



**Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland**

**DOCENTEN HANDLEIDING:**

**BEGELEIDING EN LESGEVEN AAN**

**EEN KIND MET TUBEREUZE SCLEROSIS COMPLEX**

Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland

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

Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland

Blauwe Baai 14

1132 PR Volendam

[info@stsn.nl](mailto:info@stsn.nl)

gebaseerd op een publicatie van:



**Tuberous Sclerosis Alliance**

**WE'LL GIVE  
EVERYTHING.  
BUT UP.**

Versie 2018

## INHOUDSOPGAVE

Wat is TSC	4
Welke invloed heeft TSC op de hersenen	4
Epilepsie/ Aanvallen	4
Behandelingen bij een aanval	5
Eerste hulp bij een aanval	6
Communicatie over aanvallen tussen ouders en school	8
Waarom een Neuropsychologische Evaluatie?	9
Leerstoornissen	9
Aan autisme verwante stoornissen	14
Psychische problemen	16
Andere gezondheidsproblemen	17
Ondersteuning aan docenten van STSN	19
Referenties	19

Beste onderwijs professional,

Dank je dat je de tijd en moeite neemt om je te verdiepen in leerlingen met Tubereuze Sclerose Complex (TSC). Deze brochure is samengesteld om de kennis van de docent te vergroten over hoe een leerling met TSC in de klas en met de lesstof het best begeleid kan worden om een zo goed mogelijk resultaat te bereiken. Het geeft behalve inzicht in TSC ook duidelijkheid over de uitdagingen waar een leerling met TSC voor kan komen te staan, zoals problemen met informatieverwerking of gedrags- of psychische problemen. Een leerling met TSC kan extra ondersteuning nodig hebben bij het aanleren van begrippen, het maken van aantekeningen, wanneer er een aangepaste toets gemaakt moet worden of tijdens het schrijven. Soms kunnen er frustraties ontstaan of problemen in de omgang met anderen en is het nodig dat er hulp geboden wordt. De leerling kan tijdens de jaren bij jou in de klas grotendeels aangewezen zijn op jouw inzet en betrokkenheid.

Een leerling met TSC heeft de klas en klasgenoten veel te bieden. Een leerling met TSC heeft vaak al vele hindernissen in zijn of haar leven moeten overwinnen voor hij/zij in jouw klas kwam. Vaak zal een leerling met TSC nog gemotiveerder werken om een opdracht af te krijgen dan de andere leerlingen.

Deze brochure geeft inzicht in de medische gevolgen van de aandoening en voorbeelden voor aanpassingen voor deze leerlingen. Deze handvatten kunnen binnen Passend Onderwijs worden gebruikt om te komen tot een zo goed mogelijk onderwijs op een zo hoog mogelijk niveau voor mensen met TSC.

Bovendien staat in deze brochure veel waardevolle informatie over de [Stichting Tubereuze Sclerose Nederland \(STSN\)](#). Dit is een landelijk (en internationaal) opererende stichting die in samenwerking met alle betrokkenen de kennis over TSC zo breed mogelijk ontwikkeld en verspreid en samen met o.a. gedragsdeskundigen streeft naar een effectieve aanpak om onder andere een zo succesvol mogelijke onderwijservaring voor leerlingen met TSC te bereiken.

De Stichting wil graag nauw samenwerken met ouders, leerlingen en docenten om de opgedane kennis en ervaringen te delen met iedereen die betrokken is bij het onderwijstraject. De STSN is altijd bereid om alle vragen omtrent TSC en de leerontwikkeling te beantwoorden om op die manier het slagingspercentage zo groot mogelijk te maken.

Meer informatie kunt u vinden op [www.stsn.nl](http://www.stsn.nl).

Met vriendelijke groet,

Jan Paul Wagenaar  
Voorzitter

## WAT IS TUBEREUZE SCLEROSIS COMPLEX?

Tubereuze sclerosis complex is een erfelijke ziekte die voorkomt bij één op de 6000 levende geboorten. Twee derde van de diagnoses zijn echter zogenaamde spontane mutaties waarbij de ouders dus beide géén TSC hebben. TSC veroorzaakt tumoren in de huid, nieren, hersenen, hart, ogen, longen, lever, mondholten en vele andere organen. Iemand kan een lichte tot zware vorm van TSC hebben, afhankelijk van waar de tumoren zich bevinden en welke verschijnselen de tumoren veroorzaken. TSC is de grootste erfelijke oorzaak van epilepsie en autisme.

## WELK EFFECT HEEFT TSC OP DE HERSENEN?

Wanneer de hersenen zijn aangetast kunnen er naast epilepsie ook leerproblemen ontstaan. Zelfs mensen met de lichtste vorm van TSC kunnen leerproblemen hebben die hun leerontwikkeling zullen beïnvloeden. Bij milde varianten van TSC wordt dan niet altijd onderkend dat deze problemen veroorzaakt kunnen worden door de TSC.

**Corticale knobbeltjes** – Een corticaal knobbeltje is een verstoord gebied in de hersenen dat je kunt vergelijken met een moedervlek in het brein. Sommige mensen hebben verschillende of zelfs tientallen knobbeltjes, anderen hebben er geen. Knobbeltjes en/of het gebied rond het knobbeltje beïnvloeden het ontstaan van epileptische aanvallen.

**Subdymale noduli (SENs)** – SENs zijn kleine verkalkingen van cellen die zich bevinden in de hersenuimtes waar hersenvocht zit. Vaak bevatten ze calcium waardoor het mogelijk wordt om met behulp van een CT of MRI scan TSC te kunnen diagnosticeren.

**Subdymale reuscel astrocytomen (SEGA)** – SEGA is een goedaardige hersentumor. Een SEGA groeit meestal tijdens de puberteit tot iemand jongvolwassen is. Wanneer deze verkalkingen groeien, kunnen de leerprestaties, stemmingen, epileptische aanvallen ontstaan en kan het gedrag veranderen.

## EPILEPSIE/AANVALLEN

Tachtig tot negentig procent van de mensen met TSC krijgt in zijn leven te maken met epilepsie. Veel kinderen met TSC krijgen al in hun eerste twee jaar de diagnose TSC nadat ze aanvallen beginnen te krijgen die *infantiele spasmen* worden genoemd. Oudere kinderen en volwassenen kunnen andere soorten aanvallen krijgen, zoals gegeneraliseerde, complex partiële en andere focale aanvallen.

