



# Een leerling met Noonan syndroom

**INFORMATIE EN  
ADVIES VOOR  
LERAREN**



**Netwerk Ziezon**

ziek zijn & onderwijs

# Een leerling met Noonan syndroom

## INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

### Wat is NOONAN SYNDROOM?

Het Noonan syndroom is een genetische aandoening. Het komt voor bij één op de 1.000 tot 2.500 geboorten. Het wordt veroorzaakt door een verandering (mutatie) in een gen. Bij ongeveer de helft van de kinderen met Noonan syndroom komt het syndroom in de familie voor en is er sprake van overerving van één van de ouders. Bij de andere helft hebben de ouders het syndroom niet. In dat geval wordt het syndroom veroorzaakt door een nieuwe, 'spontane' mutatie ('de novo'). Er zijn meerdere genen die het Noonan syndroom kunnen veroorzaken. Omdat er syndromen zijn die veel op het Noonan syndroom lijken, wordt de term 'Noonan syndroom spectrum aandoeningen' (NSSA) gebruikt. De syndromen die binnen het NSSA vallen (zoals Costello syndroom, Noonan syndrome with loose anagen hair (NSLAH) en CFC syndroom) lijken op elkaar, waardoor deze brochure ook zinvol is voor de andere syndromen binnen het spectrum.

### DIAGNOSE

In enkele gevallen wordt de diagnose reeds duidelijk tijdens de zwangerschap. Echter, in de meeste gevallen wordt het syndroom na de geboorte herkend; de baby heeft een hartafwijking, een voedingsprobleem of een opvallend uiterlijk. Soms wordt het pas op latere leeftijd vastgesteld. Doordat diverse genen een rol kunnen spelen bij het Noonan syndroom, kunnen de kenmerken en klachten die typerend zijn voor het Noonan syndroom per persoon verschillen. Kinderen hebben niet alle kenmerken. Het is daarom van groot belang om met ouders in gesprek te gaan en te blijven over de specifieke belemmeringen, behoeften, maar vooral ook de mogelijkheden van hun kind, uw leerling.

#### **Mogelijk herkenbare uiterlijke kenmerken:**

- Kleine lichaamslengte
- Herkenbare gelaatstrekken (wijd uiteen staande ogen, hangende bovenoogleden, lagere naar achter gedraaide oorstand, korte brede hals, korte kin)
- Afwijkingen aan de borstkas (brede borstkas, kippenborst of trechterborst)



### **Meest voorkomende lichamelijke kenmerken:**

- Aangeboren hart- en/of vaatafwijkingen
- Problemen met horen en zien
- Verhoogde gevoeligheid voor middenoorontstekingen
- Nierafwijkingen
- Vertraagde motorische ontwikkeling en spraak
- Lage spierspanning, vermoeidheid, pijn in gewrichten en spieren
- Voedingsproblemen door maagledigingsproblematiek en gevoeligheid mond
- Hogere pijngrens
- Bij jongens niet ingedaalde testikels
- Mild verhoogde bloedingsneiging, snel blauwe plekken
- Vertraagde puberteit.

### **Ontwikkeling**

Er is bij leerlingen met Noonan syndroom een grote spreiding in intelligentie. Over het algemeen is het intelligentieniveau normaal. Bij ongeveer één derde is sprake van een lichte verstandelijke beperking.

De taal- en spraakontwikkeling is bij kinderen met Noonan syndroom over het algemeen wat langzamer. Andere problemen in de ontwikkeling die kinderen met Noonan syndroom kunnen ervaren, zijn:

- Problemen met het vasthouden van aandacht
- Problemen met plannen en organiseren (executieve functies)
- Lager tempo van denken en doen
- Leerproblemen (moeite met aanleren van schoolse vaardigheden en meekomen op school in het algemeen)
- Sociaal wat onhandig, emotioneel jong
- Problemen met herkennen en benoemen van emoties (zoals moeite met het herkennen van eigen emoties en emoties bij anderen)
- Sociale interacties (zoals moeite met afstemmen, moeite met wisselen begeleiders, en moeite met vrienden krijgen en houden)
- Gedragsproblemen (zoals dwingend gedrag en woedeaanvallen)
- Angst- en stemmingsproblemen (zoals angsten in het algemeen, angst in sociale situaties, angst voor alleen zijn, somber gevoel)
- Bij kinderen met Noonan syndroom komen vaker kenmerken uit het autistisch spectrum en symptomen van AD(H)D voor.

