

Een boekje open over Turner



**Informatie voor jonge meisjes
met het syndroom van Turner**

Dit werk is auteursrechtelijk beschermd.

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, geluidsband, elektronisch of op welke wijze dan ook en evenmin in een retrieval systeem worden opgeslagen zonder schriftelijke toestemming van de afdeling Kinderendocrinologie van het UMC St Radboud ziekenhuis te Nijmegen, de Belgian Study Group for Pediatric Endocrinology (BSGPE) en/of Ferring N.V.. Deze voorlichtingsmap is bedoeld voor behandelaren ter ondersteuning bij de voorlichting van patiënten met het syndroom van Turner.



Deze uitgave is mogelijk gemaakt door Ferring N.V.
Capucienenlaan 93C, 9300 Aalst
Telefoon: 053 72 92 00, fax: 053 72 92 20

Inhoudsopgave

	pagina
Wat is het syndroom van Turner?	
• Inleiding	4
• Hoe wordt een afwijking aan het X-chromosoom vastgesteld?	6
Uiterlijke kenmerken	8
Afwijkingen aan de orgaansystemen	
• Het hart	11
• De nieren	13
• De schildklier	14
• Oren en gehoor	14
• Het maag- darmstelsel	16
De groei	
• Inleiding	17
• Behandeling met groeihormoon	19
De puberteit en vruchtbaarheid	21
De intellectuele en motorische ontwikkeling van meisjes met het syndroom van Turner	
• Inleiding	23
• Leerproblemen bij meisjes met het syndroom van Turner	25
De psychosociale ontwikkeling bij meisjes met het syndroom van Turner	
• Kleuterleeftijd	26
• Lagere schoolleeftijd	29
• Puberteit	33
Getuigenissen	38
Aantekeningen	50
Nuttige adressen	51

Wat is het syndroom van Turner?

Inleiding

Het syndroom van Turner (SvT) is genoemd naar Henry Turner, een arts die in 1938 een aantal vrouwen beschreef met dezelfde uiterlijke kenmerken:

- Een kleine gestalte
- Weinig of geen borstontwikkeling
- Overtollige huidplooiën in de nek
- Ellebogen in een hoekstand

In 1959 ontdekte Dr. Ford dat er bij sommige van deze vrouwen één X-chromosoom te weinig was. Dit maakte de diagnose van het SvT mogelijk.

De afwijking aan het X-chromosoom ontstaat bij de zwangerschap direct na de bevruchting van de eikel van de moeder. Er treedt als het ware een foutje op tijdens de bevruchting.

Hoewel bij een dergelijk foutje het grootste deel van de zwangerschappen in een miskraam eindigt, komt het SvT toch bij ongeveer 1 op 2500 levend geboren meisjes voor.

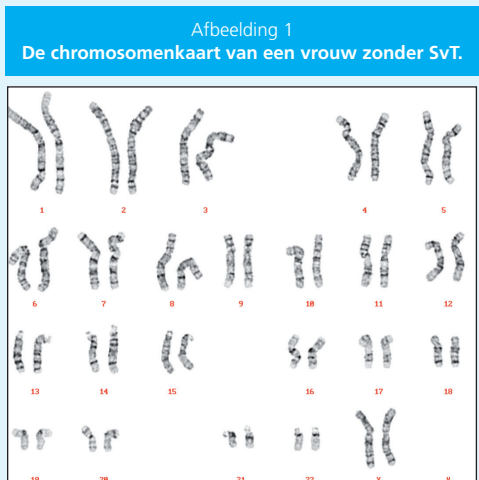
Het SvT komt niet voor bij jongens.

Ons erfelijk materiaal, dat we krijgen van vader en moeder, bestaat uit chromosomen.

Normaal heeft iedereen 46 chromosomen, gerangschikt in 22 identieke paren plus 1 paar geslachtschromosomen die het geslacht bepalen (zie afbeelding 1).

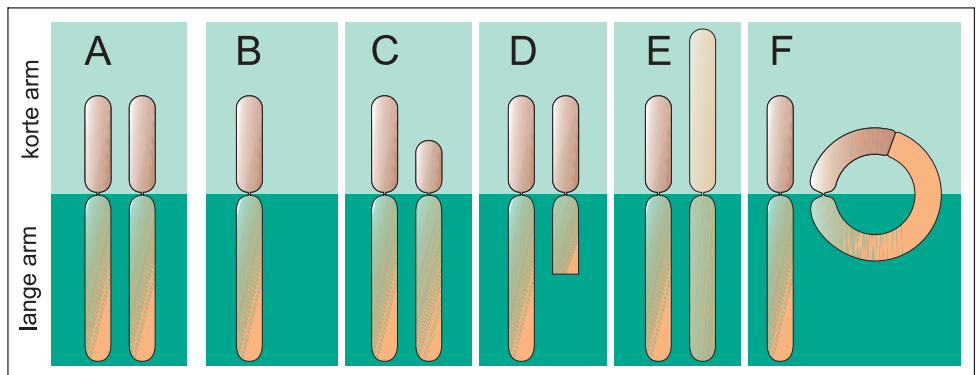
Van elk paar krijgen we 1 chromosoom van vader en 1 van moeder. Een man heeft 2 verschillende geslachtschromosomen: X en Y. Een vrouw heeft 2 X-chromosomen.

Dit noemt men zo, omdat de vorm van het chromosoom op de letter X lijkt. Dit chromosomenpatroon is aanwezig in iedere lichaamscel.



Bij de klassieke vorm van het SvT ontbreekt 1 X-chromosoom volledig. Daarnaast zijn er verschillende afwijkingen aan de korte arm (p) en/of lange arm (q) van het X-chromosoom mogelijk (zie afbeelding 2). Soms komt het voor dat een aantal lichaamscellen het normale chromosomenpatroon (2 X-chromosomen) bevatten en een aantal cellen één afwijkend of één afwezig X-chromosoom. In dit laatste geval spreekt men van een mozaïek. In zeldzame gevallen kan er sprake zijn van een mozaïek met aanwezigheid van een deel van een Y-chromosoom (mannelijk chromosoom). Bij meisjes met een dergelijk mozaïek moeten de eierstokken preventief verwijderd worden omdat er een kleine kans bestaat op de ontwikkeling van kwaadaardige cellen.

Afbeelding 2. Mogelijke afwijkingen van het X-chromosoom.



- | | | |
|---|-------------------------------------|--------------------------------|
| A | normaal vrouwelijk patroon: | 46, XX |
| B | 1 heel X-chromosoom ontbreekt: | 45, X |
| C | een stuk van korte arm p ontbreekt: | 46, X, del(Xp) |
| D | een stuk van lange arm q ontbreekt: | 46, X, del(Xq) |
| E | korte arm vervangen door lange arm: | 46, X, i(Xq) (isochromosoom q) |
| F | ring chromosoom: | 46, X, r(X) |

Hoe wordt een afwijking aan het X-chromosoom vastgesteld?

Door een beetje bloed af te nemen verkrijgt men witte bloedcellen. Deze witte bloedcellen worden op kweek gezet. Na vermenigvuldiging worden de cellen op een bijzondere manier behandeld zodat de chromosomen, die het erfelijk materiaal van de cellen bevatten, onder de microscoop zichtbaar worden. Tenslotte worden de chromosomen gerangschikt op een kaart (zie afbeelding 1).

De totale bewerking vraagt echter de nodige tijd en duurt ongeveer 2-6 weken. Zeer kleine defecten van het X-chromosoom kunnen tegenwoordig met fluorescentie opgespoord worden. Hierbij wordt er een fluorescerende stof toegevoegd aan de witte bloedcellen, die zich op een specifieke plaats van het X-chromosoom hecht. Elk X-chromosoom in elke cel wordt op die manier duidelijk zichtbaar. Zo kan men veel meer cellen onderzoeken en beter nagaan of er sprake is van een combinatie van een normaal en afwijkend chromosomenpaar (mozaïek).

Bovenstaande chromosoomanalyses kunnen reeds tijdens de zwangerschap via een vruchtwaterpunctie of een vlokentest worden uitgevoerd, zodat het SvT reeds voor de geboorte kan worden vastgesteld.

Wat is het syndroom van Turner?



Uiterlijke kenmerken

De eerste kenmerken van het SvT kunnen reeds tijdens de zwangerschap ontstaan. Zo kan men soms op de echo van het ongeboren meisje een opstapeling van vocht in de hals zien, hygroma colli genaamd. De vochtophoping kan echter ook op andere delen van het lichaam voorkomen. Dit laatste wordt echter ook bij andere aandoeningen gezien, zodat een vlokkentest of vruchtwaterpunctie nodig is om de precieze oorzaak te achterhalen. Tijdens het tweede deel van de zwangerschap kan de groei vertraagd zijn, waardoor meisjes met het SvT al bij de geboorte gemiddeld iets kleiner zijn dan andere meisjes.

Indien er direct na de geboorte sprake is van vochtophoping, dan treedt deze veelal ter hoogte van de handjes en/of voetjes op. Vermoedelijk ontstaat dit ten gevolge van een minder goede ontwikkeling en werking van de lymfevaten. Meestal verdwijnt dit vanzelf in het eerste levensjaar, soms kan het meisje er echter later nog last van ondervinden.

De klacht die hierbij hoort is last krijgen van 'zware benen'. Dit speelt vooral als je lang moet zitten (bijvoorbeeld lange busreis of vliegtuigreis, theater- of filmvoorstelling) en als het warm weer is. Omdat de benen van een meisje of vrouw met SvT wat korter zijn, kun je op een 'gewone' stoel vaak niet met je voeten aan de grond komen en dit maakt dat je eerder last krijgt dan iemand anders. Als je je benen hoog kan leggen of je voeten kan laten steunen op een steuntje (bv. bij het werken achter een computer), kan je de zwelling beperken.

Regelmatig rondlopen om je spieren het overtollige vocht weg te laten pompen, is zeker een goed idee. Een koud voetbad, of met de koude douchestraal over je benen kan je helpen de klachten van de 'zware benen' sneller weg te krijgen. Vermijd hete baden, dan zwellen je voeten en benen sneller op. Het is erg belangrijk om strak zittende broeken en knellende schoenen of sokken te vermijden.

Afbeelding 3a en 3b op pagina 10 geeft een compleet overzicht van alle uiterlijke kenmerken.

In de uiterlijke kenmerken is veel variatie. Sommige meisjes hebben zo goed als alle uiterlijke kenmerken, terwijl andere slechts enkele uiterlijke kenmerken vertonen. Bij sommige meisjes zijn er duidelijk afwijkende kenmerken, bijvoorbeeld de onderkaak die naar verhouding veel kleiner is dan de bovenkaak, terwijl bij andere meisjes er sprake is van een subtiele afwijking van het normale. Eventuele afwijkingen kunnen helpen om de diagnose te stellen.

Verder is het goed om te weten dat sommige aan het syndroom gerelateerde kenmerken ook voorkomen bij mensen die geen SvT hebben, zoals bijvoorbeeld een lage haargrens.

Deze eventuele uiterlijke afwijkingen kunnen helpen om de diagnose te vermoeden op jonge leeftijd.

Uiterlijke kenmerken

Operatieve correcties aan het uiterlijk

Zoals gezegd komen bepaalde uiterlijke kenmerken bij het SvT vaker voor. Soms kan het zijn dat je deze kenmerken (bijvoorbeeld de webbed neck of afstaande oren) zo storend vindt, dat je overweegt om deze operatief te laten veranderen. Dit is geen gemakkelijke beslissing.

Het is goed om iets dergelijks rustig met je behandelend arts te bespreken.

Samen met hem of haar kun je overwegen advies in te winnen bij een plastisch chirurg.

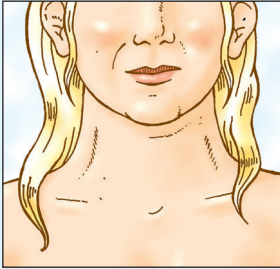
Zorg er hierbij wel voor dat het een plastisch chirurg is die veel van het SvT weet. Bij meisjes en vrouwen met SvT zien we namelijk nog al eens dat er brede littekens ontstaan na een operatie. Van te voren moet er goed overlegd worden welk effect te verwachten is.

Zo maak je samen een goede keuze om wel of geen operatie te ondergaan.

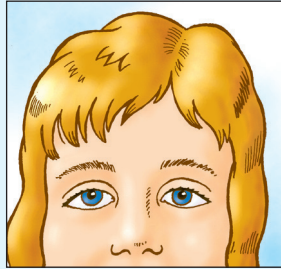


Uiterlijke kenmerken

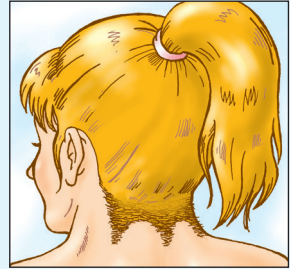
Afbeelding 3a Uiterlijke kenmerken hoofd en hals.



- Kleine enigszins laag- en afstaande oorschelpen
- Kleine onderkin en/of onderkaak (micrognathie)
- Korte brede nek (soms met overtollige huidplooien)

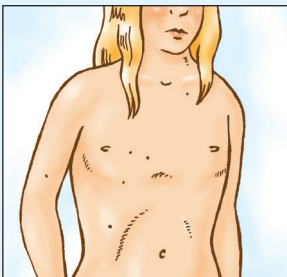


- Afhangende bovenste oogleden (ptose)
- Extra huidplooi binnenste ooghoek (epicanthus)
- Scheelzien (strabisme)

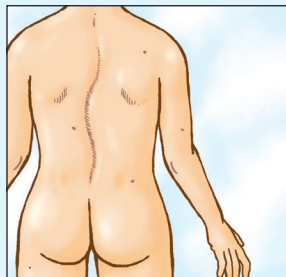


- Lage haargrens

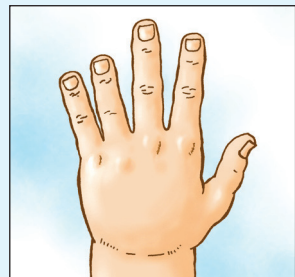
Afbeelding 3b Uiterlijke kenmerken romp en ledematen.



