MARFINFO

verenigingsblad van de Contactgroep Marfan Nederland



Interview met Jessica Warnink-Kavelaars, kinderrevalidatiearts

Dagbesteding en Wajong

Huishoudelijk hulp WMO

34e jaargang | nummer 3 | oktober 2016

COLOFON

Redactie
Jessica Tertnik (hoofdredactrice)
Emil van der Wal (opmaak)
Gerda Scheltes (correcties)

Drukkerij en verzending
Stichting MEO, Alkmaar

Uw bijdrage wordt met belangstelling tegemoet gezien door de redactie. U kunt ons bereiken via: marfinfo@marfansyndroom.nl

Sluitingsdatum kopij volgende Marfinfo: 1 januari 2017

Creative Commons
De foto op pag. 11 valt onder de 'Creative Commons Attribution-Share Alike 4.0 International' licentie. Deze is gemaakt en geüploadet op Wikimedia Commons door GregsMojo.

Opzegging lidmaatschap
Opzegging van het lidmaatschap door een lid kan slechts geschieden tegen het einde van een verenigingsjaar. Zij geschiedt door een schriftelijke kennisgeving, welke ten minste dertig dagen voor het einde van het lopende verenigingsjaar in het bezit moet zijn van de secretaris van het bestuur. Indien een opzegging niet tijdig heeft plaatsgehad, loopt het lidmaatschap door tot het einde van het eerstvolgende verenigingsjaar, tenzij het bestuur van de vereniging anders besluit of van het lid redelijkerwijs niet gevergd kan worden het lidmaatschap te laten voortduren.

Algemeen Nut Beogende Instelling
ANBI

De Marfinfo is een verenigingsblad van de Contactgroep Marfan Nederland (hierna ook wel Contactgroep/CMN genoemd). Het verschijnt minimaal drie keer per jaar en wordt toegezonden aan alle leden, donateurs en (para)medische relaties van de Contactgroep.
Het doel van de Marfinfo is het informeren van mensen met het marfansyndroom of marfanoïde kenmerken en hun direct betrokkenen.

Bij de plaatsing van artikelen wordt erop gelet dat de inhoud nooit kwetsend, disrespectvol of schadelijk voor personen of de vereniging zal zijn. Eventuele standpunten in het blad zijn niet noodzakelijkerwijs die van het bestuur van de Contactgroep.
Het bestuur van de CMN beslist zelfstandig en onafhankelijk over het al dan niet plaatsen van artikelen, ingezonden stukken, berichten, enz. Plaatsing geschiedt (zo nodig) met bronvermelding. De redactie is niet verantwoordelijk voor schade die mogelijk het gevolg kan zijn van informatie of adviezen verwoord in het blad. Raadpleging van de behandelend arts wordt te allen tijde aangeraden. De redactieleden zijn aanspreekpunt voor de door hen zelf geschreven artikelen, indien zij als auteur(s) worden genoemd.

Aan de inhoud kunnen geen rechten worden ontleend. Gehele of gedeeltelijke overname van artikelen is slechts toegestaan na schriftelijke toestemming van de redactie. Het redactiestatuut is te vinden op de website.

De Contactgroep Marfan heeft een ANBI-erkenning. Een ANBI-erkenning is een kerkelijke, levensbeschouwelijke, charitatieve, culturele, wetenschappelijke of het algemene nut beogende instelling. Vanaf 1 januari 2008 zijn giften gedaan aan goededoeleninstellingen aftrekbaar van het belastbaar inkomen als de instelling aangemerkt is als algemeennut beogende instelling.

Inhoud

14 Interview Jessica Warnink-Kavelaars

Verslag van een interview met kinderrevalidatiearts Jessica Warnink-Kavelaars



Verder...

Verenigingsnieuws

3 Voorwoord van de redactie
4 Column voorzitter bestuur
5 Agenda

Sociaal & maatschappelijk

6 Dagbesteding en Wajong?
8 Website voor ouders gelanceerd door het Emma Kinder-ziekenhuis AMC
10 Staan gezondheidsproblemen je in de weg om je werk te doen?
11 Eindelijk duidelijkheid: huishoudelijke hulp valt onder de Wmo!
12 De Pomodoro-techniek

Verenigingsinformatie

17 Oproep nieuwe redactieleden
18 Algemene verenigingsinformatie en bestuurszaken
19 Leden medische adviesraad
19 Leden paramedische adviesraad

