

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord
Wijziging bestuursleden
Evenementen | Informatiedag 2019
Familiëdag 2020
Kennis delen
Ontvangen donatie
Website melatonine
Vriendenboekje
Website en domeinnaam
Publicaties
-Begeleidingsmodel
-Medical Alert
-Kinderboek Super Sam
-Brochure
Diverse oproepen

WIJZIGING BESTUURSLEDEN

Zoals u weet zijn de bestuursleden allemaal vrijwilligers en zetten zij zich voor de Stichting in naast hun vaak drukke baan en het gezinsleven dat niet altijd even soepel verloopt met een kind met SMs in hun midden. En dus is het niet verbazingwekkend als er daardoor wisselingen van de wacht kunnen plaatsvinden. Zo heeft secretaris Jan Jaap Thijs aangegeven wel beschikbaar te willen blijven voor hulp, maar niet meer structureel onderdeel te willen zijn van de Stichting. Om die reden heeft voorzitter Donald Bouman het stokje overgedragen aan Rob van Eijbergen en neemt hij de taak van penningmeester op zich. Vincy Veen neemt het secretariaat voor haar rekening. Carolina de Kimpe blijft (telefonisch) aanspreekpunt en ook de functies van Mariëtte Hupkes en Fenanja Bouman blijven ongewijzigd.

VOORWOORD

De zomer is voorbij en de herfst heeft zijn intrede gedaan. Voor ons betekent het dat de puntjes op de i worden gezet voor wat betreft de Informatiedag die dit jaar op 2 november gaat plaats vinden.

Als u hier geen uitnodiging voor heeft ontvangen, dan komt waarschijnlijk dat omdat u hier nog geen toestemming voor heeft gegeven. Vanwege de AVG-wet die vorig jaar mei is ingegaan, mogen we u niet zomaar meer berichten sturen. Dit is op te lossen door een e-mail te sturen naar info@smithmagenis-platform.org met de mededeling dat u toestemming geeft voor het ontvangen van mailings.

We willen Jan Jaap heel erg bedanken voor zijn hulp de afgelopen tijd! Gelukkig blijven we elkaar tegenkomen op de te organiseren dagen.

EVENEMENTEN | Informatiedag 2019

2 November a.s. organiseren we weer een Informatiedag in Leusden. De opzet van de dag is als volgt: na het welkomtspraatje waarin u kort wordt bijgepraat, verdelen we de groep in kleinere groepen, waarbij er verschillende onderwerpen (o.a. logopedie, seksuele ontwikkeling en voeding) door professionals worden besproken.



Net als voorgaande jaren zullen er ook groeps gesprekken plaatsvinden tussen ouders/begeleiders, die geleid worden door ervaren gespreksleiders. Opgave voor 27 oktober.

Heeft u geen uitnodiging gehad (zie voorwoord) dan horen we dat graag. U krijgt dan de uitnodiging alsnog in uw mailbox.

Familiedag 2020

Anders dan u van ons gewend bent, zal de Familiedag niet plaatsvinden op de laatste zaterdag van mei, maar wel op zaterdag 6 juni. Dit zal weer plaatsvinden op camping Het groene Bos in Zeewolde. Alvast handig voor in de agenda en het eventueel boeken van een slaapplek via www.hetgroenebos.nl.

KENNIS DELEN

De afgelopen jaren hebben we ons bezig gehouden met veel verschillende zaken maar vooral met het delen van kennis met ouders en begeleiders (familiedag, informatiedag, website, Facebook, etc.). Zoals eerder dit jaar al aangekondigd in de nieuwsbrief, hebben we ons als stichting dit jaar extra ingezet voor het delen van kennis met professionals. Dit hebben we opgezet samen met de professionals (CCE, 's Heerenloo en natuurlijk met name ook Cor (Reusen)).

Dat heeft geresulteerd in twee zeer succesvolle cursussen. Begin dit jaar was er de tweedaagse cursus voor 'masters'; mensen die zich al sterk verdiept hebben in het syndroom en daar (bijv. vanuit CCE of 's Heerenloo) al met regelmaat mee te maken hebben. Hier is veel kennis

uitgewisseld door ieder vanuit zijn/haar eigen specialisme.

De afgelopen maanden waren de 'experts' aan de beurt; mensen die vaak al direct betrokken zijn als professional bij de persoonlijke begeleiding van kinderen en volwassenen met SMs of hun directe omgeving. De intentie van de laatste cursus was dat deelnemers uit deze laatste groep ook in de toekomst bereikbaar zijn via de stichting om hun kennis in de praktijk te brengen ook bij andere gezinnen met kinderen/volwassenen met SMs, terwijl de deelnemers uit de eerste groep meer gericht zijn op begeleiden van deze begeleiders.

Al met al denken we, dat we, mede door de tomeloze inzet van Jocelyn Koopmans hierbij, hele mooie stappen hebben gezet om de kennis rondom SMs te borgen en het netwerk om ons te helpen uit te breiden! Op de aankomende informatiedag kunt u hier nog wat extra's van meekrijgen; enkele van de professionals die deze groepen begeleid hebben, komen dan ook de presentatie die ze daar hebben gegeven, aan ons vertellen.