- Schildvormige thorax
- Tepels meer uit elkaar



- Kromming van de rug (scoliose)
- Veel moedervlekken
- Hoekstand van de elleboog (cubitus valgus)



- Opgezetten handen en voeten (lymfoedeem)
- Kleine, broze en opgewipte nagels
- Korte middenhandsbeentjes van pink en ringvinger

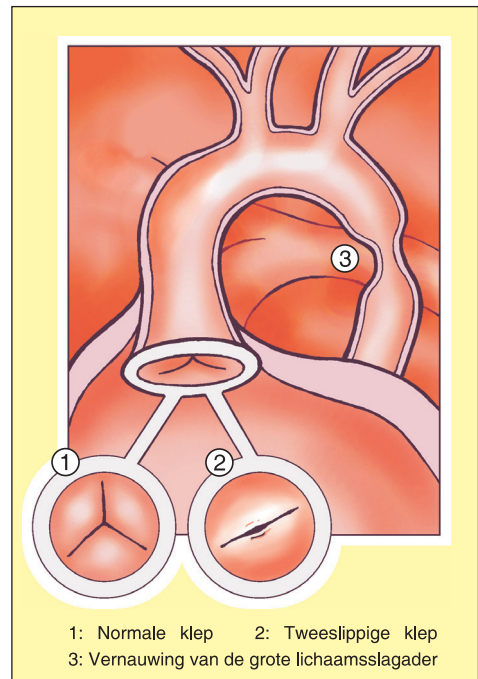
Afwijkingen aan de orgaansystemen

Meisjes en vrouwen met SvT kunnen soms ook afwijkingen vertonen aan één of meerdere orgaansystemen. Deze inwendige afwijkingen komen, zij het in mindere mate, ook bij mensen voor die geen SvT hebben. Belangrijk is te weten dat, door deze orgaanafwijkingen vroegtijdig op te sporen en te behandelen, complicaties in de mate van het mogelijke kunnen worden voorkomen, zodat de kwaliteit van leven hier niet onder lijdt.

Het hart

Ongeveer 1 op 3 meisjes met SvT heeft één of andere afwijking aan een hartklep en/of de grote lichaamsslagader. De meest voorkomende afwijkingen zijn een vernauwing van de grote lichaamsslagader (coarctatio aortae) en/of een abnormale aortaklep (bicuspide aortaklep). De aortaklep is de hartklep tussen de linkerhartkamer en de grote lichaamsslagader (aorta). Bij samenknijpen van de linker hartkamer wordt het zuurstofrijke bloed vanuit de linkerhartkamer door de aortaklep in de aorta gepompt. Deze afwijkingen zijn aangeboren en kunnen op kinderleeftijd al ontdekt worden door het verrichten van een echo-onderzoek van het hart. Bij een ernstige coarctatie kan de behandeling bestaan uit het inbrengen van een ballonnetje via de liesslagader en nadat het ballonnetje via de slagader is doorgevoerd tot aan de vernauwing, wordt deze van afstand opgeblazen waardoor de vernauwing verdwijnt. Alleen in zeldzame gevallen is deze methode onvoldoende werkzaam en moet er een open hart-operatie plaatsvinden.

Afbeelding 4
mogelijke afwijkingen van het hart.



Mogelijke afwijkingen van het hart

Een bicuspide aortaklep betekent dat deze klep die normaal 3 klepblaadjes heeft er nu maar 2 heeft: tweeslippige klep (= bicuspide aortaklep). Een bicuspide aortaklep kan in de loop van het leven verkalken waardoor hij minder goed open kan gaan (stenose) of niet goed meer sluit en gaat lekken (insufficiëntie). Soms is er op jonge leeftijd al sprake van ernstige afwijkingen en kan de klep opgerekt worden met een ballon of moet er toch een hartklepoperatie plaatsvinden.

Een derde probleem is een verwijding van de grote lichaamslagader (dilatatie van de aorta). Door de verwijding kan de wand van de aorta zwakker worden en kan hierin soms een scheur optreden (aortadissectie). Dit is een levensgevaarlijke situatie die gelukkig erg zeldzaam is. Indien de verwijding op tijd wordt ontdekt kan het noodzakelijk zijn om medicijnen te gebruiken die de bloeddruk zo laag mogelijk houden en daardoor de druk op de aortawand verminderen. Als de verwijding desondanks toeneemt is het gebruikelijk om uit voorzorg het verwijde en verzwakte deel van de aorta met een operatie te vervangen door een kunststofbuis. Meer informatie over deze veelal pas op oudere leeftijd optredende complicatie is terug te vinden in het boekje "Volwassen vrouwen met Turner" uit de reeks "Leven met Turner".

Het is verstandig om de functies van het hart door een (kinder)cardioloog te laten onderzoeken en te laten opvolgen. Hij/zij heeft zich in het hart gespecialiseerd en kan daardoor op basis van de bevindingen uit de eerste onderzoeken een goed controleschema opstellen.

Veel meisjes en vrouwen met SvT ontwikkelen een verhoogde bloeddruk.

Soms is dit het gevolg van een hartafwijking, maar meestal is hiervoor geen oorzaak. Dit moet wel behandeld en opgevolgd worden, omdat het aanleiding kan geven tot complicaties. Met medicatie kan dit meestal goed onder controle gebracht worden.

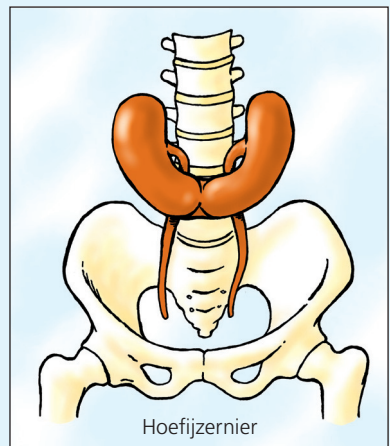
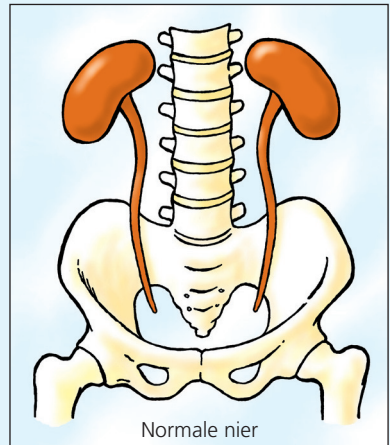
De nieren

Een veelvoorkomende afwijking van de nieren bij meisjes met het SvT is een zogenaamde hoefijzernier. Hierbij is de onderkant van de 2 nieren aaneengegroeid en ontstaat er één nier die de vorm krijgt van een hoefijzer. Dit heeft geen effect op de functie van de nier, maar kan wel gemakkelijker aanleiding geven tot nierstenen en urineweginfecties. Heel zelden ontbreekt er één nier, of liggen de bloedvaten van de nieren anders.

Bij meisjes met SvT zijn er soms 2 urineleiders tussen de nier en de blaas. Soms zijn deze urineleiders anders ingeplant in de blaas. Het is zeker niet altijd nodig om dit operatief te corrigeren. Soms moet er wel worden ingegrepen, omdat een slecht functionerende urineleider nierinfecties kan veroorzaken.

Afwijkingen van de nieren kunnen met een echografie opgespoord worden. Voor afwijkingen van de urineleiders zal men een beetje contrastvloeistof via de plasbuis moeten opspuiten om deze te kunnen bestuderen. Als er afwijkingen worden vastgesteld, is het verstandig om hiervoor samen met de (kinder)uroloog een plan van aanpak te maken dat gebaseerd is op de individuele medische situatie van het betreffende meisje of vrouw met het SvT.

Afbeelding 5
afwijkingen van de nieren.



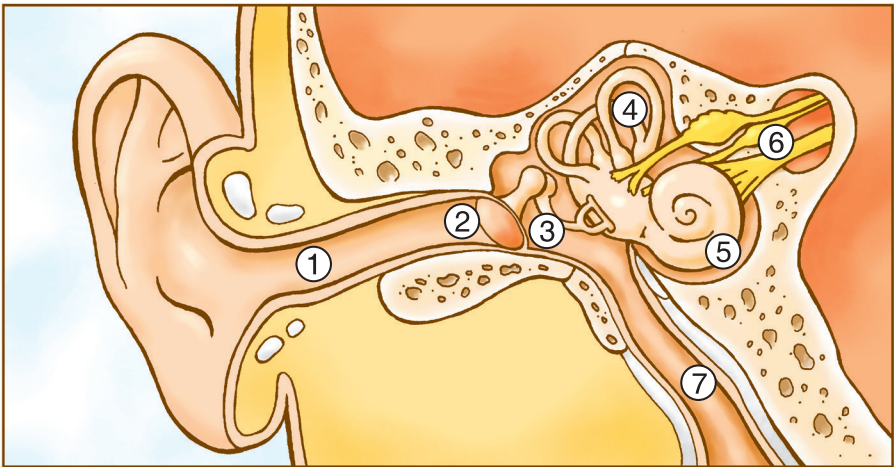
De schildklier

De schildklier kan bij meisjes en vrouwen met het SvT trager gaan werken doordat het lichaam antilichamen maakt tegen de eigen schildklier. Dit kan leiden tot vermoeidheid, aankomen in gewicht en andere klachten. Dit is een aandoening die ook bij vrouwen zonder SvT vaak voorkomt en die gemakkelijk met medicijnen behandeld kan worden. Aangezien deze aandoening ook zonder klachten kan verlopen, is het belangrijk om bij het jaarlijkse bloedonderzoek hier specifiek naar te kijken.

Oren en gehoor

Oor en gehoorproblemen komen bij jonge meisjes met het SvT regelmatig voor. Het oor bestaat uit 3 delen: het buitenoor, het middenoor en het binnenoor (zie afbeelding 6).

Afbeelding 6 Het oor.



- 1: Gehoorgang 2: Trommelvlies 3: Gehoorbeentjes 4: Evenwichtsorgaan
5: Slakkenhuis 6: Gehoorzenuw 7: Buis van Eustachius

Het buitenoor bestaat uit de oorschelp, de uitwendige gehoorgang en het trommelvlies. Wat betreft het buitenoor, kan zowel de oorschelp als de gehoorgang soms wat vervormd zijn. Daar hoeft je verder geen last van te hebben. Het trommelvlies kan bij herhaalde oorontstekingen beschadigen, maar daarover zo meer.

Het middenoor bestaat uit de gehoorbeentjes: de hamer, het aambeeld en de stijgbeugel. Het middenoor is met de buis van Eustachius verbonden met de keelholte. De buis van Eustachius zorgt ervoor dat de druk achter het trommelvlies en de druk van buitenaf in evenwicht blijft. De buis van Eustachius is bij SvT soms wat anders aangelegd, waardoor de druk niet altijd goed geregeld is en er vocht in het middenoor kan komen te staan. Hierdoor is er een verhoogde kans op oorontstekingen, met name op de kinderleeftijd.

Een goede behandeling van deze oorontstekingen, eventueel met antibiotica, is erg belangrijk. Soms vindt de KNO-arts het nodig om een buisje in het trommelvlies te plaatsen. Dit buisje zorgt ervoor dat de druk achter het trommelvlies normaal wordt. Een goede behandeling van de oorontsteking zorgt ervoor dat de gehoorbeentjes en het trommelvlies zo min mogelijk beschadigd raken. Het kan soms zijn dat het trommelvlies kleine littekens overhoudt na een ontsteking of na het plaatsen van buisjes. Meestal merk je daar niets van. Alleen als het gaatje te groot blijft of de gehoorbeentjes beschadigd zijn kan het zijn dat je hierdoor gehoorverlies hebt. Dan heb je nog het binnenoor met het evenwichtsorgaan, de gehoorzenuw en het slakkenhuis. In het slakkenhuis zitten kleine haarcellen die verbonden zijn aan de gehoorzenuw. De gehoorzenuw stuurt het geluid als het ware door naar de hersenen. Gehoorverlies komt bij meisjes en vrouwen met het SvT vaker dan gemiddeld voor. Op de tienerleeftijd en bij jongvolwassenen zien we een gehoordip ter hoogte van de middentonen. Lage en hoge tonen kunnen ze gewoon goed horen, dus meestal is van dit gehoorverlies niet veel te merken. Het kan zijn dat de KNO-arts dit bij controle op de gehoortest (audiogram) ziet.

Op oudere leeftijd neemt bij iedereen, bij vrouwen met en zonder SvT, het gehoor af. Bij een deel van de vrouwen met SvT treedt dit iets eerder op. Dit komt waarschijnlijk doordat de haarcellen in het binnenoor minder goed gaan werken. De hoge tonen zijn dan minder goed te horen. Soms is dat een reden voor het aanmeten van een gehoorapparaat. Meer informatie over gehoorverlies (gehoorapparaten en -testen) is te vinden op pagina 10 van het boekje "Volwassen vrouwen met Turner" van de reeks "Leven met Turner". In het algemeen is een regelmatige controle van het gehoor aan te raden.

Het maag-darmstelsel

In het eerste levensjaar worden vaak voedingsproblemen gesignaleerd zoals slikproblemen en teruggeven van voeding. Borstvoeding verloopt moeilijk, vaak moet flesvoeding gegeven worden. Dit komt omdat de motoriek bij deze meisjes wat moeilijker ontwikkelt. De kracht van de spieren is wat minder en er is wat meer tijd nodig om nieuwe bewegingen aan te leren. Door de zwakte van de spieren in de wangen en de lippen is het zuigen wat moeilijker en ook het leren kauwen kost iets meer tijd. Hierdoor blijft er soms voeding in de mond (met name bij een hoog verhemelte) achter. Dit achtergebleven voedsel verwijderen kan helpen om de volgende voeding beter door te slikken. Het is aan te raden wel borstvoeding te geven en dit aan te vullen met flesvoeding.