Ga met de ouders van uw leerling na welke van bovenstaande kenmerken van toepassing zijn.

## Behandeling

Het Noonan syndroom is een aangeboren aandoening. De aandoening kan niet worden genezen. De medische behandeling is gericht op het verminderen van lichamelijke klachten. Regelmatig onderzoek is nodig om te bepalen of medicijnen of operaties nodig zijn, bijvoorbeeld in geval van een hartafwijking.

## GEVOLGEN EN ADVIEZEN VOOR HET ONDERWIJS

”Mijn kind (groep 1) kan wel gymmen, maar de afstand naar de gymzaal is te ver. De school heeft een bolderkar aangeschaft en hier mag ons kind in met alle gymtassen van de kinderen.”

De gevolgen voor het onderwijs zijn zeer divers. Het is daarom van belang om goed contact te houden met ouders over wat het Noonan syndroom voor hun kind betekent, en hoe je daar als leraar rekening mee kunt houden. Wanneer er lichamelijke factoren zijn vastgesteld die risicovol zijn, is het verstandig om een gezondheidsprotocol op te stellen. Op de site van stichting Noonan syndroom vindt u een medisch zorgplan en alarmeringsschema bloedingsneiging dat u samen met ouders in kunt vullen. Dit protocol kan gedurende de schoolloopbaan worden bijgesteld.

”Ieder kind ook met Noonan is uniek! Kijk vooral naar de mogelijkheden die er wel zijn.”

Hieronder volgen enkele suggesties voor aanpassingen op school.

### Lengte, motoriek:

- Aanpassingen voor fijne motoriek (dikke/driehoekige potloden, zelf-openende schaar, gebruik van blokschrift of laptop, uitvergroten van werk)
- Aanpassingen voor de gymles of het buitenspelen. Let op dat kinderen volwaardig mee kunnen doen. Als dit niet lukt, door verminderde energie, of kleine lengte, kijk dan naar oplossingen om dit wel mogelijk te maken. Denk bijv. aan een kleinere fiets op het schoolplein
- Stimuleer zo veel mogelijk de zelfredzaamheid van het kind. Bijvoorbeeld door een opstapje bij de kapstok of het toilet. Denk ook aan kluisjes die niet te hoog zijn
- Aangepast meubilair. Het is niet alleen belangrijk dat een kind passend meubilair heeft, maar ook dat een kleine leerling op dezelfde hoogte kan zitten als klasgenoten
- Blijven bewegen is belangrijk.

### Energie:

- Voor sommige kinderen is een hele schooldag te vermoeiend. Maak samen goede afspraken over hoe dit op te vangen
- Er zijn mogelijkheden om d.m.v. videobellen mee te doen met de les (zoals KlasseContact)
- De lesstof indikken of het lesrooster aanpassen
- Het inrichten van een rustplek in de school kan ook uitkomst bieden om de schooldag beter vol te kunnen houden
- Een tweede set boeken op school zodat de leerling niet zo'n zware tas hoeft te sjuwen
- Gebruik van een lift
- Gebruik van een fietsenstalling die dicht bij school ligt (zonder trap).



### **Concentratie/executieve vaardigheden**

Veel kinderen met Noonan syndroom ervaren problemen op het gebied van concentratie en de executieve vaardigheden. Ook ligt de verwerkingssnelheid vaak lager. Er zijn veel mogelijkheden om kinderen hierbij te ondersteunen. Een aantal voorbeelden:

- Deel een taak op in deeltaken, zo blijft het overzichtelijk
- Controleer of een kind de opdracht heeft begrepen
- Draag zorg voor een werkplek met weinig afleiding
- Besteed in de begeleiding aandacht aan vaardigheden als plannen, time-management, balans inspanning-ontspanning
- Kijk ook naar de mogelijkheden van (mee)luisterboeken en -toetsen, naast het lezen.

