

SMITHMAGENISPLATFORM

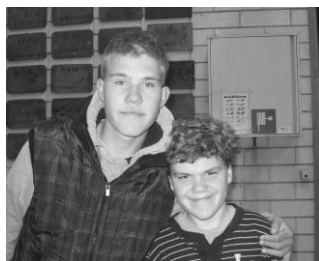
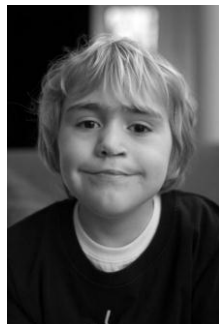
Smith Magenis syndroom

Zeldzaam, maar toch...

12 juni 2012

9.00 – 17.00

Opleidingscentrum Cello, locatie De Binckhorst
Waterleidingstraat 2, 5244 PE Rosmalen



SMITHMAGENISPLATFORM

Symposium "Smith Magenis syndroom - Zeldzaam, maar toch..." 12 juni 2012, 09:00-17:00
Opleidingscentrum Cello, locatie De Binckhorst, Waterleidingstraat 2, 5244 PE Rosmalen

Het Smith Magenis syndroom (SMS) is een nog vrij onbekende aandoening. Daardoor wordt de diagnose lang niet altijd of pas laat gesteld. Maar schatting worden er in Nederland jaarlijks 6 tot 8 kinderen geboren met het Smith Magenis syndroom. Het syndroom wordt veroorzaakt door het ontbreken van een stukje erfelijk materiaal. Begin jaren 80 wordt het syndroom voor het eerst beschreven door mevrouw Smith en mevrouw Magenis. Bij kinderen met Smith Magenis syndroom zijn er als baby weinig opvallende gedragskenmerken. Wel zijn er problemen met de motoriek, de voeding en het op gang komen van taal. In de peupertijd verandert het gedrag en kunnen er (gedrags)problemen ontstaan. Het kind wordt drukker, kan niet omgaan met afwijkingen van routine en heeft een zeer sterke eigen wil. Er zijn onder meer slaap- en medische problemen en er kan sprake zijn van zelfverwendend gedrag. Daarnaast is het kind innemend, waardoor de problemen niet altijd worden onderkend en begrepen (door de omgeving).

Op 1 december 2010 werd door het Centrum voor Consultatie en Expertise een symposium georganiseerd naar aanleiding van het verschijnen van het boek 'het Smith Magenis syndroom'. Dit symposium is een vervolg hierop. Op dit symposium wordt de actuele stand van zaken rond de kennis en inzichten van het syndroom besproken en wordt het Nederlands-Vlaamse samenwerkingsplatform, gelanceerd.

Het symposium 'Smith Magenis syndroom - Zeldzaam, maar toch...' wordt georganiseerd door stichting SMS-MAXX, Vereniging VGnetwerken, Polikliniek SMS, KULeuven en het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE).



SMITHMAGENISPLATFORM

Symposium "Smith Magenis syndroom - Zeldzaam, maar toch..." 12 juni 2012, 09:00-17:00
Opleidingscentrum Cello, locatie De Binckhorst, Waterleidingstraat 2, 5244 PE Rosmalen

