



INHOUDSOPGAVE

Voorwoord
Evenementen | Familiedag 2019
Masterclass
Bezoek Amarant
Vriendenboekje
Deelname onderzoek
Publicaties
-Begeleidingsmodel
-Medical Alert
-Kinderboek Super Sam
-Brochure
Diverse oproepen

VOORWOORD

Met de komst van de nieuwsbrief verschijnt ook het voorjaar (of is het andersom?). De donkere dagen laten we achter ons en we gaan weer uitkijken naar langere dagen, warm weer en een prachtige jaarlijkse familiedag in Mei. De eerste voorbereidingen worden alweer getroffen. Maar er zijn ook andere leuke en nieuwe plannen, hierover leest u verderop meer. Geniet van de lente!

EVENEMENTEN | Familiedag 2019

We kunnen er wel aan wennen: de familiedag op Camping het Groene Bos van de fam. Veen in Zeewolde. Dit is altijd de laatste zaterdag van Mei; dit jaar de 25^{ste} om precies te zijn. Verdere gegevens volgen nog in de uitnodiging. Ontvangt u geen mailtjes (meer) van ons, laat dan even weten als u dit wel op prijs stelt via info@smithmagenis-platform.org

MASTERCLASS

Op 29 maart en 11 april organiseren we in nauwe samenwerking met 's Heerenloo en het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) een masterclass over begeleiding van mensen met SMs en hun omgeving. De bekostiging wordt deels door ons verzorgd, maar er is ook een belangrijke bijdrage van zowel het CCE als 's Heerenloo. Namens de stichting hebben we Jocelyn Koopmans bereid gevonden het voortouw te nemen dit te organiseren. Een lang gekoesterde wens om de specifieke kennis over begeleiding bij SMs breder te verspreiden gaat hiermee in vervulling! Op deze 2 dagen zullen professionals (vooral van het CCE en 's Heerenloo) die analyse en begeleiding van gezinnen (en de omgeving) van kinderen en volwassenen met SMs in de toekomst voor hun rekening zullen nemen, een uitgebreide training krijgen. Het begeleidingsmodel ontwikkeld door Cor Reusen, Cor Mastwijk en Wilmar Harpe vormt de basis, uitgebreid met meer specifieke kennis over bijvoorbeeld seksuele ontwikkeling. We zijn ervan overtuigd dat we hiermee in de toekomst nog veel meer gezinnen en hun omgeving een kans geven op optimale begeleiding bij problemen. Natuurlijk willen we deze training liefst aan alle begeleiders en geïnteresseerden geven, maar hebben gekozen om eerst de experts te trainen en hopen dit in het najaar (samen met deze experts) dan weer een vervolg te geven voor een bredere groep geïnteresseerden. We houden jullie op de hoogte!



BEZOEK AMARANT

Tijdens de afgelopen informatiedag gaven veel ouders aan het lastig te vinden om een goede woonplek voor hun kind met SMs te vinden. Daarom nu vanuit de stichting een mogelijkheid je eens te oriënteren bij een grote organisatie met veel verschillende woonvormen: Amarant.

Amarant biedt ondersteuning, zorg en behandeling aan mensen met een beperking en/of autisme in iedere levensfase, variërend van lichte ondersteuning aan huis tot zeer intensieve specialistische zorg.

Voor ouders en verzorgers die zich willen oriënteren op vormen van begeleid wonen: er is een presentatie over de mogelijkheden die Amarant kan bieden voor het wonen voor kinderen/jongeren met gedragsproblematiek.

Inclusief een bezoek aan een locatie om een goed beeld van de praktijk te krijgen en een uiteenzetting over concept SELF dat Amarant ontwikkeld heeft voor ouderinitiatieven.

