

Waarom dit boekje?

Je hebt Marfan en je vindt het niet zo makkelijk om uit te leggen wat dat is. Misschien kun je je wel herinneren hoe moeilijk je het vond toen jij voor het eerst over Marfan hoorde praten. En voor mensen die de ziekte niet hebben, is dat vast nog moeilijker.

Toch is het heel belangrijk dat je vriendjes en vriendinnetjes, je klasgenoten en je meester of je juf weten wat Marfan is. Als ze dat begrijpen, zullen ze er niet zo snel vervelend over doen.

Met dit boekje willen we je daarom helpen om zo over Marfan te praten, dat het voor iedereen duidelijk wordt wat Marfan is. In het boekje staat bijvoorbeeld een opstelhulp waarmee je stap voor stap een opstel kunt schrijven over Marfan. Vind je het moeilijk om dat alleen te doen, ga dan met het boekje naar je vader, je moeder, je meester of je juf. Zij kunnen je vast wel helpen.

In het boekje staan ook drie verhaaltjes van andere kinderen die Marfan hebben. Als je ze leest, krijg je misschien een idee over hoe je zelf zo'n verhaaltje zou vertellen. Al is het bij jou misschien wel weer helemaal anders!

Stinkt het een beetje daar beneden?



Kinderen die Marfan hebben zijn meestal een stuk groter dan andere kinderen. Soms is dat makkelijk, maar je word er ook wel eens mee gepest. Is het koud daarboven?, vragen andere kinderen dan.

Dat je zo groot wordt, komt omdat je niet genoeg hebt van een bepaald stofje in je lichaam. Dat stofje heet bindmiddel. Het zorgt ervoor dat alles in je lichaam stevig is. Dat bindmiddel is best belangrijk. Het zit bijvoorbeeld in je spieren, in je botten en in je aderen. Heb je weinig bindmiddel, dan zijn je botten, spieren en aderen een stuk slapper. Dan kun je bijvoorbeeld niet goed sporten. Of je valt sneller en je stoot je vaker.

In je ogen zitten ook heel veel kleine spiertjes. Daarom zie je soms heel slecht als je Marfan hebt. Verder kun je ook last van je hart hebben. Je hart is namelijk een grote spier, met een klepje erin dat open en dicht gaat als een deurtje. Als je Marfan hebt, sluit dat klepje soms niet goed. Je wordt dan veel sneller moe. Je kunt zelf vast nog wel een paar dingen bedenken die anders zijn als je Marfan hebt.

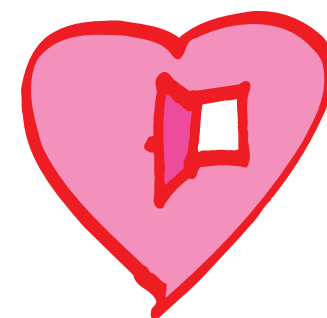


Dat je vingers heel slap zijn. Of dat de aderen, waar je bloed doorheen stroomt, heel erg slap zijn. Bij iedereen is het eigenlijk weer een klein beetje anders.

Sommige mensen hebben zoveel last van Marfan dat ze heel veel pijn hebben aan botten en spieren. Soms moeten ze zelfs geopereerd worden. Maar ook als je het niet zo erg hebt, moet je vaker naar de dokter en naar het ziekenhuis dan andere kinderen. Bijvoorbeeld om een hartfilmpje te maken, waarop ze kunnen zien of je hartklep niet lekt.

Verder kun je niet altijd dezelfde dingen doen als andere kinderen. Dat is niet leuk, want aan de buitenkant is meestal helemaal niet te zien dat je Marfan hebt. Andere kinderen denken dan dat je je aanstelt. Daarom is het zo belangrijk dat je vertelt dat je Marfan hebt en wat dat is.

Jammer genoeg kun je van Marfan niet helemaal beter worden. Je wordt er mee geboren en ooit ga je er mee dood. Maar dat kan nog wel 100 jaar duren!



Hulp bij opstel of spreekbeurt.

