

Het Sotos Sydroom



Door Sonja Miskotte en

Annemiek Hinnen

Sotos syndroom

Kinderen met Sotos syndroom hebben verschillende verschijnselen:

- Ze groeien heel snel, vooral de eerste vijf jaren.
- Ze hebben grote handen en voeten.
- Ze hebben een groot hoofd.
- Ze hebben slappe spieren. Daardoor drinken ze slecht en zijn ze laat met omrollen, zitten, kruipen, staan, lopen en praten.
- Ze hebben meestal een lichte verstandelijke beperking.
- Ze hebben vaak gedragsproblemen.

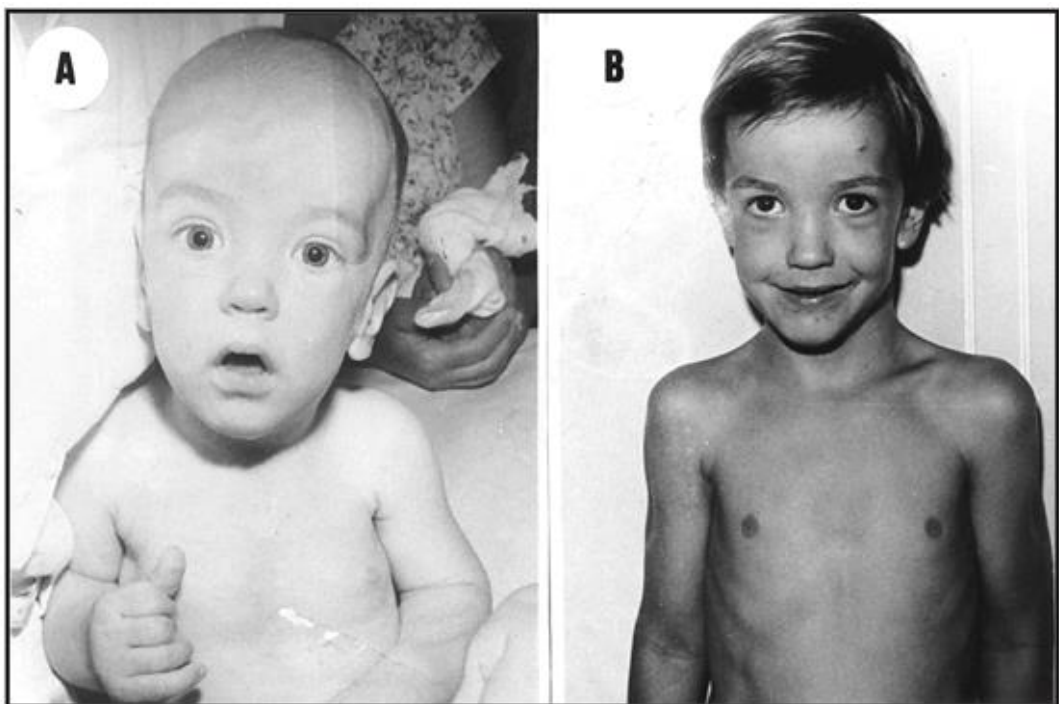


Fig 1. A) Patient 7 at age 6 months with appearance considered typical of Sotos syndrome. Note the prominent fore-head, telecanthus, epicanthic folds, flat nasal bridge, downslanting palpebral fissures and pointed chin. B) Same patient at age 4 years and 6 months. Photos published with written authorization given by the patient's parents.

Het Sotos syndroom is zeldzaam en er zijn weinig 'harde' kenmerken op jonge leeftijd. Dat maakt dat het lang kan duren voor één van de dokters aan het Sotos syndroom denkt. Is er eenmaal een vermoeden dan kan een gericht genetisch onderzoek bij een deel van de kinderen de verandering op chromosoom 5 aantonen. Het kan drie tot zes maanden duren voor de uitslag van dit onderzoek bekend is.

Kinderen kunnen niet genezen van Sotos syndroom, maar met logopedie en fysiotherapie is er een hoop aan de verschijnselen te doen.

Gedragsproblemen verminderen door een kind veel structuur te geven.

Gebruik bijvoorbeeld een vaste dagindeling. Gedragsproblemen verminderen ook als het kind van tevoren weet wat er gaat gebeuren.

Bij Sotos syndroom horen veel verschillende verschijnselen. Bijna ieder kind met Sotos syndroom heeft de volgende verschijnselen:

- Ze wegen veel bij de geboorte.
- Ze groeien snel. Vooral de eerste jaren groeien kinderen met Sotos syndroom heel hard. Na het vijfde jaar gaat het minder snel. Als ze volwassen zijn hebben ze meestal een normale lengte.
- Ze hebben een groot hoofd met een breed voorhoofd.
- Ze zijn heel snel met tandjes krijgen.
- Ze hebben grote voeten en handen.
- Ze hebben slappe spieren.
- Ze kunnen niet goed zuigen.
- Ze zijn laat met omrollen, zitten, kruipen, staan en lopen.
- Ze zijn laat met praten.



