

Het Downsyndroomteam

Den Haag en omstreken

Om kinderen van 0 tot 6 jaar met het Downsyndroom en hun ouders nog beter te begeleiden, bestaat het Downsyndroomteam van Den Haag en omstreken. Het team bestaat uit artsen van verschillende specialismen, verschillende therapeuten en een contactouder. Zij hebben één keer per maand in het Juliana Kinderziekenhuis spreekuur om kinderen met het Downsyndroom te onderzoeken. Na het onderzoek krijgt u advies voor eventueel verder onderzoek en/of behandeling.

Het Downsyndroomteam is een initiatief van de Stichting Downsyndroom (www.downsyndroom.nl).

Kennis en ervaring

Het Downsyndroomteam heeft ruime ervaring met specifieke problemen die kunnen voorkomen bij kinderen met Downsyndroom. Het team deelt deze kennis en ervaring graag met ouders, met de artsen en therapeuten die de kinderen regelmatig begeleiden en met andere professionals.

Gezondheid en ontwikkeling

Kennis en ervaring is belangrijk voor het herkennen van problemen. Welke problemen komen vaker voor bij een kind

met het Downsyndroom? Waar moeten wij speciaal op letten? Wat kunnen wij er (zelf) aan doen? Er zijn ook problemen die vaak voorkomen bij ieder ander kind van dezelfde leeftijd.

Problemen die vaker voorkomen zijn:

- aangeboren hartafwijkingen;
- gehoorstoornissen;
- afwijkingen van het gezichtsvermogen;
- afsluitingen van het maag-darmkanaal.

Vaker dan andere kinderen hebben kinderen met het syndroom van Down schildklierproblemen en coeliakie (glutenovergevoeligheid). Ook moet er aandacht zijn voor bloedafwijkingen en gewrichtsproblemen. Daarnaast is het belangrijk de ontwikkeling van spraak en taal, grove en fijne motoriek, spel en gedrag van het kind te onderzoeken. Goede begeleiding en advies zijn daarbij van groot belang om de ontwikkeling optimaal te ondersteunen.



Werkwijze

- U en uw kind kunnen op afspraak het Downsyndroomteam bezoeken.
- De kinderarts heeft een coördinerende functie. Alle leden van het team geven advies. De uitvoering van dit advies gebeurt buiten het team.
- Het team rapporteert aan de ouders en aan de behandelaars van het kind. Enkele weken na het bezoek aan het team ontvangt u een uitgebreid rapport van ons.
- Tijdens de teamochtend is er al gelegenheid om ervaringen met andere ouders uit te wisselen. U kunt ook vragen over de toekomst stellen.
- Kinderen die in het Juliana Kinderziekenhuis onder controle zijn, blijven onder behandeling van de leden van het team.
- Kinderen die in een ander ziekenhuis bekend zijn, blijven daar bij hun eigen (kinder)arts voor regelmatige controle.

Samenstelling van het team

Kinderarts (en coördinator van het team)

De kinderarts kijkt naar lichamelijke afwijkingen, groei en ontwikkelingsstoornissen bij uw kind met het Downsyndroom. De arts

betreft daarbij andere specialisten en therapeuten. Met veel van u vragen kunt u bij de kinderarts terecht.

Keel-, neus- en oorarts (KNO)

Deze arts adviseert over eventuele onderzoeksmethoden en behandeling van zowel aangeboren als verworven gehoorproblemen. Ook is gehooronderzoek mogelijk.



Revalidatiearts en fysiotherapeut

De revalidatiearts en de fysiotherapeut beoordelen samen de motorische (bewegelijkheid) ontwikkeling van het kind. Wat kan het zelf? Hoe zijn de motorische vaardigheden? Al op jonge leeftijd is het mogelijk de motorische ontwikkeling te stimuleren. Daarnaast beoordelen zij of er misschien aanpassingen nodig zijn aan schoenen of ondersteuning bij zitten, liggen en lopen. Uw kind wordt eventueel naar een kinderfysiotherapeut in uw buurt doorgestuurd.

