

## Nieuwsbrief

### Workshop 'Hoe word ik ambassadeur van het Noonan syndroom; de patiënt als zorgdrager'

Workshop op 30 september 2023 gegeven door Sigrid Hendriks van de VSOP

Er hebben 18 mensen deelgenomen aan de workshop over het onderwerp 'hoe je als (jong) volwassenen zelf ambassadeur kunt zijn voor het Noonan syndroom', een grote aandachtige groep! Na een voorstelrondje heeft Sigrid Hendriks van de VSOP aan de hand van een PowerPointpresentatie ([zie link](#)) informatie gegeven over dit onderwerp.

Wat is er zoal besproken:

*Welke cijfers zijn belangrijk om te weten over zeldzame ziektes?*

- Een ziekte is zeldzaam bij minder dan 50 per 100.000 personen
- Ongeveer 1.000.000 mensen in Nederland hebben een zeldzame ziekte
- Er zijn 7.000 tot 8.000 soorten zeldzame ziektes
- Bij iedere huisartsenpraktijk van gemiddeld 2350 patiënten zijn er 100-150 mensen met een zeldzame ziekte (1 op de 17).

*Wat is de definitie van het Noonan syndroom?*

"Het Noonan syndroom is een zeldzame, zeer variabele multi-systemische aandoening, vooral gekarakteriseerd door een kleine gestalte, typische gelaatstreken, congenitale hartdefecten cardiomyopathie".

Anders gezegd:

Er zijn zéér grote verschillen tussen mensen met het Noonan syndroom onderling. Een klein gestalte en typische gelaatstreken **kunnen** zichtbare kenmerken zijn, maar dat hoeft dus niet en Tijdens de bijeenkomst zijn diverse verhalen uitgewisseld, die de grote verschillen zichtbaar maken. Een van de deelnemers vertelde dat hij op zijn 15<sup>e</sup> jaar de diagnose Noonan kreeg. Omdat hij daarna een enorm groeide en wel 1.90 meter lang werd kon het geen Noonan zijn dachten de artsen destijds. Toen hij op latere leeftijd hartproblemen kreeg bleek de diagnose, die op zijn 15<sup>e</sup> was gesteld, toch te kloppen.

Gelukkig is er inmiddels veel meer bekend over het Noonan syndroom dan 40 jaar geleden. Maar de grote diversiteit tussen mensen met Noonan onderling maakt het extra belangrijk om je omgeving goede informatie te geven.

*Wat kun je zelf doen om meer aandacht en begrip te krijgen voor het Noonan syndroom bij artsen, tandarts, school, werkgever en anderen?*

Iedereen in de workshop heeft wel de ervaring dat veel mensen, medici, de school, collega's enz. het Noonan syndroom niet kennen en dat het vervelend is om het steeds weer te moeten uitleggen.

De mooie uitspraak van Johan Kruijff 'je het pas gaat zien, als je het door hebt' is belangrijk om voor ogen te houden. Stel dat je net een nieuwe rode auto hebt gekocht. De dag erna zie je op straat overall rode auto's rijden, terwijl je die auto's de dag ervoor helemaal niet zag. Iedereen kent wel zo'n voorbeeld. Grote campagnes hebben daarom soms minder effect dan je zou willen, want als iets niet kent dan pak je de informatie niet op. Terwijl heel gericht je eigen omgeving, zoals school, werk en huisarts, tandarts enz. informatie geven over jouw situatie wel bij mensen overkomt. Het is niet te verwachten dat de omgeving alle zeldzame ziektes kent. Daarom is het zo belangrijk dat iedereen 'een ambassadeur' is van z'n eigen zeldzame ziekte. Zie jouw actie als een dominosteentje. Als jouw dominosteentje omvalt gaat er meer bewegen!!!

*Maar hoe doe je dat en welke informatie kun het beste geven. Een aantal tips:*

🔗 Creëren van awareness (zorg voor meer alertheid, bewustheid en bekendheid).

