

# Sociaal-Emotionele training voor volwassenen met het Noonan Syndroom (SENS)

## Achtergrond

Binnen het Topklinisch Centrum voor Neuropsychiatrie van Vincent van Gogh voor geestelijke gezondheid in Venray doen we al jaren onderzoek op het gebied van de neuropsychologie bij het Noonan syndroom. Eén van onze bevindingen is dat mensen met het syndroom van Noonan vaker sociaal cognitieve problemen hebben (oftewel problemen in de denkfuncties die we nodig hebben in sociale situaties) dan mensen zónder het syndroom. Mensen met het Noonan syndroom blijken met name moeite te hebben met het herkennen en verwoorden van hun eigen emoties (*alexithymie*). Er bestaan al langer effectieve methoden om sociaal cognitieve problemen te behandelen bij mensen met verschillende psychiatrische aandoeningen, zoals autisme, schizofrenie of hersenletsel. Tot voor kort bestond er echter nog geen behandeling speciaal gericht op de sociaal cognitieve problemen bij het syndroom van Noonan.

## Samen aan de slag

Vincent van Gogh ontwikkelde, in samenwerking met de Stichting Noonan syndroom en de Radboud Universiteit Nijmegen, een speciale training voor mensen met het syndroom van Noonan. Deze training heet **SENS**: de **S**ociaal-**E**motionele training voor volwassenen met het Noonan **S**yndroom.

## Voor wie?

SENS richt zich op (*jong*)volwassenen met het *Noonan syndroom*, die last hebben van *sociaal-emotionele klachten*. Ook volwassenen met een andere *Rasopathie* (familie van genetische syndromen die lijken op het Noonan syndroom) kunnen zich aanmelden. Bij sociaal-emotionele klachten kunt u bijvoorbeeld denken aan: moeite hebben met het herkennen van eigen emoties, het lastig vinden om over eigen gevoelens te praten, het moeilijk vinden om emoties bij een ander te herkennen, sociale situaties lastig in kunnen schatten of moeite hebben om het verplaatsen in andermans gevoelens en gedachten.

## Trainingsdoelen

- Inzicht in het eigen sociaal-cognitieve functioneren (in relatie tot het Noonan syndroom) vergroten
- Handvatten aanreiken om beter met sociaal-emotionele klachten om te gaan
- Verminderen van sociaal-emotionele klachten

## De training

In verband met de COVID-19 pandemie wordt SENS digitaal aangeboden in kleine groepen van circa vijf personen. De inhoud van de training is heel afwisselend. Zo geven we uitleg, maar oefenen we ook met het herkennen van emoties bij jezelf en anderen, met het interpreteren van sociale informatie en met het uiten van emoties. Omdat deelnemers dit soms spannend kunnen vinden, zorgen we natuurlijk voor een prettige, veilige sfeer. Verder oefenen deelnemers thuis met huiswerkopdrachten. De deelnemers kiezen in hun eigen omgeving ook een trainingspartner uit, die twee keer (digitaal) kan aansluiten bij de training en thuis helpt bij de oefeningen. De training duurt in totaal 19 weken en bestaat uit 10 groepssessies (van 2 uur en 15 min.) en 9 tussentijdse individuele beeldbelcontacten (+/- 20 min). Tijdens twee bijeenkomsten wordt de trainingspartners gevraagd om (gedeeltelijk) aanwezig te zijn.

## Ik wil meedoen, hoe werkt dat?

Als u belangstelling heeft voor deelname aan de training, dan vindt er een individueel kennismakingsgesprek plaats. Tijdens dit gesprek bekijken we samen of de training bij u past. Ook is het belangrijk dat de huisarts of een medisch specialist een verwijsbrief schrijft.

Omdat er nog geen vergelijkbare trainingen bestaan voor mensen met het Noonan syndroom, vinden we het belangrijk om de effectiviteit van de training te blijven onderzoeken middels voortdurend wetenschappelijk onderzoek. Dit betekent dat we voor en na de training graag enkele vragenlijsten bij u willen afnemen.

Bent u geïnteresseerd in deze training of heeft u vragen, neemt u dan contact op met Renée Roelofs of Ellen Wingbermühle. Wij zijn bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Vincent van Gogh  
voor geestelijke gezondheid  
Topklinisch Centrum voor Neuropsychiatrie  
Postbus 5, 5800 AA Venray  
0478-786160 / secretariaatpreferentezorg@vvgi.nl

Dr. Renée Roelofs, GZ-psycholoog  
Dr. Ellen Wingbermühle, klinisch neuropsycholoog  
Prof. dr. Jos Egger, hoofd Topklinische Sectie Vincent van Gogh