



ROW/HHT SCHOOLFOLDER



PERSOONLIJKE INFORMATIE

Naam

Klas

ROW verpleegkundige

ROW verpleegkundige mailadres

BIJ SPOED

Naam verzorgende

Telefoonnummer

Naam verzorgende

Telefoonnummer

Huisarts

Telefoonnummer

Behandelend specialist

Telefoonnummer

Deze folder heeft als doel leerkrachten en sporttrainers te informeren over ROW, zodat zij goed voorbereid zijn zonder onnodige zorgen. In deze folder lees je wat triggers voor bloedneuzen kunnen zijn en wat te doen als een bloedneus optreedt, inclusief wanneer deze niet vanzelf stopt. Deze folder is ontwikkeld i.s.m. het ROW expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein en dr. Walter Balemans.

INSTRUCTIE VOOR GEBRUIK

- 1** Lees de informatie aandachtig en volledig door.
- 2** Vul de onderdelen in die betrekking hebben op de persoonlijke en klinische gegevens van jouw kind.
- 3** Geef deze gegevens aan de leerkracht van je kind om het samen te kunnen bespreken.
- 4** Zijn er twijfels of onduidelijkheden bij het invullen van dit formulier dan kun je contact op nemen met de stichting HHT/ROW Nederland via emailadres: info@rownederland.nl of met jullie ROW verpleegkundige van het St. Antonius Ziekenhuis.
- 5** Naast de eigen leerkracht is het aan te raden dat ook de schoolleiding op de hoogte is. Voor middelbaar scholieren adviseren we om de mentor als eerste in te lichten.

HANDIGE TIPS

- 1** Zorg er voor dat je kind altijd een setje hulpmiddelen bij zich heeft in geval van een bloedneus. Deze set kan ook aan bij de leerkracht in beheer worden gegeven!. Deze set kan bijvoorbeeld papieren zakdoeken, zalf, Otrivin druppeltjes of andere medicijnen bevatten. Eigenlijk alles wat gewoonlijk door je kind gebruikt wordt in geval van een bloedneus.
- 2** Geef je kind een extra schoon T-shirt of sweater mee naar school. Fijn voor je kind dat hij/zij na een bloedneus direct weer verder kan gaan in de les met een schoon shirt!
- 3** Het is behulpzaam voor je kind als hij/zij zelf ook weet dat hij/zij ROW heeft. Leg het hem of haar uit in begrijpelijke taal passend bij de leeftijd.
- 4** Als een kind goed kan begrijpen wat ROW inhoudt, leg dan ook aan je kind uit dat de belangrijkste informatie wordt gedeeld met de leerkracht. Zeker als de bloedneuzen vaak optreden kan het prettig zijn om ook de klas een keer te vertellen hoe dat komt.

ROW/HHT: EEN ZELDZAME ERFELIJKE AANDOENING

WAT IS HHT?

HHT (hereditaire haemorrhaische teleangiectasien) is een erfelijke genetische aandoening, ook wel bekend als het syndroom van Rendu Osler en Weber (ROW).

De meest voorkomende symptomen bij kinderen met ROW zijn neusbloedingen.

Kinderen met ROW kunnen meestal zonder beperkingen deelnemen aan activiteiten, inclusief sport. Over het algemeen zijn er geen grote zorgen nodig, al kunnen extra voorzorgsmaatregelen soms nodig zijn.



ROW IS GEEN STOLLINGSZIEKTE!

Kinderen hebben dus niet meer kans op blauwe plekken en lopen ook niet meer risico dan andere kinderen met vallen.



ROW IS GEEN INFECTIEZIEKTE!

Het is dus niet besmettelijk! Een ander kind in de klas kan er niets van krijgen.

SYMPTOMEN

Neusbloedingen (epistaxis)

Dit komt doordat zich in de neus, vooral op het neustussenschot, makkelijk bloedende vaatjes vormen. Door warmte, inspanning (zoals buitenspelen) of spontaan kan een kind meerdere keren per dag een bloedneus krijgen.

AVM's (arterioveneuze malformaties)

Kinderen kunnen ook afwijkende bloedvaatjes, AVM's, in organen zoals de longen, lever en hersenen hebben. Meestal veroorzaken deze geen problemen, maar in zeldzame gevallen wel, zoals bij plotseling ophoesten van helder bloed door een AVM in de longen.