Voorwoord van de redactie



In deze Marfinfo leest u het verslag van een interview dat Jessica Tertnik had met Jessica Warnink-Kavelaars, kinderrevalidatiearts in het AMC. Zij is tevens een nieuw lid van de medische adviesraad (MAR).
Er is dit keer veel te lezen onder de noemer Sociaal & maatschappelijk. Zo kunt u op pagina 10 lezen over online hulp bij re-integratie; een mooi project dat gratis wordt aangeboden aan de leden/achterban van de contactgroep.
Deze Marfinfo, althans mijn eigen aandeel daaraan, is mede tot stand gekomen met behulp van de Pomodoro-techniek. Lees hier meer over op pagina 12.
We zoeken overigens dringend nieuwe redactieleden. Interesse? Lees onze oproep achter in dit blad.

Veel leesplezier gewenst!

Emil van der Wal

Column voorzitter bestuur



De zomervakantie zit erop: de bestuursvergaderingen gaan weer van start! In de vakantie is er zeker ook gewerkt, maar nu is het tijd om al onze projecten, taken en activiteiten weer op te pakken.

Als ik zie waar wij ons allemaal mee bezighouden als vereniging, zie ik behalve ons lotgenotencontact en de momenten waarop wij elkaar kunnen ontmoeten, ook veel projecten die voor u wellicht wat verder van uw bed staan.

De patiëntenvereniging anno 2016 is een patiëntenvereniging die haar bestaansrecht niet meer haalt uit lotgenotencontact alleen.
De patiëntvereniging anno 2016 is veel meer dan een 'huis' voor patiënten met een en dezelfde aandoening. Het is ook niet meer de enige plek om elkaar te vinden. Social media bieden daarin een goed en doeltreffend alternatief. Buiten de vereniging om vinden patiënten elkaar, ontmoeten elkaar en voorzien in elkaars behoeften.

Het bestaansrecht van de patiëntenvereniging vertaalt zich meer in belangenbehartiging, informatievoorziening en voorlichting. Het behartigen van belangen vraagt wel weer om een luisterend oor bij de leden en niet-leden: wat speelt er, welke vragen liggen er, wat is voor onze patiëntengroep van belang?

Bekendheid van het marfansyndroom, de wereld laten weten wat het syndroom is met name wanneer het een zeldzame aandoening is, blijft altijd een groot aandachtspunt. Kunnen wij ondersteunen in de informatievoorziening? Op het werk, op school of zelfs richting de eigen (huis-)arts? Vragen die wij onszelf geregeld stellen: volstaat de informatie op onze site, de spreekbeurtmap, de huisartsbrochure?

Wat werk betreft gaat ons huidige voucherproject 'Samen bouwen aan participatie' veel bieden: een eigen coach, toegang tot een digitale tool. Voor iedereen binnen onze vereniging, met marfan, die problemen ondervindt bij het vinden óf behouden van werk.

Een praktische aanpak van belangenbehartiging is bijvoorbeeld de verbinding die we zoeken tussen onze vereniging en de behandelend fysiotherapeuten, met als doel het vinden van de meest doeltreffende behandeling van hypermobiliteit. Hypermobiliteit,

soepelheid, is een veelvoorkomend probleem bij marfan dat veelal niet optimaal wordt behandeld. Pragmatisch en vanuit de inhoud gaan we in oktober om de tafel om daar eens over te brainstormen.

De patiëntenvereniging anno 2016 heeft in grote mate te maken met digitalisering. U heeft allemaal onze Marfinfo ook in digitale versie gekregen, wij zijn actief op alle social media, u kent onze digitale nieuwsbrief en binnenkort hebben wij ook onze eerste eigen app! De app is ontstaan vanuit de zorgkaarten en inmiddels omgedoopt tot de 'Marfanwijzer'. Spannend! Behalve dat het onze eerste eigen app is, mogen wij hem ook zelf gaan onderhouden en aanvullen! De app leent zich ook voor gebruik door andere verenigingen, dus als het om bekendheid rondom het marfansyndroom gaat, zal de app daarin zeker gaan ondersteunen.

Digitalisering leidt ook tot verbinding, door het volgen van de kanalen en de berichtgeving van andere verenigingen. Het geeft ons de mogelijkheid aan te sluiten bij projecten die voor ons van belang kunnen zijn of van onze kant onze activiteiten het wereldwijde web in te schieten.

