



VOOR MENSEN MET EEN WIJNVLEK  
OF STURGE-WEBER SYNDROOM

Ik ben  
meer  
dan een  
wijnvlek...





## Wat is een wijnvlek of Sturge-Weber syndroom?

Het Sturge-Weber syndroom is een zeldzame aangeboren aandoening waarvan de wijnvlek in het gelaat meteen bij de geboorte te zien is. Glaucoom en epilepsie kunnen daarna zichtbaar worden. Andere met het syndroom verwante klachten, zoals kaakproblemen en ontwikkelingsstoornissen, kunnen ook onderdeel van het ziektebeeld zijn.

Sturge-Weber kan grote invloed hebben op het leven van patiënten. Daarom is in 1980 de Nederlandse Sturge-Weber Vereniging opgericht. Als vereniging behartigen we de medische, psychosociale en maatschappelijke belangen van patiënten. Omdat de ziekte grote impact kan hebben op het gezinsleven, ondersteunen we ook hun ouders en verzorgers.



## De aandoening en haar symptomen

Sturge-Weber komt voor bij één op de 20.000 tot 50.000 mensen en ontstaat door een verandering (mutatie) in het GNAQ gen op chromosoom 9. Deze mutatie treedt op na de bevruchting van de eicel en komt bij jongens en meisjes evenveel voor.

Hoe het syndroom zich openbaart verschilt per persoon. De meeste patiënten worden geboren met een wijnvlek in het ooggebied. In de loop der jaren kan deze vlek donkerder en dikker worden. Door woekering van de bloedvaten kunnen de hersenen beschadigd raken, met epilepsie, spierproblemen en ontwikkelingsstoornissen als gevolg.



## Informatievoorziening

Het is belangrijk om te weten wat de aandoening zoal inhoudt en wat de ontwikkelingen zijn in de medische wereld. Daarom zorgen we op verschillende manieren voor informatie.

- Op onze website staat veel informatie over de verschillende aspecten van de aandoening met daarbij vermelding van (para)medisch specialisten en andere deskundigen. Daarnaast houden we u op de hoogte van activiteiten, uitnodigingen van derden en overige nuttige informatie. Speciaal voor leden is er een deel waarop meer te vinden is, zoals een nieuwsbrief archief en een forum waarop leden contact kunnen leggen met elkaar.

- Leden ontvangen vier keer per jaar onze nieuwsbrief.
- Op Facebook kunt u lid worden van onze besloten groep om ervaringen uit te wisselen.
- We organiseren bijeenkomsten waar specialisten vertellen over de symptomen en eventuele behandelingsmethoden.
- Met een speciaal lespakket maken we het leerlingen van de middelbare school makkelijker om over hun aandoening te vertellen. Dit leidt tot meer begrip en acceptatie.



[www.wijnvlek-sturgeweber.nl](http://www.wijnvlek-sturgeweber.nl)

Kom ook naar  
de landelijke  
kinderdag, we  
organiseren er  
elk jaar eentje!



## 1. DELEN MET LOTGENOTEN

U ontmoet lotgenoten en kunt ongedwongen praten met anderen. Voor alle leden wordt elk jaar een landelijke contactdag georganiseerd, waarop ook informatie wordt gegeven door medisch specialisten en andere deskundigen.

## 2. KINDEREN VOOR KINDEREN

De vereniging organiseert ieder jaar een Kinderdag. Hier kunnen kinderen hun ervaringen met elkaar delen. Het is fijn om met leeftijdgenoten te praten en te ervaren dat je niet alleen staat.

## 3. ACHTERGRONDINFORMATIE EN TIPS

Als lid krijgt u toegang tot het besloten extranet van de vereniging en ontvangt u regelmatig informatie per e-mail over het Sturge-Weber syndroom, de verenigingsactiviteiten en andere relevante informatie. Leden ontvangen vier keer per jaar een nieuwsbrief en vier keer het blad Heel de Huid.

Waarom lid worden  
van de Nv WSWs?

3 goede  
redenen...

Meld u aan via de website!

[www.wijnvlek-sturgeweber.nl](http://www.wijnvlek-sturgeweber.nl)





### Lotgenotencontact

Om ervoor te zorgen dat patiënten en hun gezinsleden elkaar kunnen ontmoeten organiseren we bijeenkomsten zoals:

- Dagen speciaal voor kinderen onder de 12 jaar op een locatie waar ze elkaar kunnen ontmoeten tijdens een gezellige activiteit.
- Een jaarlijkse familiedag met, naast de Algemene Ledenvergadering, verschillende lezingen en leuke activiteiten.



### Ondersteuning, samenwerking en belangenbehartiging

We werken continu aan projecten om leden actief te ondersteunen.

- Met een van onze jongeren hebben we de animatiefilm 'Ik ben meer dan een wijnvlek' gemaakt.
- De Wijnvlekwijzer is een hulpmiddel om makkelijker keuzes te maken in beschikbare behandelingen.
- We hebben een koor opgericht met verenigingsleden van jong tot oud. Filmopnamen hiervan gebruiken we voor publiciteit.

Als vereniging zorgen we ervoor dat de ledenbelangen op de agenda's blijven staan bij (para)medici en zusterverenigingen in binnen- en buitenland. Dankzij ons goede netwerk blijven we op de hoogte van de nieuwste therapieën en behandelingen.



## Lidmaatschap

Wilt u ook lid worden van de vereniging? Aanmelden kan eenvoudig via onze website: **[www.wijnvlek-sturgeweber.nl](http://www.wijnvlek-sturgeweber.nl)**. De contributie bedraagt € 25,- per jaar. Ook kunt u als donateur onze vereniging steunen met een vrijwillige bijdrage.



## Contact

Heeft u nog vragen? Neem contact op met ons secretariaat via **[info@wijnvlek-sturgeweber.nl](mailto:info@wijnvlek-sturgeweber.nl)** of bel **033 247 14 66**.

Stationsweg 6b  
3862 CG Nijkerk



Facebook: [fb.me/NvWSWs](https://fb.me/NvWSWs)

Uitgave: december 2021