel 13-15
6524 AJ Nijmegen

Entree:

Toegang: gratis

Aanmelden

Graag aanmelden via info@praderwillistichting.nl.

We hopen dat u voor nu voldoende informatie heeft ontvangen, mocht u nog vragen hebben, neem dan contact met ons op. Wij zullen u op de hoogte houden van wijzigingen in het programma.

Met vriendelijke groeten,

Het bestuur van de Prader-Willi Stichting



Prader-Willi Stichting

Vacature voorzitter Prader-Willi Stichting

De Prader-Willi Stichting is een jonge patiëntenorganisatie die sinds de oprichting in september 2015, met zeer beperkte middelen, hard gewerkt heeft om een professionele organisatie te worden die de belangen kan behartigen voor haar doelgroep. De Prader-Willi Stichting wil nauw betrokken zijn bij de ontwikkeling en totstandkoming van kwaliteit van zorg en begeleiding van mensen met het Prader-Willi Syndroom (PWS). Zij wil informatie en kennis over het syndroom bijeenbrengen alsmede de onderzoeksagenda mede helpen bepalen en waar mogelijk de financiering van onderzoek bevorderen. Dat doen we door samen te werken met professionals en met andere relevante organisaties, ondersteuning te bieden, informatie te verstrekken en belangen van onze doelgroep te behartigen.

We hebben dit jaar de PGO subsidie mogen ontvangen van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Dit geeft ons de mogelijkheid om een scala van bestaande activiteiten uit te bouwen en nieuwe activiteiten te lanceren, waaronder de contactdagen, congres over PWS, nieuwsbrief, bijeenkomsten en een nieuwe website en deelname aan het IPWSO congres dit najaar.

De Prader-Willi Stichting is klaar voor een voorzitter die de patiëntenorganisatie de komende jaren verder kan uitbouwen en de bekendheid over PWS kan vergroten, alsmede de achterban nog meer bij haar activiteiten wil betrekken.

Wat verwachten we van de voorzitter?

- Geeft leiding aan de vergaderingen van het bestuur, ongeveer vier keer per jaar
- Vertegenwoordigt de patiëntenorganisatie intern en extern
- Leidt de organisatie en ziet toe op de taakverdeling binnen het bestuur
- Zorgt voor borging, uitvoering en planning van de missie en daaruit voortvloeiende taken
- Stelt samen met de andere bestuursleden het actieplan op en is verantwoordelijk voor de uitvoering ervan
- Vertegenwoordigt de Prader-Willi Stichting en behartigt de belangen van de mensen met het Prader-Willi syndroom
- Vertegenwoordigt de Prader-Willi stichting door het bijwonen van branche gerelateerde bijeenkomsten
- Pleegt regelmatig overleg met de RVT
- Goede uitdrukkingsvaardigheden
- Samenbindende kwaliteiten

Wat bieden wij?

- Een enthousiast bestuur waarin goed wordt samengewerkt
- Deelname aan congressen en cursussen bij PGOsupport
- Vergoeding van onkosten

Heb je interesse in deze vrijwilligersfunctie? Stuur dan een e-mail met je motivatie en CV naar:

secretaris@praderwillistichting.nl

Graag sollicitaties vesturen vóór 1 september 2019.

Met vriendelijke groeten,

Het bestuur van de Prader-Willi Stichting

Rembrandttoren 35e verdieping
Amstelplein 1
1096 HA Amsterdam

KvK-nummer 64164578