

CHARGE SYNDROOM

Nieuwsbrief augustus 2011



Netwerk nieuws

- Hopelijk kunnen jullie de nieuwe opmaak van de nieuwsbrief waarderen!
- Krijg je hem thuisgestuurd in zwart-wit dan hebben we geen actueel e-mail adres van je. Mail je adres onder vermelding van "CHARGE nieuwsbrief", dan krijg je hem voortaan in kleur en digitaal.
- Op zaterdag 14 mei 2011 was bij Abrona in Huis ter Heide een heel geslaagde en informatieve familiemiddag CHARGE. Conny van Ravenswaaij, Jorieke van Kammen en Nicole Janssen kwamen met zijn drieën helemaal uit Groningen en Annemarie Vesseur was er uit Nijmegen. Ze hebben ons weer kunnen bijpraten over alle lopende CHARGE onderzoeken. Dat bijpraten is heel prettig, maar extra fijn is dat ze de hele middag beschikbaar zijn voor meer persoonlijke vragen en informeel contact. Dus nogmaals op deze plaats heel erg bedankt!
- Er waren dit jaar 15 families, 13 kinderen met CHARGE en 6 broers en zusjes. Zoey was met haar bijna 19 jaar de oudste van de aanwezige kinderen en Stella met bijna een jaar de jongste. Er zijn van de dag zelf geen foto's. Het geheugen van het fototoestel van Mieke was niet in orde. Dus er werden wel foto's gemaakt, maar deze zijn niet opgeslagen. Als alternatief hebben we daarom deze zomerse nieuwsbrief gevuld met foto's die ons zijn nagestuurd.
- De volgende nieuwsbrief gaan we weer vullen met CHARGE artikelen, maar deze keer beperken we ons tot het indrukwekkende verhaal van de eerste twee jaar van het leven van Senn en natuurlijk alle mooie foto's.
- Op de website www.vgnetwerken.nl kun je bij CHARGE een mooi artikel lezen over Rens Klein.
- En tenslotte willen we jullie wijzen op het nieuwe CHARGE boekje. Ouders die op de familiedag waren, konden dit al meenemen. Ben je lid van de vereniging dan betaal je alleen de verzendkosten. Mail je postadres en hoeveel boekjes je ontvangen wilt naar m.vanleeuwen@vgnetwerken.nl

Redactie

De nieuwsbrief CHARGE verschijnt onder verantwoordelijkheid van CHARGE - VG netwerken

Redactie-adres:

Redactie CHARGE - VG netwerken
Mieke van Leeuwen
Postbus 1223
3500 BE UTRECHT
T 030 27 27 307
m.vanleeuwen@vgnetwerken.nl
www.chargesyndroom.nl

ISSN-nummer: 1389-0719

Foto op de voorpagina: Senn
(zie ook pagina 4 en 5)



Signalementen



Rens

Zes jaar geleden is Rens geboren. Hij woont met zijn broertje Joeri en zijn ouders Bas en Monique vlak bij Hoorn in WestFriesland. Een derde kind is op komst. Tijdens de zwangerschap was er geen concrete aanwijzing dat er iets mis was, maar toen Rens te vroeg geboren werd, bleek er van alles aan de hand.

Lees het hele verhaal op de website www.vgnetwerken.nl bij CHARGE.

De eerste stappen na de diagnose CHARGE

In het boekje “de eerste stappen na de diagnose CHARGE” is te lezen wat de diagnose CHARGE syndroom betekent, wat de oorzaak is en welke behandelmogelijkheden er zijn.

De brochure kost 5 euro, inclusief verzendkosten. De uitgave is te bestellen bij Mieke van Leeuwen, m.vanleeuwen@vgnetwerken.nl

Nieuwe leden van het netwerk CHARGE krijgen het boekje gratis thuis gestuurd.



www.positiefopvoeden.nl

Welkom Rachid en alle andere ouders...