Programma Symposium

Dagvoorzitters: Diane Willekens en Jaap van den Heuvel

09.00 - 10.00	Inloop en registratie	
10.00 - 10.15	Welkom	Dagvoorzitter
10.15 - 10.30	Kennismaken met/in de zaal	Dagvoorzitter
10.30 - 10.45	Presentatie film Smith Magenis syndroom	Dagvoorzitter
10.45 - 11.00	Officiële lancering Platform Smith Magenis syndroom	H. Kuppens
11.00 - 11.30	Genetisch en medische achtergronden van het Smith Magenis syndroom: valt er nog iets nieuws te vertellen	W. Braam
11.30 - 12.00	Ontwikkeling en gedrag bij kinderen met het Smith Magenis syndroom	D. Willekens
12.00 - 12.15	Mogelijkheid voor vragen aan W. Braam en D. Willekens	Dagvoorzitter
12.15 - 13.15	LUNCH	
13.15 - 13.45	Live interview met ouder(s)/ familie van kind(eren) met Smith Magenis syndroom	W. Harpe
13.45 - 14.45	Integratieve Begeleidingsmethodiek voor kinderen met Smith Magenis Syndroom	C. Reusen /C. Mastwijk/ W. Harpe
14.45 - 15.15	Communicatie bij kinderen met Smith Magenis syndroom en ervaringen van ouders	R. Gargosky
15.15 - 15.45	Vragen aan C. Reusen, C. Mastwijk, R. Gargosky	Dagvoorzitter
15.45 - 16.00	Afsluiting met/in de zaal	Dagvoorzitter
16.00 - 17.00	Borrel	

Accreditatie wordt aangevraagd bij de NVAVG en het NVO/NIP

Drs. Diane Willekens is werkzaam als orthopedagoge bij het Centrum voor Menselijke Erfelijkheid, Universitair Ziekenhuis Gasthuisberg, verbonden aan de Katholieke Universiteit te Leuven, in het kader van klinisch werk en wetenschappelijk onderzoek. Zij behaalde het master diploma in Pedagogische wetenschappen en master diploma in Logopedie en Audiologie aan de Katholieke Universiteit Leuven. Vanuit haar taak als orthopedagoge in een multidisciplinair team begeleidt ze gezinnen met een kind of volwassenen met ontwikkelingsproblemen ten gevolge van een genetische aandoening, waaronder Smith-Magenis syndroom.

Naast het gezamenlijke dagvoorzitterschap gaat ze in haar bijdrage nader in op de ontwikkeling en het gedrag van kinderen met Smith Magenis syndroom.

Drs. Jaap van den Heuvel is orthopedagoog/ gz-psycholoog en als coördinator verbonden aan het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)wen in die functie betrokken bij meerdere consultatie van kinderen met het Smith Magenis syndroom. Voor dit symposium is hij samen met Diane Willekens, dagvoorzitter. In 2010-2011 was hij projectleider van het CCE project Smith Magenis syndroom, leverde een bijdrage aan het gelijknamige CCE-boek en is betrokken bij het opzetten van het Nederlands-Vlaamse platform Smith Magenis syndroom.

Dr. Wiebe Braam is arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) en gespecialiseerd in slaapproblemen en syndromen waarbij slaapproblemen een belangrijk probleem zijn. Hij is verbonden aan de slaappoli en de polikliniek Smith Magenis syndroom van 's Heerenloo in Wekerom. Hij heeft een bijdrage geleverd aan het boek 'Het Smith Magenis syndroom' en is ook betrokken bij het opzetten van het Nederlands-Vlaamse platform Smith Magenis syndroom.

Hij bespreekt in zijn bijdrage onder meer in vogelvlucht de oorzaak, symptomen, problemen en de behandeling. Uitgebreider zal worden ingegaan op de laatste inzichten, bijvoorbeeld de verschillen tussen Smith Magenis syndroom als gevolg van de deletie en de mutatie, de (kleine) groep mensen met alle verschijnselen van Smith Magenis syndroom waarbij op dit moment genetisch nog geen afwijkingen zijn te vinden, ervaringen van de Smith Magenis syndroom polikliniek, behandeling van de slaapproblemen, en wat geleerd kan worden van muizen met Smith Magenis syndroom.

Cor Reusen is fysiotherapeut, therapeut sensorische informatie verwerking en werkt onder meer als consulent voor het Centrum voor Consultatie en Expertise. In deze laatste functies heeft hij vanuit zijn expertise bijgedragen aan meerdere consultaties van kinderen met Smith Magenis syndroom en heeft een bijdrage geleverd aan het CCE-boek 'Het Smith Magenis syndroom'

Cor Mastwijk is deskundige van (gezins)systemen bij Bartimeus in Doorn en werkt daarnaast als consulent voor het Centrum voor Consultatie en Expertise. In deze laatste functie heeft hij vanuit de eigen expertise bijgedragen aan meerdere consultaties van kinderen met Smith Magenis syndroom en heeft een bijdrage geleverd aan het CCE-boek 'Het Smith Magenis syndroom'.

