



Kind en Jeugd

Het Downcentrum Nederland, locatie Alrijne

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
2401 WC Alphen aan den Rijn
0172 467 467

**Alrijne heeft een Downpolikliniek. Hier werkt het Downsyndroom-team (DS-team).
In deze folder vertellen wij u meer over het DS-team: wie wij zijn, wat we voor uw kind kunnen doen en hoe wij werken.**



Downcentrum Nederland, locatie Alrijne

Het Downcentrum Nederland is een samenwerking tussen Alrijne en het Amsterdam Universitair Medisch Centrum (AUMC).

Het Downcentrum weet veel over de zorg voor kinderen en jongeren met Downsyndroom.

Wat doet het Downcentrum onder andere? Het Downcentrum

- helpt bij het maken van richtlijnen;
- geeft voorlichting aan zorgverleners en ouders;
- geeft informatie tijdens de zwangerschap.

Gezondheid en ontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom

Kinderen met Downsyndroom hebben vaker problemen met hun gezondheid dan andere kinderen.

Bijvoorbeeld:

- hartproblemen,
- minder goed horen,
- minder goed zien
- of coeliakie (glutenintolerantie).



Veel van deze problemen kunnen we goed behandelen. Daarom is het belangrijk dat we de kinderen regelmatig onderzoeken. Dit doen we op de Down-polikliniek (Down-poli).

Ook kunnen kinderen met Downsyndroom problemen hebben met

- leren praten,
- bewegen (motoriek),
- spelen,
- hoe ze zich gedragen.

De Down-poli (voor kinderen van 0 tot 18 jaar)

Ongeveer 1 keer per jaar heeft uw kind een afspraak bij alle leden van ons DS-team. Deze afspraken vinden plaats op de Down-poli.

Vóór de eerste afspraak die uw kind heeft op de Down-poli:

- sturen we u een vragenlijst;
- verzamelen we de medische informatie van uw kind;
- heeft u een belafsprak met de kinderarts;
- willen we weten welke zorgvragen u, uw kind of de andere zorgverleners van uw kind hebben.

Op de Down-poli:

- heeft u afspraken met verschillende leden van het DS-team. Deze afspraken zijn zoveel mogelijk na elkaar. Elk lid van het DS-team maakt een behandeladvies voor uw kind. De kinderarts maakt hiervan 1 verslag.
- Soms zijn extra onderzoeken nodig. Er wordt bijvoorbeeld bloed afgenomen om te kijken of er problemen zijn, bijvoorbeeld aan de schildklier. Dit gebeurt in het laboratorium. Soms is er ook een röntgenfoto nodig. Deze wordt gemaakt op de afdeling Radiologie.
- Tussen de afspraken door kunt u met andere ouders praten over wat u meemaakt met uw kind.

Na de gesprekken met de leden van het DS-team krijgt u een verslag. Ook krijgt u een behandeladvies. De kinderarts bespreekt dit met u tijdens een belafsprak.

In het verslag staan adviezen die u kunt volgen, bijvoorbeeld samen met de fysiotherapeut of logopedist van uw kind.

Ook uw huisarts krijgt het verslag.

De leden van het DS-team

- Kinderarts
- KNO-arts
- Physician assistant KNO
- Kinderfysiotherapeut
- Logopedist
- Orthopedagoog/GZ-psycholoog
- Tandarts gehandicaptenzorg
- Orthoptist van Visio
- Vrijwilligers
- CliniClowns
- Doktersassistenten

18Plus poli (18-30 jaar)

De 18Plus poli is voor kinderen vanaf 18 jaar. Ze worden volwassen en dat kan andere problemen geven. Het DS 18plus team geeft advies over gezondheid, gedrag en ontwikkeling. Het team helpt ook bij het vinden van de juiste zorg voor uw volwassen kind.

Voor de eerste afspraak op de 18Plus poli:

- verzamelen we van tevoren medische informatie;
- krijgt u een belafspraken met de kinderarts.