Meestal is dit een tijdelijk probleem en gaat het vanzelf voorbij, maar indien nodig kan een korte instructie door een logopediste steun geven.

Sommige meisjes met het SvT ontwikkelen een glutenovergevoeligheid. Hierdoor zijn ze overgevoelig voor gluten, een bestanddeel uit tarwe. Dit veroorzaakt buikpijn, slechte groei en meer algemene klachten zoals vermoeidheid. De arts kan dit opsporen met een bloedonderzoek en eventueel een onderzoek van het darmslijmvlies. Meisjes met glutenovergevoeligheid zullen een dieet zonder gluten moeten volgen.

Bij een aantal meisjes met het SvT kunnen ontstekingsverschijnselen in de dunne of dikke darm optreden. Indien de ontsteking zich met name in de dikke darm bevindt, dan spreekt men van colitis ulcerosa, in andere gevallen spreekt men van de ziekte van Crohn. Hierbij is er buikpijn en bloedverlies bij de stoelgang. Via coloscopie, een onderzoek waarbij met een soepel buisje in de darm wordt gekeken, kan de diagnose bevestigd worden. Er zijn verschillende medicijnen waarmee deze aandoeningen goed kunnen worden behandeld.

De groei

Inleiding

Tijdens de zwangerschap wordt de groei met name bepaald door de omstandigheden in de baarmoeder: is de baarmoeder groot of klein en is de baarmoederkoek wel goed genoeg ontwikkeld? Na de geboorte wordt de groei in belangrijke mate bepaald door de lengte van de ouders, het zogenaamde erfelijke groeipatroon. Dit erfelijke groeipatroon is voor ieder kind dus anders. Lange ouders krijgen meestal lange kinderen, de kinderen van kleine ouders zijn meestal ook wat kleiner dan gemiddeld. Tenslotte is ook nog het ras van invloed op de volwassen lengte. Zo horen de Nederlandse meisjes bij de grootste en de Japanse meisjes bij de kleinste.

Tijdens de puberteit treedt er een groeisput op. De meeste meisjes komen eerder in de puberteit dan jongens en groeien het hardst rond hun twaalfde. De meeste meisjes bereiken hun volwassen lengte tussen hun vijftiende en zestiende en deze eindlengte bedraagt op dit moment gemiddeld ongeveer 167 cm.

Ook bij meisjes met het SvT zijn de omstandigheden in de baarmoeder, de lengte van de ouders en het ras van invloed op het groeipatroon en hun volwassen lengte.

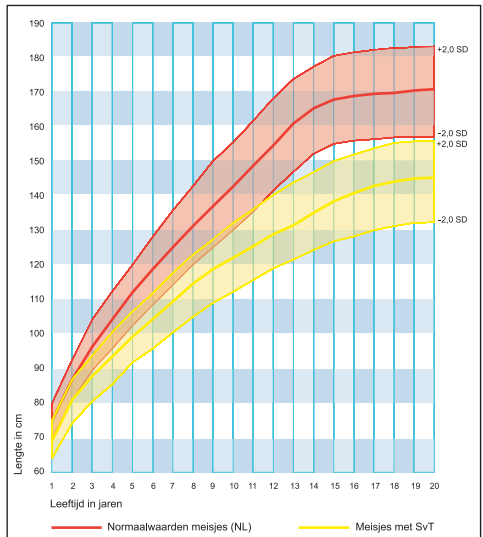
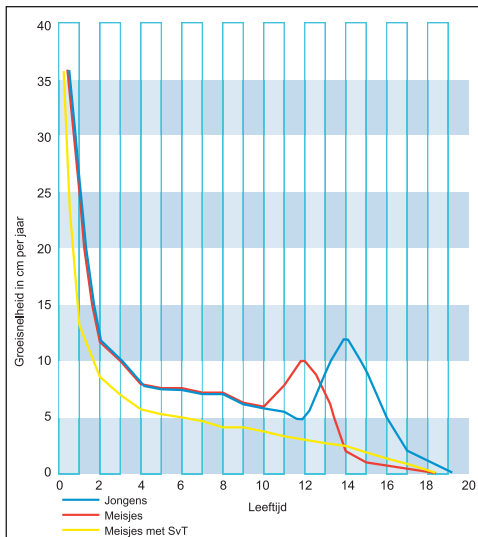
Al bij de geboorte zijn meisjes met het SvT gemiddeld iets kleiner dan andere meisjes. Bovendien groeien meisjes met het SvT na de geboorte langzamer dan hun leeftijdsgenootjes, waardoor ze tegen de leeftijd van 4-5 jaar veelal opvallend kleiner zijn.

Dankzij het gebruik van oestrogenen komen meisjes met het SvT in de puberteit, maar ook dan blijft de kenmerkende groeisput, die andere meisjes tijdens de puberteit doormaken, bij meisjes met het SvT achterwege (zie grafiek 1). Als gevolg hiervan bereiken meisjes met het SvT zonder groeihormoonbehandeling een volwassen lengte van om en nabij 147 cm. Het goede nieuws is dat de groei van meisjes met SvT kan verbeteren met een behandeling met groeihormoon. Meer hierover in de volgende paragraaf, "behandeling met groeihormoon".

Aangezien een groeiachterstand het meest opvallende kenmerk is, komt langs deze weg het syndroom veelal aan het licht. Nadat de ouders of de schoolarts de groeiachterstand is opgevallend, kan de groei het beste door een hierin gespecialiseerde kinderarts gevolgd worden. Deze kinderarts zal de groei via een groeicurve in kaart brengen en deze curve vergelijken met andere meisjes van dezelfde leeftijd.

Ook zijn er specifieke groeicurven voor meisjes met SvT opgesteld, zodat de groei ook kan vergeleken worden met andere meisjes met het SvT. In grafiek 2 is een gemiddelde groeicurve voor meisjes met en zonder SvT weergegeven.

Grafiek 1. Groeisnelheid voor meisjes met SvT en meisjes en jongens zonder SvT.
 Grafiek 2. Groeicurve voor meisjes met het SvT en meisjes zonder SvT.



De groei

De vetafgedrukte rode en gele lijnen geven de gemiddelde lengtes weer.

Zit jouw lengte precies op deze dikke lijn, dan is de ene helft van jouw leeftijdsgenootjes kleiner dan jezelf en de andere helft is groter. De grenzen + 2,0 SD en – 2,0 SD geven aan hoeveel kinderen kleiner zijn dan de aangegeven waarden op de lijn.

Zit jouw lengte precies op de + 2,0 SD lijn dan zijn 98% van de kinderen van jouw leeftijd kleiner dan jij. Zit jouw lengte precies op de – 2,0 SD lijn dan zijn slechts 2% van de kinderen van jouw leeftijd kleiner dan jij.

Growth Analyser Junior

Bovendien kan je arts je een handige CD Rom bezorgen, genaamd “Growth Analyser Junior”, waarmee de groei via de computer opgevolgd kan worden. Er zijn leuke extra’s toegevoegd zoals het importeren van foto’s en plaatjes en het aangeven van bijzondere gebeurtenissen zoals bijvoorbeeld de eerste stapjes of het eerste bezoek op school. Ook de broertjes en zusjes kunnen meedoen en niet alleen de lengte, maar ook het gewicht kan gevolgd worden. Kortom een leuk en handig hulpmiddel.

Behandeling met groeihormoon

Ondanks het feit dat meisjes met het SvT geen tekort hebben aan groeihormoon, is uit studies gebleken dat ze beter groeien wanneer ze extra groeihormoon als medicijn krijgen toegediend. Hoe jonger de meisjes zijn bij de start van de behandeling en hoe groter de ouders, des te beter het resultaat.

Het doel van deze behandeling is de lengte van het meisje zo veel mogelijk te stimuleren, zodat het verschil in lengte met andere meisjes en vrouwen zo klein mogelijk zal worden. Dit lukt meestal slechts gedeeltelijk. Studies wijzen op een gemiddelde lengtewinst van 6 cm met een gemiddelde eindlengte van om en nabij de 153 cm. Verder reageert elk meisje met het SvT weer anders en is het resultaat daardoor moeilijk te voorspellen.

De groei

Het groeihormoon wordt dagelijks onderhuids toegediend. Vaak doen de meisjes dit na een tijdje zelf en verloopt het toedienen vlot. Er zijn handige toedieningssystemen (met en zonder naald) verkrijgbaar en allerlei attributen om dit zo gemakkelijk mogelijk te maken. Tijdens de groeihormoonbehandeling is een regelmatige, driemaandelijke controle bij de specialist (kinderendocrinoloog) erg belangrijk.

Gelukkig gaat de behandeling zeer zelden gepaard met ongewenste effecten of bijwerkingen. De meest voorkomende bijwerkingen worden hier kort besproken. Er kan een vocht-opstapeling in de handen en voeten optreden. De suikerstofwisseling kan tijdelijk ontregeld raken. Tijdens de snelle groei kan de wervelkolom krom groeien (scoliose). Er kunnen problemen ontstaan in het kraakbeen van de heupen. In zeldzame gevallen kan er een verhoogde druk in de vochtcirculatie van de hersenen ontstaan, wat gepaard kan gaan met hoofdpijn en braken. In dat geval moet zeker spoedig contact opgenomen worden met de behandelende specialist.

Al deze bovengenoemde bijwerkingen zijn gelukkig zeldzaam en verdwijnen als de behandeling wordt aangepast. Zeer zelden is er een blijvend effect.

Meer informatie is terug te vinden in het boekje "Behandeling met groeihormoon", in de reeks "Leven met Turner".

De puberteit en vruchtbaarheid

Door het ontbreken van het X-chromosoom zullen de eicellen (follikels) in de eierstokken bij meisjes met Turner vroegtijdig verdwijnen, vaak al voor de geboorte. Hierdoor zijn de meeste meisjes met het SvT onvruchtbaar. De eicellen of follikels dragen bovendien zorg voor de productie van vrouwelijke hormonen, de oestrogenen. In de puberteit zorgen deze vrouwelijke hormonen voor de borstontwikkeling en het optreden van de menstruatie. Bij de meeste meisjes met SvT zal er geen spontane borstontwikkeling optreden en de baarmoeder, die wel normaal aanwezig is, zal klein blijven en de menstruatie blijft uit.

Door het toedienen van vrouwelijke hormonen zal er wel borstontwikkeling kunnen optreden en zullen meisjes met het SvT ook menstrueren.

Een vrouw met het SvT kan een eventuele kinderwens op verschillende manieren toch vervullen. Ze kan pleegouderschap of adoptie overwegen, maar ook een medisch begeleide zwangerschap behoort tot de mogelijkheden met behulp van eiceldonatie. Meer informatie is terug te vinden in het boekje "Syndroom van Turner en kinderwens", van de reeks "Leven met Turner".



De intellectuele en motorische ontwikkeling van meisjes met het syndroom van Turner

Inleiding

Soms kan het SvT ook invloed hebben op de werking van de hersenen. Net zoals de chromosomen invloed hebben op de lichamelijke kenmerken, kunnen deze ook invloed hebben op de intellectuele, motorische en sociale vaardigheden. Hoe dat precies kan, is nog niet helemaal duidelijk. Wat wel bekend is, is dat veel vrouwen met het SvT moeite hebben met het snel uitvoeren van complexe handelingen, het plannen en organiseren. Dit heeft vaak te maken met de manier waarop hun hersenen informatie kunnen verwerken. Dit vermogen kan gemeten worden en wordt uitgedrukt in het intelligentiequotiënt (IQ). Intelligentie is een verzamelnaam voor een heleboel vaardigheden, waaronder woordenschat, ruimtelijk inzicht, begrijpen, rekenen en inleven in situaties.

Intellectuele vaardigheden kunnen opgesplitst worden in verbale en performale vaardigheden. Bij verbale vaardigheden gaat het om kennis en vaardigheden op het gebied van taal en denken. Bij performale vaardigheden gaat het om verbanden leggen en ruimtelijk inzicht: verbanden leggen tussen wat je waarneemt, wat je denkt en doet. Bij meisjes met het SvT is er vaak een verschil tussen het verbale en performale IQ: het verbale IQ is meestal beter dan het performale IQ. Meisjes met het SvT zijn vaak goed in begrijpen van taal, in algemene kennis en in woordenschat. De vaardigheden waarbij je een koppeling moet maken tussen wat je ziet en wat je vervolgens moet doen, bijvoorbeeld puzzels maken, stripverhalen begrijpen, of zien waar iets ontbreekt op plaatjes, is lastiger. Dat verschil tussen verbaal en perfoormaal IQ kan veel gevolgen hebben, afhankelijk van hoe groot het verschil is.

De gevolgen van een lager perfoormaal IQ kunnen met zich meebrengen dat meisjes wat langzamer zijn in het verwerken van informatie en in het uitvoeren van handelingen, minder goed onder druk kunnen werken, moeite hebben veel dingen tegelijk te doen, lastiger kunnen omgaan met verkeerssituaties en minder snel kunnen reageren in sociale situaties. Dit komt omdat bij sociale contacten de manier waarop mensen zich gedragen (non-verbaal gedrag) vaak net zo belangrijk is als wat ze zeggen (verbaal gedrag). Meisjes met het SvT begrijpen wat mensen zeggen maar missen daarbij vaak de non-verbale boodschap (denk bijvoorbeeld aan: 'dat moet je nog eens doen', als iets niet goed gegaan is).

