

Contactgroep Triple X-Syndroom

Nieuwsbrief mei 2025



Beste allemaal

Wat een feest was het op vrijdag 4 april, de promotie van Maarten Otter. Hij heeft er meer dan 15 jaar aan gewerkt en we hebben er met hem samen lang naar uitgekeken. Nu is het proefschrift afgerond en Maarten mag PhD achter zijn naam zetten. In deze nieuwsbrief een verslag.

En verder hebben we een samenvatting van hoofdstuk 6 van het proefschrift.

We kregen van verschillende mensen vragen over een nieuwe contactdag. Daar vragen wij jullie hulp bij.

Iedereen veel leesplezier gewenst. Heb je vragen, opmerkingen of wil je om een andere reden contact? Van harte welkom.

Promotie Maarten Otter: 4 april

Op een zonnige dag in een aula vol familie, vrienden en collega's verdedigde Maarten zijn proefschrift. Dat deed hij helemaal in zijn eigen stijl, bijgestaan door zijn twee oudste zonen. Het lekenpraatje was geen lekenpraatje maar vooral bedoeld voor ons, ervaringsdeskundigen. De vragen die hij van de promotiecommissie kreeg waren soms pittig. Hij wist er goed antwoord op te geven. Op de website hebben we een [uitgebreid verslag](#) van de promotie en wat foto's.

Op de foto Jessica, Maarten, Thea en Ida bij de receptie



Neurocognitive findings in adults with triple X syndrome: towards personalized support

Hoofdstuk 6 van het proefschrift is nog niet in een tijdschrift verschenen. In overleg met Maarten kunnen we wel al een samenvatting geven op de website. Het is een lange samenvatting geworden want dit hoofdstuk is heel relevant voor vrouwen met triple X. Het gaat over neurocognitieve bevindingen bij volwassenen met triple X-syndroom. De link dus tussen hoe hun hersenen werken en de gevolgen daarvan voor dingen zoals geheugen, motorische snelheid etc. Maarten geeft een beginnetje van hoe je met die kennis kan werken aan gepersonaliseerde ondersteuning.

De [samenvatting van hoofdstuk 6](#) staat op de website bij de wetenschappelijke artikelen.

Op de foto Maarten met zijn paranimfen/ oudste zonen en prof. Van Amelsvoort die hem de bul overhandigde



Onverwachte ontmoetingen met XXX

Jessica overnachtte op een camping en genoot na de promotie nog van een museum en een mooie fietstocht. Daarbij kwam ze tot twee keer toe iets tegen met XXX erop. Hoe kan dat nou? In een [extra berichtje](#) vertelt ze over haar belevenissen en de mysterieuze XXX.

Contactdag: hulp gevraagd

We willen heel graag weer een contactdag organiseren. En achter de schermen doen we daar ook al ons best voor, maar het wil nog niet zo erg lukken. Daarom vragen we hulp.

Wie weet een locatie waar we met ca 80 mensen op een zaterdagmiddag terecht kunnen? Liefst met een kleine zijruimte of een tweede zaaltje voor de jongere kinderen en ruimte om naar buiten te gaan.

We hebben altijd geprobeerd om de kosten zo laag mogelijk te houden. Met een bijdrage van € 20,- per persoon konden we de zaal huren, een drankje en wat lekkers aanbieden en onze sprekers een kleine attentie geven. Alles wordt duurder en we merken dat dit bedrag niet meer voldoende is.

Met een kleine vragenlijst willen we jullie mening vragen over de hoogte van de bijdrage. Met de knop hieronder kom je bij de vragenlijst. Je hebt daar ook de mogelijkheid om andere dingen te melden over een nieuwe contactdag. De vragenlijst is beschikbaar tot en met 30 juni.

[Vragenlijst contactdag](#)

Diana Dekker heeft haar website vernieuwd

Veel van ons kennen Diana waarschijnlijk wel. Haar [ervaringsverhaal](#) staat op de website van de Contactgroep. Ze schrijft ook boeken over haar ervaringen en ze heeft een eigen [website](#). Die is onlangs vernieuwd.



Welkom in onze Facebook-groep en Whatsapp-groep

We hebben een kleine, fijne groep op Facebook met ca 180 leden. Het is een gemengde groep van mensen met de diagnose, ouders en andere belangstellenden. Wil je je ook aansluiten? [Contactgroep Triple-X Syndroom | Facebook](#)

Voor jongvolwassenen is er een Whatsapp groep. Als je je wilt aanmelden kan dat met een mailtje aan info@triple-x-syndroom.nl. Graag je naam en telefoonnummer in de mail vermelden. We brengen je dan in contact met één van de beheerders.

Op onze website zijn ervaringsverhalen te vinden. Wil je daar je verhaal delen: van harte welkom. Het is mogelijk om een andere naam te gebruiken en zo je privacy te beschermen. Voel je je onzeker over het schrijven, dan helpen we graag.

Contactgroep Triple X-Syndroom

[Hartelijk welkom op de website](#)



Deze e-mail is verzonden aan [{{email}}](#). • Als u geen nieuwsbrief meer wilt ontvangen, kunt u zich [hier afmelden](#). • U kunt ook uw [gegevens inzien en wijzigen](#). • Voor een goede ontvangst voegt u info@triple-x-syndroom.nl toe aan uw adresboek.