Wanneer je een onderwerp zoekt voor een opstel of een spreekbeurt, zul je vast wel eens aan Marfan denken. Waarschijnlijk weet jij inmiddels al zoveel van Marfan, dat je er heel wat over kunt vertellen. Ga je een opstel of een spreekbeurt over Marfan doen, dan heb je misschien wat aan de volgende tips.

- Een opstel begint altijd met een titel. Door de titel kun je zien waar het opstel over gaat, bijvoorbeeld 'Ik heb Marfan' of 'Kinderen met Marfan' of 'Leven met Marfan'. Zelf een titel bedenken mag natuurlijk ook! Voor een spreekbeurt hoeft je niet per se een titel te verzinnen, maar je moet wel in één woord of één zin kunnen zeggen waarover je gaat praten.

- Meestal heeft een opstel of een spreekbeurt drie delen: de inleiding, de kern en het slot.

In de inleiding probeer je ervoor te zorgen dat de mensen het interessant vinden wat je gaat vertellen. Je kunt hier ook uitleggen waarom je het onderwerp hebt gekozen. Bijvoorbeeld met iets wat je zelf hebt meegemaakt of iets wat je heel erg vindt of juist heel leuk of heel spannend. Het kan ook iets zijn wat jij erg vindt, maar waarvan je denkt dat anderen het grappig vinden. Bijvoorbeeld als andere kinderen je steeds 'tuinslang' of 'asperge' noemen. In de rest van je opstel of spreekbeurt moet je er dan natuurlijk wel voor zorgen dat ze het daarna niet meer grappig vinden!

In de kern ga je vertellen wat je over het onderwerp weet. In het geval van Marfan zul je willen uitleggen wat Marfan is, wat jij er zelf van merkt, of je er iets tegen kunt doen en wat je er tegen kunt doen. Probeer er een echt verhaaltje van te maken. Dus niet alleen maar een opsomming waar je allemaal last van kunt hebben. Door af en toe voorbeelden te noemen wordt het verhaaltje een stuk leuker en snappen ze het ook beter.



In het slot geef je een korte samenvatting van de kern. Ook kun je hier vertellen wat je er zelf van vindt. Je kunt hier bijvoorbeeld vertellen dat er met Marfan goed te leven valt als anderen er een beetje rekening mee houden. Of waarom je het zo flauw vindt dat je gepest wordt met iets waar je zelf niks aan kunt doen. Of juist met iets wat jij dankzij Marfan beter kunt dan andere kinderen...

- Let erop dat je opstel of spreekbeurt gesnapt wordt door de mensen voor wie het bedoeld is. De volgorde waarin je dingen vertelt is altijd heel belangrijk. Bij een spreekbeurt is het ook belangrijk dat je 'leuk' vertelt, dat je goed verstaanbaar bent en dat je niet te snel of juist veel te langzaam praat. Kijk goed naar de mensen tegen wie je praat om te zien of ze je begrijpen. Vertel het desnoods nog een keer met andere woorden.

- Zorg bij een spreekbeurt ervoor dat je je gemakkelijk voelt. Als je niet lang achter elkaar kunt blijven staan, vraag dan of je af en toe mag zitten. Als het kan gebruik dan het bord om dingen op te schrijven en moeilijke dingen uit te leggen. Plaatjes helpen ook altijd mee om iets uit te leggen, maar dan moet wel iedereen ze kunnen zien!

- Als je het moeilijk vindt om een opstel te schrijven of een spreekbeurt te doen, oefen dan een paar keer voordat het écht zo ver is. Laat het je vader of moeder, een broertje of zusje of een van je vriendjes een keer lezen of ernaar luisteren en vraag of ze het snappen en wat ze er van vinden.

Veel succes!

En nou jij!



Met dit boekje willen we je helpen om te praten over Marfan. Nu ben jij aan de beurt om het ook te gaan doen! We hopen dat je na het lezen van dit boekje weet hoe je het gaat vertellen. Heb je toch nog vragen, dan kun je bellen naar 030-659 4655, schrijven naar: Contactgroep Marfan Nederland, postbus 132, 3720 AC Bilthoven, www.contactgroepmarfan.nl.

