

## INHOUDSOPGAVE

Voorstellen  
Evenementen  
-Familiedag 2017  
-SMs Conferentie UK  
Opbrengst Bridge drive  
Desanto-Shinawi syndroom  
Vriendenboekje  
Naamgeving Stichting  
Publicaties  
-Begeleidingsmodel  
-Medical Alert  
-Kinderboek Super Sam  
-Brochure  
Diverse oproepen

## VOORSTELLEN

Nadat eind vorig jaar Monica Kuppens en Astrid Snel wegens andere drukke bezigheden, afscheid hadden genomen, zijn we dit jaar gestart met drie nieuwe frisse ouders die zich in willen gaan zetten voor de Stichting. Hieronder stellen zij zich aan u voor.

Rob van Eijbergen - Voorzitter van de Raad van Toezicht van de Stichting.

In het dagelijks leven ben ik hoogleraar organisatie psychologie verbonden aan de vrije universiteit van Amsterdam en de universiteit van Stellenbosch in Zuid-Afrika en daarnaast gevestigd als zelfstandig organisatie adviseur.

Onze zoon Oscar (9 jaar) brengt mij in een constante staat van zelfreflectie omdat Oscar fungeert als een projectiescherm van mijn buien en emoties.

Samen met mijn partner Mariëtte hebben we een lange weg afgelegd om een manier te vinden om in ons gezin met Oscars moeilijk

leesbare gedrag om te gaan en daar ook de positieve kant van te zien.

Graag willen we via de stichting een bijdrage leveren andere ouders te ondersteunen en te lobbyen voor betere voorzieningen.

Mijn rol binnen het platform is voornamelijk te lobbyen in het Haagsche circuit voor het SMS platform en verder het platform daar waar nodig praktisch te ondersteunen



Mariëtte Hupkes

Ik ben Mariëtte Hupkes, moeder van Pablo en van Oscar, die SMs heeft. Toen we in 2016, na de open en vriendelijke familiedag, voor het eerst een SMs Informatiedag bezochten, viel me de prettige sfeer op en de adequate en positieve manier waarop het bestuur deze dag georganiseerd had. Toen bleek dat er ruimte was voor uitbreiding van het bestuur hoefde ik dan ook niet lang na te denken en stapte begin dit jaar in als lid, samen met mijn man Rob.

Naast zingen in mijn vrije tijd en werk als stemcoach en taaltrainer (NL aan buitenlanders), wil ik via de Stichting graag familieleden van kinderen met SMs ondersteunen en helpen de weg te vinden in het woud van zorg en regelgeving rondom een kind met een handicap, en helpen SMs meer bekendheid te geven.



#### Jan Jaap Thijs - Penningmeester

Mijn naam is Jan Jaap Thijs, getrouwd met Selma en vader van Simon van 11 jaar met SMs en onze dochters Evi (8) en Lise (6). We hebben zelf een lange zoektocht met Simon achter de rug en ongetwijfeld nog een lange tocht voor de boeg. Een prachtkerel met twee kanten: enerzijds de humoristische, lieve, aanhankelijke en kwetsbare jongen, en anderzijds die jongen die je tergt, uitdaagt en uitput.

Voor ons heeft altijd voorop gestaan: Simon moet zo lang mogelijk (dat wil zeggen: zo lang hij nog niet volwassen is) thuis blijven wonen; tegelijkertijd moet het voor ons (ouders én zijn zusjes) te dragen zijn. Die zoektocht heeft ons veel energie, gezondheid en hoofdbreken gekost, maar we zijn erg blij met waar we nu staan en kunnen weer veel meer dan voorheen genieten van ons hele gezin. Steeds vaker merkte ik op ouder- en familiedagen dat andere ouders een vergelijkbare zoektocht ondernemen en daarbij soms het wiel opnieuw moeten uitvinden. Vooral in het vinden van de weg naar indicaties (voor ondersteuning, voor aanpassingen in huis, bed etc.) is hopelijk winst te boeken, door meer van elkaars ervaringen te leren. Daar wil ik me binnen het platform graag hard voor maken.



