

STICHTING

"DOWN'S SYNDROOM"

Bovenboerseweg 41
7946 AL Wanneperveen
05228 - 1337

DOWN AND UP

Nieuwsbrief van de Stichting "Down's Syndroom"

nr. 6 / zomer 1989

Het SDS-bureau in de vakantie

In de periode van 8 juli tot en met 21 augustus is het bureau van de SDS gesloten. Op nummer 05228-1337 is er dan alleen een telefoonbeantwoorder waarop boodschappen kunnen worden ingesproken. De post, voor het bureau wordt echter doorgezonden naar het vakantieadres van Erik en Marian de Graaf en van daaruit zoveel mogelijk gewoon behandeld. Als gevolg daarvan, en mede dankzij vrijwillige hulp in Nederland, worden bestellingen, etc., net als vorig jaar, gewoon uitgevoerd, zij het met enige vertraging.

Fotowedstrijd

Onlangs heeft het bestuur van de SDS een aparte werkgroep ingesteld met de opdracht om een folder te ontwerpen, die t. z. t. bijvoorbeeld via Consultatiebureaus, kinderartsen, etc., kan worden verspreid. Het is de bedoeling om die folder te illustreren met een paar foto's van kinderen met Down's syndroom. Om een behoorlijke keuze te kunnen maken heeft, het SDS-bestuur een fotowedstrijd uitgeschreven waaraan iedereen mag deelnemen. Het onderwerp is duidelijk: foto's van kinderen met Down's syndroom. Daarbij wordt geen duidelijke bovengrens van de leeftijd aangegeven. Het gaat om afdrucken op papier. De formaten zijn vrij. De sluitingsdatum is 15 november a. s. De ingezonden foto's worden niet geretourneerd. Door in te zenden verklaart u zich accoord met een mogelijke publikatie van de foto's, eventueel zelfs zonder naamsvermelding (i. v. m. ruimtegebrek) in een folder, of een andere publikatie die het doel van de SDS dient. De jury wordt gevormd door de fotograaf Julius Visser en

de tekenaar Cornel Bierens. Beiden hebben naam verworven met het portretteren van kinderen met Down's syndroom, de eerste met foto's en de tweede met houtskooltekeningen. Zij zullen een eerste, een tweede en een derde prijs toekennen. De prijswinnende foto's zullen worden afgedrukt in "Down and Up". Het bestuur behoudt zich echter het recht voor bij de selectie van de foto's voor de folder, etc., andere keuzes te maken dan de jury van de wedstrijd.

Door het bureau van de SDS bezochte congressen/symposia over Down's syndroom

De SDS kon alleen de toepassing van early intervention voor kinderen met Down's syndroom in Nederland introduceren door kennis te nemen van ontwikkelingen elders op internationale congressen, etc. Zonder dat was er hier bijvoorbeeld geen Macquarie Program gekomen. Zo valt er in het buitenland nog steeds veel voor ons te leren. Het is daarom verheugend, dat de SDS sedert het verschijnen van de laatste "Down and Up" werd uitgenodigd om aan de onderstaande internationale activiteiten deel te nemen.

- 1) "Frühes Lesen" (vroegtijdig leren lezen). bijeenkomst van ouders en hulpverleners uit de Arbeitskreis Down-Syndrom, de duitse tegenhanger van de SDS, in Iserlohn (BRD) op 10 ('s avonds) en 11 maart. De aansluitende discussie stond daarbij geheel in het teken van de duitse vertaling van "Leren lezen" uit het Macquarie Program.
- 2) "Fourth International Down Syndrome

Convention" in Jeruzalem, 19-23 maart. (op verzoek van het Ministerie van WVC). Op het vorige congres (Brighton, 1986) waren de belangrijkste internationale trefwoorden "(early)intervention" en "mainstreaming" (integratie in het reguliere basisonderwijs). In Jeruzalem kwam daar nu bij "transition", de overgang naar een beroepsmatige tewerkstelling van personen met Down's syndroom als zinvolle levensvulling. Indrukwekkend was verder de rol die sommige personen met Down's syndroom zelf in het programma speelden.