## Soorten aanvallen

### **Gegeneraliseerde aanvallen**

Gegeneraliseerde aanvallen hebben invloed op beide hersenhelften. Er kan dan een kortstondige vermindering van bewustzijn optreden maar die kan ook wat langer duren.

***Myoclonische aanvallen*** – Tijdens deze aanvallen trekken de lichaamsspieren kort en snel samen, meestal aan beide zijden van het lichaam. Soms wordt er ook een arm of voet bij betrokken.

***(A)tonische aanvallen*** – Tijdens deze aanval kan iemand plotseling vallen. Hij/zij kan ook ineens het hoofd laten hangen of zomaar een vreemde houding aannemen.

***Absence aanvallen*** – Bij zo'n aanval kan iemand een paar seconden lang zitten staren. Er zijn geen voortekenen of nawerkingen bij dit soort aanvallen. Door de onopvallende verschijnselen zijn deze aanvallen soms moeilijk vast te stellen en kan de docent denken dat het kind gewoon wat zit te dagdromen terwijl feitelijk sprake is van kleine epileptische aanval.

***Infantiele spasmen*** – Beginnende of infantiele spasmen komen het meest voor in de leeftijd tussen de vier en zes maanden maar kunnen tot het tweede jaar ontstaan. Bij infantiele spasmen zal een gedeelte of het hele lichaam plotseling in een voorwaartse of achterwaartse beweging gaan schokken. Het kan ook alleen een subtiel knikje van het hoofd zijn of een kaakbeweging maar over het algemeen en op de langere termijn worden de aanvallen duidelijker zichtbaar en volgen de aanvallen elkaar op.

### **Partiële aanval**

Partiële aanvallen treffen één kant van de hersenen. Er zijn twee soorten partiële aanvallen:

***Eenvoudig partiële aanvallen*** – Bij deze aanvallen treedt geen bewusteloosheid op, ze kunnen plotselinge stuiptrekkingen en zintuiglijke problemen veroorzaken maar dat is niet altijd het geval. Deze aanvallen duren ongeveer 90 seconden. Iemand kan zich na zo'n aanval wat verdoofd of slap voelen.

***Complex partiële aanvallen*** – Soms zijn er voortekenen voor zo'n aanval, wanneer iemand aan de kleding plukt, gaat dwalen of smakken, of wanneer iemand geen oog meer voor zijn

omgeving heeft. Ze duren één tot twee minuten en iemand kan ten gevolge van de aanval verward zijn, geheugenverlies hebben en/of slaperig zijn.

## **VERSCHILLENDE BEHANDELINGEN TEGEN AANVALLEN**

### **Medicatie**

Het is voor patiënten en ouders/verzorgers belangrijk om de verschillende soorten medicatie tegen de aanvallen en de bijwerkingen ervan te leren onderscheiden. Veel bijwerkingen kunnen leerproblemen veroorzaken. Medicatie tegen kinderepilepsie kan problemen veroorzaken in de cognitieve ontwikkeling en bij het leren. Deze mogelijke gevolgen beïnvloeden vaak de informatie verwerkingssnelheid en het concentratie vermogen. Het wordt ook steeds duidelijker dat bepaalde vormen van afwijkend gedrag een gevolg zouden kunnen zijn van anti epilepsie medicatie. Wanneer je een leerling met anti epilepsie medicijnen in de klas hebt, vraag de ouder/verzorger dan even naar de mogelijke bijwerkingen. Bedenk je daarbij dat de epilepsie zelf ook leerproblemen veroorzaakt die als nog schadelijker voor de ontwikkeling worden gezien.

### **Nervus Vagus Stimulatie (NVS)**

De NVS is een apparaatje dat door middel van een operatie onder de huid van de borst van het kind wordt geplaatst. Dit apparaatje zendt via een grote zenuw in de nek (de vagus zenuw) korte elektrische schokjes naar de hersenen.

### **Diëten**

Deze therapeutische diëten zijn erg streng en moeten onder begeleiding van een arts en voedingsdeskundige gevolgd worden. Dit kan voor de patiënt, zeker in combinatie met verstandelijke beperkingen, een grote uitdaging zijn. Voorbeelden zijn: het Ketogeen, Glycemisch arm en Gemodificeerd Atkins dieet.

### **Resectieve chirurgie**

Resectieve chirurgie (ook wel epilepsie chirurgie genoemd) wordt toegepast bij mensen die lijden aan het soort aanvallen die veroorzaakt wordt door een duidelijk aantoonbare plek in het brein die veilig verwijderd kan worden, zonder dat er verlies van de belangrijke functies optreedt. Deze optie volgt meestal pas nadat medicatie geen of onvoldoende effect heeft gehad. Er zijn goede resultaten geboekt bij kinderen met TSC die deze operatie al ondergaan

hebben. Na een geslaagde operatie kunnen ze zich beter gaan gedragen en kan de cognitieve ontwikkeling verbeteren waardoor er minder aanvallen zullen voorkomen. Dit is echter geen garantie. Soms is het effect minimaal of worden de klachten zelfs erger.

### **Doubleren**

Uit onderzoek is gebleken dat het voor kinderen met een stoornis niet goed is om te doubleren. Maar ook is gebleken dat bij kinderen die resectieve chirurgie hebben ondergaan, de cognitieve vaardigheden zijn verbeterd. Door deze kinderen te laten doubleren krijgen zij de kans om de kennis die zij ten gevolge van de aanvallen en anti epilepsie medicatie missen, aan te vullen. Door een kind een klas over te laten doen en de stof nogmaals aan te bieden kunnen deze achterstanden weggewerkt worden. Het kind over te laten gaan naar de volgende klas en dan de achterstanden in te laten halen in het speciaal onderwijs blijkt een veel minder doeltreffende manier te zijn om te voorzien in de behoeften van het kind. Dus na een resectieve operatie bij een jong kind met TSC kan doubleren mogelijk een goede oplossing zijn.

## EERSTE HULP BIJ EEN EPILEPTISCHE AANVAL

### **1. Help de persoon op zijn/haar zij op de grond te gaan liggen.**

Tijdens een aanval is het voor iemand onmogelijk om zijn/haar houding of bewegingen te beheersen. Door op de grond te gaan liggen wordt de kans op lichamelijk letsel tot een minimum beperkt. Vaak moet iemand ook overgeven tijdens een aanval. Door hem/haar op de zij te leggen (in de stabiele zijligging die bij EHBO hoort) wordt de kans om te stikken kleiner. Zorg er wel voor dat er geen obstakels in de buurt van de persoon zijn die gevaar zouden kunnen opleveren (scherpe voorwerpen, glas, enz.).

