

Trisomie van de X en Y chromosomen

Nieuwsbrief

| 2020 Eerste uitgave

Voorwoord

Vanuit het TRIXY Expertisecentrum bieden wij u graag de eerste nieuwsbrief van 2020 aan; deze keer staat het thema motorische ontwikkeling centraal.

Ook dit jaar hopen wij u weer te informeren over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van wetenschap, kliniek en onderwijs. Specialistische zorg en state-of-the-art wetenschappelijke kennis is onze kracht, en wij hopen dat we u hiermee van dienst kunnen zijn! Namens het team, Evelien Urbanus, MSc

Informatie over de TRIXY kliniek

Het TRIXY spreekuur van de Universiteit Leiden is een samenwerking van het Leids Universitair Behandel en Expertise Centrum (voormalig Ambulatorium), de afdeling Neuropedagogiek van de Universiteit Leiden, en het Leids Universitair Medisch Centrum.

Multidisciplinaire aanpak

Bij het spreekuur werken Klinisch (neuro)-psychologen en GZ psychologen die veel verstand hebben van de neuro cognitieve- en sociaal-emotionele gevolgen die kunnen horen bij kinderen en adolescenten met X en Y-chromosoom variaties. Dit spreekuur werkt natuurlijk nauw samen met de onderzoeksafdeling Neuropedagogiek zodat we altijd gebruik kunnen maken van de laatste kennis op dit gebied. Aan het spreekuur zijn ook medisch specialisten uit het LUMC verbonden. Door nauwe samenwerking van al deze disciplines kunnen we u en uw kind optimale zorg aanbieden.



Zorg op maat

Psychologisch onderzoek geeft ons inzicht in hoe een kind functioneert in relatie tot zijn/haar klachten en diagnose. Bij het kind wordt een intelligentie onderzoek gedaan, alsook een neuropsychologisch onderzoek gericht op geheugen, aandacht, ruimtelijk inzicht, planning en organisatie, taal, emotie en sociale informatieverwerking. Ook laten we door de ouders en leerkracht vragenlijsten invullen die een goed beeld geven van hoe het kind thuis en op school functioneert. Er wordt een uitgebreid verslag gemaakt met concrete adviezen dat vervolgens met ouders wordt besproken. Eventueel kan daarna een gesprek op school plaatsvinden. Tenslotte kunt u bij de kinderarts van het LUMC terecht voor diagnostiek en behandeling van problemen in de lichamelijke ontwikkeling. Hier wordt u ook medische zorg aangeboden op het gebied van endocrinologie, mond/kaak problemen, en fysiotherapie.

Vergoeding

Op basis van onze afspraken met de Vereniging Nederlandse Gemeenten zijn verwijzingen door artsen uit heel Nederland geldig. Iedereen heeft recht op vergoeding, ook als u buiten de regio Leiden woont.

“Voor de ouders die een prenatale diagnose krijgen, is het van groot belang dat ze inzien hoe groot de variatie is in ernst van de symptomen. Als ze zien dat hun kind achter gaat lopen, moeten ze weten hoe ze contact kunnen opnemen om hun kind te laten onderzoeken met als doel de ontwikkeling zo goed mogelijk te stimuleren”

Boekentip



Boek: [Kijk! Ik ben een kikker](#)

Auteurs: Saskia Koning & Wouter Verhage

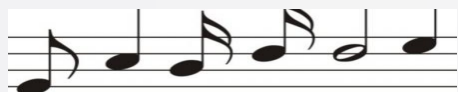
ISBN:9789088509193

€ 29,90

Een kinderliedje is een combinatie van taal, muziek, en meestal ook van bewegingen en/of gebaren. Dit is de ideale combinatie om de ontwikkeling te stimuleren! Ontwikkeling vindt zo op allerlei gebieden tegelijkertijd plaats: Motorisch, zintuigelijk, sociaal, emotioneel, cognitief, muzikaal, en spraak en taal. In de liedbundel 'Kijk ik ben een kikker' ligt het accent op de spraaktaalontwikkeling.

De bundel bevat 30 liedjes en 10 spreekteksten. Bij ieder liedje en bij iedere spreektekst staan spelactiviteiten, muzikale variaties, en combinatietips. Ook zijn materialen en muzieknotaties opgenomen.