- 3) "Frühförderung als System", 5. Symposium Frühförderung van de Vereinigung für Interdisziplinäre Frühförderung (early intervention) in Marburg (BRD). 6-8 april. Het was zeer leerzaam om te horen over de ervaringen van de 550 Duitse centra voor early intervention.
- 4) "Down syndrome in Europe; a comparison of experiences" van Unidown (Unione Nazionale Down) in Sanremo (I). 20-22 april. Naast de lezingen met de ervaringen uit de diverse landen waren hier vooral de gesprekken in de wandelgangen belangrijk. Daarbij kwamen bijvoorbeeld verschillende belangrijke onderzoeksresultaten met betrekking tot early intervention, etc., aan de orde die pas over jaren in de vakpers zullen verschijnen.
- 5) "Möglichkeiten der Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Beruf" (mogelijkheden om kinderen en jonge mensen met Down's syndroom in hun familie, op school en in hun beroep vooruit te helpen), de jaarlijkse Internationale Sonnenberg-Tagung in Sankt Andreasberg/Harz (BRD), 7 - 15 mei. Daarbij ging het om een relatief lang congres over Down's syndroom in een vakantie-sfeer. Alle deelnemende ouders/hulpverleners waren daarbij zoveel mogelijk bevrijd van huishoudelijke taken en vaak samen met hun hele familie aanwezig in een eenzaam in het bos gelegen Volkshogeschool. Om het workshop-achtige karakter van de presentaties te waarborgen was het aantal deelnemers, met name ook het aantal deelnemende kinderen, beperkt. Omdat er zowel 's morgens als 's avonds voldoende vakkundige kinderopvang aanwezig was kon 's morgens en 's avonds worden "gewerkt".

Daartoe was er iedere dag een andere specialist gevraagd voor het gezelschap op te treden. Alle middagen waren vrij, terwijl 's avonds na tien uur nog ruim voldoende gelegenheid bestond voor sociale contacten, die verder ook tijdens de gezamenlijke maaltijden konden worden uitgebouwd. Om de ouders zoveel mogelijk werk uit handen te nemen sliep een gedeelte van de kinderen zelfs bij elkaar op slaapzalen.

In alle vijf gevallen werden ook eigen SDS-presentaties gegeven, bijvoorbeeld voordrachten over vroegtijdig leren lezen (Iserlohn, Marburg en St. Andreasberg), de rol van ouders bij early intervention (Marburg en St. Andreasberg), de situatie in Nederland (Jeruzalem en Sanremo) en een pleidooi om symptomen als de vaak sterk verhoogde gevoeligheid voor luchtweginfecties van onze kinderen niet zo maar als een vast gegeven van het syndroom te beschouwen, maar eerst terdege te laten onderzoeken of ze misschien niet ook veroorzaakt zouden kunnen worden door een overgevoeligheid voor bepaalde voedingsmiddelen (Jeruzalem).

Met name bij de nummers 2) t/m 5) werden uitvoerige reisverslagen opgesteld, die bij de coördinatoren van de diverse SDS-kernen kunnen worden ingezien. Bovendien zijn ze alle vier met elkaar te bestellen (zie blz. 8).

De SDS in de politiek

Op 27 maart van dit jaar werd door staatssecretaris Dees in Den Haag de nota (eigenlijk "brief" geheten) "Zorg en dienstverlening ten behoeve van geestelijk gehandicapten" gepresenteerd met de bedoeling om die nog in de nu afgelopen regeringsperiode te behandelen. Omdat eventueel commentaar daarop voor 31 mei binnen moest zijn is er in de weken daarvoor op het SDS-bureau koortsachtig gewerkt aan een eigen stuk: "Aanvullingen en commentaar namens de Stichting "Down's Syndroom" op de brief van de Staatssecretaris van WVC". Het werd een nota van 50 blzn. aan de Vaste Kamercommissie voor Gehandicaptenbeleid waarin in de eerste plaats een goed gedocumenteerd en warm pleidooi wordt gehouden voor de invoering op nationale schaal van early intervention met bijvoor-

beeld wekelijkse huisbezoeken door goed opgeleide vakmensen (zie o. a. DaU.3).

Een tweede belangrijk beleidspunt dat naar voren is gebracht, mede geïnspireerd door de internationale contacten van de afgelopen weken, betreft de invoering van landelijk werkende specifieke Consultatiebureaus per handicap, in ons geval dus voor kinderen en volwassenen met Down's syndroom. Daarvan werken er o. a. in Amerika al een aantal, terwijl in 1985 in Paderborn de eerste in de Duitse Bondsrepubliek werd opgezet. Re werkwijze van zo'n bureau is als volgt: in aansluiting aan een algemeen onderzoek door een in Down's syndroom gespecialiseerde (kinder)arts wordt daar periodiek bij verschillende leeftijdsgroepen gezocht naar bepaalde statistisch vaak voorkomende complicaties van die conditie met het doel ze daarna, zo ver dat mogelijk is, ook meteen te kunnen behandelen.