### **2. Stop niets in de mond van de persoon**

Het is algemeen bekend dat iemand zijn tong tijdens een aanval kan inslikken. Hoewel iemand op zijn tong zou kunnen bijten zal dit zelden tot nooit tot zwaar letsel lijden. Toch is de menselijke kaak zo sterk dat het wel eens voorgekomen is dat er tijdens een aanval een lepel, stokje of een ander voorwerp doorgebeten werd. Wanneer er iets in de mond zit, wordt de kans op stikken groter.

### **3. Bel 112 wanneer de aanval langer duurt dan vijf minuten.**

De meeste aanvallen zijn van korte duur en gaan vanzelf weer over, maar soms duren ze wat langer. Wanneer er rectale medicatie of een neusspray voorhanden is (bijv. Diazepam of Midazolam) volg dan de gebruiksaanwijzing op. Probeer nooit medicatie via de mond toe te dienen! Tijdens een aanval kan iemand niet slikken dus wordt de kans op stikken groter wanneer er iets in de mond gestopt wordt. Soms hebben patiënten zoals hierboven genoemd een neusspray bij zich die hetzelfde effect heeft als de traditionelere rectale medicatie. Wees je er van bewust dat deze neusspray bij verkoudheid mogelijk minder goed werkt.

### **4. Controleer of de persoon een medisch ID bandje of kettinkje draagt met 'epilepsie' of 'aanvallen.'**

Sommige mensen dragen een medisch ID armbandje of kettinkje om anderen zo te kunnen laten weten dat ze een aanval kunnen krijgen. Meestal staat erop welke medicatie ze gebruiken zodat de medisch specialisten meteen kunnen zien welke medicijnen de persoon gebruikt om de aanval te kunnen behandelen.

### **5. Probeer rustig te blijven.**

Meestal duren de aanvallen niet lang, stoppen ze vanzelf en loopt de persoon geen gevaar. De persoon weet dit zelf meestal wel maar kan dit niet altijd aangeven. Maar als je twijfelt over iemands gezondheidstoestand, bel dan 112. Praat rustig tegen degene die de aanval heeft en blijf helpen tot de aanval voorbij is. Blijf bij de persoon tot hij of zij weer helemaal wakker en bij vol bewustzijn is.



## **6. Wat je moet doen wanneer de aanval plaatsvindt terwijl de persoon in het water ligt (in bad of tijdens het zwemmen).**

Als de persoon met de aanval in het water ligt, ondersteun hem/haar dan en zorg dat het gezicht en hoofd boven water blijft. Probeer de persoon zo snel mogelijk uit het water te krijgen. Zodra je hem/haar op het droge hebt kijk je of hij/zij ademt. Als de persoon niet ademt, pas je onmiddellijk mond op mond beademing toe en bel je 112. Nadat iemand een aanval in het water heeft gehad moet hij/zij altijd voor controle naar de Eerste Hulp, ook wanneer alles in orde lijkt te zijn. Wanneer iemand veel water heeft ingeslikt zou het kunnen dat het hart en de longen beschadigd zijn.

### **Wanneer moet je 112 bellen?**

- Als je niet zeker weet of de persoon aan epilepsie lijdt of niet.
- Als de persoon met de aanval geen epilepsie heeft, het zou iets anders ernstigs kunnen zijn.
- Als de persoon met de aanval zwanger is, diabetes heeft, gewond is of ziek lijkt.
- Als de aanval langer duurt dan vijf minuten.
- Wanneer er meerdere aanvallen achter elkaar komen.
- Als iemand moeilijk ademt, gewond is of pijn heeft.
- Wanneer iemand na de aanval niet, zoals anders wel altijd, vanzelf herstelt.

### **Je hoeft 112 niet te bellen wanneer:**

- De aanval na een paar minuten voorbij is;
- Iemand weer wakker wordt en normaal gaat ademen; en
- Na een korte rustperiode iemand weer helemaal wakker en bij bewustzijn is.
- Patiënten zonder een grote geestelijke beperking kunnen vaak zelf goed aangeven of zij zich goed voelen en wat gedaan moet worden als ze ervaring hebben met de aanvallen.

*Dit deel over 'Eerste hulp bij een aanval' is gebaseerd op een tekst geschreven door Elizabeth Thiele, Arts, Bestuurslid van het Carol and James Herscot Center for Children and Adults with TSC; Bestuurslid van het Pediatric Epilepsy Program, Massachusetts General Hospital in Boston, Massachusetts; en Hoogleraar op Harvard Medical School.*

## COMMUNICATIE OVER AANVALLEN TUSSEN OUDERS EN SCHOOL

Er kunnen jaren voorbij gaan waarin kinderen met TSC geen last van epileptische aanvallen hebben. Het is dan van groot belang om contact met de ouders van een leerling op te nemen zodra je merkt dat er veranderingen zijn in de manier waarop de leerling met anderen omgaat, in het gedrag, de leerprestaties of in het energieniveau (vermoeidheid). Sommige aanvallen blijven onopgemerkt doordat ze erg licht kunnen zijn. Soms vallen ze helemaal niet op doordat een leerling alleen heel even staart. Wanneer je merkt dat een leerling zich anders gaat gedragen, zoek dan contact met de ouders en laat ze weten dat je bezorgd bent.

Soms is het nodig om samen met de ouders en artsen het medicijngebruik bij te houden. Dit kan betekenen dat je op moet schrijven hoe vaak de aanvallen plaatsvinden, wat voor soort aanval het is en wanneer de leerling er een heeft. Hieronder een voorbeeldschema dat je hierbij kan helpen.

### Voorbeeld Aanval Communicatie Formulier

Naam van de student \_\_\_\_\_

Datum	Tijd van de dag	Waar vond de aanval plaats	Hoe zag de aanval eruit?	Hoelang duurde het?	Hoe reageerde de student na de aanval	Welke maatregelen werden getroffen?

Handtekening docent

\_\_\_\_\_Datum\_\_\_\_\_

## WAAROM EEN NEUROPSYCHOLOGISCH ONDERZOEK?

Kinderen met TSC kunnen van alles mankeren, van een kleine leerachterstand tot een forse leerachterstand gecombineerd met autisme. Aangezien TSC een erfelijke aandoening is, is het belangrijk dat er duidelijk vastgesteld wordt wat het kind aan kan en om te onderzoeken hoe de leerling leert.

