

Kind en Jeugd

Het Downcentrum Nederland

Contactgegevens Alrijne Ziekenhuis

Alrijne Ziekenhuis Leiden
Houtlaan 55
2334 CK Leiden
071 517 8178

Alrijne Ziekenhuis Leiderdorp
Simon Smitweg 1
2353 GA Leiderdorp
071 582 8282

Alrijne Ziekenhuis Alphen aan den Rijn
Meteoorlaan 4
2402 WC Alphen aan den Rijn
0172 467 467

In Alrijne Ziekenhuis Leiderdorp is sinds maart 2002 een Downsyndroom team gevestigd. In juni 2013 is het Downcentrum Nederland, locatie West Nederland opgericht: een samenwerkingsverband tussen de poliklinische Downsyndroom teams (DS-teams) van het Amsterdam UMC locatie VUmc en Alrijne Ziekenhuis Leiderdorp.

In deze folder informeren wij u over achtergronden en werkwijze van het team in Leiderdorp.

U leest in deze folder over:

- het Downcentrum Nederland, locatie West Nederland;
- gezondheid en ontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom;
- het DS-team Leiderdorp;
- expertisecentrum
- verschillende disciplines binnen het DS-team
 - hoe werkt het DS-team?
 - een afspraak maken;
 - het bezoek aan het DS-team;
- leden DS-team;
- tot slot;
- vragen;
- achtergrondinformatie;
 - internet
 - boeken



Het Downcentrum Nederland

Het Downcentrum Nederland (DCN) locatie West Nederland is een expertisecentrum voor de zorg voor kinderen van 0-18 jaar met het Downsyndroom.

Het centrum richt zich op ingewikkelde patiëntenzorgvragen, maar is er ook voor de multidisciplinaire zorgvragen en de reguliere zorg.

Het DCN speelt bovendien een rol bij het opstellen van richtlijnen en het geven van onderwijs en voorlichting aan diverse disciplines rondom de zorg voor kinderen met Downsyndroom. Dit betekent ook voorlichting aan kind en ouders én aan aanstaande ouders bij het moment waarop keuzes gemaakt worden tijdens de zwangerschap.

Gezondheid en ontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom

De kans op afwijkingen van organen is bij kinderen met Downsyndroom groter dan bij andere kinderen. De belangrijkste zijn hartafwijkingen, gehoorstoornissen, oogafwijkingen en coeliakie (glutenintolerantie). Veel van de afwijkingen zijn goed te behandelen; regelmatig en systematisch onderzoek is daarvoor noodzakelijk.

Problemen kunnen zich ook voordoen in de ontwikkeling van spraak/taal, grove en fijne motoriek en spel en gedrag van het kind.



Het DS-team Leiderdorp

Het team coördineert het gezondheidsonderzoek en geeft aanbevelingen voor behandeling en begeleiding. Ook ondersteunt het team bij de opvoeding en bij het nemen van belangrijke beslissingen.

Verschillende disciplines binnen het DS-team

In het DS-team werken artsen en therapeuten, die zich hebben gespecialiseerd in de zorg voor het kind met het Downsyndroom.

Het DS-team bestaat uit de onderstaande leden:

De kinderarts

De kinderarts vormt de spil van het team. De kinderarts spoort lichamelijke afwijkingen en ontwikkelingsstoornissen bij het kind met Downsyndroom op en betreft daarbij zo nodig diverse andere specialisten. De kinderarts houdt steeds de totale gezondheidssituatie van het kind in de gaten en coördineert de inbreng van de andere specialisten. Tevens kan de kinderarts de ouders helpen een oplossing te vinden bij specifieke vragen en twijfels; indien nodig kan de arts behulpzaam zijn bij verwijzingen.

De KNO-arts

De keel-, neus- en oorarts (KNO-arts) adviseert over onderzoek en behandeling van zowel aangeboren als verworven gehoorproblemen. Ook geeft de KNO-arts adviezen bij problemen van de bovenste luchtwegen. In samenwerking met de akoepedist verricht de akoepedist gehooronderzoek.

De kinderfysiotherapeut

De kinderfysiotherapeut richt zich vooral op de specifieke motorische ontwikkeling van het kind met Downsyndroom. Wat kan het kind, hoe beweegt het? De kinderfysiotherapeut geeft uitleg en adviezen aan ouders hoe zij de ontwikkeling van hun kind kunnen stimuleren. Dat kan al bij zeer jonge kinderen.

De (pre)logopedist

Vanaf de geboorte kan de (pre)logopedist betrokken zijn bij de ontwikkeling van eten en drinken. Adviezen kunnen gegeven worden bij het leren zuigen uit de borst en/of fles maar ook bij het leren eten van een lepel, het leren kauwen en het leren drinken uit een (tuit) beker. Het op de juiste wijze ontwikkelen van deze functies zal een positieve invloed hebben op de mondmotoriek.