De intellectuele en motorische ontwikkeling van meisjes met het syndroom van Turner

Omdat de motorische ontwikkeling trager verloopt, hebben de meisjes vaak moeite met het aanleren van complexe motorische vaardigheden zoals zwemmen, fietsen, sportvaardigheden en het behalen van het rijbewijs. Tijdens de lagere schoolleeftijd valt het op dat meisjes met het SvT het vaak moeilijker hebben dan leeftijdsgenoten zonder SvT tijdens de zwem- en turnles op school en bij het sporten buiten de school. Het is van belang om alert te zijn op problemen in de motorische ontwikkeling om deze meisjes de vaardigheden in de juiste volgorde aan te leren en eerst deelhandelingen te automatiseren. Een voorbeeld is het leren fietsen: eerst moet het fietsen goed beheerst worden door veel te oefenen in een veilige omgeving voor deelname aan het verkeer veilig is. Er moet extra op tempo geoefend worden. Een advies hoe dit aan te pakken kan voor ouders, school en trainers van belang zijn. Het is van belang de meisjes te stimuleren om deel te nemen aan een sport (of dansen). Daarbij is de ervaring dat individuele sporten als fietsen, judo, tennis en badminton beter lukken dan teamsporten.

Meisjes en vrouwen met het SvT moeten langer trainen voor ze een handeling onder de knie hebben en het automatiseren van handelingen duurt eveneens langer, waardoor ze vaak nog moeten denken tijdens het uitvoeren (vaak praten ze er ook bij). Vaak zijn de meisjes of vrouwen met het SvT hierdoor trager en hebben ze moeite om veel dingen tegelijk te doen.

Ook kan het lastiger zijn om in nieuwe situaties te weten wat je moet doen en hoe je het moet aanpakken. Dit komt extra tot uiting in drukke omgevingen zoals het verkeer, waarin je snel situaties moet overzien en ook nog snel de juiste handelingen moet uitvoeren. Zowel de waarneming als het snel moeten handelen vormen een probleem.

Op jongvolwassen leeftijd kunnen er problemen ontstaan wanneer meisjes of vrouwen met het SvT stage moeten lopen of gaan werken. Het is belangrijk dat ze op jongvolwassen leeftijd duidelijk zicht hebben op hun sterke en zwakke kanten, zodat ze daar bij het kiezen van een studie of beroepsopleiding rekening mee kunnen houden. De analyse van sterke en zwakke kanten moet zich richten op de intellectuele, motorische en sociale vaardigheden. Dit om teleurstellingen te voorkomen in de loop van de opleiding en vooraleer de stages beginnen.

Leerproblemen bij meisjes met het SvT

Gemiddeld genomen beschikken meisjes met het SvT over een normale intelligentie. Toch heeft ongeveer 12.5 % een vorm van mentale handicap, gaande van licht tot ernstig. Meisjes met SvT hebben frequenter moeilijkheden met het inzicht in ruimtelijke structuren. Ook moeilijkheden in het uitvoerend handelen (taken plannen, flexibiliteit) treft men bij deze meisjes frequenter aan. Bovendien blijken jonge meisjes met het SvT vaak hyperactief gedrag te vertonen en hebben ze weinig concentratievermogen, wat een extra belasting betekent om moeilijke vaardigheden aan te leren. Het verschil in IQ kan ook leiden tot leerproblemen. Ongeveer 12.5% van de meisjes met het SvT heeft hiermee te maken. Soms gaat het om lichte leerproblemen, soms ook om ernstige leerproblemen die niet meer in het reguliere onderwijs kunnen worden opgelost. Meisjes met het SvT hebben vaker last met rekenen, wiskunde en andere vakken waar rekenvaardigheden voor nodig zijn. Ze maken fouten in de oplossingsstrategieën. Ook zijn ze zich niet altijd goed bewust waar hun beperkingen liggen. De moeilijkheden op vlak van ruimtelijk inzicht, plannen en verschillende taken tegelijk kunnen doen, spelen meisjes met het SvT extra parten omdat in het moderne onderwijsstelsel op deze vaardigheden juist steeds vaker een beroep wordt gedaan. Het is belangrijk deze moeilijkheden vroegtijdig te onderkennen, zodat meisjes zo snel mogelijk goed ondersteund kunnen worden.

Wees tenslotte als ouders alert op slechthorendheid. Slechthorendheid kan een negatief effect hebben op de ontwikkeling van je dochter en een leerachterstand vergroten of in de hand werken.

Een goede begeleiding door de school en eventueel bijkomende begeleiding buiten de school kunnen veel van deze moeilijkheden opvangen. Sommigen zijn aangewezen op bijzonder onderwijs, maar kunnen toch een beroepsopleiding volmaken. Uiteindelijk behalen de meeste meisjes met het SvT een behoorlijk opleidingsniveau en vinden ze bijna allemaal wel werk.



De psychosociale ontwikkeling bij meisjes met het Turnersyndroom

De volgende paragrafen beschrijven het gedrag en de gevoelens die kenmerkend zijn voor meisjes met het SvT tot aan de puberteit. Niet alle genoemde kenmerken zijn voor alle meisjes hetzelfde, ieder meisje met het SvT is immers anders.

Wanneer de meisjes en hun ouders zich bewust zijn van gedrag dat vaker voorkomt bij meisjes met het SvT, kunnen ze dat eerder herkennen en er sneller op inspelen. De psychosociale ontwikkeling van meisjes met het SvT verloopt grotendeels hetzelfde als bij andere meisjes. Toch zijn er enkele belangrijke verschillen die we bij veel meisjes met het SvT terug zien.

Kleuterleeftijd (van 3 tot 6 jaar)

Ook al zijn de meeste kleuters met SvT al opvallend klein, ze worden doorgaans schattig gevonden en vergelijken zichzelf nog niet met leeftijdsgenootjes. Op deze jonge leeftijd zijn alle kinderen nog erg op zichzelf betrokken en wanen zich het middelpunt van de wereld. Kleuters met het SvT zijn wel vaak impulsiever en hyperactiever dan leeftijdsgenootjes en hebben een beperkt concentratievermogen.

De meesten praten veel en zijn eerder dominant, maar dat is nog niet echt storend op die jonge leeftijd. Bij een aantal meisjes met het SvT zijn er wel reeds problemen op sociaal vlak.

Sociale contacten

Meisjes met het SvT hebben soms wat meer moeite om contact te maken met andere kinderen. Ze gedragen zich jonger, spelen met jongere kinderen, hebben soms meer ruzies met andere kinderen en worden ook wel gepest. Dit komt onder andere omdat meisjes moeite hebben goed te begrijpen wat andere kinderen willen. Ze hebben geen moeite met het begrijpen van taal van andere kinderen, maar wel met het begrijpen van gedrag. Ze weten ook niet altijd goed hoe ze hun emoties moeten uiten. Een voorbeeld:

Katleen heeft het SvT. Marieke speelt samen met Katleen in de zandbak. Katleen schept wild met de schep, Marieke trekt een boos gezicht en houdt haar handen voor haar hoofd. Katleen begrijpt die reactie niet goed en gaat door met scheppen. Nu wordt Marieke boos en geeft Katleen een schop. Afhankelijk van het temperament kan Katleen nu een schop terug geven of geschrokken kijken en stilletjes verder scheppen. Als Marieke had gezegd: "Hé, niet doen!", dan had Katleen het waarschijnlijk beter begrepen en was ze gestopt met wild scheppen.

Dit voorbeeld maakt duidelijk hoe lastig sociale situaties voor kinderen kunnen zijn. Doordat een meisje met het SvT vaak niet goed begrijpt wat andere kinderen bedoelen, ontstaan er makkelijk misverstanden.

Kinderen reageren daar vaak op twee manieren op: de één wordt wilder en trekt zich van niemand meer wat aan, de ander trekt zich terug en gaat alleen spelen. Dat is voor één keer niet erg, maar wel als het een patroon wordt.

Tips voor ouders

- *Vertellen wat je ziet*

Gelukkig kunnen ouders hun dochters wel helpen in het omgaan met andere kinderen. Als ouder kan je je dochter helpen door niet alleen te laten ZIEN wat je bedoelt maar het ook te VERTELLEN. Dat kan de leerkracht ook doen. Daarnaast kunnen ouders hun kinderen stimuleren om met andere kinderen te spelen. Ze kunnen hun dochter leren om actief naar kinderen toe te gaan. Om te vragen als ze iets niet begrijpen. Ze kunnen kinderen leren hoe ze een probleem oplossen. Daarnaast is het belangrijk dat de ouders hun dochter duidelijk maken welk gedrag sociaal niet aanvaardbaar is en welke alternatieven er zijn.

Door ongewenst gedrag te benoemen, het storende ervan te verduidelijken en een alternatief voor te stellen, kan het meisje de sociale regels in haar vertrouwde omgeving trainen. Het is belangrijk dat het kind het verband herkent tussen haar gedrag en de reactie van de ouders hierop.

Vooraf bij meisjes met het SvT, die de sociale regels minder goed begrijpen, kan het nodig zijn wat sterker (positief of negatief) te reageren en er zorg voor te dragen dat ze begrijpt welke emotie haar gedrag teweeg brengt bij anderen. Een volgende stap, bij herhaling van storend gedrag, is het bestraffen van dit gedrag, en nogmaals samen met haar bespreken hoe ze beter op deze situatie kan reageren. Als het kind in een zelfde situatie goed sociaal gereageerd heeft, moet dit positief bekrachtigd worden en aangemoedigd worden om dit vol te houden. Dat is van groot belang om een positief zelfbeeld te kunnen ontwikkelen. Het meisje moet kunnen ervaren dat ze in staat is tot positief sociaal gedrag en hiervoor beloond worden. De mooiste beloning zal zij hiervoor krijgen als ze tot echte vriendschap met leeftijdsgenootjes kan komen. De ouders zijn de centrale figuren om hun dochter met het SvT te helpen sociale regels beter onder de knie te krijgen en dienen hierbij ondersteund te worden. Ouders kunnen hun dochter leren hoe ze de gedachten, gevoelens en intenties van anderen kan leren begrijpen.

Dit kan het best door in concrete situaties de tijd te nemen om te verduidelijken wat voor haar een raadsel blijkt. Je dochter hoeft zelf nog geen problemen te ondervinden om hieraan te werken. Ze moet op een positieve manier gestimuleerd worden om met anderen te leren omgaan, zodat dit niet op een straf neer komt, maar een plezierig ontdekken blijft van de andere persoon.

De psychosociale ontwikkeling bij meisjes met het Turnersyndroom

Ouders zijn het meest geschikt om het onaangepast sociaal gedrag van hun dochter op te merken en bij te sturen. Door consequent en adequaat te blijven reageren kan het 'normaal' sociaal gedrag een gewoonte worden en voorkomt men een problematische ontwikkeling hiervan.

- Stimuleren van sociale contacten

Verder is het goed kinderen te stimuleren in sociale contacten. Dat kan ook door clubjes buiten school. Het is hierbij belangrijk iets te zoeken waar je kind goed in is, en waar weinig competitie is. Dat maakt het makkelijker om ook sociaal actief te zijn. Het is ook goed kinderen thuis uit te nodigen. Dan kunnen jullie als ouders je dochter wat coachen in het omgaan met andere kinderen. Bovendien zien jullie hoe jullie dochter met andere kinderen speelt. Door je dochter op jonge leeftijd in contact te brengen met andere kinderen kan ze de sociale regels die ze thuis, van haar ouders, in een voorspelbare en niet bedreigende omgeving heeft geleerd, toepassen in de sociale contacten met leeftijdsgenootjes. In al deze situaties is het belangrijk positief te reageren: vertel wat goed gaat! Dat is soms moeilijk, omdat je als ouder vanuit je bezorgdheid vaak eerder extra aandacht besteedt aan wat niet goed gaat. Maar je dochter krijgt juist zelfvertrouwen doordat ze merkt wat ze goed kan.

- Alert zijn voor de manier waarop je kind wordt benaderd

Het is belangrijk alert te zijn voor de manier waarop je dochter wordt benaderd. Meisjes met SvT worden vaker gepest, omdat ze zich vaak net wat anders gedragen dan andere kinderen. Kinderen die gepest worden, kunnen daar lang last van hebben. Ouders die merken dat hun kind gepest wordt, moeten dat op school meteen aankaarten. De school heeft de verantwoordelijkheid te zorgen dat pesten wordt aangepakt. Bij kinderen met een kleine gestalte kan de leerkracht aandacht besteden aan het feit dat alle kinderen er anders uitzien of dat kinderen zich verschillend gedragen. Bij sommige kinderen is dat wat meer dan bij andere kinderen. Ieder kind is uniek, maar gelijkwaardig. Het kan ook helpen om de klasgenoten te informeren dat er een medische reden bestaat voor het klein-zijn, waardoor het meisje met SvT ook meer taal ter beschikking heeft om antwoord te geven op opmerkingen.

Klein zijn op zichzelf kan lastig zijn als je ergens niet bij kunt of als je geen geschikte kleding kunt vinden. Verder hoeft klein zijn geen problemen op te leveren. Toch kunnen een aantal kinderen echt wel last hebben van hun kleine gestalte. Als tegenreactie kunnen sommigen clownesk gedrag gaan vertonen. Heel vaak worden kinderen met een kleine gestalte als jonger behandeld dan ze werkelijk zijn. Het is echter belangrijk dat een kind aangesproken wordt op een niveau dat bij haar leeftijd past.

Lagere schoolleeftijd (7-12 jaar)

Vanaf de lagere schoolleeftijd worden andere kinderen steeds belangrijker, beginnen kinderen zich meer te vergelijken met leeftijdsgenootjes en willen ze zo veel mogelijk zijn zoals de anderen. Al wie afwijkt van de norm wordt daar mogelijk op aangesproken, uitgelachen en geplaagd. Voor veel meisjes met het SvT wordt het anders-zijn steeds meer uitgesproken en ze worden dan ook gevoelig voor en het mikpunt van plagerijen en opmerkingen van anderen.

