

Stichting Steun 22q11

Want onbekend maakt onbegrepen



Bestuursverslag 2017

Stichting Steun 22q11
Frontstraat 2
5405 PB Uden
info@steun22q11.nl

Inhoud

Inleiding.....	3
Organisatie Stichting Steun 22Q11.....	4-5
Over het 22q11 syndroom.....	6-7
Evenementen in 2017.....	8-9
Financiële verantwoording.....	10

Inleiding

Stichting Steun 22Q11 is op 3 juli 2014 is opgezet met onder andere als doel meer bekendheid te generen voor het 22q11 syndroom. Het 22q11 syndroom is een genetische afwijking met meer dan 190 verschillende symptomen en/of aandoeningen. Het syndroom is lastig te herkennen en geen twee kinderen met hetzelfde syndroom zijn gelijk. Van buitenaf is er vaak weinig of niets te zien en de ernst van elk individueel symptoom is enorm verschillend. De onbekendheid van dit syndroom zorgt voor veel onbegrip zowel in de medische wereld als op scholen en in de naaste omgeving. Dit leidt vaak tot veel frustraties en geeft een onjuiste indruk van de capaciteiten van de kinderen weer. Dit met alle gevolgen van dien. De Stichting zet zich in om meer bekendheid te generen voor het syndroom. Om begrip te kweken zodat er betere hulp verleend kan worden. Om er voor te zorgen dat mensen begrijpen over welke problematiek je het hebt als je over 22q11 praat. Zodat ook deze kinderen die het vaak toch al zo moeilijk hebben een fijne jeugd kunnen beleven en goed naar hun volwassenheid kunnen worden begeleid. We willen het bijna onmogelijke mogelijk maken: meer bekendheid voor het 22q11 syndroom.

Feiten en cijfers

- Jaarlijks worden er 1 op de 2000 kinderen geboren met het 22q11 syndroom
- Na het syndroom van Down is 22q11 de meest bekende genetische afwijking
- Het syndroom gaat gepaard met meer dan 190 verschillende symptomen of aandoeningen
De meest voorkomende kenmerken zijn;
 - Afwijkingen aan het hart en grote bloedvaten
 - Afwijkingen aan het gehemelte, spraakproblemen
 - Afweerstoornissen, voedingsproblemen, fysieke problemen
 - Laag IQ en/of verstandelijke beperkingen
 - Stoornissen in het autistisch spectrum, ADHD
 - Psychotische stoornissen waaronder psychoses en schizofrenie

Hoogtepunten uit 2017

Enkele hoogtepunten uit 2017

- Onze campagne “Omdat superhelden echt bestaan” is op posterborden door heel Nederland uitgehangen.
- De documentaire “Over leven met 22Q11” is in de Awareness week in première gegaan.
- Wij hebben een bescheiden kantoor betrokken waarvan uit we al het werk voor de Stichting veel beter kunnen verrichten.
- Er rijden sinds dit jaar 3 vrachtwagens door heel Nederland rond met onze campagne erop.
- Wij hebben door allerlei mooie acties en initiatieven dit jaar nogmaals € 50.000,00 opzij kunnen zetten wat gebruikt gaan worden voor onderzoek door de artsen van het 22Q11 Medisch Expertise team. Wij hopen volgend jaar ons doel van € 150.000,00 te bereiken.

Wij willen iedereen bedanken die in 2017 het mogelijk heeft gemaakt om deze mooie doelen te realiseren. Wij hopen dat we in de komende jaren samen met jullie nog veel mooie initiatieven op mogen zetten.

Met hartelijke groet,
Het bestuur

Organisatie

Adres

Frontstraat 2
5405 PB Uden
Tel 06-20828902

Statutaire naam: Stichting Steun 22Q11
Statutair gevestigd: Uden
KvK 61013471
IBAN NL20KNAB07264806

Stichting Steun 22Q11 is op 3 juli 2014 opgericht en staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder het nummer 61013471. Het dagelijkse bestuur bestaat uit een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. Sinds begin 2017 hebben wij in Uden een bescheiden kantoor. In dit hoofdstuk staat de doelstelling van Stichting Steun 22Q11 en welke erkenningen de Stichting heeft.

Doelstelling, missie en visie

Het doel van de Stichting is om:

- Voorlichting en informatie te verstrekken over het 22q11 syndroom
- Wetenschappelijk onderzoek naar dit syndroom te stimuleren
- Lotgenotencontact te verzorgen

De Stichting probeert haar doel onder meer te verwezenlijken door samen te werken met het 22q11 medische expertise teams van het UMC te Utrecht en van het MUMC+ te Maastricht. De Stichting wil een concrete bijdrage leveren aan de bekendheid van het 22q11 syndroom bij alle medici, instanties, scholen en betrokkenen in Nederland, en wij willen bij het grote publiek bewustwording creëren voor de problematiek rondom het 22q11 syndroom.

