

## Speciale aandachtspunten voor een leerling met cystinose

### Checklist: Hoe kan ik een leerling met cystinose helpen?

Let op: deze checklist moet worden ingevuld en besproken door de leerling met cystinose, zijn of haar ouders, de leerkrachten van de leerling, de internbegeleider of zorgcoördinator en/of andere betrokken ondersteuners om te helpen bij het opstellen van een plan voor de leerling.



Naam leerling:			
Groep/klas:		Geboortedatum leerling	
Naam ouder 1:		Mobielnummer	
Naam ouder 2		Mobielnummer	

Deze checklist bevat nuttige tips om het leven van een leerling met cystinose gemakkelijker te maken.

- Stel bij de start op school een plan op voor het omgaan met cystinose op school op basis van de onderstaande punten en check minimaal jaarlijks of het plan nog passend is.
- Geef als ouders een korte mondelinge toelichting aan de medewerkers van de school over wat de ziekte cystinose inhoudt en wat voor gevolg dit heeft voor bijvoorbeeld het energieniveau van je kind en zijn/haar functioneren in de klas. Stuur eventueel ook informatie op per mail.
- Geef als ouders aan welke specifieke leerproblemen bij cystinose patiënten voor kunnen komen: starten met ontwikkelingsachterstand, problemen met de fijne motoriek, problemen met ruimtelijk inzicht, problemen met rekenen. Hou er rekening mee dat niet al deze problemen bij alle kinderen naar voren komen.
- Neem het medicatieschema door en bespreek welke medicijnen op school genomen moeten worden (zie onder).
- Stel verzuimprocedures vast (hoe vaak naar ziekenhuis voor controle, hoe lesstof inhalen bij verzuim etc.).
- Bespreek wat aan andere leerlingen en/of hun ouders zal worden verteld over cystinose, wie dat doet en hoe het gebeurt.
- Wees alert op pestgedrag. Leg uit welke ervaringen er zijn op dit terrein bij andere ouders met kinderen met cystinose en wat de oorzaak hiervan is (bijvoorbeeld adem- en lichaamsgeur).
- Neem eventuele speciale behoeften door met betrekking tot eten en drinken
- Bespreek lichamelijke mogelijkheden en beperkingen bij de gymnastiek lessen<sup>1</sup>
- Laat de leerling kauwgom kauwen of pepermint eten om de adem- en lichaamsgeur te maskeren die worden veroorzaakt door medicatie.
- Geef, indien noodzakelijk, de leerling extra tijd voor toetsen en overhoringen.
- Laat de leerling naar de wc gaan wanneer hij/zij daar behoefte aan heeft.
- Laat de leerling een waterfles bij zich dragen om uitdroging te voorkomen.
- Laat de leerling een zonnebril dragen en/of uit de buurt van zonlicht gaan zitten, of maak afspraken over zonwering in de klas.
- Laat de leerling een extra set kleren op school bewaren, bijvoorbeeld bij de conciërge.
- Zorg voor een rustige, veilige plek voor de leerling om uit te rusten, omdat hij of zij vaak last heeft van slaaponderbrekingen (vanwege nachtelijke medicatie en toiletgebruik).

- Bewaar indien mogelijk en gewenst een noodvoorraad medicatie op school
- Stel samen met de familie, school en eventueel de arts een plan op hoe te handelen in een medische noodsituatie. Daar in staat bijvoorbeeld wie naast de ouders benaderd kunnen worden in geval van nood, bijvoorbeeld oppas, grootouders etc.

### Opmerkingen en andere overwegingen:

Deze ruimte is voor ouders om eventuele andere zorgen of overwegingen te beschrijven die uniek zijn voor hun kind.

---

---

---

---

---

---

---

### Medicatielijst:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

1. Cystinose Groep Nederland en Vlaanderen: <https://cystinose.nl/>
2. *Cystinosis Parent Handbook*. Cystinosis Research Network website: [https://cystinosis.org/wp-content/uploads/2019/01/CRN\\_ParentHandbook\\_FINAL\\_web-2.pdf](https://cystinosis.org/wp-content/uploads/2019/01/CRN_ParentHandbook_FINAL_web-2.pdf)
3. Trauner D. *Neurocognitive Complications of Cystinosis*, [https://cystinosis.org/wp-content/uploads/2019/01/Neurocognitive-Complications-of-Cystinosis\\_2017\\_The-Journal-of-Pediatrics.pdf](https://cystinosis.org/wp-content/uploads/2019/01/Neurocognitive-Complications-of-Cystinosis_2017_The-Journal-of-Pediatrics.pdf)
4. Gahl WA, Thoene JG, Schneider JA. *Cystinosis*. N Engl J Med. 2002;347(2):111-121. <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmra020552>
5. Besouw M, Tangerman A, Cornelissen E, Rioux P, Levtchenko E. *Halitosis in cystinosis patients after administration of immediate-release cysteamine bitartrate compared to delayed-release cysteamine bitartrate*. Mol Gen Metab. 2012;107(1-2):234-236. <https://core.ac.uk/download/pdf/148241392.pdf>
6. Nesterova G, Gahl WA. *Cystinosis*. In: Pagon RA, Adam MP, Ardinger HH, et al, eds. GeneReviews <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20301574/>
7. Nesterova G, Gahl WA. *Cystinosis: the evolution of a treatable disease*. Pediatr Nephrol. 2013;28(1):51-59. [https://www.researchgate.net/publication/230698560\\_Cystinosis\\_The\\_evolution\\_of\\_a\\_treatable\\_disease](https://www.researchgate.net/publication/230698560_Cystinosis_The_evolution_of_a_treatable_disease)
8. Levtchenko EN, van Dael CM, de Graaf-Hess AC, et al. *Strict cysteamine dose regimen is required to prevent nocturnal accumulation in cystinosis*. Pediatr Nephrol. 2006;21(1):110-113. <https://link.springer.com/article/10.1007/s00467-005-2052-0>