Mogelijk wordt op deze leeftijd het verschil in sociale vaardigheden met leeftijdsgenootjes groter: in deze leeftijdsfase is er immers een sterke ontwikkeling op sociaal vlak.

Meisjes met het SvT hebben soms meer moeite met het krijgen van vriendinnen. Het is mogelijk dat ze daardoor minder activiteiten op cultureel, sociaal of sportief vlak buitenshuis ondernemen.

Tips voor ouders

- Blijven stimuleren

Het is voor ouders en voor leerkrachten belangrijk kinderen in sociale contacten te blijven ondersteunen en stimuleren. Jong geleerd is oud gedaan! Welke rol kunnen ouders daarin spelen? Het is belangrijk je dochter te stimuleren tot het leggen van sociale contacten. Een negatieve ervaring kan er makkelijk toe leiden dat een kind zich terugtrekt en liever veilig thuis blijft spelen.

Een mogelijkheid om dit te doorbreken is je dochter te stimuleren om aan een buitenschoolse activiteit deel te nemen. Het is goed haar die activiteit zelf te laten kiezen en aan te sluiten bij iets waar ze goed in is. Ook nu weer kan het helpen om van te voren even door te nemen welke situatie een meisje tegen kan komen en wat ze dan kan doen.

De psychosociale ontwikkeling bij meisjes met het Turnersyndroom

Bijvoorbeeld:

- Hoe vind je de weg?
- Hoe stel je je voor?
- Welke andere kinderen zullen er zijn?
- Hoe neem je afscheid?

Aan de hand van poppenkast, rollenspelletjes of andere situaties kan ze zich voorbereiden op het contact met nieuwe leeftijdsgenoten. Nadien kan het helpen even samen te bespreken hoe het gegaan is en of er zich problemen hebben voorgedaan.



Hoe meer meisjes met het SvT in de gelegenheid gesteld worden om contacten aan te gaan met leeftijdsgenoten, hoe beter ze dit kunnen oefenen, hoe beter ze het onder de knie krijgen en des te minder zij zich zullen isoleren. Aan de andere kant is het ook belangrijk een kind te ondersteunen in de neiging om liever alleen te zijn dan met anderen. Niet iedereen hoeft omringd te zijn door hordes vrienden. Niet iedereen hoeft het populairste meisje van de klas te zijn.

Ouders kunnen ervoor zorgen dat kinderen zich daar niet op blind staren. Dat ze oog hebben voor andere kinderen die misschien ook niet altijd even makkelijk vrienden maken. Het is belangrijk dat ouders in de gaten houden wanneer een kind zich in die mate terugtrekt dat het somber wordt. Het is een zoektocht naar de balans tussen ondersteunen van de eigen initiatieven van het meisje met SvT en het stimuleren van het meisje tot meer sociaal contact. Dat is een extra uitdaging voor ouders bij de opvoeding van een kind met het SvT.

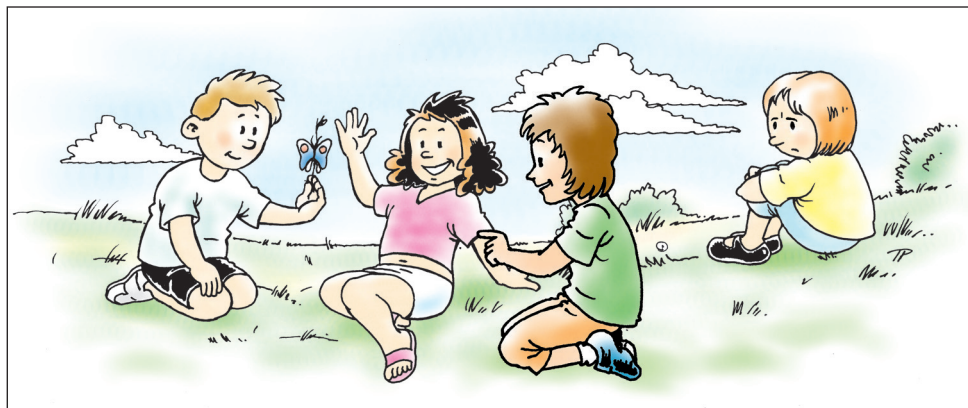
Leren

Sommige meisjes hebben meer moeite het tempo op school bij te benen. Ze hebben vaak ook meer moeite met de leermiddelen die veel plaatjes bevatten. Ook kan werken in groepjes lastiger zijn.

Tips voor ouders

- *Extra ondersteuning*

Extra tijd bij taken kan meisjes helpen. Ook is het belangrijk instructies niet alleen visueel aan te bieden, maar ook verbaal.





De psychosociale ontwikkeling bij meisjes met het Turnersyndroom

Puberteit

Als meisjes ouder worden, gaan ze vaak duidelijker merken dat ze anders zijn dan andere meisjes. Hun puberteitsontwikkeling verloopt anders, ook al gebruiken ze medicatie. Lichamelijk zullen de verschillen dankzij de medicatie op termijn misschien niet meer zo groot zijn. Maar veel meisjes voelen zich op emotioneel vlak toch anders. Ze voelen zich vaker een buitenstaander bij vriendinnen die met hun uiterlijk en met vriendjes bezig zijn. Bij meisjes met het SvT is deze interesse vaak minder uitgesproken en ze komt meestal later dan bij hun leeftijdsgenoten.

Tips voor ouders

- *Erover leren praten*

Het is goed meisjes op die leeftijd te leren hoe ze met anderen over het SvT kunnen praten. Niet iedereen hoeft te weten dat ze het SvT hebben. Maar het kan veel steun geven als meisjes ervaren dat ze een paar goede vriendinnen kunnen vertellen wat ze meemaken. Lotgenotencontact via de vereniging van patiënten met het SvT kan hierbij ook een grote rol spelen.

Naar het secundair onderwijs

De overgang naar het secundair onderwijs kan lastig zijn voor meisjes met het SvT: een nieuwe omgeving, zelf de weg zoeken naar de nieuwe school, veel wisselende docenten, nieuwe medeleerlingen. Allemaal dingen die meer energie vragen.

De psychosociale ontwikkeling bij meisjes met het Turnersyndroom

Tips voor ouders

- *Extra voorbereiden*

Voor ouders is het goed hier op voorbereid te zijn door met hun kind de weg naar school goed te oefenen. Ook kan het helpen al een keer door de school te lopen om de weg te vinden. Het is goed de klastitularis in te lichten over de specifieke problemen die je dochter kan tegenkomen. Vaak helpt het als kinderen een 'buddy' krijgen, een medeleerling die hen helpt met praktische zaken als de weg vinden, huiswerk noteren en afspraken nakomen.

Onvruchtbaarheid

Als meisjes ouder worden, zullen ze ook meer gaan nadenken over het feit dat ze waarschijnlijk geen kinderen kunnen krijgen. Meisjes kunnen daar zelf verdrietig over zijn en het kan ook voor ouders verdriet geven. Het kan voor ouders pijnlijk zijn te beseffen dat ze nooit opa of oma zullen worden van een kind van hun dochter. Voor moeders is dit vaak nog lastiger te verwerken dan voor vaders. Meisjes zelf kunnen gaan worstelen met hun onvruchtbaarheid. Het kan ze belemmeren in hun contact met jongens.

Tips voor ouders

- *Een kind met het SvT: Super ouder gevraagd!*

Wanneer je als ouders te horen krijgt dat je dochter het SvT heeft, geeft dat verdriet. Iedere ouder heeft dromen over hoe zijn kind zich zal ontwikkelen. Het SvT kan een deel van die dromen verstoren. Het opvoeden van een kind met een aandoening zoals het SvT vraagt meer van ouders dan het opvoeden van een ander kind. Je zult je als ouders wellicht meer zorgen maken: welke consequenties heeft de aandoening voor onze dochter? Je wilt je dochter graag zo goed mogelijk ondersteunen bij de beperkingen die ze mogelijk ondervindt als gevolg van het SvT. Maar hoe je dat het beste kan doen, is lang niet altijd duidelijk. Een kind met een aandoening als het SvT moet extra hindernissen overwinnen om straks als volwassene zelfstandig te kunnen functioneren. Het kan pijn doen te zien dat je kind daarmee geconfronteerd wordt. Het kan je verdriet doen dat je dochter waarschijnlijk niet spontaan kinderen zal kunnen krijgen en dat jullie mogelijk geen opa of oma zullen worden van een kind van jullie dochter. Veel ouders hebben vragen over de opvoeding van hun kinderen. Veel ouders voelen zich soms ook onzeker.

Er zijn niet voor niets zoveel bladen op de markt die ingaan op vragen over opvoeding. Daar hebben veel ouders steun aan. Als ouders van een kind met een aandoening als het SvT moet je veel meer zelf uitzoeken. Er is minder bekend over hoe je je kind het beste kunt ondersteunen en over welk type onderwijs voor haar het beste is. De patiëntenvereniging kan hierin een belangrijke rol spelen. Daarnaast kan je ook contact opnemen met een psycholoog of maatschappelijk werker. Zeker in de periode dat je dochter zelfstandig gaat wonen, kan het lastig zijn haar te laten gaan. Een kind loslaten op weg naar zelfstandigheid geeft vreugde, maar ook bezorgdheid. Dat is extra het geval wanneer je kind een aandoening heeft en daardoor extra zorg vraagt. Dat dat veel van jullie als ouders vraagt, is iets waar nogal eens makkelijk overheen wordt gestapt. Het is goed als je deze extra zorgen bij jezelf herkent. Misschien kan het helpen er over te praten met iemand die je vertrouwt. Dat kunnen goede vrienden zijn, familie, of de huisarts. Je kan ook altijd contact opnemen met een psycholoog.

- Praten over het SvT: vroeg voorlichten

Het is belangrijk van jongs af aan je kind te leren over het SvT te praten. Pas je aan aan het begripsniveau van je kind. Vertel bijvoorbeeld dat je dochter klein is omdat ze geboren is met minder groeistoffen. Licht ze spelenderwijs voor over kinderen krijgen en seksualiteit. Meisjes met het SvT kunnen meestal geen biologisch eigen kind krijgen. Het is goed kinderen al van jongs af aan bewust te laten zijn van het feit dat niet iedere vrouw 'kinderen uit haar eigen buik krijgt'. Wees alert op voorbeelden van adoptie. Wees ook positief over voorbeelden van vrouwen die geen kinderen hebben. Zo leert je dochter al van jongs af aan dat niet iedereen zomaar kinderen krijgt. Als je dochter wat ouder wordt, kan ze ook begrijpen hoe dat voor haar zelf kan zijn. Ouders kunnen dan vertellen dat ze zelf geen kinderen uit hun eigen buik kunnen krijgen, maar dat ze wel op een andere manier moeder kunnen worden. Oudere meisjes kunnen er op deze leeftijd profijt van hebben als ze geleerd hebben over het SvT te praten. Ze kunnen het met vriendinnen of lotgenoten delen. Zeker tijdens de puberteit is het voor meisjes niet altijd evident om met hun ouders over deze thema's te praten.

Communicatie

Eigenlijk is het bij meisjes met het SvT niet anders dan bij andere kinderen. Voorlichting op diverse terreinen geef je pas wanneer kinderen daar verstandelijk ook voldoende rijp voor zijn.

Boodschap is dan ook: kijk goed of je kind vragen heeft en ga er dan over praten op het niveau van het kind. Sluit goed aan bij wat zij wil weten. Overlaad haar niet met informatie. Ga dus niet met een vierjarige over groeihormonen praten, maar doe het op haar niveau. Maar begin er in elk geval wel zo vroeg mogelijk mee. Of je er in een dergelijk vroeg stadium al een naam aan geeft, is helemaal aan de ouder, maar ook afhankelijk van de leeftijd van je dochter. Door er zoveel mogelijk spelenderwijs over te praten, wordt het vanzelf iets van haar en meer een onderdeel van het gezin. En hoe meer zij er zelf vanaf weet, hoe beter ze bepaalde zaken kan plaatsen. Ook blijft ze niet rondlopen met vragen en komt ze op school niet zo snel voor verrassingen te staan. Als je probeert het zo lang mogelijk te verzwijgen, lijkt het alsof ze zich zou moeten schamen voor wat ze heeft. Probeer dat te allen tijde te voorkomen. Je dochter mag best weten dat ze anders is dan anderen.

Kleinste

Het kan zijn dat het je dochter al is opgevallen dat ze de kleinste van de klas is. Het kan dan fijn voor haar zijn te weten dat dit een oorzaak heeft. Dan kan ze er over praten en het een plek geven. Probeer daarom spelenderwijs en stapsgewijs steeds meer te vertellen over het SvT en wat het voor haar betekent. In veel gevallen is niet precies te vertellen wat de toekomst zal brengen. Bespreek dat ook, wees daar eerlijk in.

Internet

Internet is natuurlijk een prima middel voor het vergaren van informatie. Echter, er zit wel degelijk een risico aan. Ook als meisjes zelf op zoek gaan, terwijl ze al 'basisinformatie' van hun ouders hebben ontvangen. De ergste dingen over het syndroom zijn er vaak terug te vinden, terwijl dat in veel gevallen helemaal niet hoeft te spelen. Dat maakt meisjes wellicht onzeker of ze komen met nog meer vragen te zitten dan ze daarvoor al hadden. Begeleid dit dus ook goed als ouder. Probeer met andere woorden zo lang mogelijk de regie te houden over de informatievergaring.

Het surfen op internet is vanaf een bepaalde leeftijd niet meer tegen te houden. Dat geeft ook niet. Het is goed dat de meisjes ook daar een eigen verantwoordelijkheid in nemen. Zolang ze maar beseffen dat ze alles wat ze tegenkomen niet zomaar op zichzelf moeten betrekken. Ook daarom is het dus belangrijk dat voor die tijd het meeste al met ze is besproken. Internet kan ook een positieve bijdrage leveren om bijvoorbeeld in contact te komen met andere meisjes met het SvT of vragen aan elkaar te stellen op speciale fora voor meisjes met het SvT.