Wij willen dit bereiken door geld in te zamelen voor onderzoek, landelijke campagnes door heel Nederland te plaatsen, aandacht in de Media te verkrijgen, maximaal Social Media in te zetten en ons netwerk uit te breiden.

Bestuur

Het dagelijkse bestuur bestaat uit een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. Het dagelijkse bestuur is verantwoordelijk voor het ontwikkelen en het uitvoeren van het beleid en stelt de begroting vast. Na afloop van het jaar maakt het bestuur het jaarverslag en de jaarafrekening.

Het bestuur wordt aangevuld door en een kerngroep die diverse taken uitvoert zoals het organiseren van evenementen, acties en diverse projecten en verleend administratieve ondersteuning. Het gehele bestuur bestaat uit vrijwilligers, en iedereen in onbezoldigd.

Het bestuur kent per 31 dec 2017 de volgende leden:

Voorzitter	Kim van Bekkum
Secretaris	Hanneke van Haren
Penningmeester	Petra Oostema
Donateursadministratie	Cynthia Castelein
Acties en evenementen	Mireille Eigenhuis
Facebookpagina's en evenementen	Petra van Rijn

Medische adviesraad

- Dr. Michiel Houben; coördinerend kinderarts verbonden aan het multidisciplinaire team voor kinderen met 22q11 syndroom in het WKZ te Utrecht.
- Dr. Sasja N. Duijf; medisch psychologe en betrokken bij de ontwikkeling van kinderen en jongeren met het 22q11DS, UMC Utrecht.
- Dr. Eric Boot - arts voor verstandelijk gehandicapten en verbonden aan het 22q11 expertise team in het MUMC+ te Maastricht

Erkenningen

Stichting 22Q11 beschikt over de volgende erkenningen

- ANBI

Ambassadeur

- Joes Boonen; Actrice en Presentatrice

Over het 22q11 syndroom

Wat is 22Q11

“Wat is 22Q11, nog nooit van gehoord!” Deze vraag wordt veel gesteld door mensen die hier voor het eerste mee in aanraking komen. Terwijl en jaarlijks 1 op de 2000 kinderen met dit syndroom worden geboren en het na het syndroom van Down de meest bekende genetische afwijking is. Het 22Q11 syndroom kent meer dan 190 verschillende kenmerken en symptomen en het is pas sinds de jaren 90 mogelijk om diagnose te stellen door middel van genetisch onderzoek. Als een kind bij de geboorte een van de meest voorkomende lichamelijke afwijkingen vertoont, zoals hartafwijkingen, en/of afwijkingen aan de grote bloedvaten, gehemeltepleet en/of karakteristieke gelaatskenmerken dan kan de diagnose vaak al vroeg worden gesteld. Zijn er na de geboorte geen zichtbare medische problemen dan kan dit een lange tijd duren. Soms gebeurt het dat deze pas wordt vastgesteld als iemand al volwassen is. Het 22Q11 syndroom ontstaat in 90% van de gevallen spontaan aan het begin van de zwangerschap bij de aanleg van de eerste cel. In de overige gevallen heeft een van de ouders het ook. Het syndroom is lastig te herkennen, geen enkel kind heeft dezelfde symptomen en dus zijn geen twee kinderen met hetzelfde syndroom gelijk. Van buitenaf is er vaak weinig of niets te zien en de ernst van elk individueel symptoom is enorm verschillend. De meeste kinderen hebben tussen de 30 en 40 verschillende kenmerken, die vaak ook pas langzaamaan zichtbaar worden naarmate het kind ouder wordt

Buiten de meest voorkomende kenmerken zoals de afwijkingen aan hart, bloedvaten en het gehemelte hebben veel van deze kinderen ook te maken met vele andere medische problemen. Over het algemeen zijn de jongere kinderen vaak gevoelig voor infecties omdat er problemen zijn met hun immuunsysteem. Er zijn veel gevallen van kinderen bekend die voedings-, en keel, neus en oorproblemen hebben. Veel kinderen met het 22q11 syndroom hebben een lage spierspanning waardoor ze een trage motorische ontwikkeling hebben. Op hun tweede beginnen ze pas met lopen en na hun vierde beginnen ze pas met praten.

Van kinderen met het 22q11 syndroom is bekend dat zij op meerdere vlakken een vertraagde ontwikkeling doormaken (cognitief, spraak/taal, sociaal-emotioneel)

De spraaktaal ontwikkeling komt vertraagd op gang. Daarnaast is er vaak sprake van een forse nasale klank wat gevolgen heeft voor de verstaanbaarheid. Veel kinderen met het 22q11 syndroom maken verbaal een sterkere indruk dan op het niveau waarop ze daadwerkelijk functioneren. Kinderen praten veel maar zeggen inhoudelijk vaak weinig. Dit leidt tot een overschatting van hun capaciteiten. Vaak worden er woordvindproblemen gesignaleerd bij kinderen met het 22Q11 syndroom.