### **Sociaal emotionele ontwikkeling**

Kinderen met het Noonan syndroom lopen vaker achter in hun sociaal-emotionele ontwikkeling. Vooral vanaf groep 4 en 5 wordt het verschil met klasgenoten op gebied van sociaal-emotionele ontwikkeling zichtbaarder, omdat kinderen vanaf die leeftijd zich meer bewust worden van de ander. Kinderen kunnen moeite hebben met het begrijpen van gebaren, gezichtsuitdrukkingen, lichaamstaal, grapjes of gezegdes, of het gedrag van anderen. Ga hierover in gesprek met ouders om te kijken of en op welke manier klasgenoten worden **geïnformeerd**, dit kan bijvoorbeeld door middel van een spreekbeurt (zie ook de site van Stichting Noonan Syndroom). Zorg dat duidelijk is wat het kind zelf weet en wat klasgenoten mogen weten over de aandoening. Goede voorlichting en psycho-educatie dragen bij aan meer begrip en acceptatie van de verschillen met leeftijdgenoten (zowel bij de leerling zelf als bij de klasgenoten). Een sociale vaardigheidstraining kan ook helpend zijn. Wanneer een school meer begeleidingsvragen heeft, kan het samenwerkingsverband ingezet worden.

## **ALGEMENE ADVIEZEN**

### **Patiëntenorganisatie**

Er is voor mensen met NSSA een actieve patiëntenorganisatie: Stichting Noonan Syndroom. Op de website is veel informatie te vinden.

[Home - Stichting Noonan Syndroom](#)

### **Klascontact**

De **Klasgenoot** is een ICT-set, bedoeld voor een leerling die door ziekte lange tijd niet naar school kan komen. Met de Klasgenoot kan uw leerling vanuit huis of vanuit het ziekenhuis lessen volgen en contact onderhouden met zijn medeleerlingen.

### **Contact houden met de zieke leerling**

Het is belangrijk om een zieke leerling, die voor kortere of langere tijd van school afwezig is, te laten merken dat hij nog steeds deel uitmaakt van de klas. Er zijn veel manieren om het **contact** te onderhouden.

### **Medicijngebruik en medische handelingen op school**

Wanneer uw school geconfronteerd wordt met de vraag om **medicijnen** te geven aan een leerling of om medische handelingen te verrichten op school, is het belangrijk om de praktische en juridische consequenties van een dergelijk verzoek te kennen. Op grond daarvan kunt u een verantwoord besluit nemen.

### **Sondevoeding**

Sondevoeding is vloeibare, licht verteerbare voeding die wordt toegediend via een dun, buigzaam slangetje dat door de neus naar binnen gaat en naar de maag of darm loopt. Kinderen kunnen **met sondevoeding naar school**.

### Ondersteuning van school en leerling

Heeft u een leerling die chronisch of langdurig ziek is, dan kunt u voor advies en begeleiding een beroep doen op een consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen. Dat kan wanneer uw leerling op school problemen ondervindt als gevolg van zijn ziekte, maar ook wanneer hij thuis is of opgenomen in een ziekenhuis. Als uw leerling onder behandeling is van een Universitair Medisch Centrum, kunt u ondersteuning krijgen van een consulent van de **Educatieve Voorziening** van het betreffende Universitair Medisch Centrum. In andere gevallen kunt u een beroep doen op een consulent van het **Onderwijsadviesbureau** in uw regio.

### Aangepast lesprogramma

Door gebrek aan energie of regelmatig schoolverzuim lukt het een zieke leerling soms niet om het volledige lesprogramma bij te houden. Ook kan het voor een leerling in het voortgezet onderwijs te inspannend zijn om het examen op de reguliere wijze af te leggen. Dan zijn **aanpassingen** nodig.

### Passend onderwijs

Het doel van **passend onderwijs** is om alle leerlingen een passende onderwijsplek te bieden, dus ook chronisch of langdurig zieke leerlingen. Bij voorkeur is dat een plek in het reguliere onderwijs. Scholen kunnen ondersteuning krijgen bij het inrichten van een passende onderwijsplek voor een zieke leerling.

### Zorgen over, zorgen voor ...

Het boekje '**Zorgen over, zorgen voor ... De leerling met een chronische of langdurige ziekte**' is samengesteld voor leraren van een leerling met een chronische aandoening of langdurige ziekte. Het boekje is bedoeld om u te informeren en houvast te bieden bij de ondersteuning en begeleiding van deze leerlingen.