Wanneer: 4 april a.s. vanaf 13u

Waar: Tilburg, adres volgt nog

Aanmelden: voor 15 maart a.s.

via: info@smithmagenis-platform.org



Naam: Erik
Leeftijd: 26 jaar
Woonplaats: Baarn
Kleur haar: blond
Kleur ogen: blauw
Lengte: 1,89 m

Ik woon bij: De Amerpoort (Nieuweroord) in Baarn

Zus en zwager: Linda en Rick

Dagbesteding: De Huydecoper (kinderboerderij) en Fido (leren en ontwikkelen)

Hobby's: Fietsen, kletsen, iPad, muziek: te veel om op te noemen

Sport: Yoga

Ik kan echt niet leven zonder: Cola, cola light, cola zero, mijn moeder en facetime/ skype

Ik word chagrijnig van: Voor mij onbekende begeleiders
Voor dit gerecht kun je me wakker maken: Hutspot (zo noem ik alle stampotten)

Hier ben ik heel goed in: Mensen verzorgen (thee, koffie, koekje, paraplu boven je houden etc.)

Op dit dier lijk ik het meest: Gezelschapsdier

Wat ik nog wil zeggen: Ik wil heel graag mee met een Disneycruise!

Zo zien anderen mij: Als een hele lange spontane knuffelige jongen



VRIENDENBOEKJE

Deze keer treft u “onze” Erik in het vriendenboekje. Carolina, moeder van Erik is betrokken geweest bij de oprichting van de Oudervereniging SMs toen dat nog onder VG Netwerken viel; Erik kwam toen veelvuldig in beeld als een van de weinige kinderen die toen bekend was met SMs. Als gewillig fotomodel/slachtoffer(?) is hij ook terug te vinden op de diverse brochures die er in de loop van de jaren zijn gemaakt. Leuk dus om hem nu met zijn 26 jaren weer voorbij te zien komen. Een wat uitgebreider verhaal over Erik staat op de website onder ‘Portretten’. In het ‘Nieuwsbriefarchief’ onder ‘Kenniskbank’ vindt u oudere exemplaren van een jongere Erik.

DEELNAME ONDERZOEK

Recent is binnen het Erasmus Medisch Centrum een wetenschappelijke studie gestart naar gebruik van medicatie bij gedragsproblemen bij mensen met een onderliggend syndroom (Fragiele-X syndroom, Prader-Willi syndroom en Smith Magenis syndroom). Als stichting is ons gevraagd hieraan bij te dragen in de rol van expert, wat we natuurlijk graag doen; alle kennis over SMs is immers welkom! Vanuit de stichting zullen we hierover geen contact leggen met ouders, het kan wel zijn dat dit via andere kanalen (zoals het ziekenhuis of 's Heerenloo) gebeurt. We zullen jullie natuurlijk van de voortgang en resultaten op de hoogte houden, het is echter wel een project van meerdere jaren...

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 | '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 (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 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

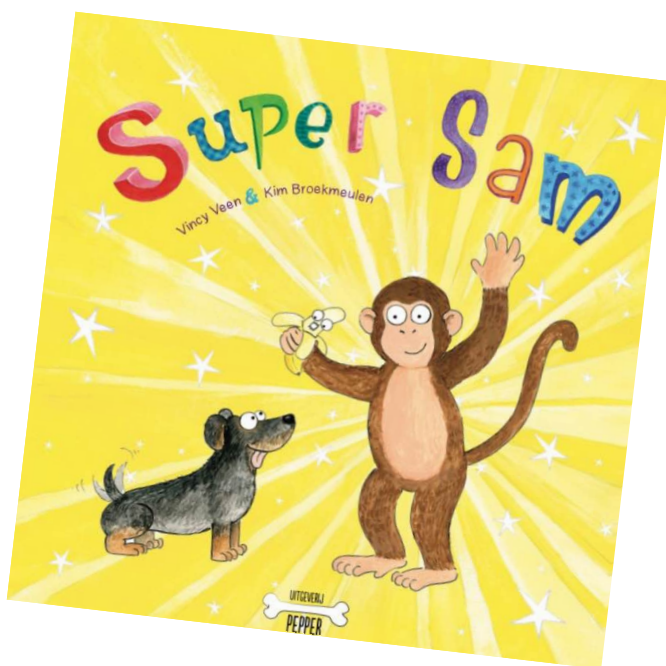
-opvragen via info@smithmagenis-platform.org. We sturen het in NL gratis op, maar een donatie is natuurlijk altijd welkom.

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!