TSC specialisten pleiten voor een neuropsychologisch onderzoek voor alle kinderen die de diagnose TSC krijgen, zodat er direct hulp geboden kan worden. In 2015 is een wereldwijd gedragen consensus richtlijn uitgegeven voor een eerste en een daarop volgend neuropsychologische onderzoek waarin wordt aangeraden een begin evaluatie vast te stellen en een tweede neuropsychologisch onderzoek te doen wanneer er van school gewisseld wordt en/of om vast te stellen wat degene met TSC nodig heeft.

Door neuropsychologisch onderzoek te doen kom je er het beste achter wat de mogelijkheden en behoeften van een leerling zijn. Daarna wordt eventueel een regulier schoolonderzoek afgenomen om vast te kunnen stellen of de leerling in aanmerking komt voor speciale faciliteiten zodat met ondersteuning het normale leerprogramma gevolgd zou kunnen worden. Dit is ook een doelstelling van het recent ingevoerde 'Passend Onderwijs' waarbij het doel is zoveel mogelijk kinderen te faciliteren in het reguliere onderwijs. Door neuropsychologisch onderzoek kan precies worden vastgesteld welke begripsvaardigheden door de TSC plekken in de hersenen aangetast zijn (corticale knobbeltjes, subependimale notuli en subependimale reuscelastrocytomen). Dit soort onderzoeken levert belangrijke informatie op wat betreft de taalontwikkeling, het geheugen, de concentratie, de waarneming, de motoriek en persoonlijkheid van het kind, kortom 'hoe het kind leert.'

Veel ouders van kinderen met TSC hebben al contact met een neuropsycholoog en hebben een verslag van een recent neuropsychologische onderzoek. Wanneer jij als leerkracht voor het kind een individueel leerplan gaat samenstellen is deze informatie voor jou en de school van groot belang. De aanbevelingen in het neuropsychologisch onderzoek kunnen de IB'er (intern begeleider in het primair onderwijs) helpen bij het opstellen van een Individueel Leerplan dat het best aansluit bij de behoeften van de leerling.

Als je al eerder een leerling met TSC in de klas hebt gehad kun je er niet klakkeloos vanuit gaan dat je dan weet wat een ander kind met TSC nodig heeft. De achterstand van een leerling met TSC kan variëren van klein tot groot. Na de diagnose staat niets vast bij TSC behalve dat het onzeker is hoe het verloopt. Voor iedereen met TSC is TSC anders.

## LEERSTOORNISSEN

Wanneer de hersenen van een leerling met TSC aangetast zijn, kunnen er leerstoornissen ontstaan. Leerlingen met TSC doen het soms prima aan het begin van het schooljaar maar krijgen het dan ten gevolge van de aanvallen, een groeiend gezwel of het hersengebied waar het gezwel zit, soms toch moeilijk halverwege of aan het einde van het schooljaar. Houd er rekening mee dat er het Individueel Leerplan periodiek moet worden bijgesteld, afhankelijk van de medische situatie van de leerling. Wanneer er gedragsveranderingen of leerproblemen ontstaan is dit vaak een teken dat een gezwel aan het groeien is, of dat er sprake is van hersenactiviteiten die een aanval (kunnen) veroorzaken.

Hieronder staan wat voorbeelden van leerproblemen die *kunnen* voorkomen bij kinderen met TSC. Uiteraard hoeft dat niet en zeker niet allemaal tegelijk of in dezelfde mate!

### Dyslexie

Dyslexie is een leerstoornis die lezen, schrijven, spellen en soms spreken, lastig maakt. Het gebied in de hersenen dat het mogelijk maakt om signalen die de ogen en oren ontvangen om te zetten in begrijpbare taal kan aangetast zijn.

Kenmerken van dyslexie

- Moeite met de maat houden op muziek
- De inhoud van een verhaaltje niet kunnen onthouden
- Links en rechts niet kunnen onderscheiden
- Moeite met ruimtelijk inzicht
- Problemen met de motoriek (heeft moeite met touwtje springen)
- Draait woorden tijdens het praten soms om of gebruikt een verkeerd woord
- Tijdens het schrijven worden letters, woorden en cijfers omgedraaid
- Kan het eigen handschrift niet lezen
- Heeft moeite met klokkijken
- Heeft moeite met de seizoenen

Om de slagingskans op school zo groot mogelijk te maken is het belangrijk dat mogelijk dyslectische leerlingen al vroeg door een specialist worden gediagnosticeerd. Zodra er een vermoeden van dyslexie bestaat bij een kind dan is het belangrijk om hier opvolging aan te geven en onderzoek te doen. Op die manier kan een kind vroeg gediagnosticeerd worden en de benodigde ondersteuning ontvangen. Dit kan ernstige gevolgen als depressie, afwijkend

gedrag, een laag zelfbeeld of gebrek aan interesse voor school voorkomen. Klinische (behandelings-) ervaringen laten zien dat het met betrekking tot dyslexie verkeerd is af te wachten en te zien hoe het kind zich ontwikkelt. Een vertraging bij het leren lezen kan snel veranderen in een aanzienlijke leesstoornis als er niets aan gedaan wordt.

## Dyscalculie

Wanneer een kind TSC heeft kan er door aantasting van het taal- en informatieverwerkingscentrum dyscalculie ontstaan. Dyscalculie is het onvermogen om cijfers te begrijpen en/of het onvermogen om rekenbegrippen toe te kunnen passen dat nodig is om een som op te lossen.

Kenmerken van dyscalculie:

- Begrijpt cijfers en aantallen niet
- Kan niet optellen
- Kan niet aftrekken
- Kan niet vermenigvuldigen
- Kan niet delen
- Heeft moeite met abstracte concepten (algebra)
- Kan moeilijk uitrekenen hoeveel wisselgeld er teruggegeven moet worden
- Herkent patronen niet
- Heeft moeite met de dagen, weken en maanden
- Heeft geen begrip van tijd
- Vindt het moeilijk om cijfers netjes onder elkaar te schrijven
- Moeite met klokkijken

Omdat kinderen met dyscalculie basisbegrippen als cijfers en aantallen niet begrijpen kunnen zij hun kennis niet uitbreiden om zo moeilijkere rekensommen te leren maken.