Verder werden o. a. nog voorstellen gedaan voor experimenten met een schooltype met een sterk vergrote zorgbreedte. Dit is het soort integratie waarmee in de Duitse Bondsrepubliek in een aantal z. g. Modellprojekte" momenteel met succes wordt, geëxperimenteerd. Daarbij krijgen normale, LOM/MLK- en ZMLK-kinderen, wat de oorzaak van hun ontwikkelingsachterstand ook is, gezamenlijk onderricht; maar wel met een pedagogiek naar maat. De op hen toegepaste criteria worden daarbij eveneens aangepast, aan hun prestatievermogen. Het onderwijs vindt in hoge mate projectmatig plaats. De diverse taken binnen de projecten worden steeds zo over de kinderen verdeeld, dat, ze voor allemaal interessant zijn en binnen hun vermogens liggen. De hamvraag daarbij is steeds: wat valt er in het kader van dit thema voor ieder afzonderlijk kind te doen op het gebied van taal, rekenen, enz.? Welke vorm van abstractie is nog toelaatbaar? Essentieel is verder, dat voor de LOM/MLK- en de ZMLK-kinderen geen bovengrenzen worden gesteld. Wanneer ze volledig mee kunnen doen bestaat daartoe de mogelijkheid. Naast de klasse-onderwijzer wordt daarbij meestal gebruik gemaakt van een full-time pedagogische hulpkracht en andere meer specifieke therapeuten.

Als gevolg van de val van het kabinet is de nota van Dees intussen tot "controversieel stuk" verklaard. Dat betekent dat, terwijl de voorbereiding van de behandeling gewoon doorgang vindt, er

door het demissionaire kabinet geen beslissingen meer over zullen worden genomen. We hopen nu maar dat de kabinetscrisis alle 23 leden van de Vaste Kamercommissie juist extra tijd zal geven om de SDS-voorstellen grondig te bestuderen, zodat ze zo mogelijk meegenomen kunnen worden in eventuele regeerakkoorden etc.

Atlanto-axiale instabiliteit

In de Amerikaanse literatuur, o. a. in Down's Syndrome News, de tegenhanger van, of meer het voorbeeld voor "Down and Up" wordt regelmatig gewaarschuwd voor de risico's van een z.g. atlanto-axiale instabiliteit (zie ook het volgende artikel). In het ergste geval zouden als gevolg, daarvan zelfs verlammingen op kunnen treden. Om dat te voorkomen wordt aanbevolen Röntgenfoto's te laten maken van de nek van kinderen met Down's syndroom. Naar aanleiding daarvan worden soms zelfs operaties aangeraden. Een naam die in dat verband regelmatig opduikt is die van Pueschel, directeur van het Child Development Center van Rhode Island Hospital. Hij heeft veel geschreven over Down's syndroom, ook een aantal bekende, meer populaire boeken. Hij heeft zelf een zoon van in de twintig met die conditie.

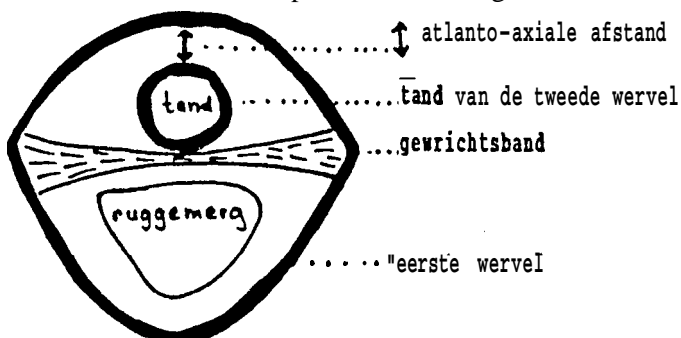
In Europa bestaat de indruk dat het probleem in de V. S. nogal overtrokken is. Newton, een Engels neuroloog, die heeft meegewerkt aan het grote lange termijn onderzoek van Cunningham met betrekking tot 180 kinderen met Down's syndroom in en om Manchester, bovendien zelf ook vader van een jongetje met die conditie, vraagt zich af of Röntgenfoto's hier wel gebruikt mogen worden. Hij heeft, namelijk vastgesteld dat foto's van bepaalde kinderen op een bepaald moment op het bestaan van een atlanto-axiale instabiliteit wijzen. Op foto's van zes weken later leek er echter niets meer aan de hand te zijn. Ook de Duitse kinderarts Storm, leider van het eerdergenoemde Consultatiebureau voor Down's syndroom in Paderborn en zelf ook weer vader van een jongetje met die conditie, is zeer terughoudend. Wel acht hij het van groot belang, dat alle anesthesisten ervan op de hoogte zijn. Wanneer in het kader van een narcose intubatie (het inbrengen van een buisje in de keel om de ademhaling

ongestoord door te kunnen laten gaan) nodig is wordt de nek van het kind vaak overstrekt. In zo'n geval kan een atlanto-axiale instabiliteit tot complicaties leiden.