Bij aanschaf van het boek krijgt u ook toegang tot instructiefilmpjes op de bijbehorende website



Het TRIXY onderzoekslab

Het TRIXY team doet onderzoek naar de vroege ontwikkeling van kinderen met een extra X of Y chromosoom.

Inmiddels hebben ruim 100 ouders met hun zoon of dochter deelgenomen aan het onderzoek. Deelnemers komen uit Nederland, België, en Amerika.

Heeft u een zoon of dochter jonger dan 7 jaar en heeft u interesse om ook deel te nemen? Neem dan contact op met onze onderzoekers via onze [website](#) om vrijblijvend informatie te ontvangen.

TRIXY en onderwijs

Het TRIXY team verzorgt op de universiteit Leiden onderwijs voor alle masterstudenten Orthopedagogiek met de nieuwste wetenschappelijke en klinische inzichten over X en Y chromosoom variaties. Jaarlijks worden zo circa 90 toekomstige professionals die in hun loopbaan kinderen en ouders gaan ondersteunen bekend met deze variaties. Ieder jaar lopen daarnaast ook circa 10-15 masterstudenten hun onderzoeksstage bij het TRIXY project, waarbij zij meegaan op de huisbezoeken, en door literatuuronderzoek zich nog meer verdiepen.

In deze nieuwsbrief stelt Pauline de Vries zich voor:

"Mijn naam is Pauline de Vries. Tweeënhalf jaar geleden ben ik begonnen bij TRIXY voor mijn Bachelor onderzoek en heb ik aansluitend ook mijn master onderzoeksstage gelopen. Om dit af te sluiten ben ik voor een half jaar naar Denver, Colorado gegaan, om het TRIXY onderzoek daar te ondersteunen.



Het was een unieke ervaring en heel bijzonder om mee te kunnen maken. Tijdens mijn tijd in Amerika heb ik veel verschillende ouders en kinderen gezien, uit verschillende staten. Het was mooi om te zien hoeveel ouders er voor over hebben om hun kind te kunnen helpen en meer te leren over de ontwikkeling van hun kind en wat zij kunnen doen om dit zoveel mogelijk te stimuleren. Elke ouder was op zijn of haar eigen manier gemotiveerd om alles te doen om hun kind de beste zorg te kunnen bieden. Ook de zorg die het team daar kon bieden was inspirerend. Met een multidisciplinair team stonden ze klaar om het kind en de ouders verder te helpen in het stimuleren van de ontwikkeling.

Het voornaamste wat ik heb geleerd is dat een classificatie op gedrag niet bepaalt hoe een kind is, dat elk kind uniek is en daarmee zijn of haar eigen sterke punten heeft. Om kinderen in hun ontwikkeling te helpen, zou het goed zijn om niet alleen de nadruk te leggen waar zij moeite mee hebben, maar ook juist te focussen op wat zij kunnen en waar ze goed in zijn; Kijken naar de krachten van het kind en hoe je daarmee de ontwikkeling zoveel mogelijk kunt stimuleren".



The Children's Hospital

Motorische ontwikkeling

De motorische ontwikkeling van kinderen met een extra X of Y chromosoom loopt soms achter op de motorische ontwikkeling van leeftijdsgenootjes. In deze nieuwsbrief staan we stil bij wat de motorische ontwikkeling inhoudt, en geven we tips om de motorische ontwikkeling te stimuleren.



Fijne en Grove Motoriek

De motorische ontwikkeling wordt opgedeeld in Fijne en Grove motoriek.

Fijne motoriek gaat over hoe goed uw kind zijn of haar handen en vingers kan gebruiken om opdrachten uit te voeren

- Bij *baby's* (0-1 jaar) gaat het om de spierspanning en de controle die zij hebben over hun spieren. Hierbij wordt bijvoorbeeld gekeken of zij bewegingen (kunnen) volgen met hun ogen, of zij voorwerpen met de hand naar hun mond brengen, en of zij reiken of grijpen naar voorwerpen.
- Bij *jonge peuters* (1-2 jaar) wordt bijvoorbeeld gekeken naar of zij blokjes kunnen stapelen, of zij (eenvoudige) vormen kunnen tekenen, en hoe zij omgaan met kleine voorwerpen (bijvoorbeeld muntjes in een spaarpot doen).
- Bij *oudere peuters* (2-4 jaar) wordt bijvoorbeeld gekeken of zij meer complexere vormen kunnen tekenen, eenvoudige constructies kunnen maken van blokjes, en of zij papier kunnen knippen met een schaar.