[>Home](#) [>Tips & Hulp](#) [>Agenda & Nieuws](#) [>Triple P](#) [>Contact](#)



...voor al je vragen over opvoeden

Tips voor de ochtend-spits

Kinderen opvoeden is een belangrijke, uitdagende taak, die niet altijd makkelijk is. Ouders hebben recht op goede informatie. Daarom bieden verschillende instellingen in Amsterdam & Diemen, alle ouders met kinderen van alle leeftijden allerlei tips en hulp aan om het opvoeden makkelijker te maken. Kijk snel bij **Tips & Hulp** welke informatie je nodig hebt, of doe de opvoedtest. Kom jij uit een andere regio dan Amsterdam & Diemen? [Klik dan hier](#)

ONLINE ADVIES

Tipkrant editie 7

Tipkrant

OKC in de buurt

Gemeente Amsterdam Ouder- en Kindcentrum

Rachid blijft positief!
> Lees Rachids verhaal.

Senn



Bedankt voor de fijne CHARGE dag. We zijn goed thuis gekomen. Senn was zo moe van alle indrukken dat hij al gauw in de auto in slaap viel!

Het was fijn om contact te hebben en ervaringen te delen met andere ouders die immers hetzelfde mee maken! Maar het was ook confronterend. We hebben een klein kijkje kunnen nemen in de toekomst, al blijft het natuurlijk afwachten en onzeker. Als je Senn vergelijkt met de andere kindjes valt het met de uiterlijke kenmerken mee bij hem. Voor ons valt dat soms niet mee, omdat er vanbinnen bij hem wel veel mis is. De buitenwereld ziet daarom vaak niet wat een zorgen we om Senn hebben.

René, Nicole, Kian & Senn

Na een zwangerschap van 38 weken is ons zoontje Senn met een keizersnede gehaald omdat de bevalling niet goed op gang kwam. Met een apgarscore van 9 en na 5 minuten van 10 deed hij het erg goed. Dat was een opluchting, want de zwangerschap verliep niet zonder zorgen. In de 10^e week van de zwangerschap bleek namelijk dat ik in verwachting was van een tweeling, maar helaas heb ik van het andere kindje een miskraam gehad. Na vele controles en echo's leek het allemaal goed te gaan met het kindje dat nog in mijn buik zat, al had ikzelf de hele zwangerschap het gevoel dat het niet goed was en helaas bleek dit ook te kloppen...

Twee dagen na de bevalling had Senn nog steeds niets gedronken. Hij bleek 's nachts koorts te hebben. De verpleegkundige dacht aan dorstkoorts dus heeft ze geprobeerd om via een flesje voeding aan te bieden maar dit nam hij niet aan. Omdat ze het niet vertrouwd heeft ze Senn meegenomen naar de neonatologie om hem te laten onderzoeken door een kinderarts. Daar lig je dan midden in de nacht helemaal alleen en nog versuft van alle medicatie. Het drong eigenlijk nauwelijks tot me door. Een uur later staat de kinderarts aan mijn bed met de mededeling dat Senn ergens een infectie heeft. Ze hebben een infuusje ingebracht

De klinisch geneticus komt bij Senn langs voor onderzoek. Al een paar uur later komt ze terug om te vertellen dat ze het vermoeden hebben dat Senn CHARGE syndroom heeft.

om te starten met antibiotica en ze hebben een ruis bij zijn hart gehoord. Dit hoeft niets ernstigs te betekenen, maar ze wilden het wel goed in de gaten houden. Gelukkig mocht René 's ochtends al vroeg naar het ziekenhuis komen zodat we samen naar Senn konden. Daar lag ons kleine mannetje aan allemaal draadjes met een sonde in zijn neusje. Wat voelden we ons vreselijk machteloos.