In ons land leidt mevr. M. J. G. Cremers, arts bij de Stichting Sociale Gezondheidszorg Utrecht, een onderzoek op dit gebied. We laten haar in het volgende artikel aan het woord.

Wat betekent een atlanto-axiale instabiliteit voor kinderen met Down's syndroom ?

Voordat de vraag beantwoord kan worden moet eerst worden uitgelegd wat een atlanto-axiale instabiliteit is, waarom daar zoveel aandacht voor is en wat er hier in ons land gebeurt om er een antwoord op te kunnen geven



Schematische weergave in bovenaanzicht

Een atlanto-axiale instabiliteit bestaat, wanneer de eerste en tweede halswervel niet goed boven elkaar staan. Op de tekening is schematisch weergegeven dat de "tand" van de tweede wervel onvoldoende gefixeerd is in de ring van de eerste wervel (zie figuur). De z.g. atlanto-axiale afstand is dan te groot. Hierdoor ontstaat de instabiliteit. De oorzaak van de slechte fixatie berust waarschijnlijk op een te slappe gewrichtsband, die ervoor zou moeten zorgen, dat deze twee wervels goed gefixeerd worden. Wanneer de "tand" erg los ligt (wanneer de eerder genoemde atlanto-axiale afstand meer is dan bijvoorbeeld 5 mm) bestaat er een kans dat het ruggemerg opzij geduwd wordt. Dit ruggemerg loopt door het kanaal, dat gevormd wordt door de wervels, en ligt naast de "tand". Het wordt daarvan alleen gescheiden door die gewrichtsband. Van mensen met het syndroom van Down is bekend, dat zij slappe spieren en gewrichtsbanden kunnen hebben. Daarom is het logisch dat bij deze groep mensen vaker een

atlanto-axiale instabiliteit voorkomt. Uit buitenlandse onderzoeken blijkt, dat dat bij 10 à 20 % van de mensen met Down's syndroom het geval is. Overigens ondervinden de meesten daar geen enkele hinder van.

Waarom zoveel aandacht voor atlanto-axiale instabiliteit? ?

Alle mensen met een geestelijke handicap krijgen een steeds volwaardiger plaats in de hele samenleving. Zij gaan op vakantie, kopen hun kleding in de winkel, bezoeken zo mogelijk een school en doen aan sport. Sportbeoefening is een gezonde activiteit, mits de kans op blessures niet te groot is. Ook bij kinderen met Down's syndroom wordt sportbeoefening tegenwoordig sterk gestimuleerd, maar daardoor duikt de vraag op welke specifieke risico's hieraan verbonden zijn. Het zou bijvoorbeeld kunnen, dat wanneer iemand met een forse atlanto-axiale instabiliteit zijn nek sterk buigt, het ruggemerg in de knel komt. Van daaruit lopen zenuwen naar allerlei spieren. Deze zenuwen zouden dan ook beschadigd worden.

Behalve bij sport zou het probleem zich ook voor kunnen doen wanneer iemand een ernstige keelontsteking heeft. Bij zo'n ontsteking worden de weefsels plaatselijk meer doorbloed. Dat kan een verdere verslapping van de gewrichtsbanden geven en dus een grotere instabiliteit. Het bovenstaande berust tot nu toe echter alleen op theorie. In de praktijk zijn er geen blessures bekend, die duidelijk het gevolg zijn van sportbeoefening.

Hot onderzoek naar de risico's van sport

Om nader aan de weet te komen of het beoefenen van bepaalde sporten risico's meebrengt voor kinderen met Down's syndroom vindt op dit moment een onderzoek plaats vanuit de Rijksuniversiteit Utrecht. Het wordt, gesteund door de Federatie van Ouderverenigingen en het Nationaal Instituut Sport, gezondheidszorg en betaald door het Nederlands Comité Kinderpostzegels en het Ministerie van WVC.

In het, onderzoek zal eerst bij ongeveer 400 kinderen met Down's syndroom, allen leerlingen van ZMLK-scholen, worden nagegaan of zij een atlanto-axiale instabiliteit hebben. Dat, gebeurt met behulp van een Röntgenfoto. Deze groep zal daarna gedurende één jaar

worden gevolgd op het ontstaan van neurologische afwijkingen waarbij gelet wordt op de sport die zij beoefenen, welke "huisongevalletjes" zij meemaken en of zij regelmatig infecties in hals of koel hebben. Na beëindiging van het onderzoek zal duidelijk zijn of het beoefenen van bepaalde sporten een vergrote kans op blessures, die een gevolg zijn van de beschadiging van het ruggemerg, met zich meebrengt.