Grove motoriek gaat over hoe goed uw kind zijn of haar lichaam kan bewegen.

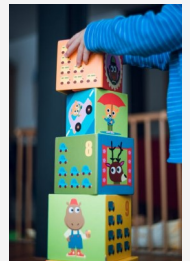
- Bij *baby's* (0-1 jaar) gaat het om controle over hun hoofd, en hun vaardigheden met betrekking tot rollen van zij naar zij, rechtop zitten, en kruipbewegingen.
- Bij *jonge peuters* (1-2 jaar) gaat het om hoe goed zij kunnen kruipen, loopbewegingen kunnen maken, hun eigen gewicht kunnen dragen, kunnen staan en kunnen lopen zonder hulp.
- Bij *oudere peuters* (2-4 jaar) gaat het om hoe goed zij kunnen trap lopen, rennen, balanceren, tegen een bal kunnen schoppen, en andere activiteiten kunnen uitvoeren die een goede lichaamscontrole en lichaamscoördinatie vereisen.

Activiteiten voor u en uw kind

De volgende activiteiten kunt u, samen met uw kind, oefenen om de motorische ontwikkeling te stimuleren.

Fijne motoriek:

- Schijn met een zaklamp op het plafond. Laat uw kind op zijn of haar rug liggen en met de ogen het licht volgen.
- Laat uw kind grote ballen maken van klei door de klei tussen de handen te rollen met de vingers wat gebogen of laat kleine balletjes klei maken door de klei tussen de vingers te rollen.
- Laat uw kind pinnetjes of tandenstokers gebruiken om een voorwerp of dier te maken van klei.
- Maak een stapeltje van voorwerpen, bijvoorbeeld snoepjes of muntstukken. Geef uw kind een pincet en laat het de dingen of voorwerpen één voor één pakken en op een andere stapel leggen.
- Laat uw kind zien hoe je een ketting maakt of dingen aan een touwtje rijgt zoals kralen, granen, of bijvoorbeeld macaroni.
- Speel spelletjes met vingerpoppetjes op de duim, wijsvinger, en middelvingers.
- Vul een bak met (schelpen)zand, of spuit wat scheerschuim/slagroom op tafel. Laat kinderen bewegingen maken en er met de handen doorheen gaan, geef grotere kinderen opdrachtjes om figuurtjes te tekenen of schrijfpatronen te maken.
- Maak samen met uw kind puzzels, en variëer tussen grote en kleinere puzzelstukjes.
- Laat uw kind simpele figuren uitknippen met een kinderschaar, maak de figuren steeds iets complexer.



Grove motoriek

- Leg uw kind in verschillende houdingen om hem of haar aan te moedigen te gaan trapellen, strekken, of met het hoofd te bewegen.
- Maak een speelruimte binnen en buiten waar uw kind ruim kan bewegen.
- Laat uw kind klimmen, naar boven en beneden gaan op een glijbaan, schoppen tegen een bal, gooien met een bal en tikkertje of pakkertje spelen.
- Laat uw kind spelen met voorwerpen om tegenaan te duwen, te trekken, over heen te springen en speelgoed waar je op kan zitten of rijden.
- Laat uw kind ook binnenhuis met voorwerpen spelen die geschikt zijn om de grove motoriek te oefenen, zoals grote dozen om tegenaan te duwen, in te kruipen, in te gaan zitten; grote kussens om op te springen of koprollen op te maken, en gebruik veilige voorwerpen om gooien en vangen mee te oefenen.
- Maak een survivalbaan in uw huis, waar uw kind bijvoorbeeld onder tafels moet kruipen, moet springen, of hinkelend op één been van de ene naar de andere kant van de kamer moet komen.