Er bestaan methoden waar docenten gebruik van kunnen maken om kinderen met dyscalculie te ondersteunen, zoals:

- Technische hulpmiddelen (rekenmachine)
- Muziek gebruiken om rekenfeiten te leren automatiseren
- Plaatjes gebruiken bij problemen met woorden
- Kleurcodes gebruiken bij rekenen (rood aftrekken, groen optellen)
- Op de vingers laten tellen
- Rekenkaarten gebruik
- Ruitjespapier om de cijfers binnen de lijntjes te kunnen schrijven

Leerlingen met een zware vorm van dyscalculie moeten alle extra voorzieningen krijgen om te kunnen leren rekenen. Vastgesteld moet worden naar welk niveau het algemene rekenprogramma eventueel aangepast moet worden. Vaak wordt de leerling de basis rekenvaardigheden aangeleerd; klokkijken, geld tellen en de dagen van de week onthouden zijn belangrijker dan dat ze in staat zijn moeilijkere rekensommen te maken. Het is de taak van de IB'er om vast te stellen welke lesstof nodig is om er voor te zorgen dat de leerling tot de best mogelijke resultaten komt. Soms zijn algebra en meetkunde dan wat minder belangrijk.

## Dysgraphie

Dysgraphie is een leerstoornis die het schriftelijk uitdrukken beïnvloedt en problemen veroorzaakt bij het verwerken van de gesproken taal. Leerlingen met dysgraphie hebben problemen met ruimtelijk inzicht en kunnen moeilijk letters, nummers en woorden netjes op de regel of op het blaadje schrijven.

Ze kunnen ook moeite hebben met het verwerken van gesproken taal. Het kan bij zo'n kind soms wel 10 seconden langer duren voor het de taal verwerkt heeft en begrijpt wat er van hem of haar gevraagd wordt.

Kenmerken van Dysgraphie:

- Moeite met schrijven of met het vormen van letters
- Gebruikt niet steeds evenveel ruimte tussen de woorden en de letters
- Vindt zelfs korte schrijfoopdrachten maken erg vermoeiend
- Weigert schrijfoopdrachten te maken of doet het met grote tegenzin
- Houdt niet van tekenen of kleuren
- Houdt het potlood vreemd vast en drukt onnodig hard op de potloodpunt
- Kan tijdens het uitknippen de lijntjes niet volgen
- Oudere leerlingen vinden het soms lastig hun gedachten op te schrijven

Veel docenten vragen de leerling met dysgraphie langzamer te schrijven omdat ze denken dat ze door de tijdverlenging beter in staat zullen zijn zich op de juiste schrijfwijze te concentreren. Maar deze vertraging kan er juist voor zorgen dat ze tijdens het schrijfproces vastlopen en de lettervorming vergeten.

Er zijn handige hulpmiddelen waarmee docenten studenten met dysgraphie kunnen helpen. Zoals:

- Het gebruik van een computer toestaan bij schriftelijke opdrachten

- Ergotherapie organiseren
- Bandrecorder gebruik om ideeën op te nemen en de gedachten te ordenen
- Iemand anders vragen het voor ze op te schrijven
- Een klasgenoot aantekeningen laten maken
- Mondelinge overhoringen
- Schriftelijke opdrachten tot het minimum beperken

## Aandacht Stoornis met Hyperactiviteit

Aandacht Stoornis met Hyperactiviteit (ADHD) is een bekende gedragsaandoening. Ongeveer 5 tot 8 procent van de schoolgaande kinderen heeft aan ADHD gerelateerde kenmerken die hun schoolprestaties belemmeren. ADHD komt bij kinderen met TSC zelfs nog vaker voor. Bij wel 20 tot 25 procent van de kinderen met TSC worden kenmerken van ADHD geconstateerd. Vaak gaan ADHD, epilepsie en leerstoornissen samen en hebben kinderen met een aan autisme verwante stoornis ook ADHD kenmerken. Ongeveer een derde van de kinderen met TSC en epilepsie of TSC en een leerstoornis heeft ook ADHD. Een gevaarlijke valkuil kan zijn als de diagnose ADHD wordt gesteld en de dieper liggende oorzaak TSC niet wordt vastgesteld.

Er zijn drie soorten ADHD:

1. Hyperactieve en Impulsieve ADHD
2. Onoplettende ADHD
3. Gecombineerde ADHD

Kenmerken van ADHD:

### *Hyperactiviteit*

- Een leerling met eindeloos veel energie die niet te remmen valt
- Een beweeglijke leerling die frunnikt, wiebelt en luidruchtig is
- De leerling die niet nadenkt voor die iets doet of zegt (impulsief)
- De storende leerling
- De leerling die niet op zijn beurt kan wachten
- De emotioneel ongeremde leerling

### *Onoplettendheid*

- Een leerling die zich niet op iets nieuws kan concentreren
- Een leerling die zijn taken of huiswerk niet (af)maakt
- Een leerling die slordig werk aflevert

Een leerling die gemakkelijk belangrijke spullen vergeet  
Een leerling die niet meer dan één opdracht tegelijk aan kan  
Een leerling die overgeconcentreerd met een activiteit bezig is die hij/zij leuk vindt  
(bijvoorbeeld met een videospelletje of een boek lezen)  
Een student die in de verte zit te staren

### *Gecombineerd*

Een leerling met eindeloze energie die niet te remmen valt  
Een beweeglijke leerling die frunnikt, wiebelt en luidruchtig is  
De leerling die niet nadenkt voor die iets doet of zegt (impulsief)  
De storende leerling  
De leerling die niet op zijn beurt kan wachten  
De emotioneel ongeremde leerling  
Een leerling die zich niet op iets nieuws kan concentreren  
Een leerling die zijn taken of huiswerk niet (af)maakt  
Een leerling die erg slordig werk aflevert  
Een leerling die gemakkelijk belangrijke dingen vergeet  
Een leerling die niet meer dan één opdracht tegelijk aan kan  
Een leerling die overgeconcentreerd met een activiteit bezig is die hij/zij leuk vindt  
(bijvoorbeeld een videospelletje of een boek lezen)

### Methoden voor docenten om leerlingen met ADHD te begeleiden:

Kies in de klas een plek voor de leerling met zo min mogelijk afleiding (niet bij de deur of het raam).  
Hang het dagelijkse klassenrooster en de opdrachten op een goed zichtbare plek  
Laat de student alvast weten dat over 15 minuten, 10 minuten en 5 minuten de activiteit gaat stoppen.  
Bedenk een dagelijkse routine binnen de klas om zo de leerlingen te helpen met hun planning (controleer de tas altijd op boeken en huiswerk voor ze de klas verlaten).  
Laat de leerling samenwerken met iemand die goed kan plannen.  
Geef tijdens de instructie ook een duidelijk visueel voorbeeld van de uitleg.  
Leg de uitleg stap voor stap uit.  
Maak bij grote opdrachten een prioriteitenlijst.  
Geef tijdverlenging en stel tijdens de toets kleinere groepen samen.  
Geef de leerling tijdens de uitleg een telraam of laat het op de vingers tellen voor een betere concentratie.  
Maak een 'heen-en-weerschriftje' voor de dagelijkse, wekelijkse of maandelijkse communicatie tussen de docenten en ouders, afhankelijk van de leeftijd van de leerling.