En dan het antwoord op de vraag

Wat de betekenis is van een atlanto-axiale instabiliteit voor hinderen met Down's syndroom is op dit moment nog niet te zeggen. Het mag zeker niet zo zijn, dat allerlei sportbeperkingen opgelegd moeten worden waarvan de noodzaak niet vaststaat. Wanneer echter zou

blijken, dat deze kinderen duidelijk meer blessures oplopen bij bepaalde sporten zou het goed zijn om bij het kiezen van een sport hiermee rekening te houden. De uitkomsten van bovengenoemd onderzoek moeten uitsluitend geven.

Op dit moment is het dan ook niet zinvol dat ouders met behulp van Röntgenfoto's vast laten stellen of hun kind misschien ook een atlanto-axiale instabiliteit heeft. Immers het is nog helemaal niet duidelijk tot welk advies zo'n diagnose zou moeten leiden. Bovendien is de moeilijke beoordeling van de foto's een niet te verwaarlozen probleem.

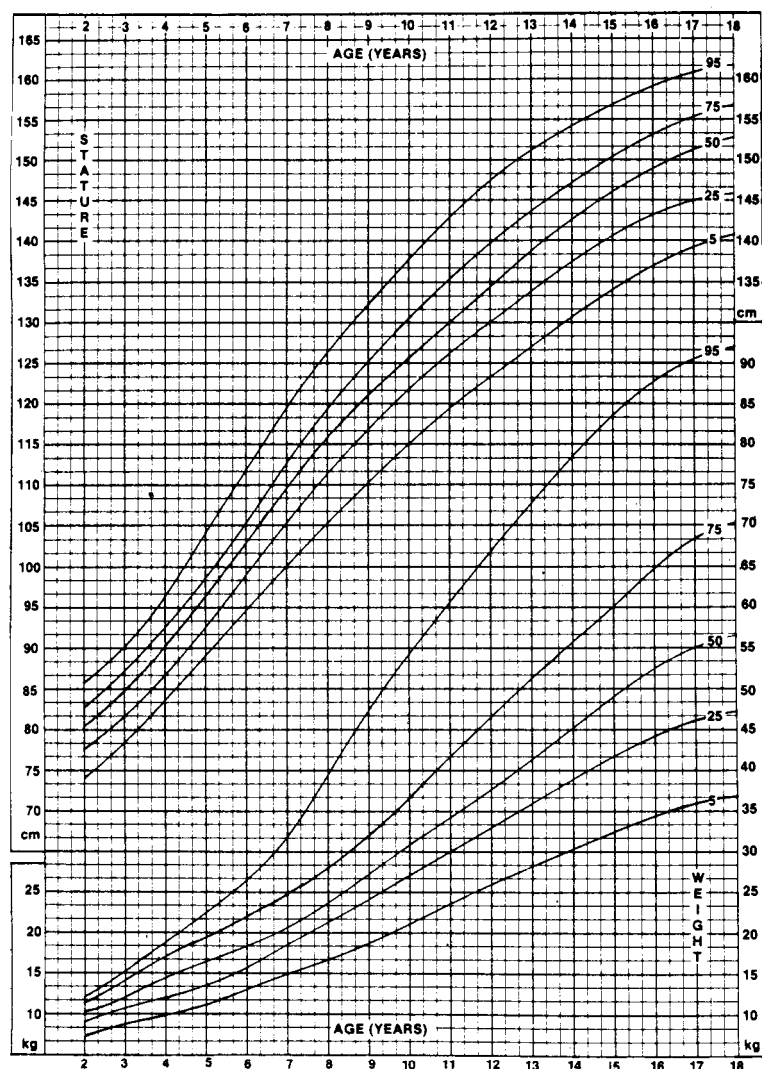
Het spreekt vanzelf, dat aandacht aan de resultaten van het onderzoek zal worden besteed zodra deze bekend zijn.

Wanneer iemand naar aanleiding hiervan nog meer wil weten kan hij of zij contact met mij opnemen.