De andere (bestuurs)leden vindt u op de website onder Stichting | Bestuur.

## EVENEMENTEN

Zaterdag 10 juni organiseren we de jaarlijkse Familiedag die wederom plaats zal vinden op Camping Het Groene Bos van Wilko en Vincy Veen.

Heeft u geen uitnodiging ontvangen, stuurt u dan een mailtje naar [info@smithmagenis-platform.org](mailto:info@smithmagenis-platform.org), dan zorgen we dat u alsnog een uitnodiging ontvangt.

De uiterste inschrijfdatum is 3 juni. I.v.m. de ingehuurde catering is het niet mogelijk om na deze datum nog in te schrijven.

Smith-Magenis syndrome Foundation UK organiseert van 29 april tot en met 1 mei een SMs conferentie in Solihull. Meer informatie vindt u op <http://conference.smithmagenis.org/>

## OPBRENGST BRIDGE DRIVE

Beste leden van stichting SMs-Platform, er is mij gevraagd om een stukje voor jullie nieuwsbrief te schrijven. Ik zal me eerst even voorstellen: Toos v.d. Heijden getrouwd met Peter, allebei 70 jaar, 2 dochters en 6 kleinkinderen, waarvan Puk de 5<sup>de</sup> in de rij. Het Smith Magenis syndroom... nou dat was de eerste jaren zeer heftig zoals jullie allemaal wel weten. Puk is nu inmiddels 9 jaar en daardoor ben ik in aanraking gekomen met de Stichting en het plan opgevat om er meer bekendheid aan te geven en natuurlijk geld in te zamelen. Ik heb met de bridge club, waar ik lid van ben, een bridge drive georganiseerd waarvan de opbrengst naar de Stichting zou gaan. Nou, dat was best een succesje. Mensen hadden veel belangstelling voor wat het precies inhield om met deze kinderen om te gaan en wat de problemen zijn. We hebben daar €1200,- voor bij elkaar gehaald via sponsoring, loterij en inschrijfgeld. Puk heeft de cheque in ontvangst genomen en de lootjes voor de loterij getrokken, wat ze met

verve en onder hilariteit deed. Ze trok alleen de nummertjes die ze zelf kon lezen en dat waren alleen de tientallen en de enkele cijfers. Verder was het een leuke en gezellige middag. Ik heb begrepen van de voorzitter dat ze er goede dingen mee kunnen. Tevens schrijf ik dit, om misschien een van jullie aan te sporen om iets te organiseren voor de Stichting en dat er toch iets meer bekendheid van komt. Met vriendelijke groeten,  
Toos v.d. Heijden



Mevr v.d. Heijden, namens iedereen:  
ontzettend bedankt voor dit initiatief!

## DESANTO-SHINAWI SYNDROOM

Op Facebook meldde een ouder dat haar dochter negatief is getest op SMs, maar dat er wel een ander syndroom naar voren kwam, het Desanto- Shinawi syndroom (DESSH). Dit is een deletie op 10p12-p11. en ondanks dat het een ander chromosoom betreft, heeft het een aantal sterke gelijkenissen met SMs. Er is nog niet zoveel over het syndroom bekend, maar wellicht kan het een tip zijn voor ouders waarvan hun kind negatief op de SMs is getest.

## VRIENDENBOEKJE

Het vriendenboekje van deze uitgave is geschreven m.b.v. de nicht van Wilma. Zij vertelt op de website onder Portretten hoe

het voor Wilma is geweest om als meisje met een nog onbekend syndroom te worden geboren in 1947.