## Taalverwerking

Veel leerlingen met een leerstoornis hebben moeite met het verwerken van taal. Mensen die problemen hebben met het verwerken van taal begrijpen niet altijd wat er gezegd wordt, ze kunnen zich niet herinneren wat er gezegd werd of kunnen niet herhalen wat er werd gezegd. Ze hebben moeite met opdrachten die uit meerdere stappen bestaan en spreken woorden verkeerd uit doordat ze de beginklank of eindklank niet goed kunnen plaatsen. Soms kan het wel tien seconden duren voor de leerling precies begrijpt wat er gezegd wordt.

### AUTISME SPECTRUM STOORNISSEN (ASS)

TSC wordt gezien als een van de grootste erfelijke oorzaken van stoornissen in het autisme spectrum (ASS). In de afgelopen jaren is bekend geworden dat een kwart tot de helft van alle kinderen met TSC ook ASS heeft. ASS komt in de algemene bevolking veel minder voor (ongeveer 0,5 of 0,6 procent van de totale bevolking) hieruit blijkt een duidelijke toename van de kans op ASS bij kinderen met TSC. Het aantal kinderen met ASS dat gediagnosticeerd is met TSC ligt rond de 1 procent. Hoewel dit een relatief klein aantal is, is het nog steeds veel meer dan het aantal TSC gevallen onder de algemene bevolking (ongeveer 1 op de 6000 personen).

Kenmerken van ASS:

- Een stoornis die de omgang met andere mensen bemoeilijkt, dit blijkt vaak uit verminderd oogcontact en nauwelijks belangstelling voor lichamelijk contact, zoals knuffelen of iemands hand vasthouden.
- Problemen in de omgangsvormen met praten, gebaren en/ of (lichaams) houding.
- Nauwelijks belangstelling tonen voor iets nieuws of een nieuwe activiteit en zich tegelijkertijd vasthouden aan vaste patronen en dwangmatig gedrag, weinig verbeelding hebben; vaak willen kinderen met ASS zich aan een vaste, gestructureerde routine houden.

Er zijn zoveel varianten en vormen van aan autisme gerelateerd vertoond gedrag dat het vaak een aan Autisme Verwante Stoornis wordt genoemd. Sommige kinderen vertonen duidelijke kenmerken van de twee soorten ASS die nodig zijn om de diagnose te stellen, maar laten minder kenmerken van het derde kenmerk zien. In zulke gevallen spreken we van een atypische vorm van autisme. Wanneer er sprake is van een normale intelligentie en de vroege taalontwikkeling en de spraakontwikkeling zijn niet vertraagd, kan iemand aan een andere variant lijden, deze wordt Asperger genoemd. Een derde variant, vastgesteld als Pervasieve Ontwikkelingsstoornis of PDD-NOS, betreft mensen die op al deze gebieden

problemen hebben maar niet volledig voldoen aan alle criteria en daarom niet gediagnosticeerd worden met ASS.

De onderwijsmethoden moeten per persoon worden aangepast, afhankelijk van leeftijd en competentie. De nadruk ligt meestal op het versterken van de talenten in de afzonderlijke probleemgebieden. Daarnaast is het belangrijk dat bij TSC vaak autistiform gedrag voorkomt maar dat dit toch anders kan zijn dan 'normaal autisme'. Zo dient scherp gelet te worden op epilepsie die ook gedrag kan beïnvloeden.

Aanpassingen en voorzieningen worden in het speciaal onderwijs opgenomen in het Individuele Onderwijsplan. Vaak wordt iemand dan begeleid door een multidisciplinair team van specialisten met verschillende disciplines, zoals logopedisten, ontwikkelingspsychologen, orthopedagogen en kinderartsen.

Bekende mogelijkheden om te behandelen zijn:

Toegepaste Gedrags Analyse (ABA) en Intensieve Gedragstherapie (DTT)

Een interventieprogramma voor de behandeling/begeleiding van kinderen met autisme of een autismespectrumstoornis (TEACCH)

Ondersteunend communicatie middel PECS (Raamwerk Ned.) waarbij verschillende communicatie vaardigheden worden aangeleerd.

Competentiegericht Begeleiden.

**ABA en DTT** worden vaak tegelijkertijd ingezet. Bij deze methode wordt er intensief met gestructureerde oefeningen gewerkt waarbij goed gedrag beloond en ongewenst gedrag genegeerd wordt. Het kost veel tijd en is erop gericht het huidige gedrag te veranderen maar leert iemand niet hoe ze zich in nieuwe situaties moeten gedragen. Verschillende mensen met TSC die ook ASS hebben, hebben al veel aan de ABA methode gehad.

**TEACCH** (Behandeling van autistische en aan verwante communicatiestoornissen lijdende kinderen) is ontwikkeld aan de Universiteit van North Carolina. TEACCH richt zich op het aanpassen van de omgeving van iemand met ASS in plaats van te proberen iemand zich aan te laten passen aan de omgeving. Hierbij wordt gebruik gemaakt van structuur, strakke planning en schema's. Hoewel veel mensen de voorkeur geven aan deze methode vinden sommigen dat het te gestructureerd is en dat het de individu weer afhankelijk maakt van schema's en andere organisatorische hulpmiddelen.

**PECS** wordt gebruikt om de communicatie te verbeteren. Door plaatjes te gebruiken kan iemand een voorwerp aanwijzen of aangeven om duidelijk te maken wat hij of zij wil.

Bij **Competentiegericht Begeleiden** gaat uit van de competenties van de leerling/cliënt en de zoektocht naar de werkwijze die voor de betreffende cliënt in specifieke situaties het beste werkt.