De psychosociale ontwikkeling bij meisjes met het Turnersyndroom

Open en eerlijk

Als je zulk een emotioneel onderwerp als onvruchtbaarheid bespreekt, zorg er dan voor dat je voldoende tijd en aandacht hebt om alle vragen die daaruit volgen met je dochter te bespreken. Doseer de informatie zorgvuldig en houd de gesprekken altijd open en eerlijk. Als blijkt dat je dochter meer vragen heeft dan je dacht, bespreek deze dan ook direct.

Dagboek

Weet je een antwoord niet, zeg dat dan ook eerlijk. Stel voor om dit bij de volgende afspraak met de arts te bespreken. Of ga samen op internet op zoek naar de antwoorden. Adviseer haar daarnaast om haar vragen op papier te zetten en samen te kijken welke vragen je kunt beantwoorden en welke je bewaart voor de afspraak bij de arts.

Meer informatie over de psychosociale ontwikkeling van meisjes met het SvT in de puberteit is terug te vinden in het boekje "Turner en puberteit, hoe zit dat?", in de reeks "Leven met Turner".



Phoebe (3 jaar) klein, lief, zelfstandig bikkeltje

Phoebe is pas drie en toch al een erg pittige tante. Ze is de jongste uit een gezin met 4 kinderen. Bij de geboorte bleek al snel uit klinisch genetisch onderzoek dat ze het syndroom van Turner heeft. Phoebe had in haar eerste levensjaren veel complicaties en moest daarom verschillende medicijnen slikken. Ondanks dat, doet ze veel leuke dingen, net als andere kinderen en is ze een vrolijk meisje. Die positieve instelling heeft ze van haar moeder Maureen.

Phoebe (3) is de jongste van 4 kinderen en werd te vroeg geboren met veel te dikke voetjes. Die dikke voetjes gingen niet direct weg de eerste dagen. Ze was bovendien erg klein en dronk slecht. Genoeg redenen voor de klinisch geneticus van het ziekenhuis om het nader te onderzoeken. Het bleek uiteindelijk het syndroom van Turner te zijn. De moeder van Phoebe vertelt: "In eerste instantie dacht ik, wat het ook is, het is en blijft gewoon mijn kind. Ik wist destijds weinig tot niets over Turner. Het eerste wat je dan als moeder doet is kijken op Internet. Achteraf gezien kun je dat beter niet doen en je beter eerst goed laten informeren door een arts. We lazen bijvoorbeeld dat ze maar maximaal 1,47 meter lang zou worden, en schrokken erg van alle mogelijke complicaties."

Problemen

"Phoebe is een klein, zelfstandig bikkeltje, want ze knokt zich overal doorheen", meent haar moeder. "Ze heeft wel veel problemen die andere kinderen niet hebben, en nu ook nog sinds kort een nieuwe bril, maar ze doorstaat alles supergoed. Ze was 3 maanden terug in het St.-Radboudziekenhuis voor onderzoek en daar bleek dat ze een longontsteking had. Het duurt nu wel lang, dus dan ben je wel wat alerter met een meisje met Turner. Phoebe heeft tevens een hartafwijking, ze heeft vier longvenen en daarvan loopt er 1 de andere kant op. Ze hoeft niet geopereerd te worden, maar blijft daarvoor jaarlijks onder controle. Ook zijn de vaatjes van Phoebe wat nauwer dan ze zouden moeten zijn. Het ziek zijn, is voor nu wel het grootste nadeel van Turner. Ondanks dat ze veel ziek is, vooral infecties van oren en luchtwegen, is ze vrolijk."

Ooronsteking

"Phoebe heeft volledig Turner, er bestaat ook een mozaïekvariant, maar dat is niet bij Phoebe aan de orde. Na drie weken kreeg ze al haar eerste ooronsteking. Phoebe dronk bovendien slecht. Ze dronk wel, maar heel weinig. Daarbij moest ze vaak spugen. Na twee weken controle gaf dr. Otten aan dat het beeld van Phoebe bij Turner hoorde. Na de borstvoeding kwamen er andere klachten. Ze had een hoog gehemelte en kon geen flesvoeding drinken. Gelukkig bracht de 'habermanspeen' uitkomst bij Phoebe. Vervolgens verdroeg ze ineens geen zuivel meer, en ze spuugt nog altijd veel na het eten."

Al snel weigerde ze tevens de zuivel, moest ook veel spugen door de zuivel en ook met bepaald eten heeft ze nog altijd moeite. De KNO-klachten bleven bovendien lang aanwezig. Tot de leeftijd van 2,5 jaar heeft ze in feite continu een onderhoudskuur antibiotica gehad. Ze kreeg ondanks die kuur toch nog een longontsteking en oorststekingen. Afgelopen maart zijn er drains gezet in haar oren, en daar reageert ze gelukkig goed op. Ze heeft nu nog wel wat klachten, maar het belemmert haar niet in haar leven. Wel moet ze nu weer haar neus- en keelamandelen laten verwijderen en nieuwe drains hebben.”

Phoebe had toen ze kleiner was ook altijd slaapproblemen. “Ze sliep op mijn buik, maar tot 2,5 was ze ‘s nachts vaak om de 1,5 tot 2 uur wakker.” Dat is heftig want de moeder van Phoebe heeft nog 3 andere kinderen. “De geruststelling is, dat het behandelbaar is en voorbij gaat, dat maakt het mogelijk om met Turner om te gaan. Als je weet wat er aan de hand is, maakt dat het omgaan met de aandoening een stuk eenvoudiger. Je weet namelijk wat de oorzaken zijn.”

Groeiboekje

Phoebe heeft een groeiboekje, waarin haar moeder kan bijhouden hoe ze groeit. “Phoebe is prematuur gestart. Ze was tot 2,5 continu ziek, en ze kwam niet aan, waardoor ze ook niet kon groeien. Ze krijgt nu sinds twee maanden groeihormoon. In het begin gaf dit behoorlijke strijd, ze raakte echt in paniek door het prikje. Door de juiste adviezen vanuit het ziekenhuis gaat het nu goed en laat ze het aan iedereen zien en helpt ze zelf mee!! Ook hierin is ze dus echt sterk en een positief meisje. Dat is echt zo fijn!! Phoebe is ondanks haar ziekte een erg vrolijk en alert kind. Ze heeft door de KNO-klachten wel een spraakachterstand opgelopen. Maar met logopedie trekt ze heel goed bij (ze is erg leergierig en ondernemend).” Phoebe gaat naar de peuterspeelzaal. “Ze is een heel open kind en ze is kleiner dan de rest. Ze beseft dat nu wel. Ze komt soms naar me toen en zegt: ‘Mama, ik ben ook groot he’, maar je ziet het verschil met de andere kinderen. Ze heeft wel gewoon een aantal vriendinnetjes en maakt gemakkelijk contact. Dit komt waarschijnlijk ook wel doordat ze 2 grotere zussen en 1 broer heeft. Ook binnen het gezin is ze de kleinste. Andere mensen zeggen vaak, wat een klein lief poppetje, maar ze is toch redelijk pittig, en ze is wat ouder dan ze eruit ziet en ze vindt het dus niet altijd even leuk dat ze zo betutteld wordt. Ik benoem het wel dat ze Turner heeft, maar ik vertel alles stap-voor-stap.” De moeder van Phoebe gaat regelmatig met haar naar het ziekenhuis op controle: “In het begin ging Phoebe maandelijks naar het ziekenhuis. We zaten er soms 2 keer per week. We proberen nu 4 keer per jaar naar het ziekenhuis te gaan. We gaan dan naar de kinderarts en de endocrinoloog. Phoebe houdt niet van het ziekenhuis. Ze is wel wat gelukkiger als de arts de witte jas uitdoet.”

Toekomst

“De toekomst zou je als ouder wel willen bedenken, maar dat kan voor geen enkel kind. Mogelijk ontstaan er wel serieuze problemen bij de toediening van groeihormoon. Ze begrijpt gelukkig wel dat ze het nodig heeft. De puf die ze krijgt vanwege luchtwegproblemen associeert ze bijvoorbeeld met het kapje van de narcose. Zwembandjes lijken weer op de bloeddrukmeter. Ze zal zich ook realiseren dat ze klein is. Ook komt ze niet vanzelf in de puberteit. Ik denk daar wel over na, maar wie weet hoe ze tegen die tijd daar zelf mee om zal gaan en dan loop ik me jaren druk te maken over iets dat er nog niet is. We pakken de problemen aan wanneer ze zich voordoen.”

Ze gaat beseffen dat ze anders is. “Mogelijk krijgt ze daar problemen mee. Dan weet ze dat ze een ziekte heeft. Andere mensen zeggen soms dat ik de andere kinderen niet met die kennis moet belasten, maar daar denk ik anders over. Ze kunnen er nu rekening mee houden, en dan ondersteunen de kinderen haar (nu al helpen ze haar door andere kinderen erop te wijzen dat ze gewoon zelf kan lopen en dat ze haar niet op moeten tillen, ook al is ze zo klein!). Hoe eerder hoe beter, en de vragen komen vanzelf. Het is fijn als ze later contact kan zoeken met lotgenoten. Ze kan daar heel veel behoefte aan hebben als ze in de puberteit komt. Dat zijn geen medische problemen, dus we moeten kijken hoe zij zichzelf daarin ontwikkelt. Veel van waar een Turner mee te maken krijgt, is te verhelpen, dus we hoeven ons niet heel druk te maken. Wel zijn het andere zorgen die je hebt, vergeleken met een gezond kind.”

Tot slot

Tot slot meldt de moeder: “Bij Turner moet je als ouder bewust zijn van eventuele complicaties. Je moet er altijd rekening mee houden dat er bij Turner hart- en nierafwijkingen kunnen voorkomen. Verder krijgt een Turner te maken met onvruchtbaarheid en mogelijk schildklierproblemen. Ook kan ze KNO-problemen krijgen. Op latere leeftijd problemen met de geslachtshormonen en eierstokken die wel of niet ok zijn.”

“Voor mij is het belangrijk om stap voor stap aan te pakken wat er aan de orde is, en in overleg met de endocrinoloog en kinderarts, gaat dat tot nu toe prima. De zorgen heb je, maar me al zorgen maken over de dingen die nog komen, heeft weinig nut. Tegen die tijd zal het zich wel uitwijzen welke problemen Phoebe ermee heeft, en daar moeten we dan naar kijken. Het gaat om haar. De steun van haar gezinnetje is er, en met de goede begeleiding heb ik er vertrouwen in dat haar leven, net zoals bij mijn andere kinderen, er normaal uit zal zien!”



Sophie (9 jaar) "Hockeyster Fatima is ook niet groot"

Sophie heeft Turner-mozaïek, een variant van Turner waarbij een gedeelte van de chromosomen in haar cellen XO zijn. Ze heeft daardoor niet echt de uiterlijkheden van een typisch Turnermeisje. Sophie is erg goed in hockey en heeft een naaldloze blauwe spuit met groeihormonen. Naar het ziekenhuis gaan voor controle vindt ze niet zo erg. Ze vindt het wel jammer dat ze daardoor soms school moet missen.

De zwangerschap van Sophie was best spannend. Want uit de vlokentest bleek namelijk al dat Sophie het syndroom van Turner had. De moeder van Sophie vertelt: "Een klinisch geneticus in Utrecht heeft ons vervolgens veel uitgelegd. Daaruit bleek dat de meisjes met Turner het allerergst vonden, dat ze zo klein bleven. De onduidelijkheid over vruchtbaarheid was een wat minder probleem. Ze kunnen wel gewoon meekomen in de wereld. Omdat het ons derde kind was, moesten we toen beslissen of we door wilden gaan. Maar voor mij stond al vast dat wij het wilden houden. De zwangerschap verliep verder ok, ik was wel bang dat toen ze geboren werd, ze al de uiterlijke kenmerken zou hebben, maar ze was eigenlijk een heel mooi baby'tje, met alles erop en eraan."

Zwangerschap

"In het ziekenhuis hebben ze haar vorig jaar verteld dat ze Turner heeft. Op het ziekenhuis werd toen verteld door een endocrinoloog hoe het heet en wat het inhoudt. De dokter had verteld dat er wel wat aan te doen is, maar dat ze goed moeten opletten op complicaties." Sophie heeft mozaïek Turner. De meeste chromosomen zijn XO maar sommige chromosomen zijn XXX, daar heeft ze er dan één te veel. Ze heeft wel de symptomen van Turner, maar niet echt de uiterlijke kenmerken zoals afwijkingen in handjes en nek. Ze heeft wel de specifieke lage haargrens, maar dat valt bij meisjes toch niet op. Ze heeft geen KNO-klachten of flaporen. "Je ziet het wel enigszins aan haar bouw", meent haar moeder. De thorax staat een beetje breder, vooral de artsen zien dat. Zelf zou je het niet kunnen zien als je het niet zou weten. Ze weet nog niet echt dat ze Turner heeft. Door de groeihormonen komt het wel iets meer naar voren. Sinds een paar maanden heeft Sophie een spuit. Eind november 2009 is ze begonnen met spuiten. Sophie heeft een spuit zonder naald en moet elke dag spuiten. Door de groeihormonen merkt ze wel dat ze groeit. Op controle was te zien dat de lijn weer een knikje naar boven kreeg. Het gaat de goede kant op.

Stent

Sophie heeft een vernauwde aorta gehad. Dat kwam naar boven tijdens een reguliere controle. "Er was een verschil in bloeddruk tussen haar armen en benen. Ze kreeg toen een vervolgspraak met een kindercardioloog. Er volgde een echo. Door het verschil in druk, moet het hart te veel moeite doen. In december kreeg ze daarom een stent geplaatst, waardoor dat probleem werd opgelost."

