



Prader-Willi Stichting

NIEUWSBRIEF – 9 september 2018

Wellicht heeft u de berichten al gelezen op onze website of Facebookpagina, we kunnen u in ieder geval berichten dat we als Prader-Willi stichting druk bezig zijn om een aantal mooie contactmomenten te organiseren voor onze donateurs. Hieronder volgt informatie over verschillende mogelijkheden om met elkaar te spreken, informatie te delen en te genieten.

We hopen op deze contactmomenten veel mensen te mogen zien! Blijf op de hoogte van actuele informatie via de website en Facebook.

Bij vragen over de activiteiten kunt u contact opnemen met Sandra via sandra@praderwillistichting.nl.

PWS Speeltuindag 2018

Zaterdag 22 september 2018

Open inloop tijdens openingstijden van de speeltuin, van 10:00 tot 18:00 uur.

Speeltuin 'De Leemkuil': Nijmegen/ Berg en Dal

Als stichting merken wij dat er behoefte is aan vrijblijvende contactmomenten waarop kinderen met PWS en hun brusjes elkaar kunnen ontmoeten. Om dit mogelijk te maken hebben wij een Prader-Willi Speeltuindag georganiseerd. Een allereerste editie in Nijmegen en bij succes willen we deze gaan herhalen in telkens andere delen van het land.

Praktische informatie

De locatie voor de eerste speeltuindag is Speeltuin 'De Leemkuil': Nijmegen/ Berg en Dal

Adres: de Luciaweg 2, 6523 NK Nijmegen

Website: <https://deleemkuil.nl/>.

Gratis entree

De Prader-Willi Stichting betaalt de entree voor de personen die aangesloten zijn bij de patiëntenorganisatie en hun directe gezinsleden én zorgt voor gratis koffie en thee.

Aanmelden

Is niet noodzakelijk, maar wel fijn. Er kan tot op de dag zelf nog aangemeld (en afgemeld) worden via sandra@praderwillistichting.nl.

Aanmelden is niet noodzakelijk, maar dan krijgt u vast wel het 'wachtwoord' waarmee u bij de kassa kan laten weten dat de entree op kosten van de stichting is. Aanmelden brengt geen verplichtingen met zich mee! Het geeft ons alleen inzicht in de interesse voor deze

dag. Mocht u dus op de dag zelf onverhoopt toch niet kunnen komen, dan is dat geen probleem.

Programma

Er is geen programma, het is een vrijblijvend ontmoetingsmoment. De speeltuin is de hele dag open (van 10:00 uur tot 18:00 uur) en iedereen kan binnenlopen wanneer het uitkomt. Het is dus prima als de kinderen na een uurtje of twee moe gespeeld zijn en je weer naar huis gaat, of als je wat later komt; alles is mogelijk. Ook ouders/verzorgers die zin hebben om even bij te kletsen, maar waarvan de kinderen niet mee willen naar deze dag, zijn gewoon welkom voor koffie & thee.

Slechtweer scenario

Mocht het echt heel slecht weer worden, dan wordt de Speeltuindag verplaatst. Daarover zullen we dan tijdig berichten via de website en op Facebook. Houdt deze media dus in de gaten.

Waar vindt u ons

De Prader-Willi Stichting zal vanaf openingstijd een picknicktafel helemaal achterin de speeltuin bezetten, waar iedereen die komt zich kan verzamelen en waar ook de koffie en thee te vinden zijn. Eigen drankjes, snacks en lunch kunt u zelf meenemen of daar aanschaffen.

Wegens succes verlengt

Dit is onze allereerste speeltuindag, maar bij succes willen we deze graag herhalen in andere speeltuinen door het land. Kunt u dit keer echt niet komen, maar vindt u het wel een leuk initiatief? Laat het ons weten, zodat we weten of en waar er animo is. Ook een voorstel voor een geschikte speeltuin voor een volgende editie is altijd welkom.

Prader Willi Café

Vrijdag 28 september 2018

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

Locatie: Stadskaatsstad Oudaen.

De Prader-Willi Cafés worden wisselend door het hele land georganiseerd door de Prader-Willi Stichting. Onder het genot van een drankje komen ouders, verzorgers en familieleden van zowel kinderen als volwassenen met PWS bij elkaar om kennis en ervaringen uit te wisselen en een gezellige avond te hebben.