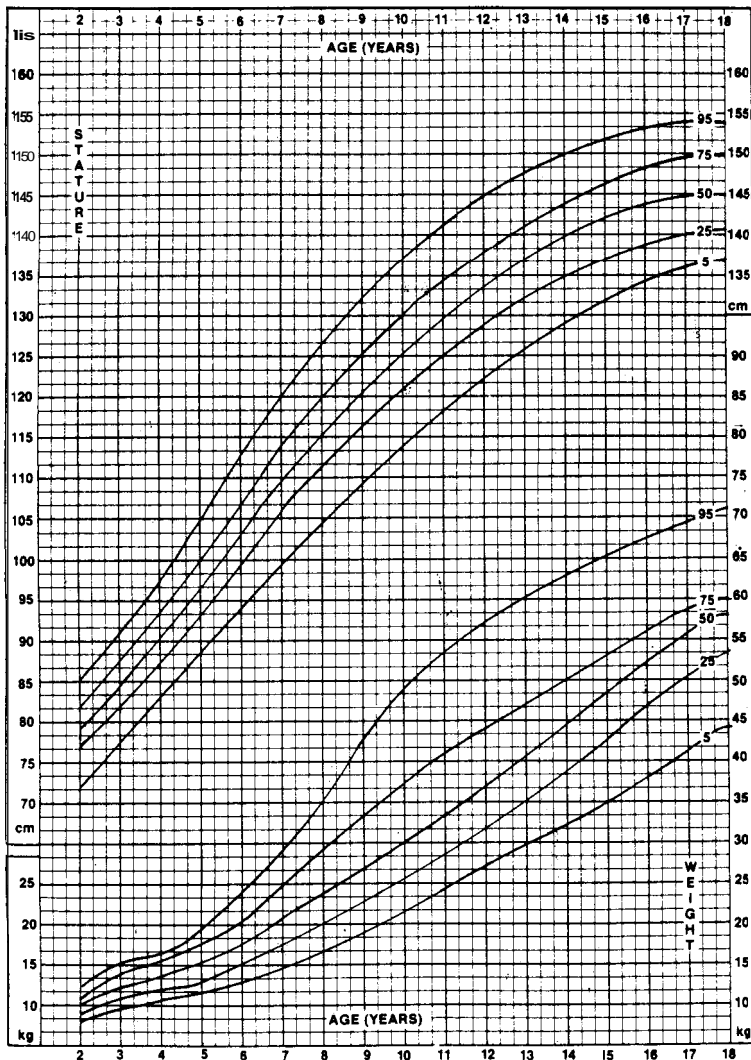
Mevr. M. J. G. Cremers, arts.
Janus Jongbloed Research Centrum.
Vondellaan 24. 3521 GA Utrecht.

Mijn kind is te klein; hoe erg is dat?

Vrijwel alle ouders van pasgeboren kinderen met Down's syndroom krijgen op het plaatselijke Consultatiebureau of van hun huis- of kinderarts al gauw te horen dat de groei van hun kind nogal achterblijft. Ook in latere jaren blijft dat zo. Zo'n uitspraak is dan gebaseerd op vergelijking van dat kind met een enorm aantal normale kinderen van hetzelfde geslacht. Die zijn eerst gemeten en gewogen. Daarna is per leeftijd bepaald hoe lang, c. q. hoe zwaar gemiddelde jongens of meisjes dan zijn. Door de gevonden waarden in een grafiek tegen de leeftijd uit te zetten ontstaan dan de bekende groeicurven, in dit geval met de z. g. P50. Dat wil zeggen dat 50 % van de jongens (meisjes) groter is dan de bij die leeftijd aangegeven lengte en de overige 50 % kleiner. Behalve dat is het ook mogelijk om per leeftijd bijvoorbeeld na te gaan hoe lang (hoe zwaar) de 10 % kleinste (lichtste) jongens (meisjes) maximaal zijn. Dat levert



Groeicurven voor jongens met Down's syndroom van 2 tot 18 jaar (naar Cronk et al, gereproduceerd uit Tingey [2]).



Groei-curve voor meisjes met Down's syndroom van 2 tot 18 jaar (naar Cronk et al, gereproduceerd uit Tingey (2)).

weer een andere lijn van ongeveer dezelfde gedaante op de z. g. P10, ruim onder de P50 gelegen. Zo is een jongen (meisje) op de P10 bijvoorbeeld groter dan 10 % en kleiner dan 90 % van de jongens (meisjes) met hetzelfde geslacht en dezelfde leeftijd. Nadat, meer lijnen zijn ingetekend geeft, de positie van een willekeurige jongen (meisje) ten opzichte daarvan aan waar hij (zij) zich bevindt in een groep van 100 jongens (meisjes) van dezelfde leeftijd: (veel) kleiner dan, even groot als of (veel) groter dan het gemiddelde van alle andere kinderen.