Hoofdpijn met braken of een epileptische aanval

Een zeldzame complicatie is plotselinge ernstige hoofdpijn met braken of een epileptische aanval, wat kan wijzen op een bloedend AVM in de hersenen. In dat geval belt de school gelijk 112 en daarna de ouders.

Migraine

Een vervelende, maar niet gevaarlijke complicatie is migraine. De behandeling is hetzelfde als bij andere kinderen: rust, voorgeschreven medicijnen, en soms een pijnstiller op school. Sommige kinderen gebruiken een neusspray of smelttablet bij beginnende migraine.

HOE OM TE GAAN MET BLOEDNEUZEN?

Bij ROW op de kinderleeftijd stoppen de bloedneuzen meestal spontaan weer en hoeft je dus niets te doen. De leerkracht wordt geïnformeerd dat de leerling:

☐ **Wel** ☐ **Niet** in staat is zelf de bloedneus te behandelen.

WAT IS DE GEBRUIKELIJKE MANIER BIJ EEN BLOEDNEUS?

Voorover bukken, papieren zakdoek in de ene hand en met duim en wijsvinger van de andere hand de neus dicht drukken. Hierdoor wordt het bloedende vaatje dicht gedrukt en kan er een stolsel vormen zodat de bloeding echt stopt. Hou de neus ongeveer **5-10 minuten** dicht gedrukt.

Als de ouders hebben aangegeven dat het kind de bloeding zelf kan stoppen dan is het verstandig dit ook aan het kind over te laten. Vaak weet het kind zelf wat de meest effectieve manier is om de bloedneuzen te bestrijden.

Sommige kinderen hebben baat bij medicatie om de bloeding onder controle te krijgen. Het is de verantwoording van de ouders om deze medicatie mee te geven en uitleg hierover te geven aan de leerkracht. Meestal betreft het neusdruppels of sprays of een zalfje.



Bij een hele hevige bloeding, die **moeilijk onder controle te krijgen** is en **langer duurt dan 30 minuten** moeten de ouders gewaarschuwd worden. Blijf de neus dicht drukken totdat de ouders er zijn en kunnen helpen. In geval van bewusteloos raken (zeer zeldzaam) moet 112 gebeld worden.

ARTERIOVENEUZE MALFORMATIES

Een kind met ROW kan vaak afwijkingen hebben in de longen, de lever en de hersenen en zelden in andere organen. De leerkracht wordt op de hoogte gebracht dat de leerling een AVM in een orgaan heeft of daarvoor wordt behandeld:

- behandeld is voor AVM in longen of hersenen
- bekend is met AVM's maar nog niet behandeld
- bij screening in het ziekenhuis zijn er geen AVM's gevonden
- nog niet gescreend is voor AVM's

! De ouders moeten worden geïnformeerd indien de leerling de volgende symptomen heeft:

- migraine aanvallen
- moeite met ademen bijvoorbeeld bij gymles
- kortdurende acute verwardheid en/of desoriëntatie of even niet kunnen spreken

In deze gevallen kunnen ouders dat delen met de ROW specialist in het ziekenhuis.

WANNEER AVM'S LEIDEN TOT EEN SPOEDSITUATIE

Hoewel het zeer zeldzaam is kunnen **AVM's in de hersenen** verantwoordelijk zijn voor een zeer ernstige situatie zoals een acute beroerte. Kinderen met ROW worden gescreend op deze hersenafwijking om deze complicaties te kunnen voorkomen. Symptomen die dan kunnen optreden zijn:

- **Verminderd bewustzijn of echte bewusteloosheid**
- **Ernstige verwardheid**
- **Epileptische insulten**
- **Acute heel hevige hoofdpijn, soms met braken**
- **Acute visus stoornis**

In dit geval bel je 112. Het is verstandig dat deze folder wordt meegegeven aan de ambulance, zodat men in het lokale ziekenhuis ook kan zien dat er sprake is van ROW met mogelijk een complicatie.

MEDICATIE OP SCHOOL

Sommige kinderen die behandeld zijn geweest voor hersen AVM's kunnen medicijnen tegen epilepsie nodig hebben. Hier zorgen de ouders voor. Ook noodmedicatie, welke kan worden toegediend bij een epileptische aanval moet dan op school aanwezig zijn.