Over het algemeen is bij kinderen met het 22q11 syndroom sprake van een cognitieve ontwikkelingsachterstand. Een belangrijk aandachtspunt en een van de valkuilen bij deze kinderen is dat hun capaciteiten vaak een erg grillig beeld vertonen waardoor er een onjuiste indruk kan ontstaan over de capaciteiten van het kind. Dit beeld kan leiden tot overvraging hetgeen stress op kan leveren.

Uit een recent longitudinaal onderzoek is gebleken dat het IQ van kinderen met het 22q11 syndroom achteruitgaat met leeftijd. Kinderen die ernstig achteruitgaan in IQ hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van psychotische stoornis. Veel kinderen met het 22q11 syndroom hebben een grote behoefte aan structuur en voorspelbaarheid.

Over het algemeen is er bij kinderen met het 22q11 syndroom sprake van een zeer zachtvaardig, weinig weerbaar karakter. Kinderen vinden het moeilijk om van zich af te bijten en vertonen vaak een teruggetrokken gedrag in een groep. De ervaring is dat de leerkrachten die voor de groep staan hier over het algemeen weinig problemen ondervinden van leerlingen met het 22q11 syndroom, maar dat de kinderen thuis in de gezinssituatie alsnog hun frustratie afreageren.

Van kinderen met het 22q11 syndroom is het bekend dat ze veel behoefte hebben aan sociale contacten maar dat ze het moeilijk vinden om sociale contacten aan te gaan en te onderhouden. Kinderen met het 22q11 syndroom hebben een fors verhoogd risico op het ontwikkelen van psychiatrische problematiek. Zo heeft ongeveer 50% van de kinderen een stoornis in het autistisch spectrum, zal ongeveer 30% van de adolescenten/jong volwassenen te maken krijgen met psychosen en heeft een groot deel van de kinderen aandachts- en concentratieproblemen. Ook zijn de kinderen erg gevoelig voor het ontwikkelen van psychiatrische stoornissen waarbij in sommige gevallen stress een factor kan zijn. Door de zorg van kinderen met het 22q11 syndroom af te stemmen op hun specifieke behoeftes wordt overvraging en stress voorkomen.

Doordat het 22q11 syndroom nog erg onbekend is er op veel fronten onbegrip. Je ziet immers vaak niets aan de buitenkant. Dit levert uiteraard vele zorgen maar ook frustraties op. Zowel bij de kinderen als bij de ouders. Bij elke verandering van de symptomen of een nieuw kenmerk dat wordt ontdekt is het weer een puzzeltocht om te kijken hoe ze hun kind het beste kunnen helpen. En wat het nog lastiger maakt is dat de onbekendheid van het 22q11 syndroom helaas ook nog bestaat onder vele artsen, therapeuten en zorgverleners.

Daarom is het ook zo belangrijk dat wij er samen aan werken om het 22q11 syndroom net zo bekend te maken als bijvoorbeeld het welbekende syndroom van Down. Zodat niet iedere ouder of kind steeds uit moet leggen wat 22q11 syndroom nu precies is. Zodat iedereen weet waar ze terecht kunnen met hun medische- en/of zorghulp vragen en dat deze dienstverleningen weten wat er kan spelen. Zodat er op scholen begrip is voor het kind dat anders is als de rest van de klas, en er begrip is vanuit de naaste leefomgeving. Dit geldt natuurlijk niet alleen voor kinderen met 22q11 syndroom maar ook voor de volwassene.

Wij van Stichting Steun 22Q11 doen daarvoor ons uiterste best. Met hulp van de gespecialiseerde artsen, onze donateursleden, vrijwilligers en sponsors zijn we al een heel eind, maar hebben we nog een lang weg te gaan. En die weg hebben pas bereikt als we maar aan 1 zin genoeg hebben en dat is "Ik heb het 22q11 syndroom".

Evenementen 2017

(Jong)volwassenen dag

Drie enthousiaste dames, zelf met 22q11, hebben een gezellige dag georganiseerd. Op deze dag kwamen de jongvolwassenen in de leeftijd 18 tot 30 jaar samen voor allerlei leuke activiteiten. Iedereen bracht wat mee voor de High-Tea, en daarna werd er een potje gebowld. En er werd natuurlijk veel gekletst over alles wat hen in het dagelijks leven bezighoudt.

Supercar Sunday

Door Stichting Dag met een Lach werden wij met 14 gezinnen uitgenodigd als VIP Guest voor het Spring Event in Weeze. De kinderen werden lekker in de watten gelegd, ze mochten meerijden in prachtige sportauto's, kregen lekkere poffertjes van Poffertjes on Tour en mochten alle sportauto's van heel dichtbij bekijken.

