

werkzaam zijn in functies die passen bij de opleiding en een zelfstandig leven leiden.

Wat biedt Turner Contact Nederland?

Activiteiten

Turner Contact Nederland is een actieve vereniging waarbij er veel waarde gehecht wordt aan informatievoorziening maar ook aan lotgenotencontact.

FAMILIEDAGEN

Eenmaal per jaar wordt er centraal in Nederland een familiedag georganiseerd. Tijdens deze bijeenkomsten worden de leden op de hoogte gehouden van ontwikkelingen aangaande diagnose, behandelings- en begeleidingsmogelijkheden en is er veel ruimte voor persoonlijk contact.

REGIOBIJEENKOMSTEN

Elke regio valt onder één van onze cliëntondersteuners en ook zij organiseren verschillende activiteiten.

LEEFTIJDGEBONDEN ACTIVITEITEN

Voor onze leden organiseren wij verschillende leeftijdgebonden activiteiten vanaf acht jaar, zoals (junior)meidendagen, meidenweekenden, activiteiten voor (jong)volwassenen en een seniorendag.

ouders

Ook als 'ouder van' kan het fijn zijn om af en toe bij elkaar te komen. Als de kinderen bij elkaar komen voor een activiteit zorgen we er ook voor dat de ouders een plek hebben om kennis te maken en ervaringen uit te wisselen.

Ondersteuning

MEDISCH ADVIES

Onze vrijwilligers staan in direct contact met diverse artsen van verschillende ziekenhuizen en verschillende disciplines. U kunt dan ook met een gerust hart al uw medische vragen aan ons stellen via de website.

NIET-MEDISCHE HULPVRAGEN

Turner Contact Nederland beschikt over verschillende ervaringsdeskundigen die kunnen helpen.

Denk hierbij aan:

- Vragen over de combinatie van werk, huishouden en sociale contacten.
- Ondersteuning zoeken met het regelen van bepaalde zaken met betrekking tot bijvoorbeeld verzekeringen of de gemeente.
- Begeleiding bij onderwijskundige vragen en passend onderwijs op zowel basisschool, middelbaar onderwijs en vervolgopleidingen.



BEZOEK OOK EENS ONZE WEBSITE

www.turnercontact.nl



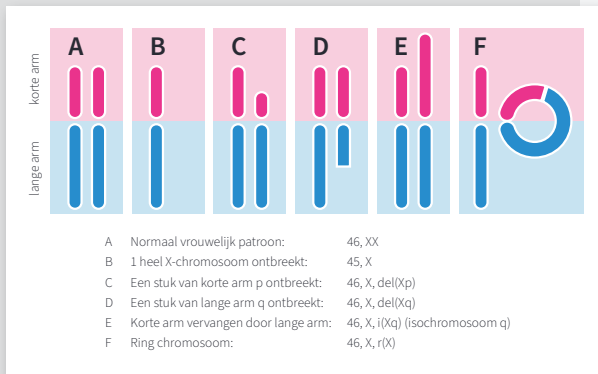
SYNDROOM VAN TURNER

Wat is het syndroom van Turner?

Het Syndroom van Turner (SvT) is een aangeboren, niet-erfelijke chromosomale aandoening die (bijna) alleen bij meisjes voorkomt. Bij hen ontbreekt één (of een stukje) van de twee X-chromosomen in alle cellen of in een (groot) deel van de cellen. In het laatste geval spreken we dan van een mozaïek.

Er is geen enkele relatie tussen het gedrag van de ouders voor (of tijdens) geval van de moeder tijdens de zwangerschap of bijvoorbeeld de leeftijd van de ouders.

De gevolgen van het SvT zijn heel divers. Alhoewel er altijd sprake is van maatwerk, zijn er wel degelijk onderzoeken, controles en behandelingen die voor iedereen worden geadviseerd.



De diagnose; en nu?