Bij de afspraak op de 18Plus poli:

- heeft uw kind afspraken met verschillende leden van het DS-team;
- krijgt uw kind een behandeladvies. De kinderarts maakt hiervan 1 verslag.
- Soms is bloedonderzoek of een röntgenfoto nodig.
- U kunt praten met andere ouders.

U krijgt een belafspraken met de kinderarts om de adviezen te bespreken. Na het gesprek krijgen u en uw huisarts een verslag. Dit verslag wordt ook naar andere betrokken artsen gestuurd.

Leden van het DS-team 18Plus

- Kinderarts
- Arts VG van 's Heerenloo
- KNO-arts
- Physician assistant KNO
- Orthopedagoog
- CliniClowns
- Doktersassistent
- Vrijwilliger

Over het DS-team

In het DS-team zitten artsen en therapeuten. Zij zijn gespecialiseerd in de zorg voor kinderen met Downsyndroom.

De kinderarts onderzoekt welke lichamelijke afwijkingen uw kind heeft. En welke problemen met de ontwikkeling.

Zij heeft het overzicht over alle zorg en/of problemen, en ze heeft contact met andere specialisten.



De KNO-arts geeft advies over onderzoek en behandeling van problemen met het horen (gehoorproblemen). Kinderen met Downsyndroom hebben hier vaak last van. Dit kunnen aangeboren gehoorproblemen zijn. Maar ook gehoorproblemen die later zijn ontstaan.

Ook helpt de KNO-arts bij problemen met de bovenste luchtwegen: de neus, keel en strottenhoofd.

Tijdens de afspraak op de poli krijgt uw kind een gehooronderzoek.



De kinderfysiotherapeut kijkt naar wat uw kind kan en hoe uw kind beweegt (motorische ontwikkeling). Zij vertelt u hoe u uw kind kunt helpen om beter te bewegen. En hoe u dit kunt doen samen met de eigen fysiotherapeut.

Ook let de kinderfysiotherapeut op de ontwikkeling van de voeten en heupen van uw kind. Elke 5 jaar wordt een foto van de heupen gemaakt. Als het nodig is, eerder.



De logopedist: pre-logopedie kan vanaf de geboorte helpen om uw kind beter te laten eten en drinken. De logopedist geeft advies over:

- leren zuigen uit de borst of fles,
- leren eten van een lepel,
- leren kauwen,
- drinken uit een (tuit) beker.

Hierdoor leert uw kind zijn mond goed te gebruiken.



De logopedist is ook gespecialiseerd in de communicatie van kinderen met Downsyndroom:

- leren luisteren,
- het leren van gebaren,
- praten en taal.

Zij doet dit op een speciale manier. Het is belangrijk om hier al mee te beginnen voordat uw kind 1 jaar is.

De logopedist legt uit en adviseert hoe jullie dit kunnen doen, samen met jullie eigen logopedist.

De orthoptist van de Koninklijke Visio (het expertisecentrum voor blinde en slechtziende mensen) onderzoekt of uw kind goed kan zien. Als het nodig is, verwijst zij uw kind naar de oogarts. Of geeft zij advies over het dragen van een bril.



De orthopedagoog is ook GZ-psycholoog (gezondheidszorgpsycholoog). Ze kan u helpen bij vragen over de opvoeding van uw kind. Ook geeft ze advies over geschikt onderwijs of dagbesteding.

Heeft uw kind gedragsproblemen? Dan kan zij helpen met het onderzoeken en behandelen van deze problemen.



De tandarts is gespecialiseerd in tandzorg voor mensen met een beperking. En dus ook kinderen met Downsyndroom.

Bij deze kinderen is het gebit vaak anders (tandaanleg). Er kunnen speciale problemen zijn.

De tandarts controleert het gebit. Ook vertelt zij hoe u het gebit van uw kind zo goed mogelijk kunt verzorgen, samen met uw eigen tandarts of orthodontist.

