

Informatiebronnen

In deze patiëntenfolder vindt u een aantal interessante en handige externe informatiebronnen over het leven met schisis.

Websites

- www.schisis.nl
- www.schisisnederland.nl
- www.wijhebbeneenschisis.nl
- [Facebookpagina: Schisiservaringen](#)
- [Facebookpagina: Schisis En Jongeren](#)
- www.erfelijkheid.nl
- www.kidshealth.org (Engelstalige website)
- www.iedereenisandersgeboren.nl (Giel heeft in de boekjes een schisis)
- www.eigengezicht.nl
- www.drbrowns.nl (flessen voor voeding)
- www.ikbenanders.nl

Boeken

- www.paulavandekamp.com prentenboek; “Mooi zoals je bent!”
- “Van je moeder moet je het hebben!” Auteur: [Femke Hagens-Verberk](#) ISBN 9789079604005
- “Schisis? Oh, dat kunnen ze zo mooi maken tegenwoordig” Samengesteld door: Josien Heineman-de Boer en Chris Kalsbeek
- “Silke bij de de tandenpoetsjuf”, Auteur: Astrid Kuiper ISBN 9789081627917
- “Het lipje van Kalle” Auteur: Heidi van 't Hoff EAN 9789081627924 Fijn boekje om voor te lezen aan oudere broer/zus (peuter of kleuter) met uitleg over schisis.

Bovenstaande boeken zijn te bestellen bij Schissteam Noord via schisis@znb.nl

- Ik ben anders, NOU EN? - R. de Grooth. 2020
Duidelijk boek om voor te lezen aan (jonge) kinderen met uitleg over schisis en wat het betekent als je het hebt

Video's

<https://www.hetklokhuis.nl/tv-uitzending/4284/Schisis>

Overig

Wanneer u behoefte heeft om ervaringen te horen van andere ouders van kinderen met schisis is er een Facebook groep 'Ouders met kinderen met een schisis'. Dit is op eigen initiatief van ouders door heel Nederland opgezet, dus staat los van Amsterdam UMC.

Belangrijke onderwerpen waarover vragen worden gesteld (en beantwoord door ouders met ervaring) zijn o.a.:

- diagnose van schisis
- (voorbereiding op) de operaties
- borst en flesvoeding; oa mogelijkheid borstvoeding, (fulltime) kolven, welke fles
- vaste voeding
- speen gebruik; o.a. wel/geen speen, welk type, gebruik na operatie
- spraak en gehoor
- de emotionele impact