Tegenwoordig vindt de diagnose op steeds jongere leeftijd plaats, soms al in de baarmoeder. Toch komt het ook voordat er pas op latere leeftijd, op basis van verschillende klachten, het SvT gediagnosticeerd wordt. Hieronder staan een aantal veelvoorkomende zaken waar je, gediagnosticeerd met Turner, rekening mee moet houden.

GROEI

Kinderen met SvT hebben meestal een kleine lengte. Zij zijn meestal 20 cm korter dan verwacht mag worden op basis van de lengte van de ouders. Daarom wordt behandeling met groeihormonen vaak aanbevolen.

PUBERTEIT EN HORMONEN

Vanaf de leeftijd van ongeveer 10 jaar is het goed om aandacht te hebben voor de ontwikkeling van de

puberteit, die bij meer dan de helft van de meisjes met SvT niet spontaan begint of doorzet. Over het algemeen wordt er vanaf de leeftijd van 11-12 jaar begonnen met een lage dosis vrouwelijke hormonen (oestrogenen). Ook voor volwassene vrouwen is het belangrijk vrouwelijke hormonen te blijven gebruiken, om vroege overgangsklachten te voorkomen.

VRUCHTBAARHEID

De meeste vrouwen met het SvT zijn onvruchtbaar of er is sprake van een beperkte vruchtbaarheid. Dit komt door het gebrek aan werkende eierstokken, en een minimale voorraad eicellen.

HART- EN VAATZIEKTEN

Hart- en vaatziekten komen veel voor (tot 50%). Het is belangrijk om dit goed in de gaten te houden. Ook is er een verhoogd risico op een te hoge bloeddruk.

Er is sprake van een verhoogd risico op:

Wanneer er sprake is van het SvT kan er een verhoogd risico zijn op*:

- Problemen met de oren en gehoor
- Suikerziekte en overgewicht
- Aangeboren heupafwijking en zijdelingse verkromming van de rug (scoliose)
- Auto-immuunziekten (o.a. schildklieraandoeningen en glutenintolerantie)
- Afwijkingen aan lever en nieren
- Gebit - ruimtegebrek in de kaken
- Ogen - kleurenblindheid, scheelzien en verminderd zicht

* Dit hoeft niet bij iedereen van toepassing te zijn en kan verschillen per individuele Turnerpatiënt.

PSYCHOLOGISCHE ONTWIKKELING

Bij slechts een klein percentage van Turnerpatiënten is er sprake van een verstandelijke beperking, maar meestal ontwikkelen kinderen met SvT zich zoals andere kinderen. Vaak is er een goede verbale ontwikkeling (taal en denken) en een minder goede performale ontwikkeling (dingen uitvoeren, link leggen tussen wat je ziet, denkt en doet). Ook kan er wat meer moeite zijn met rekenen en ruimtelijk inzicht, plannen en verschillende zaken tegelijk doen. Een goede begeleiding kan hierbij helpen.

MOTORISCHE ONTWIKKELING

Vaak is er bij het SvT sprake van meer moeite met motorische vaardigheden, vooral bij complexe taken (denk aan fietsen of autorijden). Op jonge leeftijd kan zich dit al uiten in voedingsproblemen. Ook hier kan een goed begeleiding en sporten veel verschil maken.

SOCIAAL EN PSYCHOLOGISCH FUNCTIONEREN

Soms is sociale aansluiting vinden net wat moeilijker en dat maakt juist het aansporen van sociale contacten belangrijk.

Er is een verhoogd risico op psychische klachten. Oorzaken kunnen zijn dat er sprake is (geweest) van pestgedrag, zorgen over onvruchtbaarheid. Er zijn aanwijzingen dat problemen in aandacht en/of hyperactiviteit vaker voorkomen.

Hoewel mensen met die te maken hebben met het SvT voor heel wat uitdagingen kunnen komen te staan, blijkt uit onderzoek dat een ruime meerderheid van de Turnerpatiënten een opleiding heeft afgemaakt,