

NETWERKEN

Een toegankelijk netwerk per zeldzaam genetisch syndroom

Voor een aantal genetische aandoeningen bestaan er al oudernetwerken binnen vereniging ZeldSamen. Om meer kennis en ervaring beschikbaar te stellen voor zowel ouders/verzorgers als professionals, wil ZeldSamen deze bestaande netwerken versterken en ook nieuwe netwerken opzetten voor andere zeldzame genetische aandoeningen.

Bestaande netwerken zijn: Charge, Coffin-Siris, Cri du Chat, Grin2, KBG, Kleefstra, Koolen-deVries, Phelan McDermid, Pura, SATB2, Sotos, Wolf Hirschhorn, Zeer zeldzaam (alle zeer zeldzame genetische aandoeningen samen)

Het versterken van de netwerken met een database

Het aantal diagnoses neemt zichtbaar toe door de enorme ontwikkeling op het gebied van onderzoek. Met een database wil ZeldSamen dat ouders hun kinderen met een zeldzame genetische aandoening kunnen registreren. Personen met dezelfde diagnose vind je hierdoor sneller, waardoor het netwerk per genetisch syndroom groter wordt. Ook geeft het een beter beeld van het aantal mensen per zeldzaam genetisch syndroom. Uiteraard is er aandacht voor de privacy. Informatie wordt alleen gedeeld als men dit wil.

Nederlandstalige folders

Voor diverse syndromen zijn Nederlandstalige folders die handig zijn om mee te nemen naar een huisarts of begeleider van je kind. Nog niet alle genetische aandoeningen zijn beschreven, maar ZeldSamen hoopt door het vergroten van de netwerken dat er meer informatie beschikbaar komt. De folders zijn te downloaden op www.zeldsamen.nl.



LIDMAATSCHAP

Wil je lid worden van vereniging ZeldSamen? Dit kan al voor € 30,- per jaar of ondersteun de projecten van ZeldSamen als donateur.

- Ontmoet andere ouders/verzorgers en zorgprofessionals bekend met de oorzaak en de gevolgen van een zeldzaam genetisch syndroom
- Help de netwerken per zeldzame genetische aandoening vergroten
- Ondersteun projecten als de database en de folders
- Ontvang 3x per jaar het magazine ZeldSamen
- Wordt uitgenodigd voor deelname aan familiedagen, symposia en bijeenkomsten van expertisecentra



SAMEN VERDER NA DE ZELDZAME GENETISCHE DIAGNOSE

Je kind heeft een diagnose gekregen. Maar deze genetische diagnose is heel zeldzaam en levert misschien meer vragen op dan antwoorden. Vereniging ZeldSamen verbindt ouders/verzorgers en ook zorgprofessionals met elkaar, om ervaringen te delen. Zo sta je er niet alleen voor in je zoektocht naar informatie over de gevolgen van de zeldzame diagnose bij je kind.

Facebook ZeldSamen

Besloten Facebookgroep zeldzame chromosoomafwijkingen

Contact info@zeldsamen.nl

www.zeldsamen.nl



ONTMOETEN

De ZeldSamen familiedag, elke 2e zaterdag in juni. Ondanks de zeldzame diagnose vind je herkenning in elkaars verhalen

Na het horen van de diagnose weet je dat je kind een van de weinigen of zelfs de enige is met deze genetische aandoening. Vanwege de zeldzaamheid is het lastig je vragen en zorgen uit te wisselen met andere ouders/verzorgers. Daarom organiseert ZeldSamen de jaarlijkse familiedag ZeldSamen. Je ontmoet leden en niet-leden van vereniging ZeldSamen in een ontspannen sfeer en al snel vind je herkenning in de verhalen over de gevolgen van de ontwikkelingsachterstand bij je kind. De dag is voor het hele gezin met een interessant en leuk programma voor zowel de ouders als de kinderen.

Waarom deelnemen aan de familiedag ZeldSamen?

- Jaarlijks is het een gezellig, relaxte en informatieve dag voor het hele gezin
- Alle gezinnen met een kind met een zeldzaam genetisch syndroom zijn welkom
- Op de locatie zijn voldoende voorzieningen voor de verzorging van je kind
- Genoeg tijd om ervaringen te delen over de genetische aandoening van je kind of over andere onderwerpen die een rol spelen in de dagelijkse zorg
- Veel herkenning in de verhalen van andere ouders/verzorgers en het zien van de kinderen



DELEN

Delen van je verhaal draagt bij aan meer kennis over de zeldzame diagnose bij je kind

Na de diagnose gaat de aandacht naar problemen die op dat moment spelen, terwijl jij als ouder/verzorger ook je zorgen hebt over de ontwikkeling van je kind in de toekomst.

Onderling ervaringen delen kan helpen om je minder alleen te voelen in je situatie. Dat kan gaan over: de ontwikkelingsachterstand, eet- en drinkproblemen, gedrag, epilepsie, verstandelijke beperking, taal- en spraakproblemen, autisme of andere (medische) problemen die mee kunnen spelen bij een genetische aandoening. Met het uitwisselen van ervaringen over de dagelijkse praktijk van de zorg krijg je meer kennis over de gevolgen van de genetische aandoening bij je kind nu en in de toekomst.

Vereniging ZeldSamen deelt informatie en ervaringen via haar magazine ZeldSamen, in brochures, tijdens bijeenkomsten, op de familiedag, via sociale media en op www.zeldsamen.nl



Besloten FBgroep:

#zeldzame chromosoomafwijkingen

FBpagina: #zeldsamen



ZORGPROFESSIONALS

Vereniging ZeldSamen verbindt professionals en ouders/verzorgers met elkaar

De kennis over (zeer) zeldzame genetische aandoeningen is meestal niet bij alle artsen bekend. Wel zijn er expertisecentra die over enkele syndromen heel veel weten en hier ook meer onderzoek naar doen. Ouders, als de ervaringsdeskundigen, hebben ook veel informatie die bijdraagt aan de kennis over (nieuwe) syndromen. En ouders kunnen aangeven over welke onderwerpen meer kennis nodig is, dus waar wetenschappelijk onderzoek naar moet worden gedaan.

Door een netwerk te vormen van ouders/verzorgers en diverse professionals, proberen we de zorg en ondersteuning voor onze kinderen en gezinnen te verbeteren. Het is ook belangrijk dat professionals elkaar en de expertisecentra beter weten te vinden, zodat elk kind de beste zorg en ondersteuning krijgt. Een succesvol symposium van ZeldSamen was een eerste aanzet hiertoe. Ouders/verzorgers en zorgprofessionals spraken over hoe kennis en ervaringen beter te delen met elkaar.