### Brussen

Vaak zitten er ook broers of zussen van een zieke leerling op school. Ook het leven van broers en zussen (brussen) is ontregeld door de ziekte. School kan brussen veel steun bieden. Het boekje '**Zorgen over, zorgen voor ... De leerling met een zieke broer of zus**' geeft informatie over de ondersteuning en begeleiding van brussen op school.

## BRONNEN EN INFORMATIEVE WEBSITES

[www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)

### Stichting Noonan syndroom:

#### Home - Stichting Noonan Syndroom

Voor uitgebreide informatie, maar ook downloads zoals medisch zorgplan en alarmeringsschema bloedingsneiging en voor ouders de brochure "Naar de basisschool: en dan...."

### Radboudumc:

#### Noonan-syndroom - Radboudumc

Het Centrum voor Neuropsychiatrie (verder CvN, onderdeel van Vincent van Gogh) en het Expertisecentrum voor Zeldzame Aangeboren Ontwikkelingsstoornissen van het Radboudumc (ERN/Ithaca) werken nauw samen. **Vincent van Gogh voor GGZ (vvgi.nl)**

## MEER INFORMATIE

### **Zorgen over, zorgen voor ... De leerling met een chronische of langdurige ziekte.**

De eerste uitgave van Ziezon in de serie 'Zorgen over, zorgen voor' biedt informatie aan leraren van een leerling met een chronische aandoening of langdurige ziekte. Het boekje geeft adviezen en biedt houvast bij de ondersteuning en begeleiding van deze leerlingen. Meer [informatie over onderwijsondersteuning op school](#) vindt u op de website van Netwerk Ziezon. U kunt dit boekje [hier](#) downloaden.

### **Zorgen over, zorgen voor ... De leerling met een zieke broer of zus.**

Een chronische ziekte van een van de gezinsleden heeft invloed op het hele gezin. Vaak zitten er ook broers of zussen (*brussen*) van de zieke leerling op school. Ook hun leven wordt ontregeld door de ziekte van hun broer of zus. In het belang van deze leerlingen is het goed als school ook brussen de nodig steun kan bieden. Download [hier](#) dit tweede deel uit deze serie.

### **Zorgen over, zorgen voor ... Het onderwijs van uw zieke kind en zijn broer en zus.**

Het derde deel in deze serie is gericht op het bieden van informatie van ouders en verzorgers over de gevolgen van de ziekte voor het onderwijs van hun kind of kinderen. Via de website van Netwerk Ziezon vindt u meer [informatie over onderwijsondersteuning voor ouders](#). Het derde deel in deze serie kunt u [hier](#) downloaden.

### **Zorgen over, zorgen voor ... Jouw studieloopbaan en een chronische of langdurige ziekte**

Dit vierde deel is speciaal geschreven voor jongeren die tijdens hun studieloopbaan te maken krijgen met een chronische of langdurige ziekte. Het vierde deel in deze serie kunt u [hier](#) downloaden.

Op de website van Netwerk Ziezon kunt u de boekjes uit deze serie kosteloos downloaden. U vindt ze onder het kopje 'Publicaties'.

## COLOFON

Deze brochure is een uitgave van Netwerk Ziezon: september 2024  
Ziezon is het landelijk netwerk van consultants onderwijs-ondersteuning zieke leerlingen.

### Auteurs

**Dorina Koenders**

[dorina.koenders@radboudumc.nl](mailto:dorina.koenders@radboudumc.nl)

**Lianne Soer-van Cranenbroek**

[lianne.soer@radboudumc.nl](mailto:lianne.soer@radboudumc.nl)

Educatieve Voorziening Radboudumc

Met medewerking van:

**Jos Draaisma**, kinderarts zeldzame aangeboren ontwikkelingsstoornissen Radboudumc

**Melanie Burgers**, kinderverpleegkundige, consultant zeldzame aangeboren ontwikkelingsstoornissen Radboudumc Onderwijsgroep van Stichting Noonan syndroom

Met dank aan:  
Megan Roskam



**Netwerk Ziezon**  
ziek zijn & onderwijs

[www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)