

Beschrijving en oorzaken Cystic Fibrosis:

Cystic Fibrosis (CF) is een ernstige en ongeneeslijke aangeboren en tevens erfelijke aandoening. Als beide (gezonde) ouders drager zijn van het gen dat CF veroorzaakt, kan een kind met CF geboren worden. Cystic Fibrosis wordt ook wel taaislijmziekte genoemd. Slijm heeft een belangrijke functie. Het zorgt ervoor dat afvalstoffen worden afgevoerd. Zo worden bijvoorbeeld stofdeeltjes en bacteriën die we inademen, via het slijm in de neus of in de longen naar buiten afgevoerd. Maar ook in de alvleesklier is dit slijm noodzakelijk om de spijsverteringsenzymen vanuit de alvleesklier naar de dunne darm te transporteren. Deze spijsverteringsenzymen zijn nodig om het voedsel te helpen verteren.

Algemene kenmerken van Cystic Fibrosis

Bij patiënten met CF is het slijm veel te dik en taai. Het slijm kan niet goed worden afgevoerd en er ontstaan 'opstoppingen'. In de longen leidt dit tot langdurig hoesten en herhaalde infecties.

In de alvleesklier en de lever leidt dit tot littekenweefsel en daardoor verstoring van de spijsvertering.

Verschijnselen:

- benauwdheid, hoesten en het opgeven van slijm
- koorts en luchtweginfecties
- vette en stinkende ontlasting (steatorrôe)
- buikpijn en verstopping
- zout smakend zweet
- weinig eetlust
- groeivertraging
- vermoeidheid



Mogelijke gevolgen voor het onderwijs aan een leerling met Cystic Fibrosis:

Motorische ontwikkeling:

- Het kind zal zich in principe normaal ontwikkelen qua motorische vaardigheden.
- Er kan een ernstig en ook toenemend conditioneel probleem zijn.

Zelfredzaamheid:

- Jonge kinderen zullen geholpen moeten worden bij hun medicijngebruik en eventueel "sprayen" voor de longen.
- Het kind kan niet altijd overal aan meedoen in verband met de conditie.

Gymles:

Mogelijk kan het kind niet alles meedoen tijdens de gymles. Dit hangt af van:

- Stadium van de ziekte
- Benauwdheid op dat moment
- Conditie

Leerontwikkeling:

- Kan verstoord zijn indien er veel ziekteverzuim is. In principe is het IQ niet beïnvloed door de CF.

Sociaal-emotionele ontwikkeling:

- De leerling kan door conditieproblemen –mogelijk- niet aan alle (fysieke) spelletjes deelnemen.
- De leerling heeft mogelijk een dieet waardoor het niet alles –of in beperkte mate- mag eten. Soms alleen na extra medicijngebruik.
- De meeste kinderen zijn op de hoogte van hun beperkte levensverwachting.

Bovenstaande kan problemen geven in de aansluiting bij klasgenootjes.

*Via SWV de Eem kan **De Kleine Prins** een interactieve voorlichting bieden over dit onderwerp, voor uw team of netwerk op uw locatie. Tijdens deze voorlichting reiken wij praktische oplossingen, tips en tools aan, zodat u nóg passender onderwijs kunt bieden.*