



Stichting  
Noonan Syndroom

# LANDELIJKE CONTACTDAG

STICHTING NOONAN SYNDROOM  
DATUM: 25 MAART 2023

*Samen meer mogelijk maken!*

# WORKSHOP VOLWASSENEN

- Aanleiding: vraag vanuit donateurs om in te gaan op onderwerpen die voor volwassenen spelen.
- De Stichting heeft een vragenlijst uitgezet om te weten wat er speelt onder volwassenen.
- In deze workshops gaan we in op de onderwerpen die het meest genoemd zijn in de vragenlijst
- Er zijn twee workshops: 18-42 jaar, 50+

*Samen meer mogelijk maken!*

# UITKOMSTEN : WAT VALT POSITIEF OP

- De vragenlijst is door 50 mensen ingevuld.  
( 40% is een goede score voor een schriftelijke vragenlijst).
- Een grote meerderheid geeft aan goed 'mee te doen in de maatschappij' en goed om te kunnen gaan met het zorgsysteem:
  - 67% geen hulp nodig bij vinden van baan of vrijwilligerswerk.
  - 82% weet zijn/ haar baan of vrijwilligerswerk te behouden.

# UITKOMSTEN: GROOTSTE PROBLEMEN


- Stollingsproblematiek  
76% heeft hiermee te maken
  - Slaapproblemen en vermoeidheid  
74% staat niet uitgerust op  
72% last van vermoeidheid en een verminderde conditie
  - Spierkracht  
68% heeft problemen met spierkracht
  - Cognitief/ informatieverwerking  
66% moeite met vasthouden van aandacht  
64% moeite met plannen  
62% moeite met tempo van denken
  - Pijnklachten  
63% heeft te maken met pijnklachten
- 

# UITKOMSTEN: TEVREDENHEID OVER BEHANDELING


- 24 % is tevreden over de behandeling pijnklachten, 48% niet (\*)
- 25% is tevreden over de behandeling vermoeidheid en verminderde conditie, 39% niet (\*)
- 29% tevreden over behandeling gebrek aan spierkracht, 29% niet (\*)

(\*) de rest heeft n.v.t. ingevuld

# INHOUD VAN DE WORKSHOP

- Kennismaking
  - Hoe herkenbaar zijn de uitkomsten uit de vragenlijst?
  - Welke onderwerpen spelen een grote rol in je leven de afgelopen 5 jaar?
  - Kun je voldoende informatie/ kennis vinden over betreffende onderwerpen. Wat mis je?
  - Hoe ga je met deze onderwerpen om? Uitwisselen van ervaringen.
  - Wat mis je voor deze onderwerpen in het zorgsysteem?
  - Over welke onderwerpen maak je je zorgen voor de toekomst?
- 

# VERVOLG

- Het verslag van workshops komt in de Nieuwsbrief en op de website.
  - Er komt een online focusgesprek met de donateurs die niet op een contactdag kunnen zijn.
  - We bundelen de vragen en wensen uit beide bijeenkomsten.
  - We kijken welke onderwerpen een vervolg nodig hebben, en wat de Stichting hierin kan betekenen.
- 

# TOP 6 TOT EN MET 10

- **6. Gebit en tandvlees** (vraag 16)

ja: 56% - 28  
nee: 44% - 22

Naar tevredenheid behandeld (vraag 17)

ja: 54% - 15  
nee: 25% - 7  
n.v.t.: 21% - 6

- **7. Sociaal emotioneel**

a. Moeite met vrienden krijgen en houden (vraag 29)

ja: 52% - 26  
nee: 48% - 19

b. Angst en stemmingsproblemen (vraag 27)

ja: 47% - 23  
nee: 53% - 26

Naar tevredenheid behandeld (vraag 28)

ja: 54% - 13  
nee: 29% - 7  
n.v.t.: 17% - 4

- 





# TOP 6 TOT EN MET 10

- **8. Heb je problemen met voeding gehad** (vraag 12)

ja: 51% - 25  
nee: 49% - 24

Naar tevredenheid behandeld (vraag 13)

ja: 48% - 13  
nee: 15% - 4  
n.v.t.: 37% - 10

- **9. Heb je geregeld last gehad van spierkramp**(vraag 43)

ja: 48% - 13  
nee: 52% - 4  
n.v.t.: 37% - 10

Naar tevredenheid behandeld (vraag 44)

ja: 17% - 4  
nee: 29% - 7  
n.v.t.: 54% - 13

- **10. Heb je te maken gehad met hartklachten** (vraag 10)

ja: 46% - 23  
nee: 54% - 27

Naar tevredenheid behandeld (vraag 11)

ja: 84% - 21  
nee: 4% - 1  
n.v.t.: 12% - 3



