



www.triple-x-syndroom.nl

Thea van de Velde & Ida Bakker
p/a Langsteek 15
5641 NG Eindhoven (Nederland)
Tel. ++31-(0)40-2810261
info@triple-x-syndroom.nl

Zaterdag 29 maart 2014 Nederlands/Belgische Contactdag Triple-X Syndroom

Plaats: Leids Universitair Medisch Centrum
Albinusdreef 2, 2333 ZA LEIDEN
(links van de uitgang achterzijde van Centraal Station Leiden)



Informatie over route en parkeren op <https://www.lumc.nl/home/>
Klik op de link 'Route', rechtsboven in beeld.

Tijd : 10.30 – 17.00 uur

Voor : Ouder(s) van meisjes met het Triple-X Syndroom, de meisjes zelf en volwassen vrouwen die het Triple X Syndroom hebben.
Natuurlijk zijn andere gezins-, familieleden of professionals met interesse in het Triple-X Syndroom ook welkom.

Programma:

10.30 uur **Inloop** met koffie/thee/limonade

11.00 uur **Welkom**

11.10 uur **Presentatie prof. Dr. Hanna Swaab:**
"Behandelmogelijkheden en handvaten voor ouders"

12.10 uur **Presentatie Dr. Sophie van Rijn:**
"Wetenschappelijke inzichten in ontwikkelingsrisico's bij meisjes met een extra X chromosoom"

**Aansluitend is er gelegenheid tot het stellen van vragen.
Tijdens deze presentaties is kinderopvang aanwezig.**

13.00 uur **Lunch**

14.00 uur **Ervaringsverhaal** van Jessica, een volwassen vrouw met Triple-X

14.30 uur **Volwassenen met Triple-X onder elkaar**, gespreksleider Drs. Maarten Otter

14.30 uur **Bewegingslab**
Ouders met jongere kinderen mee en oudere kinderen alleen

15.30 uur **Workshop Creatief Moodboard** maken voor kinderen

16.30 uur **Afsluiting** met koffie/thee/limonade

Tieners

Ook tieners zijn natuurlijk welkom bij de presentaties. Maar als ze dat liever niet willen, is vlakbij de centrale ruimte een "treincoupé" waar zij onder elkaar kunnen zijn, kletsen, chillen enz.

Deelnamekosten:

€ 15, = per persoon, voor het complete programma, inclusief koffie/thee/limonade en lunch.
Kinderen van 0-3 jaar gratis

Aanmelden liefst vóór 10 maart 2014 via <http://www.triple-x-syndroom.nl/contactdagen>

U ontvangt dan een bevestiging van ons, waarna u het inschrijfgeld kunt overmaken.
Uw inschrijving is pas definitief als het inschrijfgeld is ontvangen.

We hopen op fijne ontmoetingen die dag.

Thea van de Velde & Ida Bakker



www.triple-x-syndroom.nl

Thea van de Velde & Ida Bakker
p/a Langsteek 15
5641 NG Eindhoven (Nederland)
Tel. ++31-(0)40-2810261
info@triple-x-syndroom.nl

Informatie

Prof.dr. Hanna Swaab werd in 2004 in Leiden benoemd tot hoogleraar op het vakgebied van Neuropedagogiek en Ontwikkelingsstoornissen.

Hier werd zij ook directeur van het Ambulatorium van de Universiteit Leiden, waar zij een spreekuur voor kinderen en volwassenen met een extra X chromosoom heeft opgericht. Daarnaast is zij sinds 2013 decaan van de Faculteit der Sociale Wetenschappen van de Universiteit Leiden.

Hiervoor heeft zij ruim 18 jaar gewerkt op de afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie van het Academisch Ziekenhuis in Utrecht (divisie Hersenen) en het Rudolf Magnus Instituut voor Neurowetenschappen.

Prof. Swaab is actief op het gebied van klinische zorg, wetenschappelijk onderzoek en bij/nascholing van professionals op het gebied van de psychologische ontwikkeling van kinderen met een extra X chromosoom.



Dr. Sophie van Rijn promoveerde in 2007 aan de Universiteit Utrecht op een 5 jarig onderzoek naar sociaal functioneren bij mannen met een extra-X chromosoom. Zij werkt sinds 2007 als senior onderzoeker op de afdeling Neuropedagogiek en Ontwikkelingsstoornissen van de Universiteit Leiden.

Hier heeft zij een onderzoekslab opgezet waar middels wetenschappelijk onderzoek de gevolgen van een extra X chromosoom op de psychologische ontwikkeling in kaart wordt gebracht bij kinderen en volwassenen.

Tevens heeft ze samenwerkingsprojecten opgezet met internationale onderzoekers op dit vakgebied, met als gezamenlijke doelstelling het delen van kennis en expertise.

In 2008 ontving zij een prestigieuze VENI subsidie beurs om een 3 jarig onderzoek uit te voeren bij jongens en meisjes met een extra X chromosoom.

In 2013 ontving zij de Gratama Wetenschapsprijs voor haar werk op dit vakgebied.



Drs. Maarten Otter, psychiater Een bevlogen man, die zeer in het Triple-X Syndroom geïnteresseerd is geraakt. Hij kan met recht de best belezen man op het gebied van het Triple-X Syndroom in Nederland genoemd worden.

In 2009 publiceerde hij, in samenwerking met prof. C. Schrande en prof. L. Curfs een artikel over zijn literatuurstudie over het Triple-X Syndroom "Triple-X Syndrome: A Review of the Literature".

Hij behandelt (jong-) volwassen vrouwen met het Triple-X Syndroom bij Eleos.

Eleos biedt hulp wanneer er sprake is van psychiatrische problemen of ernstige en/of complexe psychosociale problemen.



Meer informatie over deze specialisten vindt u op <http://www.triple-x-syndroom.nl/waarterecht>

Bewegingslab

Op de begane grond van het LUMC is een bewegingslab.

Het is een ruimte met allemaal apparaten en computers. De onderzoekers doen hier proefjes met mensen. Het is niet eng, het is leuk! Ze doen dit door de kinderen een computerspelletje te laten spelen. Ze doen metingen bij gezonde kinderen en bij kinderen met een beperking.

Door gezonde en kinderen met een beperking te vergelijken, leren de onderzoekers meer over hoe het lichaam werkt en wat de invloed van een ziekte of aandoening is.

De dokters en fysiotherapeuten kunnen daardoor de kinderen met een beperking beter helpen.

Wij zijn heel benieuwd hoe meisjes met Triple-X (en hun broertjes en zusjes) dit doen.

Doe je mee?