BESEF EN ACCEPTATIE

Leven met een zeldzame ziekte vraagt soms ook om emotionele en psychische aandacht. Het is belangrijk dat de school weet in welke mate de leerling al op de hoogte is van de aandoening en in hoeverre de leerling emotioneel en psychisch om kan gaan met deze kennis.

Laat de school weten of de leerling:

- ☐ niet weet dat hij of zij ROW heeft
- ☐ wel op de hoogte is maar dit liever niet deelt met anderen
- ☐ wel op de hoogte is en hier open over kan praten indien de leerling dit graag wil

Van groot belang is te weten dat ROW een zeer zeldzame aandoening is. In Nederland hebben waarschijnlijk ongeveer 5000 personen de aandoening. Het ROW centrum is gevestigd in het St. Antonius Ziekenhuis (Nieuwegein en Utrecht). Door vroegtijdige diagnose is het mogelijk ernstige complicaties te voorkomen. Voorlichting over ROW is belangrijk voor een ieder die op school of elders te maken krijgt met bloedneuzen.

VRAGEN?

Stichting ROW/HHT Nederland

@ info@rownederland.nl

rownederland.nl

ROW expertisecentrum

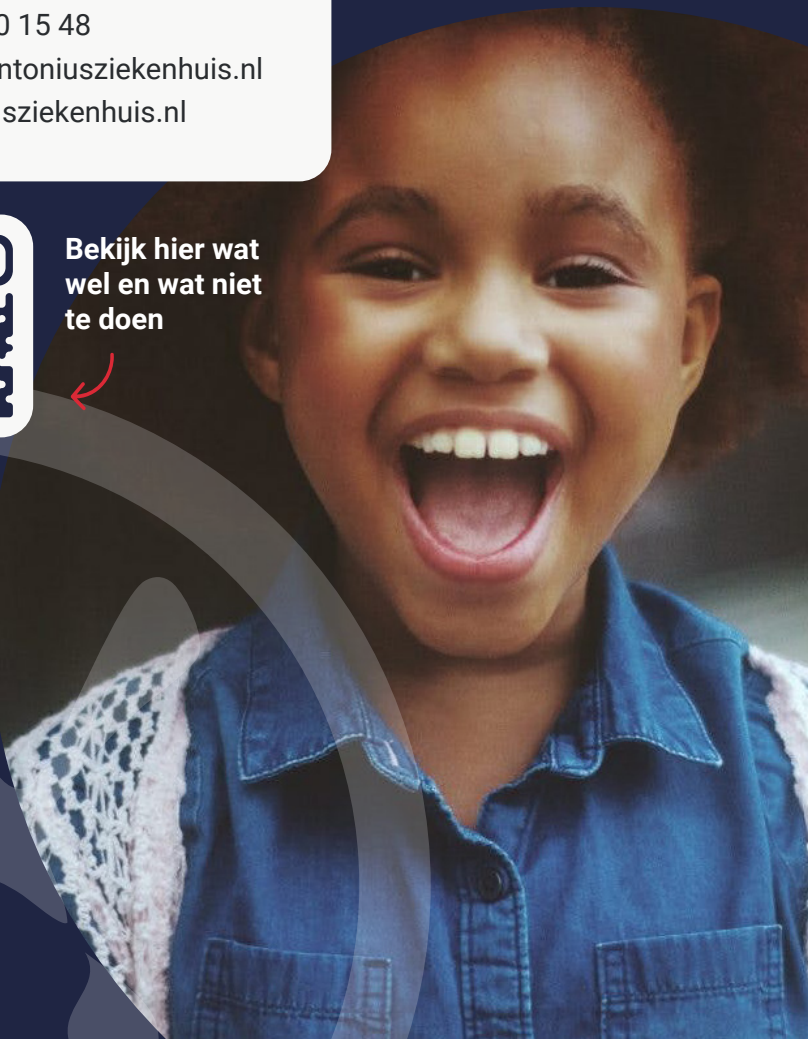
088 320 15 48

@ info@antoniusziekenhuis.nl

antoniusziekenhuis.nl



Bekijk hier wat
wel en wat niet
te doen





ST ANTONIUS
een santeon ziekenhuis