Fysiotherapeut Diederik Melis geeft een korte presentatie over Sensorische Informatieverwerking (SI) bij kinderen en volwassenen en daarna is er ruim de gelegenheid voor vragen. Diederik heeft veel kennis over



Prader-Willi Stichting

Sensorische Informatieverwerking (SI) en hij begeleidt twee kinderen met PWS.

Praktische informatie

Stadskasteel Oudaen

Oudegracht 99, 3511 AE Utrecht

<https://www.oudaen.nl>

We doen ons uiterste best om onze evenementen zo toegankelijk mogelijk te maken voor iedereen. Echter, onze ruimte in Oudaen bevindt zich op een tussenverdieping die niet met een lift bereikbaar is. Het is daarom nodig om een deel van de route in het gebouw per trap af te leggen. Natuurlijk zullen wij graag behulpzaam zijn om deze drempel te nemen.

Aanmelden niet noodzakelijk, maar wel fijn. Heeft u vooraf vragen waarop u graag op de avond zelf antwoord wilt? Laat het ons weten via info@praderwillistichting.nl

Programma

Inloop vanaf 19.00 uur, start 19.30 uur.

Wat is Sensorische informatieverwerking?

De sensorische informatieverwerking (SI) vormt bij veel kinderen en volwassenen met PWS een probleem. Veel onvoorspelbaar gedrag en boosheid kunnen samenhangen met SI problemen. SI is het vermogen om informatie en prikkels die op je af komen te verwerken en er op een juiste manier op te reageren. Dit zijn de zintuigen kijken, voelen, horen en proeven en het evenwicht, het lichaams- en houdingsgevoel.

Als de sensorische informatieverwerking bij het kind niet goed verloopt, kan het problemen opleveren in de ontwikkeling, het gedrag en het leren van het kind. Het kind kan hyperactief zijn of juist weinig bewegen en snel moe zijn. Soms zie je een snelle afwisseling van heel actief en inactief zijn. Sommige kinderen kunnen heftig reageren op prikkels door agressief gedrag, frustratie of door zich terug te trekken en dingen uit de weg te gaan. Nieuwe vaardigheden worden vaak moeizaam aangeleerd of de ontwikkeling stagneert.

Als de tastzin gestoord is, kan dit betekenen dat de signalen te sterk of te zwak worden ervaren. Kinderen met problemen hiermee kunnen aanraking en vies worden als heel vervelend ervaren. Dit kan snel geïrriteerd zijn of snel afgeleid zijn tot gevolg hebben. Het kan ook als gevolg hebben dat ze alles en iedereen willen aanraken.

Als het evenwichtsgevoel gestoord is kan het zijn dat kinderen angstig bewegen of houderig of juist dat

kinderen heel veel bewegen en geen angst kennen, maar ook veel vallen. Het houdings- en lichaamsgevoel zorgt ervoor dat we weten hoe de stand van onze ledematen is zonder dat we het zien. Wanneer dit niet goed werkt kan dat tot gevolg hebben dat we veel vallen, ons vaak stoten en onhandig zijn.

Je kunt van baby af aan de SI ondersteunen. Activiteiten die de SI kunnen ondersteunen zijn bijvoorbeeld schommelen, trampolinespringen, massages geven, zware dingen tillen, kleien, verven, kauwen van (zure) kauwgom, dieren aaien et cetera. Ook bij oudere kinderen en volwassenen zijn SI-activiteiten belangrijk.

Er zijn steeds meer therapeuten die hierin gespecialiseerd zijn. Meer informatie over SI is te vinden op: <http://www.sensomotorische-integratie.nl/>

Een echte aanrader voor alle jonge ouders is de video van Janice Agarwal uit de USA - gespecialiseerd in SI en PWS en zelf moeder van een kind met PWS – Het is ook een aanrader voor alle fysiotherapeuten die werken met (kleine) kinderen en volwassenen met PWS.

<https://www.youtube.com/watch?v=-KtRnkoZdTw>

Tip: Een hapje vooraf?

Bij Stadskasteel Oudaen is het ook prima eten, voorafgaand aan het Café.

Contactdag 2018

Zaterdag 17 november 2018

10:00 uur tot 17:00 uur

Aviodrome, Lelystad

Onze contactdag 2018 vindt plaats op een spectaculaire locatie: Aviodrome.

Omdat op 17 november ook onze goedheiligman Sint Nicolaas aankomt, is er gelegenheid gecreëerd om dit spektakel toch te kunnen zien. Met eigen begeleiding kunnen de liefhebbers in de Friendship Foyer alles op het grote scherm volgen, terwijl in de naastgelegen zaal de presentaties zullen zijn.