Je wilt graag bereiken dat er bij iemand een lampje gaat branden, dat iemand een gevoel van urgentie krijgt en in actie komt. Het is goed om te beseffen dat dit inzet vraagt en een echte uitdaging is. Dat doe je door de volgende vier stappen:

1. Iemand bewust maken dat er een Noonan syndroom is.
2. Informatie geven over het Noonan syndroom, jouw specifieke situatie en waar meer informatie te vinden is (website VSOP, Noonan syndroom, huisartsenbrochure enz.).
3. Goed kijken of iemand het begrijpt.
4. En dat iemand snapt dat hij/zij in actie moet gaan komen.

🔗 Voorbereiden wat je wilt vertellen.

Als je een goede (zorg) vraag neerlegt ga je minder dwalen en krijg je een beter antwoord. Dit is goed om je voor te bereiden. Neem hier de tijd voor en vraag iemand uit je directe omgeving om mee te denken.

Vragen die je ter voorbereiding vooraf kunt beantwoorden:

1. Tegen wie wil je iets vertellen c.q. wie is de doelgroep. Wat weet je van de doelgroep? Weten ze iets van zeldzame aandoeningen en al iets van het Noonan syndroom of is het helemaal nieuw bijvoorbeeld?
2. Wat wil je vertellen? Heb je heldere en beknopte informatie over het Noonan syndroom dat je kunt delen? Wat is voor de persoon die voor je zit belangrijk over jouw kenmerken te weten? Kun je goed verwoorden wat er voor **jou** speelt?
3. Waarom wil je dit aan degene vertellen c.q. wat is je eigen belang hierbij? Wil je bijvoorbeeld dat er met meer samenhang naar je klachten wordt gekeken, wil je dat de school of het werk weet wat jij wel kan en waar je een beperking hebt, wil je praktisch aanpassingen op werk of school enz.?
4. Wat is het belang van de doelgroep c.q. wat levert het degene die je spreekt op? Bijvoorbeeld een snellere doorverwijzing, betere en snellere behandeling van het gebit, minder pesten op school en het werk, een leerling of medewerker die beter in zijn/haar vel zit en beter presteert.
5. Hoe zorg je ervoor dat je verhaal over komt en dat je je doelgroep 'raakt' (persoonlijk verhaal)? Als iemand geraakt wordt staat hij zij meer open voor jouw boodschap. Welke ervaring wil je delen en welke ervaring zal bij degene die je spreekt binnenkomen?

🔗 Kort en bondig

Je hebt vaak niet zoveel tijd om iemand te spreken. Je kunt bij je huisarts bijvoorbeeld wel vragen om een dubbel consult, maar het blijft ook belangrijk om kort en bondig te zijn. Dan komt je boodschap beter over. Dit geldt zowel voor de feitelijke informatie als voor je persoonlijke verhaal. Voor zo'n belangrijk gesprek kun je ook iemand meenemen! Je kunt ook een soort SOS-kaartje maken waarop de informatie staat dat je kunt laten zien.

De enquêtes die zijn ingevuld en reacties achteraf geven het beeld dat de workshop aan de verwachtingen heeft voldaan. Een nieuwe deelnemer heeft het kennismakingsrondje als zeer waardevol ervaren. Een andere deelnemer geeft aan dat het fijn was om te horen hoe je mensen kunt aanspreken om begrip te krijgen van mensen om je heen en een ander dat het nuttig was om het over communicatiedoelen te hebben. Een jonge deelnemster wil graag ambassadeur worden. Er zijn een aantal suggesties gedaan voor vervolgacties, zoals een workshop over acceptatie van het Noonan syndroom bij volwassenen, het uitwisselen van ervaringen met het verouderingsproces, het uitwisselen van ervaringen van jongvolwassenen, het trainen van gesprekstechniek en een A4tje maken met korte en bondige informatie over Noonan. Wordt vervolgd!

Mieke Teunissen