

Wiedemann-Steiner syndroom?

Het Wiedemann-Steiner syndroom is een zeldzame ziekte. Het wordt veroorzaakt door een foutje in het erfelijk materiaal; het KMT2A gen. Deze fout is ook bij Myla geconstateerd. Er bestaat een grote variatie in de hoeveelheid en de ernst van de symptomen die de kinderen met dit syndroom krijgen en dit valt niet te voorspellen. Bij Myla b.v. worden de hersenen onvoldoende aangestuurd doordat het stoffe dat noodzakelijk is voor de ontwikkeling bij haar ontbreekt. Dit zorgt voor de problemen, die hiervoor zijn beschreven. Myla heeft niet alle kenmerken van dit syndroom. Het lijkt een nieuwe variant en dit leidt nu tot nader onderzoek in binnen- en buitenland.



Stichting Vrienden met Myla

Secretariaat: P.C. Hooftlaan 40
1702 GB Heerhugowaard
E-mail: info@vriendenmetmyla.com

Bankrekeningnr.: NL80 INGB 0007 5948 44
KvK: 67576524
www.vriendenmetmyla.com
Facebookpagina: Vrienden met Myla
Gijs en Suzan Kaandorp
Tel.: 06-43586354 / 06-53432643



“Geef mij een kans, geef mij je hand.
Ik wil leren communiceren.”



Stichting Vrienden met Myla

www.vriendenmetmyla.com

Stichting vrienden met Myla



De stichting is op 23 december 2016 opgericht uit de noodzaak dat lang niet alle therapieën en onderzoeken gericht op communicatie met kinderen met een ernstige verstandelijke handicap kunnen worden vergoed. Wij ervaren al een aantal jaren elke dag wat dit betekent.

Wij hebben een dochter van 5 met enkele kenmerken van het zeldzame Wiedemann-Steiner syndroom. Wij zien elke dag de strijd die zij voert, doordat ze op het niveau van ongeveer anderhalf jaar functioneert; het kortetermijn geheugen mist en geen enkel woord begrijpt of kan spreken, waardoor zij zich vaak alleen nog maar gefrustreerd en boos kan uiten. Hoe moeilijk is het als je niet begrepen wordt en je weinig of niets duidelijk kunt maken.

Ouders van Myla
Gijs en Suzan Kaandorp



Doel van de stichting

Wij willen met onze stichting bereiken dat kinderen met vergelijkbare problemen en de vaak bijbehorende ernstig verstandelijke handicap met grote communicatieproblemen een kans krijgen om beter te leren communiceren.



Hoe willen wij dit bereiken?

- het (laten) doen van onderzoek naar therapieën, het bemiddelen tussen ouders en therapieverleners.
- het aanbieden van werkzame therapieën gericht op communicatie aan kinderen, die niet worden vergoed door de reguliere verzekeraars en andere uitkerende instanties.
- Het bundelen van kennis en ervaring met betrekking tot dergelijke therapieën in samenwerking met andere stichtingen en instanties.

Hoe kunt u hierbij helpen ?

U kunt onze Stichting financieel ondersteunen via onderstaande bankrekening, zodat gericht kan worden gezocht naar en ingezet op de juiste therapieën voor onze doelgroep.

Tevens kunt u ons helpen door o.a. aan derden kenbaarheid te geven van onze Stichting en het werven van sponsors. Verder zijn alle ideeën van harte welkom. Wij houden u graag op de hoogte van de ontwikkeling en vorderingen van Myla en de doelgroep via onze facebookpagina en de website.

Wat kunnen wij bieden ?

Voor informatie en hulp kunt u contact opnemen met onze Stichting via ons mailadres, de website of rechtstreeks met de ouders van Myla, Gijs en Suzan.



Stichting Vrienden met Myla

Bankrekeningnr.: NL80 INGB 0007 5948 44

KvK: 67576524

www.vriendenmetmyla.com

E-mail: info@vriendenmetmyla.com