Onze vergaderingen gaan dus weer van start! U kunt de data hiervan vinden in de Marfinfo. Heeft u iets te melden of wilt u ons iets meegeven, schroom dan niet! Ook bent u van harte welkom om eens bij een vergadering aan te schuiven, als geïnteresseerde of als kandidaat-bestuurslid.

Ine Woudstra
Voorzitter Contactgroep Marfan Nederland

Agenda



Woensdag 26 oktober 2016
Bestuursvergadering
Woensdag 7 december 2016
Bestuursvergadering
Zaterdag 14 januari 2017
Beleidsdag
Zaterdag 1 april 2017
Voorjaarscontactdag

Dagbesteding en Wajong?

Tussen 1 januari 2015 en 1 januari 2018 worden alle mensen met een Wajong-uitkering opnieuw gekeurd (herindeling). Het UWV voert deze herkeuring van de Wajong uit. Mensen die vóór 2015 een AWBZ-indicatie dagbesteding hadden, krijgen bij de herindeling automatisch de beoordeling 'geen arbeidsvermogen' en behouden de Wajong (75% wettelijk minimumloon). Het probleem is dat het UWV niet altijd weet of iemand voor 1 januari 2015 een AWBZ-indicatie dagbesteding had.

Had u in 2008 of erna een AWBZ-indicatie dagbesteding (dagdelen groep) en heeft u een Wajong-uitkering, ga dan bij het UWV na of het UWV weet dat u die AWBZ-indicatie dagbesteding had en of dat is opgenomen in uw UWV-dossier. Is dat niet het geval, dan is het verstandig een kopie van uw AWBZ-indicatie dagbesteding/dagdelen groep alsnog naar het UWV te sturen.

Voorlopige beoordeling

Iedereen die voor de Wajong heringedeeld wordt, ontvangt eerst een vooraankondigingsbrief van het UWV. Daarin staat de voorlopige beoordeling van het UWV of u wel of niet kunt werken (uw arbeidsvermogen). Als het UWV beoordeelt dat u (deels) kunt werken, dan wordt uw Wajong-uitkering op 1 januari 2018 verlaagd naar 70% van het wettelijk minimumloon. Bij de vooraankondigingsbrief van het UWV zit een formulier waarop u kunt u aangeven of u het wel of niet eens bent met de voorlopige beoordeling van het UWV.

Bespreken

Had u een AWBZ-indicatie dagbesteding en staat in de vooraankondigingsbrief dat u (deels) kunt werken, neem dan contact op met het UWV. Bespreek met het UWV dat de beoordeling niet klopt vanwege uw indicatie dagbesteding en wijs hierbij op de brief die staatssecretaris Klijnsma hierover heeft verstuurd. Het UWV moet de beoordeling dan aanpassen naar 'geen arbeidsvermogen'.

Indicatiebesluit bewaren

Heeft u nog geen vooraankondigingsbrief van het UWV gehad, bewaar dan uw AWBZ-indicatie dagbesteding.

Al heringedeeld

De herindeling is al ruim een jaar bezig. Heeft u al een beoordeling ‘arbeidsvermogen’ gekregen, omdat het UWV niet wist dat u een AWBZ-indicatie dagbesteding had en is de bezwaartermijn van dat besluit inmiddels verstreken, probeer dan alsnog met het UWV te bespreken dat u verkeerd bent heringedeeld (wijs op de brief van staatssecretaris Klijnsma). U kunt hierover ook een melding doen bij het Nationale Zorg Nummer van Ieder(in). Deze meldingen zijn belangrijke signalen voor de lobby en voor de politiek.

Definitief besluit

Na de vooraankondiging krijgt u uiteindelijk een definitief besluit van het UWV. Tegen dit besluit kunt u bezwaar aantekenen. Het is belangrijk dat u dit binnen zes weken doet nadat u het besluit heeft ontvangen. Laat u de bezwaartermijn verstrijken, dan is het besluit definitief. Heeft u meer tijd nodig om bezwaar aan te tekenen, dan kunt u binnen de termijn alvast voorlopig bezwaar aantekenen met vermelding dat de onderbouwing later volgt.

ieder(in)



Website voor ouders gelanceerd door het Emma Kinderziekenhuis AMC

Ouders hebben grote behoefte aan steun

Op 16 maart, lanceerde het Emma Kinderziekenhuis AMC Het Ouderkompas: een website voor ouders die vanwege de zorg voor hun kind regelmatig in het ziekenhuis komen. Ouders hebben een grote behoefte aan informatie, zo blijkt uit een vooronderzoek van het Emma Kinderziekenhuis onder 227 ouders. Zij hebben moeite met het vinden van betrouwbare informatie en bronnen, waardoor ze te lang met vragen blijven rondlopen.