Daarnaast is de ontwikkeling van de totale communicatie een belangrijk aandachtsgebied. De vroege stimulatie op het gebied van het ontwikkelen van luistervaardigheden, het leren gebruiken van natuurlijke gebaren en het actief leren communiceren is al voor het eerste jaar mogelijk. Communicatie is een van de belangrijkste aandachtspunten, ook gedurende de verdere kinderjaren en vraagt om een specifieke benadering.

De oogarts

De oogarts spoort in een zo vroeg mogelijk stadium afwijkingen of bedreigingen voor het gezichtsvermogen op. In samenwerking met de oogarts kan de orthoptist gezichtsveldonderzoek doen.

De orthoptist

De orthoptist van Koninklijke Visio (het expertisecentrum voor blinde en slechtziende mensen) onderzoekt de visuele functies van het oog. Indien nodig stuurt zij door naar de reguliere oogarts. Verder geeft zij adviezen met betrekking tot het zien van uw kind.

De orthopedagoog/GZ-psycholoog

De orthopedagoog/GZ-psycholoog kan de ouders terzijde staan bij het vinden van antwoorden op de specifieke opvoedingsvragen die een kind met het Down syndroom hen stelt. Daarnaast kan de orthopedagoog/GZ-psycholoog een belangrijke rol vervullen in de advisering over passende dagbesteding en/of een vorm van onderwijs. Tenslotte kan zij een rol spelen in de diagnostiek en behandeling van mogelijke bijkomende gedragsproblemen.

De tandarts

De tandarts controleert het gebit en geeft adviezen over (de functie van) het gebit en het onderhoud ervan in het algemeen en uitleg over het voorkomen van problemen aan de tanden en kiezen. De informatie zal ook specifieker gericht zijn op met het Downsyndroom samenhangende zaken. Desgewenst kan bemiddeld worden bij het zoeken naar een tandarts met affiniteit voor kinderen (met Downsyndroom).

De contactouder

Een contactouder is iemand die zelf een kind met Downsyndroom heeft. Deze ouder kan steun bieden aan ouders, die ook een kind met Downsyndroom hebben gekregen. Hierdoor krijgen deze ouders een duidelijker beeld van wat hen in de toekomst te wachten staat. Via de contactouder kunnen de ouders in contact komen met andere ouders van kinderen met Downsyndroom. Ook kan de contactouder doorverwijzen naar hulpverleningsinstanties en netwerken in de regio. Daarnaast ondersteunt de contactouder de doktersassistente tijdens het spreekuur.

De CliniClowns

Regelmatig zijn er twee zeer ervaren CliniClowns aanwezig tijdens onze Downpoli. Aangezien het een intensief programma is voor ouders en kinderen, proberen wij de middag een ontspannen karakter te geven. Een middag waar de kinderen naar verloop van tijd ook naar uit kunnen kijken. Onze vaste CliniClowns kunnen zeer goed inschatten welk spel er op dat moment bij uw kind mogelijk en nodig is. Soms wordt er naar meer rust toegewerkt, soms naar meer actie. In de praktijk zorgt dit er ook voor dat de ouders af en toe een ontspannen moment kunnen hebben.

Hoe werkt het DS-team?

Voorafgaand aan het eerste bezoek wordt een vragenlijst opgestuurd en wordt medische informatie ingewonnen om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van uw kind.

Het is belangrijk te weten wat de zorgvraag(-vragen) van ouders en kind en/of de kinderarts of andere hulpverleners is/zijn!

Zo nodig kan er vooraf of achteraf overleg worden gevoerd met de leden van het Downcentrum Nederland.

Bij de werkwijze van het DS-team past het dat de actuele zorg zoveel mogelijk in de directe omgeving van het kind kan worden gerealiseerd (kinderfysiotherapeut, logopedist etc. in de woonomgeving) en dat de adviezen zo nodig worden overgedragen.

Twee keer per maand is er Downpoli in Alrijne Ziekenhuis Leiderdorp. Ouders en kinderen kunnen de leden van het team dan volgens afspraak die dag bezoeken.

De bezoeken aan de verschillende teamleden zullen zo veel mogelijk op elkaar aansluiten. Voor ieder kind stelt het team een individueel behandeladvies op. De kinderarts heeft hierbij een coördinerende functie.

Tussen de verschillende afspraken door is er gelegenheid informatie en ervaringen uit te wisselen met andere ouders.

Om mogelijke afwijkingen (bijvoorbeeld aan de schildklier) op te sporen, wordt bij het kind bloed afgenomen. Dit gebeurt in het laboratorium onder begeleiding van een contactouder.

Het DS-team doet verslag van de bevindingen in een rapportage die de ouders krijgen toegestuurd. In deze rapportage staan adviezen die de ouders in samenwerking met regionale behandelaars verder kunnen uitwerken. Ook stuurt het DS-team een kopie van de rapportage aan de huisarts en eventueel naar de arts die het kind naar het DS-team heeft doorverwezen.

