



# Upside Down Team

## Voor ouders van kinderen met het Downsyndroom Hoofddorp

Kinderen met het Downsyndroom hebben een hoger risico op sommige lichamelijke afwijkingen. Om deze op tijd te herkennen en te behandelen, is er voor u en uw kind het Upside down team in het Spaarne Gasthuis. De specialisten in dit team werken samen om uw kind medisch te begeleiden. Daarbij kijken zij ook naar de ontwikkeling van de verstandelijke mogelijkheden, motoriek, communicatie en het dagelijks functioneren.

### **Verschillende specialismen**

In het Upside down team werken de volgende specialismen met elkaar samen:

- Kindergeneeskunde
- KNO-heelkunde
- Logopedie
- Kinderfysiotherapie
- Ergotherapie
- Orthopedagogiek
- Oogheelkunde
- Kindercardiologie

### **Spreekuur**

Een keer per maand houdt het Upside down team spreekuur. U en uw kind komen één ochtend naar het ziekenhuis. Uw kind wordt dan onderzocht. Aan het eind van het spreekuur is er een teamoverleg waarin de beste behandeling voor uw kind wordt besproken. Zowel u als uw huisarts krijgen een brief met de conclusies uit dit overleg toegestuurd.

## Behandelaars

Uw kind kan bij alle specialisten in het Upside down team onder behandeling zijn. Maar het is ook mogelijk dat de bezoeken aan het team een aanvulling zijn op de begeleiding door de eigen, vaste hulpverleners van uw kind. Zoals de kinderarts, fysiotherapeut, ergotherapeut of logopedist. De controle door het team is dan een gewone controle. U en de eigen, vaste hulpverleners worden geïnformeerd over de uitkomsten van deze controle. Het Upside down team kan contact opnemen met andere behandelaars om meningen uit te wisselen en adviezen te geven. Dit gebeurt natuurlijk alleen in overleg met u en als u daar toestemming voor geeft.

## Aanmelden

Het spreekuur is voor kinderen met het downsyndroom van 0 tot 18 jaar. U kunt uw kind zelf aanmelden of na overleg met uw eigen huisarts of kinderarts. De zorg van het Upside down team wordt volledig vergoed door de zorgverzekering. Aanmelden kan telefonisch bij Polikliniek kindergeneeskunde (023) 224 0070  
upsidedownteam@spaarnegasthuis.nl

## Informatie over het spreekuur

- Het spreekuur wordt 1 keer in de maand op een woensdagochtend gehouden. Van 08.30 tot 12.00 uur bij de ruimte voor kinderfysiotherapie.
- Ongeveer 2 weken voor het bezoek aan dit spreekuur ontvangt u een schriftelijke uitnodiging. Hierin wordt u geïnformeerd waar en op welk tijdstip u met uw kind wordt verwacht.
- De bezoeken aan de verschillende leden van het team sluiten op elkaar aan en vinden plaats op de polikliniek van het specialisme.
- Tijdens het spreekuur kunt u andere ouders ontmoeten en ervaringen uitwisselen.
- Na het spreekuur bespreken de verschillende zorgverleners samen de resultaten. Er wordt dan een totaalbeeld gevormd over hoe het met uw kind gaat. Binnen 3 weken na het bezoek aan het Upside down team ontvangt u een verslag van dit totaalbeeld. Uw huisarts ontvangt hiervan een kopie.
- In het eerste levensjaar van uw kind komt u meerdere keren. Daarna bezoekt uw kind het spreekuur nog eenmaal per jaar.

## Samenstelling van het down team

### De kinderarts

Bij de kinderarts kunt u met al uw vragen over uw kind terecht. Denk bijvoorbeeld aan vragen over voeding, vaccinaties, aangeboren afwijkingen en lichamelijke klachten. De kinderarts voert algemeen lichamelijk onderzoek uit en spoort lichamelijke afwijkingen of groei- en ontwikkelingsstoornissen op. Ieder jaar doet de kinderarts bloedonderzoek naar o.a. de functie van de schildklier van uw kind. Er wordt gewerkt volgens de landelijke 'Medische leidraad voor kinderen met Downsyndroom'. De kinderarts leidt de nabespreking van het spreekuur en is verantwoordelijk voor het verslag.