Als baby veel niet echt op dat Sophie kleiner was. Pas op haar 4e jaar bleef ze wat kleiner. Ze is toen naar het kinderziekenhuis verwezen. Het dossier ging ook naar de stichting 'kind en groei' en na goedkeuring kreeg Sophie nog te kiezen of ze een spuit wilde met of zonder naald. "Het gevoel is wel hetzelfde voor een kind, maar het idee van een naadloos apparaat is voor zo'n meisje toch prettiger. Ook de naadloze spuit heeft een straal en dat voelt hetzelfde als een spuit met naald."

Hockey

Sophie zit in groep 5 en vindt het erg leuk op school. "Ze haalt a-tjes en b-tjes", aldus haar moeder. Doordat Sophie zo klein is, vinden mensen haar wel schattig. In haar klas is ze echt de kleinste.

"Sommige kinderen in haar klas zijn een kop groter. Ze oogt of ze in groep 3 thuishoort. Daar zou ze niet opvallen", zegt de vader. De moeder geeft aan dat het wel handig is dat mensen haar zo schattig vinden. "Soms zit Sophie ergens te lezen, en dan zijn mensen verbaasd dat ze al zo vlot kan lezen, maar ze is natuurlijk al negen. Op school zijn er nog geen vragen gesteld. De juffrouw weet ervan, maar het is niet in de klas verteld. Haar favoriete les is de gymles. Ze is erg goed in sporten zoals hockey. Ze zit nu twee jaar op hockey en zit bij meisjes van haar leeftijd ingedeeld. Ze is de kleinste en kan goed meekomen, hockeyer Fatima is ook niet groot. Ze redt zich prima en door het groeihormoon wordt ze wat sterker. Ze houdt daardoor langer vol en heeft meer energie."

Ziekenhuis

Ze heeft veel vriendinnen op school waar ze goed mee kan samenspelen. "Haar oriëntatiegevoel is niet verminderd, zoals ze bij Turner soms zeggen. Ze weet altijd heel goed de weg. Sophie kan goed meekomen op school, maar moet wel vaak naar het ziekenhuis ter controle." Tegenwoordig loopt ze in Nijmegen en moet ze vaker voor controle langskomen. "Sophie vindt het niet zo leuk om school te missen, ze gaat liever naar school dan naar het ziekenhuis. Het ziekenhuisbezoek vindt ze toch niet zo erg. Ze heeft verschillende artsen. Ze vindt alle doktoren even leuk. Ze krijgt dan verschillende testen. Ze meten de lengte. Bij de laatste meting was ze 1,25 meter."

Het grootste nadeel van Turner is dat je wat vaker naar het ziekenhuis moet. De problemen die Sophie had, zijn volgens haar vader nu goed verholpen: "Het spuiten van groeihormonen went wel. Ze is erg meewerkend. Ze heeft een keertje gehad dat ze niet wilde. Je moet echter wel wennen aan zo'n naadloos systeem, meent de vader. Ze geeft echter geen kik. Ze is een erg rustig meisje. Ook in het ziekenhuis bijvoorbeeld bij bloedprikken hoeft je haar niet vast te houden. Dat kan anders, hebben we wel op de Turner dag gezien. Ze kan bovendien goed op school meekomen. Ze doet het volgens haar moeder super. Vooral rekenen vindt ze leuk. Ze heeft onlangs haar spreekbeurt gehouden over de Cliniclowns, die heeft ze namelijk ontmoet in het ziekenhuis. Ze weet nog niet wat ze gaat vertellen, want daar heeft ze haar blaadje voor nodig. Ze vond de clowns grappig en zag dat ze de kinderen blij maken."

Puberteit

Het wordt spannend wanneer ze de puberteit ingaat. Er is nog onduidelijkheid over de vruchtbaarheid, doordat ze mozaïekturner heeft. "Ze heeft dus een aantal cellen met XXX. We laten het op ons afkomen, we weten namelijk nog niet of ze later kan gaan menstrueren en kinderen zou kunnen krijgen, dat is allemaal nog niet duidelijk. Sophie wil heel graag moeder worden, daar praat ze vaak over. We wachten gewoon even af en maken ons er nog niet druk over."

Tips

"Het belangrijkste", meent haar vader, "is dat je geen paniekvoetbal gaat spelen, je moet niet bang zijn voor alles dat mis kan zijn. De vervelende dingen overkomen je wel, maar je moet het gewoon op je af laten komen. En vertrouwen hebben in de medische wereld. Je kunt ook suikerziekte hebben en dan moet je vaker per dag spuiten dan met Turner. Als je er zelf rustig mee omgaat, dan blijft het kind ook rustig. Dus ook bij het spuiten rustig blijven. Als ze 10 is, gaan ze kijken naar de vrouwelijke hormonen. Je moet vertrouwen op de behandeling en je niet gek laten maken door de wildwest verhalen."



Marleen (10 jaar)

“Tennis koos ze vooral vanwege het leuke rokje”

Na een supersnelle bevalling was ze er, onze Marleen. Ze kwam ter wereld in het ziekenhuis, maar het had maar een haar gescheeld of ze was er thuis al uitgefloept. Marleen was een lief klein meisje van maar 2680 gram, en dat terwijl haar broer destijds richting 4000 gram ging.

“Ze werd een paar keer gewogen en ik hoorde de verpleegster zeggen dat ze wel klein was. Ze vonden haar ene voetje een beetje vreemd en er werd een kinderarts bijgehaald. Ik hoorde het woord ‘klompvoetje’ noemen, maar verkeerde nog in een verdoofde staat na de bevalling. Het kon me op dat moment werkelijk niet schelen wat er aan de hand zou zijn. Ze was er en daar ging het om. De kinderarts bekeek haar uitgebreid en vond niets afwijkends. Gelukkig ze was gezond!

Ze kreeg borstvoeding en iedereen dacht dat ze minder groeide door de kwaliteit van mijn melk. Marleen vond het heel moeilijk om goed te zuigen. Aanleggen was een pijnlijke aangelegenheid maar ik was ervan overtuigd dat ik het juiste deed en zette door. Later, bij de eerste hapjes spuugde ze heel veel terug. Regelmatig kwam alles wat er met moeite ingegaan was er direct weer uit. Ze moest kleine beetjes eten, en het moest vooral goed fijn gemalen zijn. Tussen de voedingen in huilde ze soms uren, zonder dat ik er iets aan kon doen. Mensen in mijn omgeving vonden haar wel klein, maar vaak hoorde ik zeggen dat ze haar lengte door haar karakter compenseerde. Marleen stond er, ondanks haar lengte. Ze volgde de onderste lijn van de groeicurve en iets in me zei dat dat gewoon niet klopte. Mijn man van 1,85m, ik zelf 1,80m en onze zoon die ver boven de bovenste lijn van de groeicurve uitsteeg. Het was vreemd. Het consultatiebureau vond de groei niet afwijkend: ‘Je hebt nu eenmaal grote mensen en kleine mensen, daar kunt u niets aan doen, mevrouw.’ Later op de peuterspeelzaal was ze inmiddels kleiner dan de jongste kinderen van de groep. Ze was klein, maar duidelijk aanwezig. Ze puzzelde als de beste en praatte alsof ze minstens 6 was. Mensen vonden haar grappig door haar wijze uitspraken. Uitspraken die op zich voor een kind van drie al bijzonder waren, maar omdat ze door haar lengte jonger geschat werd, als wereldwonder werden aangehoord.

Ze was enorm geïnteresseerd in boeken en vond het heerlijk om voorgelezen te worden. Ze onthield de verhalen van Jip en Janneke. Regelmatig zat ze zelf zogenaamd voor te lezen en wist dan vrijwel feilloos een verhaal te vertellen. Natuurlijk was ik trots op haar, maar het feit dat ze keer op keer jonger geschat werd door haar lengte, veroorzaakte een knagend gevoel bij mij vanbinnen.

Terwijl haar lengte steeds meer achterbleef, groeide haar persoonlijkheid. Ze wist precies wat ze wilde en het moest vooral op haar manier. Ze ontwikkelde een enorme liefde voor kleren. Waar ze zich eerst nog enorm uit kon leven met verkleedkleren en gekke hoeden, werden het al snel de 'eigen' kleren die belangrijk voor haar werden. Ze wilde zichzelf aankleden, compleet met maillot, een kledingstuk wat toch altijd voor de nodige ergernis zorgt, zeker na iets als zwemles. Het belangrijkste vond ze echter het zelf uitzoeken van haar kleren, want daar had mama geen verstand van. Ze was drie toen ze zonder twijfel een kledingzaak boven een speeltuin verkoos. Geweldig vond ze het om het ene na het andere stelletje te mogen passen, en haarzelf in de spiegel te bewonderen. Mensen in de winkel waren keer op keer verbaasd over een kind dat niet moeilijk deed bij het passen van kleren. De scène kregen wij bij de kassa, wanneer bepaalde kledingstukken uit moesten om onder de scanner door te gaan. Nieuwe kleding moest en zou ze aanhouden. Het was heerlijk om vaak met haar te winkelen. Stiekem viel me op dat er altijd een maat verschil zat tussen haar broeken en de kleding voor haar bovenlijf. Had ze maat 92 trui, dan paste maat 86 broek. Het was vreemd, maar 'er zijn mensen met lange benen en er zijn mensen met korte benen mevrouw!'

Ze moest voor de baby-gehoortest, maar was verkouden en hoorde niets. Er werd een nieuwe afspraak gemaakt, en weer was er een verkoudheid. Dit ging zo een tijdje door en eindigde in een flinke oorontsteking. Ze knapte weer op, maar leek het ene virus na het andere op te pakken. Alle virusjes eindigden in een ontsteking, soms de oren, soms ergens in de luchtwegen, met als hoogtepunt een flinke longontsteking. Gelukkig deden de antibiotica hun werk en steeds knapte ze weer op. Met 15 maanden had ze een oorontsteking, waarbij ze tot twee maal toe een heel ernstige koortsstuij had, en ruim een kwartier bewusteloos was. Het was eng, doodeng, maar het kwam gelukkig goed.

Toen ze 4 was, ging ze naar de basisschool. Ze vond het helemaal geweldig. Haar verkoudheidjes en andere virusjes bleven weg en ze maakte een goed gezonde indruk. Ze overviel iedereen met haar enthousiasme en gedrevenheid. Ze knutselde alsof haar leven er vanaf hing en smeerde daarbij haar werkjes, maar ook haar tafel, stoel en kleren onder de lijm. Al haar werkjes kwamen hard en krom getrokken van de lijm, mee naar huis. Ze speelde met iedereen en nam regelmatig vriendinnetjes mee naar huis. Het samenspelen was vaak moeilijk, maar niet opvallend voor haar leeftijd. Wat wel opviel, was dat de vriendinnetjes een kop groter waren en vaak jonger.

Ze leerde fietsen en dat was een enorme stap. Ze wilde dolgraag, maar steeds wanneer ze op de fiets zat, bleef ze gefascineerd naar haar ronddraaiende voeten kijken. Totaal vergetend dat je nu eenmaal voor je moet kijken. Alle struiken in de buurt hebben we van dichtbij gezien en het heeft heel lang geduurd eer we de zijwielen van de fiets durfden te halen. Het was voor haar onmogelijk om twee dingen tegelijk te doen. Ze bleef oefenen, middagen lang en ineens ging het. Vanaf dat moment ging ze elke dag trots op de fiets naar school. Haar klasgenoten vonden maar dat ze een rare fiets had, zij hadden al een grote fiets, Marleen nog maar een babyfiets.

Begin groep 2 ging ze naar de zwembles. Al direct was duidelijk dat de zwembeweging voor haar moeilijk te leren was. Haar broer leerde de slagen snel en vloeiend. Marleen deed het in haar eigen tempo. Het duurde eeuwen eer ze een groepje opschoof. Maar ja, 'je hebt kinderen die het snel leren en kinderen die het langzaam leren, mevrouw.' Na het zwemmen stonden alle kleuters onder de douche. Ik bekeek ze en telde de tegeltjes van de muur waar ze voor stonden. Dat kind is al zoveel tegeltjes hoog en Marleen komt nog maar tot dat tegeltje... Het klopte niet. Ik wist het zeker.

De huisarts verwees me, min of meer ter geruststelling, door naar de kinderarts. Hij vond Marleen wel klein, en snapte mijn bezorgdheid, maar verwachtte niet veel van het onderzoek.

We gingen in januari. Marleen was in oktober 5 geworden. We kregen allerlei onderzoeken en vragenlijsten. Ze werd gemeten, gewogen en er werd bloed afgenomen. Ze onderzochten haar op stofwisselingsziektes en allerlei andere mogelijke factoren die een verklaring voor haar achterblijvende groei zouden kunnen opleveren. Terloops meldde de kinderarts dat er standaard ook een genetisch onderzoek gedaan werd naar o.a. het syndroom van Turner, maar ze verwachtte dat daar niets uit zou komen, omdat Marleen daar de kenmerken niet van had.

In maart kregen we telefonisch de uitslag. De kinderarts meldde ons dat ze niets bijzonders hadden kunnen vinden. Haar groeihormoonspiegel was wat aan de lage kant, en om dit verder uit te zoeken was het raadzaam om nog een aanvullend onderzoek te doen. Volgens de kinderarts kon het niet echt iets bijzonders zijn. Binnen een paar weken zou ik een oproep krijgen voor het aanvullende onderzoek.

Deels gerustgesteld, probeerden we het groeiprobleem los te laten. Ik was blij dat ik haar had laten onderzoeken en probeerde te accepteren dat ze nu eenmaal kleiner was.