Op **www.hetouderkompas.nl** vinden ouders praktische tips en informatie over allerlei onderwerpen waar de ziekte of aandoening van hun kind invloed op heeft, zoals het

gezinsleven, de partnerrelatie, werk en vrije tijd. Daarnaast geeft de website informatie over praktische zaken als financiële voorzieningen, wet- en regelgeving. Wanneer ouders meer willen weten over een bepaald onderwerp, wijst het ouderkompas ze de weg naar relevante informatie en websites.

Er komt een gezin bij de dokter

Wanneer een kind een ziekte of aandoening heeft, beïnvloedt dit het hele gezin. Projectleider en hoogleraar pediatrische psychologie Prof. Dr. Martha Grootenhuis: 'Niet alleen het kind, maar het gezin komt bij de dokter. Voor alle gezinsleden geldt dat zij geconfronteerd worden met medische stress en ondersteuning goed kunnen gebruiken.' Die steun en informatie krijgen ouders het liefst via de arts, een website of een verpleegkundige, zo laat het vooronderzoek zien. Het Ouderkompas biedt een unieke aanvulling op de gesprekken van ouders met artsen en verpleegkundigen, foldermateriaal en bestaande websites, doordat het de beschikbare informatie bij elkaar brengt.

Het Ouderkompas als wegwijzer

Het Ouderkompas is een professionele website, die ervoor zorgt dat ouders de juiste antwoorden snel kunnen vinden. Mede-ontwikkelaar Dr. Krista Okma: 'Wanneer een arts je vertelt dat er zorgen zijn over de gezondheid of ontwikkeling van je kind, is dit voor ouders enorm overweldigend. Je wereld verandert in een soort doolhof van doktersjassen,
testen, uitslagen en grote zorgen. Het Ouderkompas wil hierbij voor ouders een goed navigatiesysteem zijn.' De site is tot stand gekomen in nauwe samenwerking met ouders, middels de inzet van diverse focusgroepen.

Methoden vooronderzoek

In het onderzoek zijn 227 ouders bevraagd naar hun informatiebehoeften en waar en hoe in deze behoefte kan worden voorzien. Daarnaast hebben ouders hun stem laten horen in meerdere focusgroepen. De website is ontwikkeld op basis van de resultaten uit dit vooronderzoek. Het Emma Kinderziekenhuis AMC - onderzoeksteam psychosociale afdeling - is de ontwikkelaar van de website, die voor alle ouders in Nederland beschikbaar is. De ontwikkeling van de website is mede tot stand gekomen door een financiële bijdrage van zorgverzekeraar Ditzo.



Staan gezondheidsproblemen je in de weg om je werk te doen?

Dan vind je hier online hulp bij re-integratie!
Mijn Re-integratieplan kan je ondersteunen om binnen je mogelijkheden weer aan het werk te gaan; te re-integreren. Met Mijn Re-integratieplan kan je:

- leren wat de overheid van jou en je werkgever verwacht in een re-integratietraject;
- uitzoeken wat de belangrijkste redenen zijn dat je het werk niet (volledig) kan uitvoeren;
- uitzoeken welke aanpassingen of maatregelen jou kunnen helpen om weer (meer) aan het werk te gaan en dat vol te houden;
- voorbereiden en oefenen van gesprekken met je werkgever of bedrijfsarts;
- nalezen en uitprinten van achtergrondinformatie.

De Contactgroep Marfan kan, in het kader van het project samen bouwen aan participatie Mijn Re-integratieplan gratis aanbieden aan de achterban/ leden. Belangstelling? Meld je bij ons en wij zorgen dat je toegang krijgt tot het programma.

(Met uw deelname geeft u ons toestemming om u te zijner tijd een vragenlijst toe te sturen.)

Eindelijk duidelijkheid: huishoudelijke hulp valt onder de Wmo!

"Het is fantastisch dat de Centrale Raad van Beroep vandaag heeft vastgesteld dat huishoudelijk hulp een taak van de gemeente is." Dit zegt Illya Soffer, directeur van Ieder(in), bij het NOS-journaal. "Het betekent dat gemeenten verplicht zijn om bij te springen als mensen zelf hun huis niet kunnen schoonmaken. Mensen aan hun lot overlaten, is er niet meer bij."