Sommige kinderen hebben ook nog last van:

- gedragsproblemen zoals driftbuien, stemmingswisselingen, ADHD-achtig en autismeachtig gedrag;
- spraakproblemen (slecht articuleren);
- overgevoeligheid voor geluid;
- verstopping ;
- aangeboren hartziekte ;
- veel transpireren;
- epilepsie ;
- steeds terugkerende oorontsteking ;
- een kromme rug (scoliose).

De meeste kinderen met Sotos syndroom hebben leerproblemen. Vooral rekenen en schrijven vinden ze moeilijk. Vaak hebben de kinderen een lichte verstandelijke beperking .

Sotos syndroom is niet te genezen maar de meeste verschijnselen zijn goed te behandelen.

Voor de zuigproblemen en de spraakproblemen kunnen ouders terecht bij een logopedist. Zij kan helpen de mondspieren sterker te maken, zodat het drinken makkelijker gaat. Ook kan ze het kind helpen met leren praten. Meestal zijn de resultaten van logopedie bij spraaktaalproblemen heel goed.

De fysiotherapeut kan helpen om de spieren van het kind sterker te maken. Bij gedragsproblemen is het belangrijk dat de mensen uit de omgeving wordt verteld dat het kind niet zo oud is als hij eruit ziet en veel nog niet zo goed kan. Vaak ontstaan de gedragsproblemen doordat mensen te veel van het kind vragen.

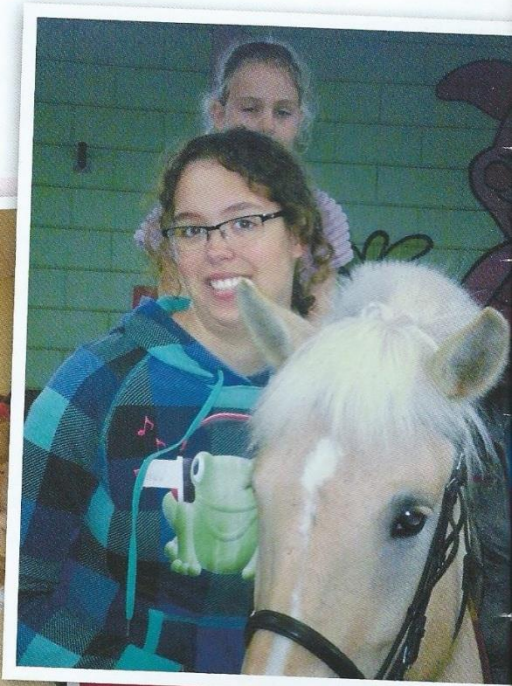
Gedragsproblemen verminderen ook als u uw kind veel structuur geeft. De meeste kinderen met Sotos syndroom houden van vaste gewoontes. Ze worden er rustig van.

VG Netwerken behartigt de belangen van mensen met Sotos syndroom. U kunt er terecht voor informatie en lotgenotencontact.

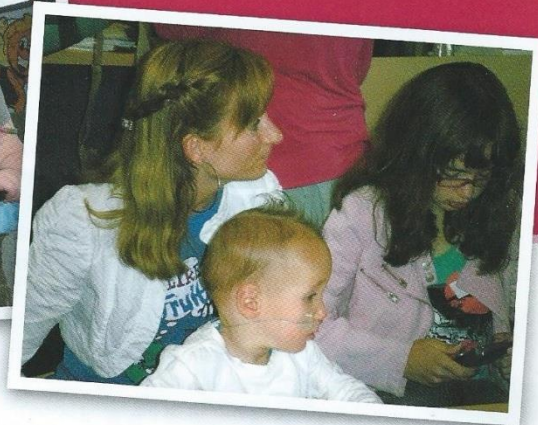
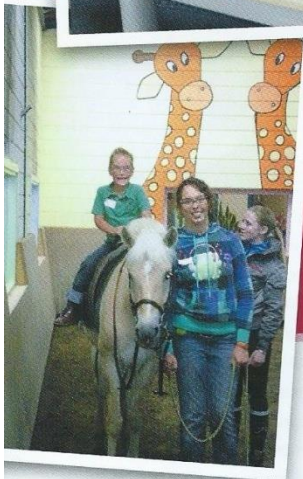
Voor informatie over de erfelijkheid kunt u naar de website www.erfelijkheid.nl. Op de website www.ikhebdat.nl staat informatie speciaal voor kinderen.

20 | Nieuwsbrief ZELDZAAM

Familiedag Sotos 25 juni 2011



Een geslaagde familiedag Sotos op 25 juni 2011 bij manege "de Stek" in Almere".



Hartelijk dank voor het luisteren naar onze presentatie!

Sonja en Annemiek