### De KNO-arts

De KNO-arts controleert het gehoor. Slechthorendheid kan leiden tot een achterstand in ontwikkeling van taal en spraak. De KNO-arts adviseert over het onderzoek en de behandeling van zowel aangeboren als op latere leeftijd gekregen gehoorproblemen. Hij geeft

ook advies over problemen van de bovenste luchtwegen. Als het nodig is, verwijst de KNO-arts door naar een audiologisch (gehoors)centrum.

### **De oogarts**

Het is gebruikelijk dat de oogarts uw kind regelmatig controleert. Dit gebeurt meestal 1 keer in de eerste 3 maanden na de geboorte en daarna iedere 2 jaar, ook als er geen klachten zijn. Het komt namelijk voor dat er oogafwijkingen ontstaan zonder dat iemand dat merkt. Bijvoorbeeld minder goed op afstand kunnen zien. Een bril is dan nodig. Ook wordt gekeken of uw kind scheel ziet of een lui oog heeft. Dit kan op jonge leeftijd goed behandeld worden.

### **De orthoptist**

De orthoptist onderzoekt de stand van de ogen, de samenwerking tussen de ogen en de ontwikkeling van het zien. Als er afwijkingen zijn dan start de orthoptist (als dat mogelijk is) met een behandeling. De ontwikkeling van het zien vindt in de eerste 6 à 7 levensjaren plaats. Afwijkingen in het zien kunnen dan ook in deze jaren ontstaan. De samenwerking tussen de ogen kan op alle leeftijden en door verschillende oorzaken verstoord worden.

### **De kindercardioloog**

Uw kind is binnen de eerste levensmaanden onderzocht op hartafwijkingen door middel van een echografisch onderzoek door de cardioloog. Afhankelijk van de uitkomsten van dat onderzoek wordt een vervolgplan gemaakt. De kindercardioloog komt eens in de maand op vrijdagmiddag uit het AMC, LUMC.

### **De kinderfysiotherapeut**

Kinderen met het downsyndroom hebben vaker problemen met de motorische ontwikkeling. Dit komt onder andere door een verlaagde spierspanning, vertraagde evenwichtsreactie en gewrichten die veel beweeglijker zijn. De kinderfysiotherapeut richt zich vooral op deze motorische ontwikkeling. Verschillende motorische vaardigheden zoals zitten, staan en lopen worden besproken. Ook wordt er gekeken naar fietsen, sporten en het uithoudingsvermogen van uw kind. Al op jonge leeftijd kan de kwaliteit van het bewegen beoordeeld worden. De kinderfysiotherapeut adviseert u hoe u kunt bijdragen aan de volgende stap in de ontwikkeling van uw kind. Als behandeling nodig is, wordt uw kind doorverwezen naar een kinderfysiotherapeut in uw directe omgeving. Bij een volgend bezoek aan het Upside down team bekijkt de kinderfysiotherapeut of uw kind vooruitgaat.

### **De logopedist**

Er kunnen problemen voorkomen zoals:

- en lage basisspierspanning
- een vertraagde ontwikkeling
- hartproblemen
- verminderd uithoudingsvermogen
- problemen met de ademhaling

Deze problemen hebben invloed op het leren eten en drinken en de spraak- en taalontwikkeling. Een logopedist laat u zien hoe u de ontwikkeling op deze gebieden zo goed mogelijk stimuleert. Dit betekent dat u al vanaf de geboorte contact kunt hebben met de logopedist in verband met borst- of flesvoeding. Later kunt u ook hulp krijgen bij het leren lepelen, kauwen of uit een beker leren drinken. Omdat er later misschien speekselverlies kan optreden, is er ook aandacht voor de ontwikkeling van de mondmotoriek en voor de spraakontwikkeling. Ook is er aandacht voor de taalontwikkeling. Afhankelijk van de situatie

kunt u kiezen voor een poliklinische begeleiding vanuit het ziekenhuis of voor begeleiding vanuit een logopediepraktijk in uw eigen omgeving.

