

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord
Evenementen | Informatiedag 2018
Familedag mei 2018
AVG
Mooie initiatieven
Lokale bijeenkomsten
Facebook
Publicaties
-Begeleidingsmodel
-Medical Alert
-Kinderboek Super Sam
-Brochure
Diverse oproepen

met het stuk 'Lastige ouders'. Zij nemen ons mee in hoe het is om met een kind te leven dat voortdurend zorg nodig heeft. Het schijnt een enorm indrukwekkend, en voor waarschijnlijk de meeste van ons, zeer herkenbare inhoud te hebben. Dit wordt gevolgd door een nagesprek waarin de spelers over het onderwerp in gesprek gaan met het publiek.

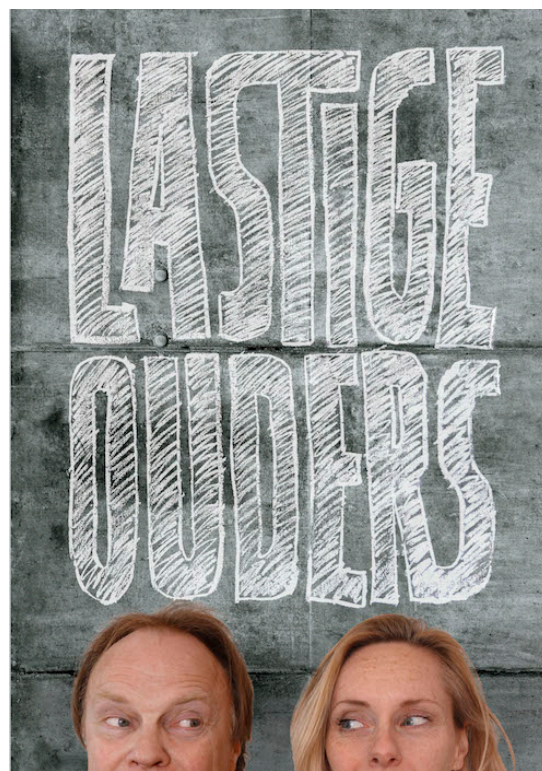
Heeft u geen uitnodiging ontvangen, stuurt u dan een mailtje naar info@smithmagenis-platform.org en graag met de mededeling dat u voortaan nieuwsbrieven en uitnodigingen wenst te ontvangen. (Zie AVG)

VOORWOORD

Na een prachtige warme zomer zitten we alweer in koelere luchten waarbij we als Stichting weer aan het voorbereiden zijn op de Informatiedag die in principe altijd op de eerste zaterdag van November wordt georganiseerd. U heeft als ouder/verzorger/begeleider een uitnodiging ontvangen. Is dat niet het geval, dan kan het te maken hebben met de verscherpte regelgeving van de wet Algemene Verordening Persoonsgegevens (AVG). Hierover leest u verderop meer.

EVENEMENTEN | Informatiedag 2018

3 November a.s. vindt de jaarlijkse Informatiedag plaats voor direct betrokkenen rond mensen met SMs. In verband met ons eerste lustrum is dit een extra speciale dag! Deels hebben we het "oude vertrouwde" waarbij we in groepen leeftijd gerelateerde onderwerpen bespreken onder leiding van ervaren gespreksleiders. Daarnaast is er een professionele theatervoorstelling van Kracht van Beleving



FAMILIEDAG

Het is alweer even geleden, van vòòr die warme zomer, maar de foto's staan online. U vindt ze op de website onder kennisbank | foto's



ALGEMENE VERORDENING PERSOONS- GEGEVENS (AVG)

U heeft ongetwijfeld gehoord van deze nieuwe wet en als het goed is heeft u ook een e-mail van ons ontvangen waarin we u vragen toestemming te geven voor het versturen van nieuwsbrieven en uitnodigingen. Heeft u dit nog niet gedaan, dan is dit de laatste nieuwsbrief die u ontvangt. U geeft toestemming door een mailtje te sturen naar info@smithmagenis-platform.org. We zijn bezig een privacybeleid en -verklaring op te stellen, maar zoals u weet zijn we allemaal vrijwilligers naast een (drukke) baan en de zorg voor onze kinderen, vandaar dat we hierin iets achter lopen. In ieder geval zal er in wordne opgenomen dat we de gegevens die we van u verzamelen, niet zullen gebruiken voor andere doeleinden dan het versturen van mailings. Mocht er toch een vraag komen vanuit een andere partij i.v.m. onderzoek, dan zullen we eerst uw toestemming vragen.

MOOIE INITIATIEVEN

Juni jl. vierden Wilko en Vincy Veen (Penningmeester van de Stichting) hun tinnen huwelijksdag en vroegen de genodigden een donatie aan de Stichting te doen i.p.v. een cadeau. Dit resulteerde in een mooi bedrag, waarvoor dank!

Een ander lief initiatief had een verdrietigere oorzaak, de oma van Job overleed in juni. De buurt heeft voor haar geld ingezameld en ook dit is gedoneerd aan de Stichting. We bedanken al deze mensen en wensen de familie van Job heel veel sterkte.

LOKALE BIJEENKOMSTEN

In Amsterdam is eind vorig jaar een koffieochtend georganiseerd door Rob, Mariette en Mieke, ouders van resp. Oscar en Siebe, wat door de aanwezige ouders als zeer prettig werd ervaren. De herkenning, het kunnen delen van ervaringen en het uitwisselen van tips vinden de meeste ouders vaak fijn. In de regio Utrecht en Twente zijn er ook mogelijkheden om dit op kleine schaal te organiseren. Ook in België liggen er plannen, we brengen u graag in contact met de organisatoren.

Heeft u behoefte aan zo'n ochtend of avond of wilt u zelf iets organiseren, dan denken we graag mee. U kunt ons bereiken via het bekende e-mailadres.

FACEBOOK

Voor iedereen die zich betrokken voelt bij SMs is er een besloten Facebookgroep waarin leuke en minder leuke verhalen worden gedeeld, vragen worden gesteld en tips worden uitgewisseld. Voor velen een feest der herkenning.

U heeft een account van Facebook nodig om zich aan te kunnen melden, mensen die niet zijn aangesloten bij de groep, kunnen ook niet meekijken en -lezen. U vindt ons op facebook.com/groups/smithmagenissyndroom

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 in de delen op de website geplaatst onder kennisbank | 'Begeleidingsmodel'. 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 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 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

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!