Hartafwijking

Een week na de geboorte is Senn met de ambulance overgebracht naar het UMC Groningen om zijn hartje verder te onderzoeken. Na een aantal onderzoeken hadden we een gesprek met de kindercardioloog. Hier kregen we ons eerste slecht nieuws gesprek. Senn blijkt een viervoudige hartafwijking (tetralogie van Fallot) te hebben waar hij voor zijn eerste verjaardag aan geopereerd moet worden. Als je zoiets hoort, zakt de grond onder je voeten vandaan. Maar we kregen ook weer hoop omdat er wat aan gedaan kan worden. De volgende dag hebben we een gesprek met de kinderarts. Ik vroeg of er niet meer aan de hand is dan alleen de hartafwijking (moedergevoel...). Er wordt verder onderzoek gedaan, maar hier komt weinig uit. Na ruim 3 weken ziekenhuis mag Senn voor het eerst naar huis. Wel met sondevoeding. Dus nadat de verpleegkundigen ons geleerd hebben hoe we zelf de sondevoeding aan kunnen sluiten etc. en alles besteld is voor thuis mogen we hem lekker mee nemen naar huis. Al snel genieten we samen met zijn grote broer Kian van deze bijzondere tijd.

CHARGE

De tijd daarna wordt Senn zieker en moet hij vaak opgenomen worden. Hij blijkt vocht in de longen te

hebben en urineweginfecties dus wordt er verder onderzoek gedaan. Het blijkt dat hij een forse reflux heeft aan beide urinewegen, zijn balletjes zijn niet zijn ingedaald, hij heeft een micro penis en zijn rechternier werkt maar voor 24 procent. Senn wordt in november '09 opgenomen in het UMC te Groningen omdat ze er in het streekziekenhuis niet achter kunnen komen wat er precies met hem aan de hand is.

Na een paar dagen komt de klinisch geneticus bij Senn langs voor onderzoek. Al een paar uur later komt ze terug om te vertellen dat ze het vermoeden hebben dat Senn CHARGE syndroom heeft. 's Avonds in het RmcD huis lezen we samen de informatie over het CHARGE syndroom door.

Alles viel op zijn plek; dit moest het wel zijn. Direct werden er allemaal onderzoeken ingezet. Senn heeft veel wat bij CHARGE is beschreven: hij heeft een asymmetrisch gezicht, zijn linker aangezichtsenuw werkt niet optimaal, in beide ogen heeft hij colobomen en links heeft hij een sterkte van -11, zijn choanen zijn mogelijk wat nauw, rechts hoort hij vanaf 90 db en links is er geen gehoorzenuw aangelegd en is hij dus helemaal doof, ook is het slakkenhuis aan beide kanten anders gevormd, het evenwichtsorgaan is helemaal niet aangelegd, hij groeit slecht en loopt ver achter in zijn ontwikkeling. Verder heeft Senn een verslapping in de luchtpijp (laryngomalacie) en ellipsvormige trachea. Hierdoor heeft hij een moeilijke en hoorbare ademhaling en veel last van slijm dat hij niet goed weg krijgt. Hiervoor moeten we hem regelmatig uitzuigen. Links heeft hij een heupdysplasie en het is afwachten of hiervoor in de toekomst een operatie noodzakelijk is.

Senn is een lekker mannetje waar we ontzettend van genieten. Net zoals we genieten van zijn grote broer. De toekomst blijft onzeker. We leven zo goed mogelijk van dag tot dag. Wat ons veel kracht geeft is dat we zo trotst zijn op onze beide kanjers...

Operatie

Omdat Senn aanvallen (spells) kreeg die horen bij de hartafwijking is besloten om hem eerder te opereren. In maart '10 heeft hij de gehele hartcorrectie gehad. Het is zo moeilijk om je kindje onder narcose te zien gaan en te moeten vertrouwen dat alles goed komt.

