

Enkele opvallende feiten uit de inleiding van Petr Jira op 24 september 2022

- SLO is een bijzonder syndroom omdat het ontbreken van één enkel enzym zo'n effect kan hebben op zoveel verschillende lichaamsfuncties.
- SLO is bijzonder omdat het een stofwisselingsziekte is waarbij er veel typische uiterlijke kenmerken zijn, waardoor kinderen met SLO op elkaar lijken.
- Er is veel interesse voor SLO, omdat er veel interesse is in de werking van cholesterol in het lichaam.
- Het stellen van een vroege diagnose z.s.m. na de geboorte is heel wenselijk voor ouders.
- Ongeveer 1 à 2 % van de mensen is drager van het gen.
- Afgelopen jaren is duidelijk geworden dat er ook heel veel kinderen zijn met milde kenmerken.
- Kinderen met SLO hebben niet alleen vaak eetproblemen maar ook problemen met de spijsvertering. Dus geef kinderen niet de maximale voeding van de standaarden, maar de hoeveelheid (sonde)voeding die hun maag kan verdragen.
Projectielbraken (pylorushypertrofie) is een veelvoorkomend probleem bij SLO.
- Een aantal kinderen heeft cataract, omdat de ooglenzen bestaat uit cholesterol. Als dit op jonge leeftijd niet aan orde is, is er geen reden dat dit later wel op treedt
- Simvastatine kan helpen om het gedrag of de zonlichtovergevoeligheid te verbeteren.
- Er is een risico op slechthorendheid. Van belang dat dit op enig moment wordt getest omdat een slecht gehoor invloed heeft op spraakontwikkeling.
- Autisten hebben veel moeite met de kleur groen en daarom zou je bij autisten met eetproblemen, bij voorkeur geen groen eten moeten aanbieden.
- Het geven van Vitamine E kan bijdrage aan het verbeteren van het gedrag en het verminderen van automutilatie, blijkt uit een studie in Hongarije. Alhoewel een beperkte studie kan het geven van (te veel) vitamine E geen kwaad en is het dus in zijn algemeenheid aan te bevelen voor mensen met SLO. Het effect is wel pas zichtbaar na weken of maanden van gebruik. Advies 1 pil per dag van 230 mg of 400 eenheden.
- Een verzwaringsdeken of verzwaringsvest kan kinderen met SLO helpen.
- Simvastatine kan ook in één keer worden gegeven in plaats van 2x /dag en dan bij voorkeur in de ochtend zodat het minder invloed heeft op het slapen.
- Er zijn veel kinderen met slaapproblemen. Overwogen kan worden om melatonine te geven als bijdrage aan het versterken van het dag – nacht ritme.