Ouders van kinderen met Down's syndroom willen echter graag meer dan alleen de mededeling, dat hun kind met Down's syndroom veel te klein blijft, en gelijk hebben ze. Hoeveel te klein? Is dat erg? Hoe is dat, in vergelijking met andere

kinderen met Down's syndroom? Om daar antwoord op te kunnen geven heeft een groep Amerikaanse onderzoekers 400 jongens en 300 meisjes met Down's syndroom van 2 tot 18 jaar, die geboren zijn tussen 1960 en '1984 en die thuis zijn opgegroeid, systematisch gemeten en gewogen. Daarna konden ze de hierbij afgedrukte groei-curve voor kinderen met Down's syndroom bepalen, die ook voor de Nederlandse situatie bruikbaar zijn. Ze houden rekening met de kleinere afmetingen en de langzamere groei van kinderen met Down's syndroom. Voor wat betreft de lengtegroei blijkt bijvoorbeeld, dat de P50 van de curve voor Down's syndroom nog onder de P3 van normale kinderen ligt.

Tijdens de kinderjaren vertonen kinderen met Down's syndroom ongeveer hetzelfde gestage groeipatroon als normale kinderen. Tijdens de puberteit treedt bij hen de groeisprint echter iets later op dan normaal, terwijl die ook minder sterk is dan bij normale kinderen. Een klein percentage kinderen met Down's syndroom vertoont in het geheel niet zo'n groeisprint. Gedurende de eerste drie jaar van hun leven blijven kinderen met middelmatige of ernstige hartafwijkingen sterker in groei achter dan kinderen met

slechts een geringe hartafwijking. Gemiddeld zijn jongens met een duidelijke hartafwijking 2 cm en meisjes 1,5 cm kleiner dan kinderen zonder of met een geringe hartafwijking. Dat tekent zich al in de eerste maanden van hun leven af en zet door tot in de puberteit. Net als bij normale kinderen kan echter inhaalgroei optreden na een chirurgische ingreep of een spontane sluiting van een opening in een scheidingswand in het hart.

De gewichtstoename van kinderen met Down's syndroom gaat sneller dan hun lengtegroei. Als gevolg daarvan wegen ze met 36 maanden vaak al te veel, een tendentie die zich tijdens de puberteit vaak versterkt voortzet. Er bestaat geen algemeen aanvaarde verklaring voor dit probleem. Mogelijk is het een gevolg van de versnelde omzetting

van suiker (vruchtesuiker) in vet als gevolg van de onder invloed van het extra chromosoom 21 in overmaat geproduceerde specifieke enzymen (zie DaU.1). Het kan echter leiden tot een afname van de activiteit en onregelmatig eetgedrag. Omdat deze curven gebaseerd zijn op metingen aan kinderen die al een neiging tot overgewicht vertonen met name boven de P75, moeten ze bij het controleren van het gewicht altijd gebruikt worden naast groeicurven voor normale kinderen, waarbij in Nederland ook de gewichten bij een bepaalde lengte worden gepresenteerd.

Literatuuropgave

- [1] **Cronk, C. et al (1988)**, "Growth charts for children with Down syndrome: 1 month to 18 years of age", *Pediatrics*. vol. 81, nr. 1, blzn. 102-110
- [2] **Tingey, C. (Red., 1988)**, "Down Syndrome; A Resource Handbook", College-Hill Publications, Little, Brown and Company, Boston

Bestuursmutaties

In de afgelopen weken vroegen twee bestuursleden van het. tot dan toe zevenkoppige SDS-bestuur om ontheven te worden van hun functies. Achtereenvolgens waren dat Netteke Bonsel-Bruschke en Ferry van Nimmerdor-Chappin. Beide waren bestuurslid vanaf het begin en hebben als zodanig die oprichting mede mogelijk gemaakt. Daarvoor, evenals voor hun verdere inzet sedertdien, is de SDS hen dankbaar. Beiden blijven wel actief in de SDS-kern Zeist-Utrecht. Het bestuur bezint zich momenteel op het invullen van de zo ontstane vacatures.

SDS-kernen

Hieronder volgen nogmaals de telefoonnummers van de diverse coördinatoren van de reeds bestaande SDS-kernen. De kernen Weesp, Den Bosch e. o. en Zuid-Beveland zijn nieuw. Wilt u zelf met ze bellen wanneer u daar belangstelling voor heeft?

