

Sociale en psychologische problemen

Omdat leerlingen met Marfan er anders uit zien, zijn zij zich vaak zeer bewust van zichzelf en zijn ze vaak het mikpunt van plagen en pesterijen. Speciale aanpassingen zoals grootletterboeken of het niet mee kunnen doen met de normale gymlessen maken het vaak nog erger. Het is belangrijk dat docenten en stafleden zich hier van bewust zijn en dat er stappen worden ondernomen om vervelende situaties te voorkomen.

Lees meer: www.marfansyndroom.nl/leerlingmetMarfan

Aandachtspunten bij sport- en spelactiviteiten

Sporten is voor mensen met Marfan net zo belangrijk als voor ieder ander. Hoewel er een heel aantal oefeningen en sporten veilig zijn, zijn er ook activiteiten of situaties die vermeden moeten worden.

Voor u als onderwijskracht is het volgende van belang:

- De lichamelijke gevolgen voor de leerling door veranderingen in bindweefsel
- Het effect van verschillende soorten lichaamsbeweging voor de leerling
- Basisrichtlijnen voor lichamelijke activiteiten zodat de leerling met Marfan veilig mee kan doen

Een overzicht van geschikte lichamelijke activiteiten, zie de website www.marfansyndroom.nl/leerlingmetMarfan

Noodplan

Een adequaat noodplan dient op school voorhanden te zijn. Kinderen met Marfan hebben een verhoogd risico op drie typen medische noodgevallen:

- Aorta dissectie (scheiding van de wandlagen in de aorta)
- Spontaan optreden van klaplong
- Netvliesloslating

Ook voor hoe deze noodgevallen te herkennen, zie www.marfansyndroom.nl/leerlingmetMarfan



Deze folder is een uitgave van de Contactgroep Marfan Nederland, de patiëntenorganisatie voor mensen met het Marfan syndroom en gerelateerde aandoeningen.

Kijk voor meer informatie op onze website. Hier leest u direct veel informatie en kunt u folders downloaden of online aanvragen in gedrukte vorm. Voor al uw vragen, bel of schrijf ons gerust via onderstaand adres:

Contactgroep Marfan Nederland
Stationsstraat 79 G, 3811 MH Amersfoort
INFOLIJN: 033 422 6546

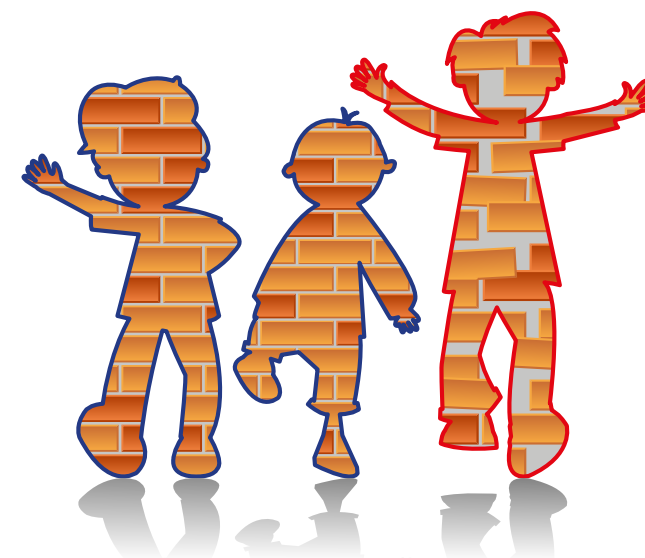
E-mail: contact@marfansyndroom.nl
Website: www.marfansyndroom.nl

© 2011 Contactgroep Marfan Nederland
Alle rechten voorbehouden

De contactgroep Marfan Nederland is aangesloten bij Stichting Hoofd Hart en Vaten en is lid van het European Support Network en de International Federation of Marfan Support Organisations.

**HET MARFAN
SYNDROOM**
en gerelateerde bindweefselaandoeningen

**BELANGRIJKE
INFORMATIE
VOOR DE DOCENT**



Deze folder

Met deze folder verkrijgt u als onderwijskracht informatie over en handreikingen voor omgaan met leerlingen met het Marfan syndroom. Wilt u meer informatie over Marfan en alles wat daarmee samenhangt? De Contactgroep Marfan Nederland (CMN) heeft voor mensen die werkzaam zijn in het basisonderwijs specifieke informatie, te vinden op onze website: www.marfansyndroom.nl/leerlingmetMarfan. U kunt ons ook bellen of schrijven. De adresgegevens staan op de achterzijde van deze folder.