Aanvoerders van het TRIXY Expertise team



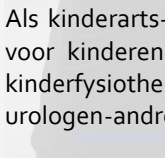
Prof. Hanna Swaab

Hoogleraar op het vakgebied van Neuropedagogiek en Ontwikkelingsstoornissen aan de Universiteit Leiden. Zij is hier ook directeur van het Ambulatorium, en hoofd van het TRIXY Expertisecentrum. Als klinisch kinder neuropsycholoog en psychotherapeut is zij al 25 jaar actief in de wetenschap en zorg voor kinderen en volwassenen met X en Y chromosoom variaties.



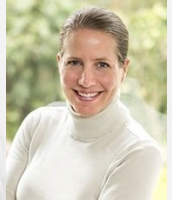
Drs. Claudia König

Aanvoerder van het TRIXY Spreekuur op het Ambulatorium van de Universiteit Leiden. Als klinisch psycholoog en neuropsycholoog zoekt ze samen met kinderen/jongeren, hun ouders en leerkrachten uit hoe de informatieverwerking verloopt. Welke vaardigheden zijn goed of juist minder ontwikkeld? En hoe vertaalt dit zich naar de behandeling?



Dr. Sabine Hannema

Als kinderarts-endocrinoloog in het LUMC betrokken bij het TRIXY Spreekuur. Zij is gespecialiseerd in medische zorg voor kinderen met X en Y chromosoom variaties. Daarnaast betreft zij zonnig een team van specialisten zoals kinderfysiotherapeuten en voor vragen of behandeling op gebied van de vruchtbaarheid is er een samenwerking met de urologen-andrologen van het Erasmus MC in Rotterdam.



Dr. Sophie van Rijn

Universitair hoofddocent op de afdeling Neuropedagogiek van de Universiteit Leiden. Zij doet al 14 jaar wetenschappelijk onderzoek op het gebied van X en Y chromosoom variaties. Als senior onderzoeker is zij aanvoerder van het TRIXY Onderzoekslab, waar de gevolgen van een extra X of Y chromosoom op de cognitieve, emotionele en gedragsontwikkeling systematisch in kaart worden gebracht. Haar doel is wetenschappelijke kennis te vergroten.

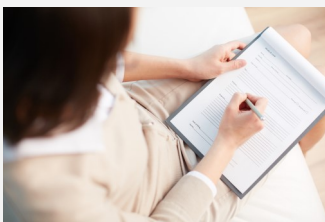


Kimberly Kuiper MSc, Evelien Urbanus MSc en Nienke Bouw MSc

Onderzoekers in opleiding (ookwel promovendus genoemd) betrokken bij het TRIXY Expertisecentrum. Zij zullen de komende vijf jaar onderzoek doen naar de ontwikkelingsrisico's van jonge kinderen met X en Y chromosoom variaties. Daarnaast is Kimberly in opleiding tot OG/GZ Psycholoog bij het TRIXY Spreekuur bij het Leids Universitair Behandel en Expertise Centrum (voormalig Ambulatorium). Nienke en Evelien verzorgen naast onderzoek ook onderwijs voor zowel bachelor- als masterstudenten van de opleiding Orthopedagogiek.



Heeft u vragen over het TRIXY Spreekuur?



U kunt bij ons terecht als u vragen of zorgen heeft over de ontwikkeling van uw kind. Op dit specialistisch spreekuur voor kinderen en

adolescenten met X en Y chromosoom variaties, bieden wij multidisciplinaire diagnostiek, begeleiding en behandeling aan ouders en jongeren van een leeftijd van 0-21 jaar.

Wilt u zichzelf of uw kind aanmelden?
U kunt bellen naar 071-5274063.
Email: ambulatorium@fsw.leidenuniv.nl

Heeft u vragen over wetenschappelijk onderzoek?

Als u zich bij het TRIXY Expertisecentrum aanmeldt, wordt u altijd uitgenodigd om (vrijblijvend) deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast werken we heel hard om financiering van de overheid te krijgen voor onderzoeksprojecten rondom speciale thema's. In januari 2017 zijn we gestart met een nieuw grootschalig onderzoek.: de TRIXY Studie.

Heeft u vragen over deelname aan wetenschappelijk onderzoek?
U kunt contact opnemen via de website:

www.trixyexpertisecentrum.nl



Colofon

Redactie: Evelien Urbanus MSc

Wilt u zich aan- of afmelden voor deze nieuwsbrief? Dat kan op onze website www.trixyexpertisecentrum.nl