Ieder(in) stapte anderhalf jaar geleden als eerste naar de rechter vanwege het stopzetten van huishoudelijke hulp door een gemeente. Soffer: "Die zaak hebben we toen gewonnen. Toch zijn veel gemeenten doorgegaan met het zomaar stopzetten of verminderen van hulp. Het gevolg: tientallen rechtszaken en duizenden bezwaarprocedures. Nu is er eindelijk duidelijkheid. Gemeenten moeten passende hulp in het huishouden bieden als mensen het zelf niet kunnen regelen of betalen."

Gemeenten moeten beleid nu aanpassen

Soffer vindt dat gemeenten die de afgelopen tijd in de fout zijn gegaan, nu als de bliksem hun beleid moeten aanpassen. "Ze moeten hulp gaan bieden als het nodig is. Mensen die onterecht geen of te weinig huishoudelijke hulp hebben gekregen, moeten die alsnog krijgen. We gaan de staatssecretaris vragen om erop toe te zien dat gemeenten dit met spoed gaan doen."

De Raad deed ook een belangrijke uitspraak over de standaardoplossingen die gemeenten bieden. Mensen krijgen dan geen hulp op maat. Ze krijgen bijvoorbeeld standaard anderhalf uur per week. Ook komt het voor dat mensen tegen een gereduceerd tarief huishoudelijke hulp kunnen inkopen. Soffer: "De Raad heeft gezegd

dat je die standaardoplossing niet dwingend aan iedereen mag opleggen. Als mensen er niet mee uit de voeten kunnen – omdat het te weinig is of omdat ze het niet kunnen betalen - dan moet de gemeente toch hulp op maat bieden..”

Geen luxe

Soffer zegt dat huishoudelijke hulp voor mensen met zware beperkingen absoluut geen luxe is. “Als je een spierziekte hebt of zware reuma, dan kan je niet zonder die hulp. Het kan het verschil maken tussen zelfstandig wonen of naar een instelling moeten.”

ieder(in)

De Pomodoro-techniek

Gefocust werken met minder belasting voor je lichaam en geest

Door: Emil van der Wal



Tijdens de voorjaarscontactdag was er een interessante workshop over timemanagement. Onderwerpen die langskwamen waren onder andere: de cirkel van gedragsverandering, de lepeltjestheorie en het belang van het inbouwen van voldoende (korte) rustmomenten.
Een eenvoudige timemanagementmethode die goed aansluit bij de besproken onderwerpen heet de Pomodoro-techniek. Je hebt hier alleen pen en papier voor nodig en een keukenwekkertje of digitale timer. De naam komt van het Italiaanse woord voor tomaat, pomodoro. De bedenker gebruikte namelijk zelf een keukenwekkertje in de vorm van een tomaat.

Wat is de Pomodoro-techniek?

Bij de Pomodorotechniek maak je gebruik van een kookwekker of timer die je instelt op een vaste tijd (bijvoorbeeld 25 minuten). Zo’n tijdsblok wordt een pomodoro genoemd. In

dat tijdsblok richt je je enkel op één taak die je vooraf hebt bepaald. Zodra de wekker afgaat, neem je een korte pauze van bijvoorbeeld 3 tot 5 minuten. Het is belangrijk dat je probeert ook even echt te pauzeren, dus even weg van je werkplek en iets doen wat voor jou leuk of ontspannend is. Daarna pak je je werk op waar je gebleven was en begin je met de volgende pomodoro.

De techniek bestaat uit de volgende vijf stappen:
1. Je besluit welke taak/taken je gaat doen en noteert deze.
2. Je stelt de kookwekker in op 25 minuten (of minder, afhankelijk van je energie).
3. Werk aan de gekozen taak tot de wekker afgaat.
4. Neem een korte pauze.
5. Herhaal vanaf stap 2 tot je toe bent aan een langere pauze van 15 tot 30 minuten (bijvoorbeeld na de derde keer herhalen).

Het lijken eenvoudige en overbodige handelingen om je taken op te schrijven en een wekkertje te zetten, maar je zult zien dat het echt helpt om jezelf gefocust aan 't werk te krijgen, terwijl je ook op tijd weer even pauzes neemt (zorg in ieder geval dat je even opstaat en weggaat van je werkplek). Je maakt als het ware een afspraak met jezelf, op het moment dat je je taken (en pauzemomenten) opschrijft.