Complicaties

Zijn herstel gaat goed, al zijn er een paar complicaties. Hij blijkt weer vocht in de longen te hebben en 2 weken na de grote operatie krijgt Senn koorts. Hij wordt opgenomen met een longontsteking. Hij blijkt nog een gaatje te hebben tussen de VSD en een lekkende hartklep, maar zoals het er nu naar uitziet hoeft hier gelukkig (nog) niks aan gedaan te worden. Het drinken wil nog steeds niet. Senn spuugde veel en we moeten heel voorzichtig zijn in het geven van voeding. Daarom is besloten om de neussonde te vervangen door een PEG sonde. En sinds december '10 heeft hij een mickey button. Tijdens deze operatie zijn meteen de balletjes terug geplaatst en is voor een 2^e keer deflux ingespoten om de reflux aan zijn urinewegen te proberen tegen te gaan zodat zijn niertjes niet nog verder achteruit gaan. Helaas heeft dit niet geholpen. Het blijft afwachten of Senn eventueel een zwaardere operatie moet ondergaan om de urinewegen weer opnieuw aan de blaas te zetten. Zijn slechte groei wordt onderzocht door de endocrinoloog, omdat ze niet weten of hij te weinig groeihormoon aanmaakt of dat het aan de problemen met de urinewegen ligt.

Gehoor

Voor het gehoor zitten we momenteel in het traject voor een Cochleair Implantaat (CI).

In januari '11 is hij hiervoor afgewezen omdat hij nog te ver achter liep in zijn ontwikkeling en op dat moment een CI niet aan zou kunnen. Binnenkort worden er nieuwe onderzoeken gedaan om te kijken of hij vooruit is gegaan en of hij nu wel in aanmerking komt voor een CI. Dat is allemaal weer heel erg spannend. We hopen het zo, maar we proberen ons nergens meer aan vast te binden om zo weer een teleurstelling te voorkomen.

Senn is bijna 2 jaar. Hij voelt zich het prettigst als hij ligt, omdat hij zijn hoofd niet goed omhoog kan houden. Met zijn aangepaste stoel wordt de balans in hoofd en romp wel beter. Senn verplaatst zich door te rollen. In zijn korte leventje heeft hij al heel veel mee moeten maken. We zijn inmiddels 5 operaties en al heel wat opnames verder en weten dat we er nog niet zijn. Aan de buitenkant zie je niet zo heel veel aan Senn, maar van binnen is er veel mis. Dit wordt door de buitenwereld niet altijd gezien en dan kunnen ze onze zorgen niet goed begrijpen. Dat maakt het soms extra moeilijk.

Genieten

Maar tegelijk is 'Senn gewoon Senn' een heerlijk mannetje waar we ontzettend van genieten. Net zoals we vreselijk genieten van zijn grote broer Kian. Kian is zo lief en zorgzaam voor zijn kleine broertje, terwijl het ook voor hem vaak niet makkelijk is. De toekomst blijft onzeker. We leven zo goed mogelijk van dag tot dag. Wat ons veel kracht geeft is dat we zo trots zijn op onze beide kanjers...

René, Nicole, Kian & Senn

Sem



Hier een foto van onze Sem.
We vonden de familiedag geslaagd.
We waren een jaar niet geweest.
We vonden het nu toch wel heel
fijn om weer andere kinderen en
ouders te mogen zien. Het was ook
informatief. Ik moet er nog vaak aan
terug denken. Er liep een meisje met
ongeveer dezelfde kenmerken als
Sem. Dat is toch wel bijzonder om
te zien!!

Hannie Koopman en familie.

Philène



Philène aan het paardrijden.

Bart

Hier een recente foto van
ons zoontje Bart.
Bart is geboren op 7 maart 2009.

Annemiek Littoij en
Ton van Soest



Roy



Roy van den Aker

Melissa



Wij vonden het leuk bij de familiemiddag geweest te zijn. Melissa heeft het nog steeds over Iris. Die twee meiden hebben zich echt geweldig vermaakt!

Dit is een foto van mijn drie kinderen op de afsluitdijk. Heel toepasselijk. Melissa riep: "Mama gauw een foto maken, ik heb geen evenwicht!" Naast Melissa (bijna 9 jaar) haar tweelingbroer Thomas en rechts op de foto broer Dennis (11 jaar).

Stella



Stella is hier net wakker en meteen al vrolijk.



Bovenstaande foto is genomen om op Stella haar verjaardagstaart te printen.

Eefje (31-5-'82)



Zoey Evenaar