

HED



Wij leggen vandaag iets uit over de problemen die Romy heeft met haar huid, haren, nagels en tanden en dat ze het gauw warm heeft.

Ik ben Romy,

- Ik heb HED. Met moeilijke woorden heet dat hypohidrotische ectodermale dysplasie. Ik ben heel goed in verschillende dingen!



Wat kan ik allemaal?

- Ik kan goed rekenen, tekenen en kleuren, rennen, fietsen op mijn mooie fiets, lachen, snoepjes eten, zwemmen, spelen, vriendjes en vriendinnetjes maken en nog veel meer!
- Wil jij wel mijn vriendje of vriendinnetje zijn?

Dit is mijn haar.



- Het is blond en dun en ik heb niet zo veel. De wind blaast het vaak alle kanten op. En ik heb 5 kleuren haar.

Hoe ziet jouw haar eruit?

- Kijk maar eens in de spiegel, is het ook blond? Of misschien is het wel bruin, rood of zwart. Heb je krullen of juist niet.

Dit zijn mijn ogen. Ze zijn blauw en je kunt goed aan ze zien als ik plezier heb.



Boven jouw ogen zitten je wenkbrauwen.
Die heb ik een beetje. Is je dat wel eens
ooit opgevallen?

Hoe zien jouw ogen eruit?

- Zijn ze bruin, groen of ook blauw net als mijn ogen?

Dit is mijn mond, die praat graag.



- Mijn lijf weet niet goed hoe het tanden moet maken, daarom heb ik minder tanden en kiezen. Maar die zijn wel erg sterk!
- Ik ga vaak naar de speciale tandarts. Inmiddels heb ik een prothese en daar zitten 3 voortanden en een kies op. Die moet ik elke ochtend indoen. Dan kan ik beter eten en spreken.

Hoe ziet jouw mond eruit?

- Kan jij net zo goed lachen als ik?

Warmte

- Dit ben ik als ik het warm heb, ik kan niet zweten. Als ik aan het spelen ben krijg ik het erg warm. Maar wordt ik niet nat.



- Ik moet dan in de schaduw en veel drinken om langer te kunnen spelen. Als ik dat niet doe, word ik erg ziek.
- Ik heb veel vriendjes en grote mensen nodig die op mij kunnen letten als het warm is. Let jij ook een beetje op mij?

Hoe zie jij er uit als het warm is?

- Stinken je schoenen en jouw voeten ook zo erg als je het warm hebt?
- Die van mij niet.
- En ik draag tegenwoordig een KOELVEST als ik bij hele erge warmte ga buitenspelen, vooral op school en sport.

Dit ben ik met mijn KOELVEST



KOELVEST

- Mijn KOELVEST is vandaag meegenomen naar school.
- Omdat jullie altijd best nieuwsgierig zijn wat het is, laat ik jullie het voor deze keer zelf voelen.
- Iedereen kan hem even aan doen en ervaren waar ik eigenlijk mee buiten loop als het heet is.

Huid

- Dit is mijn huid. Er groeien geen haartjes op. Soms is mijn huid erg droog en dan komen er velletjes op.
- Dan smeren we er een vette Zalf op zodat ik er geen last van heb.



- Ook kan ik niet tegen de zon en verbrand erg snel. Daarom smeer ik er vaker zonnebrandcrème op.
- En ik draag daarom ook wel eens een zonnehoed of zonnebril, die beschermd mijn ogen dan.

Hoe ziet jouw huid eruit?

- Is jouw huid wit of misschien een beetje bruin? En heb jij misschien ook sproeten?

Kindertandarts

- Ik moet 2 keer in het jaar naar de kindertandarts. Dan gaat de tandarts kijken of alles nog goed gaat met mijn tanden en prothese. Maar dat doet allemaal geen pijn en mag ik na dat bezoekje gewoon weer naar huis.
- Volgende keer als ik er weer naartoe ga mag ik een hele dag.

Kindertandarts

- zodat ik dan door allerlei artsen gezien kan worden. Dat noem je met een moeilijk woord:
- Multidisciplinair spreekuur.
- Dan zie ik de Kindertandarts, huidarts, Geneticus, Kaakchirurg etc.
- Die gaan dan alles opschrijven en misschien adviezen geven.

Bij de kindertandarts

- Op deze foto was ik ook bij de tandarts.
- Ze ging in mijn mond kijken hoe het gaat met mijn tanden.
- En kijken of er al weer meer tanden en kiezen bij komen.



Ben jij al wel eens bij de speciale tandarts geweest?

- Had je toen net als ik een mooie zonnebril op voor het felle licht dat uit de lamp komt?
- Of heb jij wel eens bij de gewone tandarts op de stoel gezeten?

Dit is mijn
familie:

papa John,
mama Karin en
mijn grote
broers Carlo en
Björn



anders

- Carlo en Björn zien er precies zo uit als alle andere kinderen. Zij hebben niet de aandoening die ik heb.
- Maar zij letten wel extra goed op dat er niks met mij gebeurt als het warm is.
- Dat vind ik fijn!



Wie hoort er bij jouw familie?

- Ik durf te wedden dat je ze allemaal even lief vindt!

Dit was mijn 2^e spreekbeurt
over mijn aandoening.

Ik hoop dat jullie er nog
weer wat van geleerd
hebben en extra goed op
mij letten.



Wie ben ik?

En wie ben jij?

Geschreven door Tineke Seerden om andere kinderen bekend te maken met de genetische aandoening Hypohidrotische Ectodermale Dysplasie (HED).