Logopedist

De logopedist kijkt naar het mondgebied, de passieve en actieve spraak- en taalontwikkeling en de communicatie. De

logopedist geeft gerichte adviezen voor het verbeteren en stimuleren van de mondmotoriek, het (leren) eten en drinken. Daarnaast zijn goede taalontwikkeling en ondersteuning van de communicatie belangrijk. Gebaren kunnen daar een belangrijk onderdeel van vormen. Dit alles natuurlijk in goed overleg met de kinderlogopedist in uw omgeving.

Ergotherapeut

De ergotherapeut adviseert u op het gebied van verbetering van de zintuiglijke prikkelverwerking (luisteren, kijken, voelen, bewegen, proeven, balanceren en ruiken), fijne motoriek, spelontwikkeling, speel- en leervoorwaarden en allerlei dagelijkse handelingen zoals aan- en uitkleden, eten en drinken. Een ergotherapeut kan u ook helpen bij de keuze en aanvraag van aanpassingen en voorzieningen. Bijvoorbeeld een geschikte kinderstoel of vervoersvoorziening.

Oogarts

Tijdens het bezoek aan het team besteden we aandacht aan de noodzakelijke oogheeskundige controles. Uw kind wordt eventueel verwezen naar een (kinder)oogarts.

Contactouder

Een contactouder heeft zelf een kind met het syndroom van Down. Hij of zij geeft u algemene informatie gebaseerd op de eigen ervaringen. De contactouder heeft ook ervaring met allerlei instanties in de regio. Zij kunnen een beeld geven hoe

het gaat in andere gezinnen met een kind met het Downsyndroom.

Op indicatie

Tandarts

Het team adviseert u (en de gezinstandarts) over verzorging van de tanden en kiezen. Zo nodig wordt uw kind doorgestuurd naar de afdeling bijzondere tandheelkunde, als er speciale behandeling nodig is.

Kindercardioloog

De kindercardioloog onderzoekt de aanwezigheid van eventuele hartafwijkingen. Dit gebeurt in de eerste weken na de geboorte. Als de kindercardioloog afwijkingen vindt, dan blijft uw kind (ook) onder controle van deze arts.

Afspraken

Wanneer u met uw kind een bezoek wilt brengen aan het Downsyndroomteam kunt u telefonisch een afspraak maken bij het secretariaat.

Tip: als u een afspraak heeft, is het van het grootste belang dat u deze ook nakomt. Er zit immers een groot team klaar om uw kind te onderzoeken en een andere afspraak op korte termijn is heel moeilijk te realiseren.

Contactgegevens

Voor eventuele vragen kunt u contact opnemen met de secretaresse poliklinieken JKZ:

- telefoonnummer: (070) 210 72 15
- e-mail: P.Quist-Blomsma@hagaziekenhuis.nl



Uw aanmelding en/of verwijzing stuurt u per e-mail naar:

- P.Quist-Blomsma@hagaziekenhuis.nl

Wat vindt u van deze patiënteninformatie?

Wij horen graag uw mening over deze folder. Wilt u na het lezen enkele vragen beantwoorden? U vindt de vragen via deze link: <https://folders.hagaziekenhuis.nl/2228>. Dank u wel.

Spreekt u geen of slecht Nederlands?

samen met iemand leest die de informatie voor u vertaalt of uitlegt.

Do you speak Dutch poorly or not at all?

This brochure contains information that is important for you. If you have difficulty understanding Dutch, please read this brochure with someone who can translate or explain the information to you.

Czy Państwa znajomość języka niderlandzkiego jest żadna lub słaba?

Informacje zawarte w tym folderze są ważne dla Państwa. Jeśli język niderlandzki sprawia Państwu trudność, postarajcie się przeczytać informacje zawarte w tym folderze z kimś, kto może Państwu je przetłumaczyć lub objaśnić.

Hollandaca dilini hiç konuşamıyor musunuz veya kötü mü konuşuyorsunuz?

Bu broşürdeki bilgi sizin için önemlidir. Hollandaca dilinde zorlanıyorsanız, bu broşürü, size tercüme edecek ya da açıklayacak biriyle birlikte okuyun.

إذا كنتم لا تتحدثون اللغة الهولندية أو تتحدثونها بشكل سيء إن المعلومات الموجودة في هذا المنشور مهمة بالنسبة لكم. إذا كانت لديكم صعوبة في اللغة الهولندية، فاحرصوا عندئذ على قراءة هذا المنشور مع شخص يترجم المعلومات أو يشرحها لكم.

199517082023