Korte pauzes voorkomen pijnklachten

In de MEN-special van dit jaar, in het verslag van de lezing van dr. Hani Hattar (pag. 13 als je het wilt nalezen), wordt ook aangegeven dat korte pauzes (microbreaks) helpen om pijnklachten te verminderen. Bij mijzelf helpt het bijvoorbeeld goed om oog- en RSI-klachten tegen te gaan.

In een notendop

Wat ik hier beschrijf is, in een notendop, de praktische uitvoering van taken middels de Pomodoro-techniek. Er komen echter nog meer onderwerpen bij kijken, zoals planning, prioriteiten stellen, het inventariseren van je taken, hoe om te gaan met allerlei afleidingen op het moment dat je de taken uitvoert en hoe je je daadwerkelijke activiteiten kunt opschrijven en analyseren. Voor mijzelf heeft deze methode enorm geholpen om meer gedaan te krijgen met zo min mogelijk belasting van lichaam en geest.

Boeken, internet en apps

Over deze techniek is veel te vinden op het internet en in boeken. Een boek dat ik zelf heb, en kan aanraden, is Pomodoro Technique Illustrated van Staffan Noteberg. Er zijn ook allerlei apps en programma's voor gemaakt om je te helpen, zoals Tomighty (www.tomighty.org). Naast specifieke apps voor de Pomodoro techniek zijn er ook goed bruikbare programma's die eigenlijk gemaakt zijn om RSI- of oogklachten te voorkomen, zoals Workrave (tegen RSI) of EyeLeo.



Verslag van een interview met kinderrevalidatiearts Jessica Warnink-Kavelaars

Door: Jessica Tertnik

Jessica Warnink-Kavelaars is kinderrevalidatiearts in het AMC te Amsterdam. Sinds november 2015 is zij hier werkzaam. Voordat Jessica Warnink in het AMC startte, heeft zij bij Reade gewerkt (revalidatiecentrum). Zij heeft in Haarlem bij de Mytylschool de afdeling revalidatie opgezet. In het AMC ziet Jessica Warnink patiënten, geeft zij onderwijs en doet zij wetenschappelijk onderzoek. Naast de marfankinderpolikliniek AMC is Jessica Warnink ook actief op de volgende multidisciplinaire poli's:

- Expertiseteam kinderrevalidatie AMC

voor kinderen en jongeren met congenitale aandoeningen van arm en hand
- Spreekuur congenitaal handenteam AMC samen met plastisch chirurg en klinisch geneticus
- Expertiseteam AMC voor kinderen en jongeren met spasticiteit van arm en hand
- Gezamenlijk spreekuur met orthopedisch instrumentmaker en orthopedisch schoenmaker
- Gezamenlijk spreekuur van kinderrevalidatiearts en kinderorthopeed
- Gezamenlijk spreekuur van kinderrevalidatiearts en kinderneuroloog

Eerste kennismaking met marfan

Jessica Warnink heeft (natuurlijk) op de opleiding informatie gekregen over het marfansyndroom. Op deze manier was zij dus al bekend met de aandoening. Bij de start in het AMC heeft Jessica Warnink zelf haar interesse uitgesproken om op de marfankinderpolikliniek te willen werken. Ze vindt de samenwerking met de kinderarts, klinisch geneticus, kindercardioloog en kinderoogarts goed georganiseerd, professioneel en leuk. Vanuit haar ervaring kan zij haar kwaliteiten benutten.