Omdat er veel verschillende mogelijkheden zijn moet het ASS programma aangepast worden aan de leeftijd en competentie van het individu en ook regelmatig worden herzien. De behandeling is gericht op de drie probleemgebieden: sociale- en communicatievaardigheden en de ontwikkeling van de verbeelding.

Tijdens de behandeling wordt er ook op gelet dat herhalend of obsessief gedrag niet te veel gaat overheersen of op gaat vallen en dat het gezin er niet onder gaat lijden. Daarnaast helpt de behandeling de ouders de ontwikkeling van hun kind te ondersteunen tijdens hun jonge, vaak veeleisende jaren. Vaak is begeleiding dan ook niet alleen op de patiënt gericht maar vooral ook op het 'systeem' rond de patiënt, waar de leerkracht of begeleider in het onderwijs ook een belangrijk onderdeel van is.

## PSYCHISCHE GEZONDHEIDSPROBLEMEN

Mensen met TSC hebben vaak minimaal één psychische aandoening, sommige lijden aan meerdere psychische gezondheidsproblemen. De ernst van de aandoening kan van persoon tot persoon met TSC verschillen.

### Angst

Mensen met TSC zijn vaker bang dan anderen. Deze angst kan zich uiten in vormen als overbezorgdheid, onvoorspelbaar gedrag en onverklaarbare paniekaanvallen. Leerlingen die zonder enig probleem de basisschool hebben doorlopen kunnen ineens erg angstig worden wanneer het tijd wordt om naar de middelbare school te gaan. De gevolgen van deze stoornis kunnen ingrijpend zijn en naar mate de leerling ouder wordt lijken ze erger te worden.

### Agressiviteit

Leerlingen die een zware vorm van TSC hebben kunnen last van woede uitbarstingen krijgen waarbij ze zichzelf door hun gedrag kunnen verwonden. Het slagingspercentage van de gedragsbehandeling varieert omdat het een kwestie van passen en meten is. Naar mate de leerling ouder wordt neemt de agressiviteit wel af maar komen er soms een depressie of paniekaanvallen voor in de plaats. Ook kan medicatie agressief gedrag bij leerlingen veroorzaken. Veel kinderen met TSC gaan zich anders gedragen wanneer ze nieuwe medicatie of een andere dosering voorgeschreven krijgen. Wanneer het gedrag van een

leerling met TSC onderzocht moet worden, zou eerst gekeken moeten worden naar eventuele problemen met de medicatie/epilepsie.

## Depressiviteit

Mensen met TSC lijden regelmatig aan depressies en hebben daarnaast vaak psychische problemen zoals angstaanvallen. Ook wordt er regelmatig bij een leerling, die misschien ook andere psychische problemen heeft, een foute diagnose gesteld. De depressie kan de angstaanvallen verbloemen of de angstaanvallen kunnen de depressie verbloemen. Andere psychische problemen zoals agressiviteit kunnen ook veroorzaakt worden doordat een kind depressief is.

## Obsessief Compulsieve Dwangstoornis

Veel kinderen met TSC ontwikkelen een Obsessief Compulsieve Dwangstoornis (OCD). OCD is een angststoornis die ongewenste gedachten en/of herhalend gedrag veroorzaken. Herhalend gedrag, zoals handenwassen, tellen, veelvuldig alles nog een keer nalopen of schoonmaken wordt uitgevoerd om grip te krijgen op de ongewenste gedachten om zo te proberen deze te laten verdwijnen. Dit soort gedrag wordt soms 'rituelen' genoemd. Deze rituelen zorgen voor tijdelijke verlichting maar kunnen ook extreme spanning veroorzaken wanneer ze een keer niet kunnen worden uitgevoerd. Daarnaast kan de dwangmatige uitvoer van rituelen het dagelijks functioneren beperken. Zaak is dat veranderingen in gedrag die leiden tot het ontstaan van deze rituelen tijdig worden ontdekt. Aangeleerde rituelen laten zich moeilijk afleren.

Vanwege de erg grote negatieve invloed die het aan TSC gerelateerde gedrag op leerlingen met TSC kan hebben, worden een vroege diagnose en interventie op het gedrag aanbevolen om de invloed op de leerprestaties zoveel mogelijk te beperken. Door een individueel behandelplan met daarin een positief gedragsinterventieplan samen te stellen wordt de kans op een succesvolle schoolcarrière groter. Ook zal het contact en de samenwerking met de familie, psychiater en arts van de leerling de kans van slagen op school vergroten.

## ANDERE LICHAMELIJKE AANDOENINGEN

### Nieren

Renal (nier) angiomyolipomen zijn goedaardig en de meest voorkomende TSC niergezwellen. Angiomyolipomen komen voor bij 70 tot 80 procent van de oudere kinderen met TSC. Deze tumoren beginnen bij mensen met TSC vaak in de kinderjaren te groeien maar groeien

meestal erg langzaam en gaan soms pas problemen veroorzaken in de puberteit. Wanneer angiomyolipomen groter worden dan 4 cm kunnen ze zorgen voor een verhoogde bloeddruk, rugpijn en bloed in de urine.

Sommige mensen met TSC krijgen ook Cystenieren (PKD = Polycystic Kidney Disease). PKD ontstaat wanneer de nieren meerdere cysten hebben. Deze cysten groeien en vermeerderen zich met de tijd, waardoor ook de grootte van de cysten toeneemt. Uiteindelijk stopt de zieke nier met werken, waardoor er terminale nierinsufficiëntie zal ontstaan waarna de enige behandelingen dialyse en/of transplantatie zijn.

## Hart

Een Cardiaal (hart) Rhabdomyoom (goedaardig gezwel), ontstaat meestal in de hart van een baby met TSC en is tijdens de geboorte op zijn grootst. Voor zover bekend komen deze gezwellen in 47 tot 67 procent van de TSC gevallen voor. Het grootste gedeelte van deze hartgezwellen verschrompelt en verdwijnt uiteindelijk, maar sommige mensen met TSC krijgen na verloop van tijd hartritmestoornissen en moeten levenslang onder behandeling blijven. Deze problemen kunnen nadelige gevolgen hebben op de gymlessen, het buitenspelen en in de omgang met leeftijdsgenoten.