**Naam:** Wilma  
**Leeftijd:** 70 jaar  
**Woonplaats:** Ermelo  
**Kleur haar:** donkerblond  
**Kleur ogen:** grijs  
**Lengte:** ongeveer 1,55 m

**Ik woon in:** 's Heeren Loo Loozenoord  
**Broer(s)/zus(sen):** 2 zussen, een tweeling waarvan er 1 in 2012 is overleden en ik heb 2 broers, ook een tweeling waarvan er 1 is overleden in 1995  
**School/werk:** Sinds maart 2017 hoef ik niet meer naar het werk, maar ga ik de hele dag naar de dagopvang. Dat is gezellig en ik mag knutselen  
**Hobby's:** Tv kijken, boekjes lezen van Sesamstraat en Pippo, koffie drinken en knutselen en gezellig praten met anderen  
**Sport:** Heb ik een hekel aan. Maar ik loop wat af. Zolang het maar niet verplicht is  
**Ik kan echt niet leven zonder:** koffie  
**Ik word chagrijnig van:** Ik ben eigenlijk nooit chagrijnig, ik word verdrietig als ik geen koffie krijg of er mensen boos op mij zijn  
**Voor dit gerecht kun je me wakker maken:** Ik eet alles. Maar patat is toch wel favoriet  
**Hier ben ik heel goed in:** Grapjes maken  
**Op dit dier lijk ik het meest:** Het is niet met 1 dier te vangen, maar een jong dier is het wel. Net zo nieuwsgierig  
**Wat ik nog wil zeggen:** "Je bent toch niet boos hé?"  
**Zo zien anderen mij:** Als een gezelligheidsmens, vriendelijk en iemand die nooit een naam van de ander vergeet. En ik ken iedereen en iedereen kent mij

### NAAMGEVING STICHTING

Tijdens de laatste bestuursvergadering is besloten om de naamgeving van de Stichting aan te passen. Een aantal jaar geleden is de Stichting opgericht door een samenwerkingsverband van meerdere instanties, waardoor de naam Platform goed van toepassing was. Inmiddels is de Stichting volledig "overgenomen" door ouders en hebben de instanties zich min of meer terug getrokken uit de actieve deelname. Officieel zal het Stichting SmithMagenis-Platform blijven heten, officieus gaan we door onder de naam Smith Magenis syndroom Nederland, waarbij we ook de namen Smith en Magenis weer uit elkaar trekken. Behalve dat het logo en de naamgeving her en der aangepast zal worden, verandert er verder niets.

### 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 'Begeleidingsmodel'. Zeer de moeite van het lezen waard en het 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](mailto: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

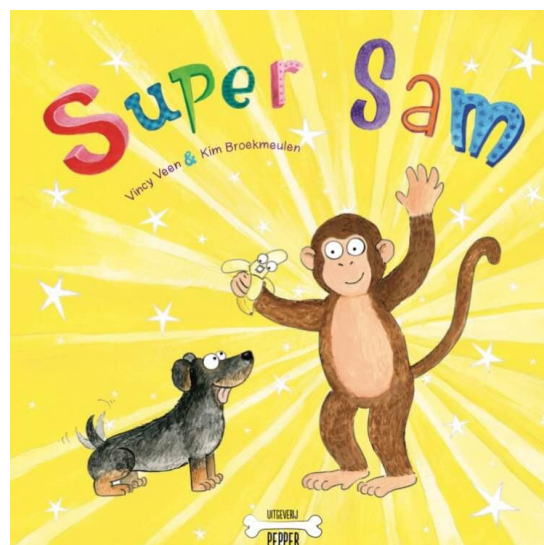
U kunt op diverse manier aan brochures komen:  
-downloaden via de website: Bibliotheek | Informatie  
-gratis op te halen op Familie- en Informatiedagen  
-opvragen via [info@smithmagenis-platform.org](mailto:info@smithmagenis-platform.org). We sturen het gratis op, maar een donatie is natuurlijk altijd 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](http://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 OROEPEN

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.
3. 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](mailto:info@smithmagenis-platform.org)?