Rol en belang van kinderrevalidatie

De rol van revalidatie in het algemeen is gericht op het verbeteren van functies en vaardigheden, het optimaliseren van zelfredzaamheid en de eigen regie en participatie van kinderen en volwassenen met beperkingen in het dagelijks leven bevorderen. Het draait vooral om hoe je de patiënt en ouders verder kunt helpen als er problemen zijn in het dagelijks leven, thuis, op school, bij sport en spel. Het doel is om ondanks de problemen die veroorzaakt worden door de ziekte, toch deel te kunnen nemen aan dingen die belangrijk zijn voor de patiënt.
De rol van de kinderrevalidatiearts bij de marfankinderpolikliniek in het AMC bestaat uit een gesprek met kind en ouders en een uitgebreid lichamelijk onderzoek. Jessica Warnink inventariseert de vragen en problemen en stelt vragen over de motorische ontwikkeling, de mobiliteit (lopen, rennen, fietsen), de communicatie, de zelfverzorging (aan- en uitkleden, wassen, eten klaarmaken), school, de sociaal-emotionele ontwikkeling, sport, vrije tijd, spelen, vermoeidheid, pijnklachten en de thuissituatie. Bij het lichamelijk onderzoek kijkt ze naar het skelet: voeten, benen, rug, borstkas, gewrichten, spieren, looppatroon, gebruik van de handen en naar neurologische afwijkingen. Aan het eind van het consult bespreekt en adviseert Jessica Warnink bijvoorbeeld over de mogelijkheden voor school, sport, oefentherapie, spalken, schoenen of andere hulpmiddelen met als doel het beter functioneren en participeren in het dagelijks leven. Naast de andere artsen uit het kindermarfanteam werkt Jessica Warnink

in het AMC samen met een multidisciplinair paramedisch revalidatieteam bestaande uit fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten en maatschappelijk werkers. Ook kan er verder onderzoek of behandeling ingezet worden via een eerstelijnstherapeut in de eigen regio. Jessica Warnink heeft korte lijnen met de kinderorthopeed en de kinderchirurg . Op deze manier is door het kindermarfanteam de integrale aanpak gewaarborgd.

Voorbeelden van aanpassingen

Vaak zijn de aanpassingen simpeler dan gedacht. Aanpassingen als een schoenvoorziening kunnen qua pijn ontzettend veel uitmaken. Van kleine afstanden met pijn, kun je dan gaan voor langere afstanden zonder pijn. Andere aanpassingen kunnen zijn:

- Verbetering van de belasting door een andere dagindeling
- Aanpassingen in meubilair (thuis en op school)
- Schrijfgerei (spalkje, aangepaste pen, laptop)
- Hand- of voetspalk

Een schooladvies kan ook altijd gegeven worden. Jessica Warnink neemt zelf waar nodig contact op met school om te overleggen over aanpassingen, gym of sport. De lijntjes zijn kort en dat kan echt het verschil maken.

Onderzoek

Binnenkort gaat Jessica Warnink starten met een wetenschappelijk onderzoek met de vraag: Wat denk je als ouder dat het marfansyndroom voor invloed heeft op je kind? Het is vooral gericht op het dagelijks functioneren. De vraag die daarbij hoort: Welke zorgbehoefte denk je als ouder dat je kind nodig heeft? Hier wil Jessica Warnink graag duidelijkheid over krijgen. Problemen en klachten worden zo wellicht inzichtelijker. Het onderzoek start naar alle waarschijnlijkheid in 2016. De hoop is dat er dan zorgtrajecten uitgezet kunnen worden, zodat er zo specifiek mogelijk hulp kan worden geboden. Jessica Warnink zou ook graag een groter onderzoek willen doen naar kinderen met het marfansyndroom. Het liefst zou Jessica Warnink dit ook internationaal onderzoeken; op dit moment wordt al samengewerkt met België en Engeland.

Positieve houding

Jessica Warnink merkt dat er een positieve houding is bij de kinderen en ouders die zij ziet. De problemen in het dagelijks leven zoals pijn, slechter lopen, moeheid, hypermobiliteit , moeite met sporten of een skeletafwijking worden als heel relatief gezien. Zij geeft aan dat zij dit erg bijzonder en mooi vindt. Schouders eronder en alles zoveel mogelijk normaal willen zijn, is vaak de insteek. Voor kinderen en ouders is het belangrijk dat ze het gevoel hebben en weten dat ze met alle vragen en problemen terecht kunnen bij de marfankinderpolikliniek in het AMC. Samen met Jessica Warnink kan gekeken

worden of er mogelijkheden of oplossingen zijn voor problemen bij bewegen en sporten, skeletafwijkingen, vermoeidheid of 'gewoon' dingen van alledag die net even lastiger gaan.

Toekomst

Jessica Warnink zou graag starten met meer informatie vergaren over de zorgbehoefte van de kinderen en ouders zelf. Verder vindt ze het goed in kaart brengen van de klachten, het vervolgen, het juist doorverwijzen en het geven van goed advies van groot belang. Jessica Warnink vindt het belangrijk dat de zorg voor kinderen met het marfansyndroom en hun ouders goed georganiseerd en van uitstekende kwaliteit is: topzorg!

