

Opgroeien met Triple-X

Het Ambulatorium in Leiden biedt, in samenwerking met het LUMC, ondersteuning aan ouders en meisjes met het Triple-X syndroom



Waarom kan ondersteuning bij het opgroeien nodig zijn?

Meisjes met het Triple-X syndroom hebben tijdens het opgroeien een aantal kwetsbaarheden. Zo is er vaak een vertraagde spraak-taal ontwikkeling en kunnen er problemen zijn met lezen en taal op school. Meisjes met het Triple-X syndroom zijn vaak verlegen of teruggetrokken en hebben moeite met het vanzelfsprekend leggen van sociale contacten. Vaak zijn er problemen in het begrijpen en uiten van emoties. Oudere kinderen kunnen moeite hebben met het uitvoeren van plannen en het organiseren van bijvoorbeeld hun huiswerk. Tijdens het opgroeien is het daarom belangrijk om alert te zijn op deze kwetsbaarheden om de kinderen tijdig te kunnen ondersteunen bij de ontwikkeling en daarmee problemen, indien mogelijk, te voorkomen. Tijdens het opgroeien met Triple-X is het bovendien van belang dat de lichamelijke ontwikkeling wordt gecontroleerd, met name vanaf de puberteit. Een regelmatig bezoek aan de kinderarts-endocrinoloog is daarom wenselijk.

Zorgteam Triple-X Leiden

Het zorgteam in Leiden bestaat uit gedragsdeskundigen van het ambulatorium (klinisch neuropsychologen, klinisch psychologen, kindertherapeuten, GZ psychologen en orthopedagogen)

o.l.v. prof. dr. Hanna Swaab en kinderartsen-endocrinologen van het LUMC o.l.v. prof. dr. Henriëtte Delemarre. Noodzakelijke begeleiding en zorg wordt via dit zorgteam geboden, waardoor optimale afstemming mogelijk wordt.

Welke ondersteuning wordt geboden?

De deskundigen van het ambulatorium geven voorlichting en begeleiding aan ouders en kinderen/jongeren met betrekking tot wat er komt kijken bij het opgroeien met Triple-X. Als daarvoor aanleiding is kan er met psychologisch onderzoek in beeld gebracht worden hoe de ontwikkeling verloopt op verschillende belangrijke ontwikkelingsgebieden, zoals de taal, het leren, het omgaan met sociale situaties, etc. Kinderen en jongeren kunnen worden geholpen bij het ontwikkelen van vaardigheden en ouders kunnen worden ondersteund bij de opvoeding of kunnen worden geïnformeerd over de ontwikkelingsrisico's die horen bij kinderen met Triple-X. De kinderartsen-endocrinologen controleren de lichamelijke groei en ontwikkeling.

Voor wie?

Het ambulatorium biedt multidisciplinaire diagnostiek, begeleiding en behandeling aan ouders en jongeren in de leeftijd van 0-21 jaar.

Ook volwassenen met Triple-X kunnen zich tot het ambulatorium richten met vragen.

Hoe meldt u zich aan?

Ouders of jongeren kunnen zich aanmelden door te bellen naar het ambulatorium:
(+31) 071 5274063.

Financiële vergoeding

De zorg die op het ambulatorium wordt geboden valt in principe onder de ziektekostenregeling en is daarom afhankelijk van de individuele situatie. Een verwijfsbrief van de huisarts of de medisch specialist is nodig om voor vergoeding in aanmerking te komen.

Wetenschappelijk onderzoek

Het ambulatorium werkt aan het vergroten van de kennis over Triple-X door het doen van wetenschappelijk onderzoek. Het kan daarom voorkomen dat bezoekers van het ambulatorium wordt gevraagd daaraan hun medewerking te verlenen.

Meer informatie:

www.fsw.leidenuniv.nl/pedagogiek/ambulatorium