22Q at the Zoo

Dit jaar zijn we naar GaiaZoo in Kerkrade geweest. We hadden dit jaar een eigen speurtocht in de dierentuin met Superaap Sammie. Deze speurtocht werd erg goed ontvangen, zowel door onze eigen mensen als de reguliere bezoekers van de dierentuin. Het was een geslaagde dag, waar we weer veel gezinnen bij elkaar hebben gebracht en het stukje bekendheid in Nederland weer wat groter is geworden.

Toertocht Apeldoorn

Vele fietsers, waaronder een team van artsen uit het UMC te Utrecht hebben heel wat kilometers weggefietsd voor om geld in te zamelen voor onderzoek predictie neurocognitieve achteruitgang bij kinderen met het 22q11 syndroom. We hebben dankzij de vele deelnemers een totaalbedrag van € 19.086.14 kunnen inzamelen.

Familiedag 22Q11

Dit jaar was de Familiedag op camping de Beerze Bulten in Ommen. Het was een mooie dag, met volop activiteiten. Er kon worden gezwommen en gespeeld in de binnenspeeltuin. De kinderen konden een potje midgetgolf spelen of gaan bowlen, er was door onze organisatie een speurtocht uitgezet en we hebben genoten van de voorstelling in het theater. Een heerlijke dag, met voor ieder wat wils.

Jongvolwassenen dag in de Efteling

Er werd door de (jong)volwassenen wilden graag nog een activiteit organiseren dit jaar. En dat kon omdat daar nog genoeg geld voor over was. Onder begeleiding van diverse ouders zijn zij naar de Efteling geweest waarbij er goed gebruikt werd gemaakt van de vele attracties van het park. Ook was er in de Efteling gelegenheid om samen te lunchen en te kletsen.

Golftoernooi

In samenwerking met Golfpark de Leemskuilen te Uden hebben we een golftoernooi opgezet. De ervaren golfers deden mee aan het toernooi. Daarnaast waren er workshops voor de minder ervaren golfers en/of mensen die nog nooit hadden gegolfd. We hebben hier een mooi bedrag van € 5.872,50 kunnen inzamelen voor het onderzoek.

Studiedag

Ook dit jaar is er door de Stichting een Studiedag georganiseerd in samenwerking met diverse artsen uit het WKZ en UMC te Utrecht en het MUMC+ te Maastricht. Een dag die plaats vond in Utrecht en waarbij vele medici en specialisten lezingen hebben gegeven over de nieuwste bevindingen op het gebied van 22q11. Een dag vol informatie, maar ook de gelegenheid om vragen te stellen en een praatje te maken met de artsen.

Première Documentaire “Over leven met 22Q11”

In opdracht van Stichting Steun 22Q11 heeft Hans de Kleine van Flinke Producties een film gemaakt over 22q11 deletie syndroom, dat na het Downsyndroom het meeste voorkomt. Hans, zelf vader van een zoon die ook het 22q11 syndroom heeft, volgde vier mensen die geconfronteerd zijn met 22q11 syndroom. Op deze dag kwamen alle filmsterren met familie en vrienden, maar ook artsen en anderen geïnteresseerden naar de bioscoop in Nijmegen om samen de eerste vertoning van deze documentaire te zien.

Financiële verantwoording

De jaarrekening is in een apart document te bekijken op de website van de Stichting. Alle inkomsten worden gegenereerd uit jaarlijkse bijdrage van onze donateursleden, donaties van derden en bijdrage die voorkomen uit diverse acties waarbij geld wordt ingezameld. Hiervan hebben wij alle begrote kosten kunnen dekken. Ook hebben we een gedeelte hiervan gebruikt voor het maken van de documentaire en € 50.000,00 weg kunnen zetten als bestemmingsgeld voor het onderzoek 'Predictie neurocognitieve achteruitgang bij kinderen met het 22q11 syndroom'. Wij hopen in 2018 het totale bedrag van € 150.000,00 aan het Medisch Expertise team te mogen overhandigen. Van de subsidie die wij van het VWS hebben mogen ontvangen hebben wij o.a. de lotgenoten contactdagen kunnen organiseren, een gedeelte van de documentaire kunnen realiseren en informatieflyers en de campagneposters die door heel Nederland zijn geplaatst kunnen bekostigen. De realisering van de belettering van de vrachtwagens zijn deels van de subsidie en deels door de Stichting zelf betaald. Er zijn ook vrijwilligersvergoedingen uitgekeerd vanuit de subsidie volgens de daarvoor vastgestelde norm.

Wij willen alle donateurs en vrijwilliger bedanken voor al hun inzet voor Stichting 22Q11.

Dankzij jullie zijn we steeds beter op weg naar bekendheid!