Cor Reusen en Cor Mastwijk bespreken samen hun eigen integratief begeleidingsmodel voor kinderen met Smith Magenis syndroom. Hierin wordt het functioneren van het kind binnen verschillende aandachtsgebieden onder de loep genomen: waar liggen de beperkingen, waar liggen de mogelijkheden voor ontwikkeling? Tevens laat het zien hoe de verschillende aandachtsgebieden elkaar beïnvloeden. Het model laat ook de invloed van het systeem op de ontwikkeling van deze kinderen zien.

Drs. Reggy Gargosky is als orthopedagoog verbonden aan 's Heerenloo en al jaren, om en om met collega Ilona Kuindersma, betrokken bij de polikliniek Smith Magenis syndroom.

In haar presentatie zal zijn kort stilstaan bij de polikliniek en ingaan op de resultaten van vragenlijsten die daar worden afgenomen. Vervolgens zal zij ook aan de hand van gegevens van haar collega, Sandra Kruithof (logopediste) ingaan op het belang van communicatie, ervaringen van ouders, welke begeleiding zij hanteren en wat daarbij werkzaam is. Tenslotte zal zij nog belangrijke ervaringen en tips meegeven.

Drs. Wilmar Harpe is gz-psycholoog en als coördinator verbonden aan het Centrum voor Consultatie en Expertise en in die functie betrokken bij meerdere consultaties bij kinderen met het Smith Magenis syndroom. Hij was als medeprojectleider betrokken bij he CCE-project Smith Magenis syndroom, leverde een bijdrage aan het boek 'Het Smith Magenis syndroom' en aan de opzet van de Integratieve Begeleidingsmethodiek voor kinderen met het Smith Magenis syndroom.

Harm Kuppens is penningmeester van de stichting SMS-MAXX en webmaster van www.smithmagenis-platform.org.

Opleidingscentrum Cello, locatie De Binckhorst

Waterleidingstraat 2, 5244 PE Rosmalen

T (088) 345 14 09 (de Binckhorst)

T (088) 345 15 55

Auto: Komend uit

- richting Eindhoven, Tilburg, Utrecht A2 richting 's-Hertogenbosch, afslag A59, richting Oss/Nijmegen. Afslag Kruisstraat (afrit 50). Bovenaan de oprit linksaf richting Kruisstraat. Na 500 meter bij de rotonde rechtsaf. Direct links bevindt zich locatie De Binckhorst.
- richting Nijmegen, Oss A59, richting 's-Hertogenbosch, afslag Kruisstraat (afrit 50). Na 500 meter bij rotonde rechtsaf. Direct links bevindt zich locatie De Binckhorst.

Trein: Rosmalen is per trein bereikbaar. Vanaf hier is een treintaxi mogelijk.

Bus: Vanaf de stations in Oss en 's-Hertogenbosch rijdt lijn 90 van de BBA. Houd er rekening mee dat je vanaf de uitstaphalte nog 20 minuten moet lopen.

Deelname aan het symposium is kosteloos, aansluitend op de missies van verschillende betrokken organisaties.

Meld je aan via <http://inschrijven.cce.nl>

Voor vragen over aanmeldingen: coravoogd@cce.nl

Voor vragen over het programma: jaapvandenheuvel@cce.nl

Informatie over de organisaties

SMS-MAXX

Stichting SMS-MAXX: www.sms-maxx.org



VGnetwerken

Vereniging VGnetwerken: www.smithmagenis.nl/ www.vgnetwerken.nl



centrum voor
consultatie en
expertise

Centrum voor Consultatie en expertise (CCE): www.cce.nl

's Heeren Loo

Polikliniek SMS: polikliniek.zuid-veluwe@sheerenloo.nl



UZLeuven: www.uzleuven.be

Nederlands-Vlaams platform Smith Magenis: www.smithmagenis-platform.org