Het Marfan syndroom

In Nederland heeft één op de tienduizend mensen het Marfan syndroom. Geslacht en afkomst spelen daarbij geen rol. Marfan heeft invloed op het hart, de ogen, de longen, de botten en andere delen van het lichaam en is in potentie levensbedreigend.

Met name bij kinderen kan het leven met een ernstige aandoening voor extra problemen en uitdagingen zorgen. Marfan kan behoorlijk veel invloed hebben op activiteiten die nu juist zo kenmerkend zijn voor de kinderleeftijd. Schoolgerelateerde activiteiten zoals pauze, omgaan met de spanning van sociale contacten en een vast werkritme kunnen daardoor lastiger zijn en soms zelfs overweldigend.

Veel kinderen met Marfan hebben een laag zelfbeeld. Ze zien er anders uit en kunnen niet gewoon meedoen met veel van de activiteiten van hun leeftijdsgenootjes, waardoor heftige gevoelens van isolatie nog meer versterkt worden. Vanwege de lichamelijke beperkingen zijn speciale aanpassingen op school nodig om

ervoor te zorgen dat de kinderen het onderwijs krijgen waar ze recht op hebben. Zo zijn bijvoorbeeld aangepaste gymlessen absoluut noodzakelijk.

Voor u als docent is het volgende van belang:

- Het hebben van basale kennis van Marfan en weten welke impact het kan hebben op de leerling;
- Het kunnen voorzien in noodzakelijke aanpassingen in het lesplan en in de klas, zodat er een optimale leeromgeving ontstaat voor de leerling met Marfan;
- Het kunnen scheppen van ondersteunende voorwaarden voor de leerling met Marfan;
- Het kunnen ontwikkelen van lesplannen om begrip van Marfan en/of begrip van genetische diversiteit in de klas te implementeren.

Algemene informatie over het Marfan syndroom

Het Marfan syndroom is een genetische aandoening van het bindweefsel. Bindweefsel fungeert als lijm en steigerwerk van het lichaam en is mede bepalend voor hoe het lichaam groeit. Bindweefsel komt in het hele lichaam voor en dus heeft Marfan invloed op vele systemen en onderdelen van het lichaam, zoals botten, ogen, longen en hart. Marfan heeft geen invloed op cognitieve vaardigheden.



Marfan wordt veroorzaakt door een afwijking (mutatie) in het gen dat de aanmaak van het eiwit Fibrilline-1 reguleert. Dit eiwit is een belangrijke bouwsteen van bindweefsel.

Leerlingen met Marfan komen over het algemeen vaker bij een arts of in het ziekenhuis en ondergaan vaker onderzoeken dan hun klasgenoten. Zij bezoeken specialisten zoals een cardioloog of oogarts. Door deze medische problemen missen leerlingen een substantieel deel van de lessen op school en hebben ze extra hulp nodig om bij te blijven.

Lees meer: www.marfansyndroom.nl/leerlingmetMarfan

Download informatieve documentatie

Op onze website (www.marfansyndroom.nl/leerlingmetMarfan) kunt u documentatie downloaden over de volgende onderwerpen:

- Algemene informatie over het Marfan syndroom
- Onderwijsplannen en zorgplannen
- Sociale en psychologische problemen
- Aandachtspunten bij sport- en spelactiviteiten
- Hoe te handelen in geval van nood (met een voorbeeld van een noodplan)

Onderwijsplannen en zorgplannen

Hoewel Marfan niet gepaard gaat met verstandelijke beperkingen, kunnen sommige leerlingen te maken krijgen met leer-, emotionele en psychische problemen. Dit scala aan medische problemen verlangt aanpassingen door de school. Zo kan een leerling met Marfan een persoonlijk **onderwijsplan** nodig hebben, waarbij ook zaken als rolstoeltoegankelijkheid of een extra set leerboeken aan de orde komen. Dit plan (en de daarmee samenhangende doelen) moet elk jaar worden aangepast.

Een **persoonlijk gezondheidsplan** is een geschreven document waarin samengevat wordt welke specifieke zorgmogelijkheden beschikbaar zijn voor een optimaal leerresultaat.

Naast een persoonlijk onderwijsplan moet een leerling met Marfan ook in het bezit zijn van een **noodplan**. Het noodplan is een korter document, meestal één pagina. Hierin staat informatie over de aandoening van het kind en kunnen de contactgegevens van ouders/verzorgers, behandelend artsen, ziekenhuis en de ambulance worden opgezocht als zich een noodgeval voordoet.