Soms kan in overleg ook een aparte afspraak gemaakt worden bij de kinderarts van het team om met name de specifiek medische aspecten te benaderen.

Een afspraak maken

Het DS-team Leiderdorp houdt 2 keer per maand op dinsdagmiddag spreekuur.

Kinderen bezoeken bij voorkeur zoveel mogelijk leden van het team, dit om een zo goed mogelijk totaalbeeld van uw kind te krijgen.

Afspraken kunnen zo nodig ook buiten het teamverband zijn als consult bij de kinderarts.

U kunt zich telefonisch aanmelden bij het DS-team via de polikliniek Kindergeneeskunde van Alrijne Ziekenhuis of via onze website. Vervolgens stuurt de doktersassistente u een aanmeldingsformulier toe. Nadat u dit heeft ingevuld en teruggestuurd, krijgt u van de polikliniek kindergeneeskunde een afspraak thuisgestuurd.

Het bezoek aan het DS-team

Het DS-team Leiderdorp houdt spreekuur op de polikliniek Kindergeneeskunde in Alrijne Ziekenhuis Leiderdorp, Simon Smitweg 1, 2353 GA Leiderdorp, tussen 12.00 – 16.30 uur.

De polikliniek heeft bestemmingsnummer 32.

Telefoonnummer secretariaat polikliniek kindergeneeskunde: 071 582 8052.

Leden van het DS team Leiderdorp

Leden van het DS-team Leiderdorp zijn:

- Michel Weijerman, kinderarts en coördinator DS-team
- Eveline Schell, kinderarts
- Thijs van Hees, KNO-arts
- Thea Esveldt-Hoving, physician assistant KNO
- Ank Duisterhof, kinderfysiotherapeut
- Nienke Freund, logopedist
- Laura Basten, logopedist
- Nynke Schulpen, orthopedagoog/GZ-psycholoog

- Tom Turk, tandarts
- Mariëtte van der Splinter, orthoptist van Visio
- Linda Binnendijk, contactouder
- Nathalie Spil, contactouder
- Ilona v/d Jagt-Esveld, doktersassistent/planner
- Angela Stassen, doktersassistent/planner

Tot slot

Denkt u eraan bij ieder bezoek aan het ziekenhuis een geldig legitimatiebewijs en de zorgverzekeringpas van uzelf en van uw kind mee te nemen.

Zijn er gegevens (verzekering, huisarts, etc.) gewijzigd, meldt u dit dan **vooraf** bij de patiëntenregistratie in de hal van het ziekenhuis. Wij verzoeken u vervolgens 1 keer per jaar voorafgaand aan een bezoek aan onze Downpoli langs de registratie te gaan.

Vragen

Heeft u nog vragen en/of opmerkingen naar aanleiding van deze folder, stelt u deze dan aan de doktersassistent van de polikliniek of aan een lid van het DS-team. Ook kunt u ons mailen via: downcentrum@alrijne.nl

Op onze website vindt u uitgebreide informatie: www.alrijne.nl/kindergeneeskunde en www.kids.alrijne.nl

Als u vragen heeft, kunt u deze ook aan de contactouder stellen.



Achtergrondinformatie

Internet

STICHTING **Down**syndroom

Stichting Downsyndroom (SDS), de oudervereniging
Industrieweg 5
7944 HT MEPEL
0522 281 337
www.downsyndroom.nl
info@downsyndroom.nl

Boeken

DOWN
SYNDROOM

Alle medische problemen op een rij

Marloes Vegelin • Paulette Mostart • Lex Winkler
medisch advies: Michel Weijerman



Downsyndroom, alle medische problemen op een rij
geschreven door Marloes Vegelin, Paulette Mostart,
Lex Winkler, Michel Weijerman (2010), Artsen Voor
Kinderen, Amsterdam.
ISBN 987-90-808-5212-9

Voor ouders die zelf actief alle medische ontwikkelingen of problemen willen volgen, zijn in dit boek de meest voorkomende medische problemen bij kinderen met Downsyndroom, uitgaande van de medische richtlijn voor kinderartsen in Nederland, op een rij gezet.

Vanaf de eerste levensmaand tot en met de tienerjaren.

Over Alrijne Zorggroep

Op onze locaties in Leiden, Leiderdorp, Alphen aan den Rijn, Katwijk en Sassenheim, bieden wij de beste zorg dichtbij aan iedere patiënt. En dat doen we samen: met patiënten die de regie over hun eigen leven voeren, met deskundige en betrokken medewerkers, in samenwerking met huisartsen en andere zorgverleners.

Voor meer informatie over Alrijne Zorggroep kunt u terecht op www.alrijne.nl.

Volg ons ook op Twitter, Instagram en Facebook.

Geef uw mening!

Op www.zorgkaartnederland.nl kunt u aangeven hoe u de zorg in Alrijne Ziekenhuis heeft ervaren. Op deze manier kunt u ons helpen de kwaliteit van zorg nog verder te verbeteren.