## Ogen

Er kunnen goedaardige gezwellen en pigmentvlekken in de ogen van mensen met TSC ontstaan. Deze gezwellen en vlekken zorgen zelden voor zichtverlies of andere problemen. Maar toch ervaart een klein aantal mensen wel zichtproblemen, en dan moet het Individuele Handelplan van de leerling daarop aangepast worden.

## Longen

Jongeren in de puberteit kunnen last van hun longen krijgen en met name meisjes hebben er dan vaker last van dan jongens. Sommige jonge vrouwen die ten gevolge van TSC een longaandoening hebben, kunnen Lymfangioleiomyomatose (LAM) ontwikkelen. Uit recente onderzoeken is gebleken dat ongeveer 40 procent van de vrouwen met TSC ook LAM heeft.

Kortademigheid bij lichte inspanning, hoesten, een spontane klaplong (lucht of gas in de borstkas die de long laat inklappen) kunnen de eerste symptomen van een longaandoening bij iemand met TSC zijn. Soms, wanneer de longaandoening verergert kan pulmonair falen ontstaan, waardoor sommigen een longtransplantatie moeten ondergaan.

## Tanden

Mondaandoeningen veroorzaakt door TSC kunnen bestaan uit tandvlees fibromen (gezwollen) en groeven in de tanden of kiezen. De gezwellen zien eruit als overtollig tandvlees en kunnen een flink formaat aannemen. Groeven kunnen ontstaan in het melk- en volwassengebitt, vanaf 11 jaar heeft iedereen deze, bij kinderen jonger dan 11 komt het bij 76% voor. De groeven kunnen in de voor- en achter vlakken van de tanden en kiezen voorkomen, gebieden waar normaal gesproken geen gaatjes ontstaan.

## Huid

Door TSC kunnen de volgende huidaandoeningen ontstaan:

- **Hypomelanotische maculae** – Platte stukjes huid die lichter zijn dan de omliggende huid. Ze komen in alle maten en vormen voor en lijken soms op een Esdoorn blad. In dit gebied van de huid zit minder pigment waardoor deze lichter lijkt dan de huid er omheen.
- **Sinaasappelhuid** – Een stukje huid dat dezelfde kleur heeft als de omliggende huid maar dat dikker en meer gespikkeld is, als een sinaasappelschil. De sinaasappelhuid komt vaak voor op de onderrug en nek maar kan ook op andere delen van het lichaam voorkomen.
- **Periunguale of Subunguale wratten** – Kleine wratjes die rond de vingernagels of teennagels groeien. De wratjes kunnen het schrijven of andere handelingen met fijne motoriek belemmeren. Wanneer ze op de teennagel zitten kunnen ze zoveel pijn doen dat het lastig wordt om te lopen.
- **Gezichtsangiofibroom** – Goedaardige gezichtsgezwollen die vaak op de nek, neus en kin ontstaan. Ze beginnen als kleine, rode bultjes die steeds groter kunnen worden. Bij de geboorte komen gezichtsangiofibromen nauwelijks voor, ze ontstaan vaak pas als het kind 4 of 5 jaar of ouder is. Middelbare scholieren schamen zich soms voor angiofibromen ten opzichte van klasgenoten. Weinig eigenwaarde, depressie en angst kunnen hier het gevolg van zijn. Inmiddels is experimentele zalf beschikbaar waar hele goede resultaten mee worden behaald.
- **Cephalische vezelige plekjes** – Vleeskleurige, vaak zachte en soms taaie tot harde plekjes die voornamelijk op het voorhoofd voorkomen.

## REFERENTIES

Tuberous Sclerosis Complex: Genes, Clinical Features and Therapeutics; David J. Kwiatkowski (Editor), Vicky Holets Whittemore (Editor), Elizabeth A. Thiele (Editor), ISBN: 978-3-527-32201-5; June 2010, Wiley-Blackwell publishers.

Skin Issues in TSC; Joyce Teng, [www.tsalliance.org/pages.aspx?content=601](http://www.tsalliance.org/pages.aspx?content=601)

Epilepsy Foundation of America, 8301 Professional Place, Landover, MD 20785 Cognitive side effects of anti-epileptic drugs. The relevance in childhood epilepsy Seizure, Volume 15, issue 4, Pages 235-241

Developmental Medicine & Child Neurology Volume 17, Issue 5, Pages 647-658 Behavioral Effects of Anti-epileptic Drugs

Acharya, JN, Wyllie, E, Luders, HO, Kotagal, P, Lancman, M, Coelho, M. Seizure symptomatology in infants with localization-related epilepsy. Neurology 1997;48:189-196.

Brockhaus, A, Elger, CE. Complex partial seizures of temporal lobe origin in children of different age groups. Epilepsia 1995; 36:1173-1181.

Holmes, GL. Intractable epilepsy in children. Epilepsia 1996;37 (Suppl 3):14-27.

Lendt, M. Helmstaedter, C. Elger CE. Pre- and postoperative socio-economic development of 151 patients with focal epilepsies. Epilepsia 1997;38:1330-1337.

Mihara, T, Inoue, Y, Matsuda, K, Tottori, T, Otsubo, T, Watanabe, Y, Hiyoshi, T, Kubota, Y, Yagi, K, Seino, M. Recommendation of early surgery from the viewpoint of daily quality of life. Epilepsia 1996; 37 (Suppl 3):33-36

Wyllie, E, Comair, YG, Kotagal, P, Raja, S, Ruggieri, P. Epilepsy surgery in infants. Epilepsia 1996;37: 623-625.

David W. Dunn, M.D., and William G. Kronenberger, Ph.D., from the Indiana University School of Medicine, Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Tuberous Sclerosis

De Vries P. Humphrey A. McCartney D. Prather P. Bolron P. Hunt A; TSC Behavior Consensus Panel (2005) Consensus clinical guidelines for the assessment of cognitive and behavioral problems, in Tuberous Sclerosis. Eur Child Adolesc. Psychiatry 14(4): 183-90

Tuberous Sclerosis Alliance, 801 Roeder Rd. Silver Spring MD, 20910. An Introduction to TSC; <http://www.tsalliance.org/documents/IntrotoTSCNovember2010.pdf>

De inhoud van deze brochure is tot stand gekomen met toestemming van de TSA (Tuberous Sclerosis Alliance) en bewerkt door de Stichting Tubereuze Sclerose Nederland. Wij willen deze brochure met uw hulp continu actueel houden. Uw suggesties en opmerkingen zijn dus welkom! Mail deze naar [info@stsn.nl](mailto:info@stsn.nl).