Zuidwest Groningen: Cora Geljon, 05945-17631

Zuid-Drente: Jeannet Stevens-Scholten. 05284-3 143

Kop van Overijssel: Marian de Graaf-

Posthumus. 05228-1337

Utrecht: Netteke Bonsel-Bruschke 03404-59633 of Ferry van Nimmerdor-Chappin; 03465-63504

Noordelijk Noord-Holland: Jantien Hartmans, 02270-1769

Amsterdam: Emmy Kwant, 020-978957

Weesp e. o.: Christine van Haaren. 02940-10991

Rotterdam, Delft, Den Haag Monique Kromhout, 015-617202

Westelijk Noord-Brabant: Franka Stevens, 01621-17591

s-Hertogenbosch e. o.: Mevr. Van Broekhoven. 073-417278

Zuid-Beveland: Klaas Van der Meulen, 01100-32227

Agenda

Gedurende de zomer is de agenda duidelijk wat dunner. Dat noemt echter niet weg dat de diverse kernen allerlei activiteiten kunnen hebben bedacht na het uitkomen van dit nummer. Belt u even met ze voor nadere informatie?

Iedere maandag, 20.00 uur, bijeenkomst SDS-kern Zuid-Drente. Inlichtingen via 05284-3143

Vrijdag 30 juni. 10.00-12.00 uur, SDS-kern Utrecht: Inloopochtend bij Netteke Bonsel. Inlichtingen via 03404-59633

Maandag 4 september. 20.00 uur, SDS-kern Kop van Overijssel: contactavond. Opgave via 05228-1337

Zaterdag 23 september, 20.00 uur, SDS-kern Noordwest Brabant; contactavond over integratie. Inlichtingen via 04160-31738

Zaterdag 7 oktober, 10.00-16.00 uur, Utrecht, Stichting "Down's Syndroom": landelijke studiedag "Praktijkervaring met het Macquarie Program" met presentaties van zowel ouders als hulpverleners over de opgedane ervaringen. **d**e gebruikte materialen, etc. In het volgende nummer zal het programma van deze belangrijke dag worden afgedrukt. Inlichtingen via 05228-1337

Sluitingsdatum kopij agenda volgende "Down and Up" (nr. 7) is 29 augustus.

Bestelrubriek

titel	bestel- code	donateurs	niet- donateurs
Verslag over 1988 van de Stichting "Down's Syndroom", 30 blzn.	JVS	f 13,50	f 16,00
Down's syndroom; algemene informatie en literatuuroverzicht vroeger NIGSYS genoemd), 24 blzn.	INF	f 9,50	f 11,50
Handleiding voor Ouders van kinderen met Down's syndroom (van 0 - 5 jaar), 89 blzn., voorlopige uitgave	HVO	f 30,50	f 36,75
The Bacquarie Program <i>Handboek</i> bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("000"), 36 blzn., tweede voorlopige uitgave	HBK	f 13,50	f 16,00
The Bacquarie Program, <i>Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen</i> ("000"), ± 62 blzn., voorlopige uitgave	000	f 25,50	f 30,50
The Macquarie Program, <i>Gebruiksaanwijzing</i> bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("000"), 169 blzn., voorlopige uitgave	GEB	f 45,50	f 55,50
The Macquarie Program, <i>Leren lezen</i> , 46 blzn., voorlopige uitgave	LL	f 19,00	f 23,00
The Macquarie Program, <i>Tekenen en voorbereiding op het schrijven</i> , 18 blzn., voorlopige uitgave	TS	f 9,50	f 11,00
The Macquarie Program, <i>Tellen en cijfers</i> , voorlopige uitgave, 30 blzn.	TC	f 13,50	f 16,00
SDS-Reisverslagen voorjaar 1988 (4 stuks, totaal 30 blzn.)	RVS	f 13,50	f 16,00

Alle genoemde prijzen zijn inclusief verzendkosten. Bestelling is mogelijk door overmaking van het verschuldigde bedrag op rekeningnr. 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank in Wanneperveen, beide ten name van de SDS (gironummer van de bank 1191147). Op uw strookje wel duidelijk de bestelcode(s) vermelden!

AANMELDINGSFORMULIER DONATEURS SDS

Kopiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Wanneperveen

Naam: _____ DaU nr. 6

Adres: _____

Postcode: _____

Tel: _____

Plaats: _____

Overige gegevens: moeder/vader van een meisje/jongen met Down's syndroom/hulpverlener/belangstellende (s. v. p. doorhalen wat niet van toepassing is) meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van f, (de minimumbijdrage is f 35,-) is overgemaakt op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank te Wanneperveen, beide ten name van de Stichting Down's Syndroom (Postbanknummer van de bank 1191147).

Datum: _____

Handtekening: _____