Oproep redactieleden



Heeft u interesse in het schrijven, vormgeven of wat ons ook kan helpen bij de Marfinfo? Dan bent u van harte welkom om ons team te komen versterken. De werkzaamheden kunnen heel divers zijn:

- **beeldmateriaal verzorgen**
- **schrijven van artikelen**
- **redigeren van ingezonden stukken**

Graag horen wij van u! Wij zijn te bereiken via: marfinfo@marfansyndroom.nl

Algemene verenigingsinformatie en bestuurszaken

Contactgegevens

Contactgroep Marfan Nederland
Postadres: Postbus 1025 3860 BA Nijkerk
Bezoekadres: Stationsweg 6-b 3862 CG Nijkerk
Telefoonnummer: 033 247 1048
E-mailadres: contact@marfansyndroom.nl
(ook voor het aanvragen van informatiemateriaal en het doorgeven van adreswijzigingen)

Bestuurssamenstelling

Ine Woudstra
Voorzitter; lid dagelijks bestuur; websitecommissie; innovatie Contactgroep; contactpersoon paramedische adviesraad
Cynthia Schapendonk
Penningmeester; lid dagelijks bestuur
Marianne Hoogstede
Secretaris; lid dagelijks bestuur; contactpersoon medische adviesraad; contactpersoon Marfanpoli's
Nicole Uitslag
Lid; activiteitencommissie
Jeroen Ipenburg
Lid; commissie sociaal maatschappelijke zaken; MEN (voorheen EMSN)
Jessica Tertnik
Lid; contactpersoon Marfinfo (hoofdredactie)



Financiën

Rekeningnummer: NL 23 INGB 0005 4259 80 t.n.v. Contactgroep Marfan Nederland
Giften en donaties o.v.v. Jacqueline den Brok Fonds

Leden medische adviesraad

Mw. prof. dr. C. de Die-Smulders, Klinisch geneticus, Universiteit Maastricht
Prof. dr. R.C.M. Hennekam, Klinischgeneticus kinderen, Emma Kinderziekenhuis / AMC Amsterdam
Mw. dr. Y. Hilhorst-Hofstee, klinisch geneticus, Leids Universitair Medisch Centrum
Dr. J. Lind, Gynaecoloog, Medisch Centrum Haaglanden - Den Haag
Prof. dr. Bart Loeys, Klinisch geneticus/kinderarts, UMCN st. Radboud Nijmegen
Dr. B. Mees, Vaatchirurg, MUMC Maastricht
Mw. prof. dr. B.J. Mulder, Cardioloog, AMC Amsterdam
Mw. drs. M.E.B. Rijlaarsdam, Kindercardioloog, Leids Universitair Medisch Centrum
Dr. A.A.M. Schepens, Cardio-thoracaal chirurg, Academisch Ziekenhuis St. Jan – Brugge, België
Mw. dr. M. Sminia, Oogarts, Noordwest Ziekenhuisgroep, locatie Alkmaar
Dr. P.A.A. Struijs, Orthopedisch chirurg, AMC Amsterdam
Mw. drs. J. Timmermans, Cardioloog, UMCN st. Radboud Nijmegen
Dr. J.P. van Tintelen, Klinisch geneticus, AMC Amsterdam
Mw. dr. N. Voermans, Neuroloog, UMCN st. Radboud Nijmegen
Drs. M. Verkroost, Cardio-thoracaal chirurg, UMCN st. Radboud Nijmegen
Drs. J. Warnink-Kavelaars, kinderrevalidatiearts in het AMC
Mw. drs. J.P. van Zwam, Longarts, UMCN st. Radboud Nijmegen
Medische adviesraad te bereiken via: medischeadviesraad@marfansyndroom.nl

Leden paramedische adviesraad

A. Cornelissen, ergotherapeut
D. Doze, Verpleegkundig specialist
A. Schiphorst, psychosociaal medewerker erfelijkheidsadvisering
G. Lenselink-Kamphuis, fysiotherapeut en specialist in Bugnet therapie
Paramedische adviesraad te bereiken via
paramedischeadviesraad@marfansyndroom.nl

Bij de dokter?

3 goede vragen

Wat zijn mijn mogelijkheden?

Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?

Wat betekent dat in mijn situatie?



Voor meer informatie: www.3goedevragen.nl

Initiatief van: Patiënten federatie NPCF samen de zorg beter maken — Federatie Medisch Specialisten

© Patiëntenfederatie NPCF