Aviodrome: de leukste vliegbestemming van deze zomer

Bekijk de echte Boeing 747 Jumbo Jet van dichtbij en stap aan boord van deze gigant. Of leer morsecode seinen in de radiokamer! Kinderen leven zich uit in een van de speelattracties en de piloten- en stewardessenopleiding. Beleef de Nederlandse luchtvaart en bekijk de unieke collectie van meer dan 100 vliegtuigen. Aviodrome staat garant voor een dagje uit boordevol vliegtuig en luchtvaart-actie.



Prader-Willi Stichting

Praktische informatie

Adres: Pelikaanweg 50 , 8218 PG Lelystad.

Vanaf de Pelikaanweg slaat u linksaf het parkeerterrein op. Aan de rechterhand ligt het Aviodrome, vanaf de parkeerplaats kun je via het zebrapad oversteken naar de ingang. Bij binnenkomst graag melden bij de receptie, zij wijzen de weg naar de Friendship Foyer.

Website: <https://www.aviodrome.nl/>

Aanmelden noodzakelijk

U kunt zich aanmelden voor de contactdag door een e-mail te sturen naar sandra@praderwillistichting.nl. Vermeld daarin dat u wilt aanmelden voor contactdag aviodrome, met hoeveel personen u wilt komen en of er kinderen tot en met twee jaar bij zijn.

Kosten

Aan deze contactdag zijn voor deelnemers kosten verbonden:

Een eigen bijdrage van 10 euro p.p. (voor toegang en lunch). Kinderen tot en met 2 jaar hebben gratis entree en lunch.

Deze eigen bijdrage kunt u vooraf aan de contactdag overmaken op rekeningnummer: NL95RABO t.n.v. Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Nederland te Amsterdam, onder vermelding van 'Aviodrome', naam en aantal betalende personen. Het parkeertarief voor Aviodrome bedraagt € 6,00 incl. btw per uitrijkaart.

TIP: Interessante rondleidingen

Elke dag vertrekken vanuit de incheckbalie in de vertrekhal van het Aviodrome meerdere rondleidingen waar je met je Aviodrome ticket gratis aan deel kunt nemen. Zo kun je onder andere aansluiten bij de rondleidingen door het museum of over het buitenterrein. Tijdens de rondleiding leer je onder andere meer over de Nederlandse vliegtuigfabrikant Fokker. De rondleidingen zijn ook geschikt voor de kleinere piloten en stewardessen (met hun gezagvoerders).

De vrijwilligers van Aviodrome vertellen je tijdens de rondleidingen alles wat je moet -en wilt weten over de vliegtuigen en de luchtvaart van toen en nu. Natuurlijk mag je ze zoveel vragen stellen als je wilt!

Als een rondleiding begint zal dit omgeroepen worden in het park.

Programma :

10:00	uur	Aankomst
10:00	- 10:15 uur	<i>Ontvangst & welkom door bestuur PWSstichting</i> We verzamelen ons in de Friendship Foyer. Achterin staan enkele sta-tafels klaar voor de ontvangst met voor iedereen een koffie, thee of limonade.
10:00	- 12:00 uur	<i>Aanvang presentaties</i> Roosmarijn Ubink zal als voorzitter van de Prader-Willi Stichting u welkom heten en de sprekers van deze ochtend voorstellen. Nadere invulling programma sprekers volgt. In ieder geval zal Mariëlle Dekker een samenvatting geven van haar bezoek aan het PWS Zorgverleners symposium (<i>PWS International Caregivers' Conference</i>) in München van 28 tot 30 augustus jl., waarbij in het bijzonder aandacht was voor ouderen.
12:00	- 13:00 uur	<i>Lunch</i> Iedereen kan genieten van een heerlijke Vliegtuig lunchbox, bestaande uit: Bruin broodje ham, Bruin broodje kaas, Pakje melk, Appel en een Pepermintje.
13:00	- 17:00 uur	<i>Informeel napraten / Bezoek aan het park</i> U kunt naar eigen keuze in de Friendship Foyer informeel doorpraten met andere deelnemers, maar u kunt ook op eigen gelegenheid het park gaan bezoeken.

We hopen dat u voldoende informatie heeft ontvangen, mocht u nog vragen hebben neem dan contact met ons op. Tot snel op een contactmoment!

Met vriendelijke groeten,

Het bestuur van de Prader-Willi Stichting