ONTVANGEN DONATIE

Als Stichting zijn we afhankelijk van donaties en zijn blij met elk bedrag. Naast de jaarlijks vaste donateurs kregen we dit jaar een gift van de opa en oma van Luuk. Zij hebben dit jaar hun 50^{ste} trouwdag gevierd en vroegen een donatie in plaats van een cadeau. Dat leverde bijna €1000,- op! Opa en oma Bouman, heel erg bedankt!

WEBSITE MELATONINE

Misschien is het u opgevallen, misschien ook niet, maar de melatonine kwam de afgelopen tijd weer een aantal keer in het nieuws. Nadat dit gedeeld werd in de besloten groep op Facebook, kwam Wiebe Braam met een link van zijn website. Die delen we hier graag: melatonine.nu

VRIENDENBOEKJE

Als u vriend bent bij de besloten groep op Facebook, dan kon u er niet omheen: de brieven van Joanne Smit(h)-Magenis. Door haar zelf geschreven en oh, wat een enthousiaste toon slaat zij daarin aan. Haar brieven zijn gepubliceerd op de website onder Portretten, zodat ook de niet-Facebookers kunnen meegenieten.



Naam: Joanne
Leeftijd: 35 jaar
Woonplaats: Reek
Kleur haar: donkerblond
Kleur ogen: bruin
Lengte: 1,68 m

Ik woon bij: GGZ Oost Brabant, locatie De Octaaf
Broer(s) / zus (sen): 2 broers, 1 zus
School/werk: dagbesteding bij Bloesem (Theehuis in Herpen); verder op de locatie zelf
Hobby's: muziek, schrijven, lezen, haken, spelletje doen op de spelcomputer, bordspel, koken, bakken, praatje maken met iemand
Sport: Wat is dat??
Ik kan echt niet leven zonder: mijn ouders
Ik word chagrijnig van: als mensen hun belofte niet nakomen, als iets onduidelijk is, als ik niet begrepen word
Voor dit gerecht kun je me wakker maken: casserole
Hier ben ik heel goed in: schrijven, sociaal, behulpzaam, vriendelijk zijn, humoristisch zijn
Op dit dier lijkt ik het meest: hond
Wat ik nog wil zeggen: ik vind het een eer om op de site te staan en ik hoop dat er meer begrip komt voor ons syndroom (ook door wat ik schrijf)
Zo zien anderen mij: als een vrolijk, vriendelijk mens (als het goed met me gaat, en dat is steeds vaker zo)

WEBSITE EN DOMEINNAAM

Achter de schermen wordt er door Harmen van Twillert hard gewerkt aan een nieuwe website met een nieuwe domeinnaam en daaruit volgend, ook een nieuw e-mailadres. Voorlopig blijft het nog even bij het oude en zodra er meer bekend is, wordt u daar uiteraard van op de hoogte gesteld.

PUBLICATIES

Begeleidingsmodel

Cor Reusen, Cor Mastwijk en Wilmar Harpe, de professionals op het gebied van SMs, zijn bezig hun kennis omtrent het syndroom op te schrijven. Dit wordt door sponsoring ondersteund en in delen op de website geplaatst onder kennisbank | 'Begeleidings-model'. Zeer de moeite van het lezen waard en vooral te verspreiden onder iedereen die met het syndroom te maken heeft.

Medical Alert

Wilt u ook in het bezit komen van een Medical Alert (beknopt informatieboekje) dan kunt u via een mail aan info@smithmagenis-platform.org een bestelling plaatsen. Een exemplaar kost 5 euro inclusief de verzendkosten. Dit bedrag kunt u overmaken naar Stichting Smith Magenis syndroom Nederland, 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

Brochure

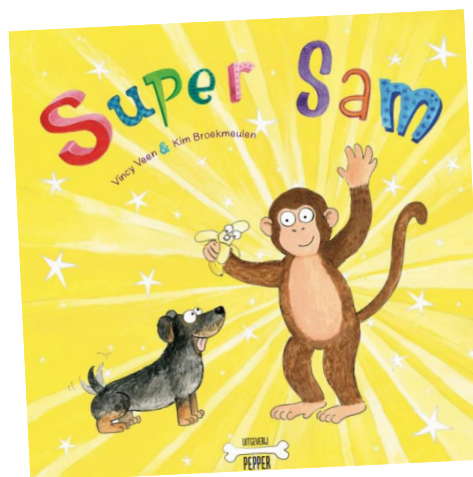
U kunt op diverse manier aan brochures komen:
- downloaden via de website: Bibliotheek | Informatie
- gratis op te halen op Familie- en Informatiedagen
- opvragen via info@smithmagenis-platform.org. We sturen het in NL gratis op, maar een donatie is natuurlijk altijd welkom.

Kinderboek Super Sam

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

Wilt u dit boek ook in uw bezit krijgen, dan kan dat via www.supersamboek.nl. Voor de prijs hoeft u het niet te laten, het kost slechts €14,95.

De volledige opbrengst van de verkoop komt ten goede aan onze Stichting.





DIVERSE OPROEPEN

1. 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 is.
2. 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?
3. Heeft uw kind of pupil met SMs behoefte aan contact met andere kinderen met SMs? Laat het ons dan weten via info@smithmagenis-platform.org. Wie weet kunnen wij bemiddelen of misschien heeft u een ander idee hoe we dit kunnen faciliteren? We horen het graag!