

Handkliniek open

In Amsterdam is onlangs 'The Hand Clinic' geopend, een zelfstandige kliniek voor behandeling van hand- en polsklachten. SCRIPTUM

Noonan leidt vaak tot pesterijen

CARDIOLOOG. De oren van Jill staan wat laag op haar gezicht. Haar bovenste oogleden bedekken de helft van haar ogen en het voorhoofdje van het 4-jarige kind is net wat langer dan gemiddeld. Jill is geboren met het syndroom van Noonan, een aandoening die naar schatting bij ongeveer 1 op de circa 1500 kinderen voorkomt. Dit weekend was de Amerikaanse cardioloog Jacqueline Noonan, die het syndroom voor het eerst beschreef in de jaren zestig, in Nederland voor een lotgenotendag.

OVER NOONAN IS NOG altijd weinig bekend. Vast staat inmiddels wel dat het gaat om een genetische afwijking die vaak door erfelijkheid wordt overgedragen maar ook spon-

Symptomen

Noonan is eigenlijk een verzamelnaam voor tal van aandoeningen zoals een hartafwijking, niet willen eten (bij jonge kinderen), afwijkende gezichtskenmerken en een kort gestalte. Deze symptomen verschillen meestal per persoon. Check voor meer info de site www.noonansyndroom.nl.

Naast opvallend grote ogen, een korte hals, hangende bovenoogleden en twee laagstaande oren zijn mensen met het syndroom van Noonan vaak ook klein van postuur. Veel van de kinderen krijgen om die redenen vroeg of laat te maken met pesterijen, meestal op school.

"Het komt weinig voor en veel doktoren weten er om die reden niet veel van af." Jacqueline Noonan

taan kan optreden.

"Het komt relatief weinig voor en veel doktoren weten er om die reden niet zo veel van af", aldus Jacqueline Noonan zelf. "Er zijn ook zoveel veel varianten, bijna geen enkel kind met het syndroom is hetzelfde. We moeten daarom nog veel onderzoeken voordat we precies weten hoe het zich ontwikkelt en wat er eventueel tegen kunnen doen."

Psycholoog Ellen Wingbermühle van de GGZ Noord-Midden Limburg presenteerde zaterdag voorlopige onderzoeksresultaten naar de psychische gevolgen van het syndroom. Daaruit blijkt onder meer dat maar liefst 90 procent van deze groep volwassenen ooit is gepest.

JOHN VAN SCHAGEN

john.van.schagen@metronieuws.nl



Jacqueline Kruijer en dochtertje Jill.

'Ze maakte een slome indruk'

Lex en Jacqueline Kruijer wisten eigenlijk al vrij snel dat er iets met hun dochter Jill was. "Na een paar weken al. Het was een gevoel en ik vond dat haar ogen wat anders stonden. Daarnaast maakte ze ook een hele slome indruk", aldus Jacqueline. "Na vijf weken belandde Jill in het ziekenhuis wegens uitdroging en hebben we haar situatie aangekaart bij de doktoren. Een oplettende kinderarts verwees ons naar een klinisch geneticus. Noonan, zo luidde het vermoeden. Met een DNA-test werd dat bevestigd.

Tja, je zoekt eerst wat op internet, maar echt wijzer werden we pas toen we ons hebben aangesloten bij de stichting Noonan Syndroom. Jill eet weinig en moet veel spugen. En wanneer ze zich stoot, iets dat vaak gebeurt, heeft ze meteen een enorme blauwe plek. Haar borstkastje is ook misvormd, iets dat veel voorkomt bij kinderen met dit syndroom.

Jill heeft inmiddels een zogeheten pegsonde in haar buik waarmee ze iedere nacht voeding krijgt. We staan op een wachtlijst voor een eettherapie. Ze zit momenteel op een normale school, maar de kans bestaat dat ze over enkele jaren naar speciaal onderwijs moet. Zo zien we haar trouwens ook. Niet anders, maar speciaal.