Enkele weken later, het was inmiddels april, belde de kinderarts. Totaal onvoorbereid als ik was, dacht ik dat het om de afspraak voor het vervolgonderzoek ging. De kinderarts vertelde dat er nieuwe resultaten van het onderzoek binnen waren. Toen ze me de vorige keer belden, hadden ze deze resultaten nog niet gehad, ze waren vergeten te melden dat de uitslag nog niet compleet was. Gelaten hoorde ik het aan. Toen kwam de klap: 'Uw dochter heeft het syndroom van Turner'.

Ik was verdoofd. Ik kan de totale ontredde die ik voelde, niet beschrijven. Nog altijd is dat deel te emotioneel, zelfs na 4 jaar. Ik zat vol vragen en wilde zo snel mogelijk een afspraak in het ziekenhuis. Liefst de volgende dag. Het was donderdag, eind van de middag toen ik gebeld werd. We mochten een week later komen. Op de een of andere manier heb ik duidelijk weten te maken dat ik dat niet zou halen en bij hoge uitzondering konden we dan toch op maandag komen. Het werd een van de langste weekenden die ik ooit gehad heb. Voor de kinderen moest ik doen of er niets aan de hand was, maar van binnen bleef ik gillen en huilen. Ik had vooral heel veel aan mijn vader, die huisarts was. Voor de medische zaken, de uitleg, die ik zo hard nodig had.

Maar ook opa was verdoofd door het verdriet dat hij voelde om zijn kleindochter en het verdriet dat hij zag bij mij. Ik heb het halve internet doorzocht en heel veel gevonden. Dingen waar ik van schrok maar ook dingen die ik niet snapte. Ik vond de Turnervereniging en ging direct aan het mailen met een aantal onbekenden. Zij sleepten me door het weekend heen. Ik leefde van het ene mail-belletje naar het andere. Uren heb ik mijn hard uitgestort bij mensen die ik niet kende. Wat was ik gelukkig als ik zag dat Turnervrouwen een normaal leven konden hebben, en wat was ik bang als ik hoorde wat er allemaal mis kon gaan. Twijfel, angst, woede en verdriet.

Het werd maandag. Het gesprek met de kinderarts was kort en voegde nauwelijks iets toe. Er werden dingen genoemd die onderzocht moesten worden en er werden dingen genoemd die ik op internet al gelezen had. We zaten er met zijn drieën, mijn man, ik en mijn vader, die ik als medische steun had meegenomen. We hoorden het aan, verslagen en verdrietig. Ik had maar één vraag aan het eind van het gesprek: 'heb ik nu nog wel een gezond kind?' Een rare vraag, maar ik wist niet meer waar ik aan toe was. Het antwoord van de kinderarts was cynisch en onbeleefd. Terwijl hij de gang al in liep, gevolgd door zijn co-assistent, riep hij in het voorbijgaan: 'Ja hoor, mevrouw, u heeft een gezond kind.'

Er volgden allerlei onderzoeken. Een uitgebreid onderzoek bij de cardioloog. Marleen snapte er niets van. Ik vertelde haar dat de dokter graag wilde weten of bij haar van binnen ook alles goed groeide. Omdat ze van buiten klein bleef wilde de dokter weten hoe dat van binnen bij haar was. Ze vond het wel een logische gedachte en werkte overal goed aan mee. Ik was inmiddels op de hoogte van wat er allemaal mis kon zijn. Ik was bang voor wat er zou komen. De cardioloog werkte stil en precies. 'Er is niets bijzonders met haar hart aan de hand, het ziet er goed uit.' Het voelde voor mij alsof ze opnieuw geboren werd. Een uitgebreid onderzoek voor haar nieren. Ik ging er al vanuit dat ze maar één nier zou hebben. Maar nee, de arts deed een uitgebreide echo en zag twee goed functionerende nieren. Wat een opluchting. Een uitgebreid onderzoek bij de KNO-arts, inclusief een gehoortest. Ze hoorde alles.

Het voelde allemaal zo dubbel. Aan de ene kant natuurlijk de opluchting dat er niet echt grote afwijkingen werden gevonden, maar aan de andere kant ook de vraag wat er wel zou komen en hoe we met het de rest van het syndroom om zouden gaan.

We spraken af dat Marleen vanaf haar zesde verjaardag groeihormonen zou gaan gebruiken. We hadden de keuze, maar vonden haar prognose van maximaal 1,50 m wel erg aan de kleine kant. 's Avonds telde ik opnieuw tegels, nu in de badkamer en was geschokt als ik zag wat 1,50 m betekende. Het deed pijn om te beseffen wat er aan de hand was. Tegen het starten met het groeihormoon zag ik enorm op. Hoe zou het zijn om elke dag te moeten prikken en wat zouden we er voor resultaat van hebben? Zouden er bijwerkingen zijn? Zou Marleen er verdriet om hebben? Zoveel vragen en onzekerheid.

Niets is ooit zo meegevallen als het toedienen van het groeihormoon. We kregen er een goede introductie over, wat ons enorm geruststelde. De verpleegster begreep hoe moeilijk het voor ons was, en hoeveel moeite we hadden met de acceptatie. Het werd gewoon een gezellige middag, waar we allemaal leerden prikken. Marleen vond het even spannend, maar werd direct op haar gemak gesteld door de leuke knuffel Hector. Ze mocht zelf helpen en vond het eigenlijk interessant. We begonnen dezelfde avond, zonder een enkel probleem. De volgende dag moesten de prik en Hector mee naar school. Marleen heeft aan de klas verteld dat zij voortaan elke avond de prik moest en ze heeft alles laten zien aan de juf en haar klasgenoten. Marleen vond het geweldig dat ze zoiets 'bijzonders' had. De klasgenoten vonden het maar wat interessant.

De resultaten van het groeihormoon blijken tot nu toe goed te zijn. Marleen wordt elke drie maanden gemeten en groeit steeds zo'n 2 cm. In het begin haalde ze wat groeiachterstand in, waardoor ze nu, 4 jaar later, gemiddeld is ten opzichte van haar klasgenoten. Ze is niet de grootste, maar zeker niet de kleinste en daar is ze heel trots op.

Met Marleen gaat het gelukkig nog steeds goed. Elke controle maakt bij ons een hoop los, en haalt een hoop vragen op, maar tot nu toe zijn wij gelukkig met hoe goed het eigenlijk gaat. Marleen lijkt een heel normaal meisje. De slikproblemen die ze als baby/peuter had, zijn verdwenen. Dat wat vaag als klompvoet werd aangezien, is achteraf natuurlijk oedeem geweest.

Natuurlijk zie je als je heel goed kijkt en precies weet wat Turner allemaal inhoudt, wel bepaalde kenmerken. Zo is haar borst duidelijk breder en lijkt ze op een kleine zwemkampioen. Haar oren staan iets lager, maar bij elke meting hoort ze gelukkig nog goed. Ze heeft behoorlijk wat moedervlekken. Haar voeten zijn in verhouding wat groter, en haar benen juist te kort. Haar handen zijn aan de grote kant en iets dikker dan normaal. Maar, 'je hebt mensen in allerlei soorten en maten!'

In haar gedrag zie je dat concentreren moeilijk blijft en dat ze slordig is. Haar schoolwerkjes zijn nog altijd hard van de lijm en vol vlekken, maar laten een enorme fantasie en creativiteit zien. Soms kan Marleen bijna obsessief met iets bezig zijn. Ze heeft iets in haar hoofd en laat het niet rusten voor het op haar manier gedaan is. Hier kan ze dagen in blijven hangen en de kunst is om haar af te leiden. In het contact met anderen is ze vooral spontaan. Ze zegt wat ze denkt en dat valt niet altijd goed.

Ze speelt heel graag buiten. Ze is heel goed in waveboarden, maar met een bal is ze schattig onhandig. Soms is ze duidelijk even klaar met andere kinderen en trekt ze zich terug op haar kamer. Ze kan zichzelf nog altijd heel goed met kleding vermaken en trekt letterlijk alles uit de kast, en brengt uren door voor de spiegel.

Op dit moment zit ze op ballet, tekenen, toneel en tennis. Het is veel, maar ze geniet er zo van. Ballet is vooral goed voor haar houding, want ze heeft nog al de neiging om 'lomp' te lopen. Ballet doet ook wonderen voor haar concentratie. Ze moet heel veel meetellen en dat gaat haar steeds beter af. Tekenend is heerlijk voor haar creativiteit en we hopen dat ze op den duur wat minder 'knoeit'. Toneel begint helemaal haar ding te worden. Ze vindt het geweldig om in de huid van een ander te kruipen en kan zich helemaal uitleven. Tennis koos ze vooral voor het leuke rokje... of ze een bal gaat raken, valt nog te bezien. Ze is wel enorm enthousiast. We zien haar ook wel groeien wat motoriek betreft. Ze is goed in skieën en heeft twee zwemdiploma's. Soms duurt het even voor ze iets door heeft, maar als ze het eenmaal kan, doet ze het ook goed.

Op school is zij een bovengemiddelde leerling. Ze scoort meestal B's en soms een A. Een enkele keer glipt er een C tussen. Inmiddels zegt ze zelf dat op zo'n 'C'-dag, haar 'haar' niet goed zat. Als ze met iets anders, in onze ogen onbenulligs bezig is, is ze in staat om een hele toets te verpesten. Vaak inderdaad omdat ik niet de goede vlechten of knotten heb gemaakt. Ze is nou eenmaal zo. Aan de andere kant is ze wel bereid om als ze een minder cijfer haalt, middagen te gaan oefenen, net zo lang tot ze het zo goed weet, dat ze het nooit meer fout kan doen. Tot nog toe zien wij geen rekenproblemen. We zijn wel heel alert en als er iets is, wordt het haar door ons meteen extra uitgelegd. We zien ook geen problemen met ruimtelijke oriëntatie. Ze vindt het geweldig om in de auto een kaart te lezen en te volgen, en natuurlijk te kijken of het navigatiesysteem het wel goed zegt. Ze weet overal direct de weg, alleen moet je haar niet vragen of iets links of rechts is, want dat gaat nog vaak fout.

Marleen zelf weet al een hoop van het syndroom, maar nog niet alles. We kijken heel erg naar wat zij aankant en antwoorden eerlijk op vragen, maar zadelen haar niet op met informatie waar ze nu nog niets aan heeft. Marleen ontwikkelt zich als een leuke, spontane meid, die weet wat ze wil en daar met een meer dan gemiddeld doorzettingsvermogen voor gaat. Wij zijn beretrots op haar en weten dat ze er hoe dan ook wel komt."

Nuttige adressen

BSGPE Belgische Studiegroep Pediatrische Endocrinologie vzw

Laarbeeklaan 101

1090 Brussel

Info: bsgpe.vzw@gmail.com

www.bsgpe.be

Universitair Ziekenhuis Gent, Turnerteam

de Pintelaan 185

9000 Gent

Arts-Coördinator: Dr. K. Dirckx: kaat.dirckx@telenet.be

www.uzgent.be/wps/wcm/connect/nl/web3/Gezondheidsdossiers/Syndroom+Turner/

vzw Turnerkontakt

Square Jean Hayet 66 bus 6

1070 Anderlecht

02 767 64 94

www.turnerkontakt.be

De Verdwaalde Ooievaar

Cyriel Buyssestraat 2

9820 Merelbeke

email: info@deverdwaaldeooievaar.be

www.deverdwaaldeooievaar.be

Dit boekje is geschreven voor meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner (SvT), hun familie en de zorgverstrekkers bij wie zij onder regelmatige medische controle staan.

In dit boekje wordt uitgelegd wat het syndroom van Turner precies inhoudt. Verder wordt er speciaal stilgestaan bij de gevolgen en aandachtspunten voor jonge meisjes. Wat zijn de uiterlijke kenmerken? Hoe zit het met de lengtegroei? Hoe verloopt de psychosociale ontwikkeling bij jonge meisjes? Allemaal vragen waarop dit boekje antwoord geeft.

Dit boekje maakt onderdeel uit van de reeks "Leven met Turner".

In deze reeks is allerlei nuttige informatie over het syndroom van Turner terug te vinden.

Aan de reeks "Leven met Turner" hebben onderstaande personen en organisaties meegewerkt:

VOOR NEDERLAND:

UMC St. Radboud te Nijmegen

Dr. B. Otten, Kinderarts-endocrinoloog

Dr. J. van Alfen, Kinderarts-endocrinoloog

Dr. H. Timmers, Endocrinoloog

Drs. K. Freriks, Arts-onderzoeker afdeling Endocriene Ziekten

Dr. C. Verhaak, Klinisch psycholoog kinderen en jeugdigen

Prof. Dr. R. Nijhuis, Hoogleraar paramedische wetenschappen

Dr.C. Beerendonk, Gynaecoloog

Drs. J. Timmermans, Cardioloog

Dr. D. Kunst, KNO arts

Overige

Dr. F. Verlinde, arts onderzoeker en patiëntenvereniging Turnerkontakt
(www.turnerkontakt.be)

H. Mijnaerends en L. Wilms, bestuursleden patiëntenvereniging TCN (www.turnercontact.nl)

T. Puntman, Illustrator Studio Theo Puntman (www.theopuntman.nl)

Drs. R. Westra, Product Manager Ferring B.V. (www.Ferring.nl)

VOOR BELGIË:

BSGPE, Belgian Study Group for Pediatric Endocrinology

Turnerteam UZ Gent

Prof. Dr. J. De Schepper, Kinderarts-endocrinoloog

Prof. Dr. M. Craen, Kinderarts-endocrinoloog

Dr. K. Dirckx, Arts, Coördinator

Prof. Dr. G. T'Sjoen, Endocrinoloog

Mevr. K. Lagrou, Psychologe

Mevr. J. Laridaen, Kinderpsychologe

Mevr. M. Théry, Endo-verpleegkundige

Ferring N.V.

Mevr. K. Pauwels, Product Manager