Als dat nodig is, kan de tandarts helpen bij het vinden van een tandarts die vaker kinderen met Downsyndroom behandelt.

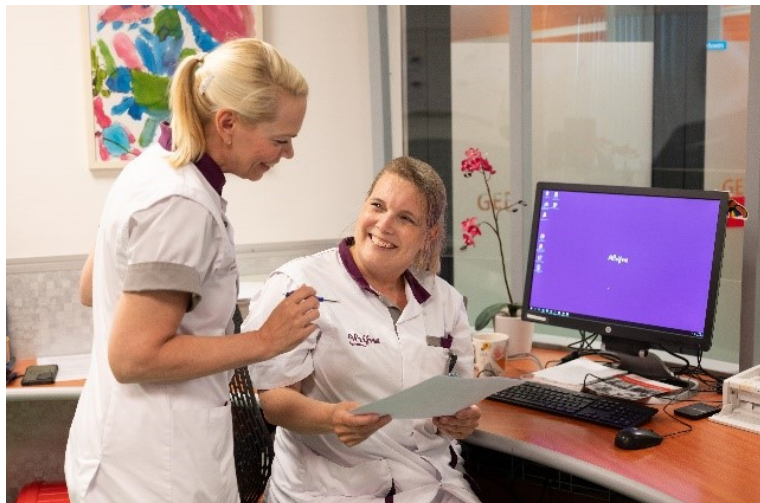


Vrijwilligers helpen ouders en kinderen tijdens hun bezoek aan de Downpoli. Zij helpen ook bij onderzoeken zoals bloedprikken.

CliniClowns zorgen voor een fijne sfeer tijdens de spreekuren op de poli. Zij weten veel over het omgaan en spelen met kinderen met Downsyndroom. De meeste kinderen vinden de clowns erg leuk.



Doktersassistenten: er zijn 2 doktersassistenten voor deze poli. Dit zijn altijd dezelfde medewerkers. Zij beantwoorden uw vragen via e-mail of telefoon. Als u op de poli komt, melden u en uw kind zich bij de doktersassistenten. Zij vertellen u wat er gaat gebeuren. Verslagen die u meebrengt, voegen ze toe aan het digitale dossier van uw kind. Daarna wegen en meten zij uw kind.



De arts voor verstandelijk gehandicapt (VG) geeft specialistische medische zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Deze arts werkt ook bij een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking.

Afspraak maken

Voor een afspraak met het DS-team heeft uw kind een verwijzing nodig van de huisarts of de behandelend arts.

Als wij de verwijzing hebben ontvangen, sturen we u een aanmeldingsformulier. Zodra we het formulier terug hebben, plannen we een belafspraak in voor een intakegesprek.

Bezoekersinformatie

De Downpoli is op dinsdag van 11.00 tot 16.30 uur op de polikliniek Kindergeneeskunde in Alrijne in Leiderdorp.

Vragen

Heeft u vragen naar aanleiding van deze folder? Stelt u ze dan aan de doktersassistent van de Downpoli of mail ons via: downcentrum@alrijne.nl

U kunt ook verslagen naar dit mailadres sturen of bellen met de polikliniek Kind en Jeugd.

Op onze website vindt u uitgebreide informatie:

<https://www.alrijne.nl/afdelingen-specialismen/centra/downcentrum-leiderdorp/>



Ook hebben wij een kinderwebsite:

<https://kids.alrijne.nl/ouders-en-verzorgers/poli-kind-en-jeugd/down-polikliniek-2/>



Achtergrondinformatie

Stichting Down syndroom: www.downsyndroom.nl

Cyberpoli: www.cyberpoli.nl/downsyndroom/

Richtlijn:

richtlijndatabase.nl/richtlijn/medische_begeleiding_van_kinderen_met_downsyndroom/startpagina_a_medische_begeleiding_van_kinderen_met_downsyndroom