### **De kinderergotherapeut**

De kinderergotherapeut bekijkt of er problemen zijn met de fijne motoriek en met het uitvoeren van praktische activiteiten thuis of op school zoals:

- knutselen en knippen
- leesbaar schrijven
- aan- en uitkleden
- fietsen
- werktempo en volgorde

De kinderergotherapeut adviseert u hierover en kan als dat nodig is een behandeling starten vanuit het ziekenhuis. Hij kan u ook doorverwijzen naar een kinderergotherapeut bij u in de buurt. Bij een volgend bezoek aan de Upside down poli kijkt de kinderergotherapeut opnieuw naar de praktische activiteiten van uw kind.

### **De orthopedagoog**

Er kunnen in de opvoeding of ontwikkeling van uw kind problemen ontstaan. Dit kan voorkomen bij dagelijkse activiteiten zoals zelfstandig worden in aankleden, zindelijk worden of slapen. Het kan ook zijn dat uw kind gedrag laat zien wat u niet begrijpt of kunt beïnvloeden. Misschien heeft u het idee dat uw kind zich op school, peuterspeelzaal of ergens anders niet goed genoeg kan ontwikkelen. Ook kan uw kind in de omgang met anderen veranderen. U weet misschien niet hoe u daarop moet reageren. Deze onderwerpen kunt u bespreken met de orthopedagoog.

### **De assistent**

De assistent van de polikliniek kindergeneeskunde maakt de afspraken voor u en helpt bij het beantwoorden van vragen over het spreekuur tijdens die dag. Wilt u informatie, een afspraak maken of juist verzetten of heeft u vragen voor een van de deelnemende specialismes, dan kunt u haar telefonisch of per e-mail bereiken.

## **Medische informatie aan jeugdgezondheidszorg**

Onze artsen zijn verplicht alles wat wij van uw kind weten geheim te houden. Maar er zijn ook uitzonderingen. Zo mogen wij informatie over uw kind doorgeven aan bepaalde artsen die ook betrokken zijn bij de behandeling en begeleiding van uw kind. Dit geldt alleen voor informatie die zij nodig hebben om hun werk goed te doen. Wij vinden dat ook artsen die werken in de jeugdgezondheidszorg alle belangrijke medische informatie over uw kind moeten hebben. Dit is in het belang van uw kind. Om zo volledig mogelijk te zijn, sturen wij daarom standaard alle belangrijke medische informatie die wij hebben door aan de arts van het consultatiebureau / jeugdarts van uw kind. Wij gaan ervan uit dat u daar geen bezwaar tegen heeft.

### **Let op**

Heeft u wel bezwaar dat wij belangrijke medische informatie over uw kind doorsturen aan de jeugdgezondheidszorg? Dan moet u dit zo spoedig mogelijk mondeling en schriftelijk doorgeven aan dr. J.P. de Winter, behandelend arts van uw kind.

## **Extern adviseur**

Als het nodig is maakt het Upside down team gebruik van een externe adviseur..

## Vragen

Heeft u nog vragen of wilt u meer informatie over het team? Belt u dan met de assistente van de polikliniek kindergeneeskunde. Heeft u vragen over het maken of verzetten van een afspraak? Dan belt u hetzelfde nummer.

Polikliniek kindergeneeskunde

(023) 224 0070

[upsidedownteam@spaarnegasthuis.nl](mailto:upsidedownteam@spaarnegasthuis.nl)

## Waar zijn we te vinden?

### Haarlem Zuid

Boerhaavelaan 22  
2035 RC Haarlem

(023) 224 0000

### Haarlem Noord

Vondelweg 999  
2026 BW Haarlem

[www.spaarnegasthuis.nl](http://www.spaarnegasthuis.nl)

### Hoofddorp

Spaarnepoort 1  
2134 TM Hoofddorp

[info@spaarnegasthuis.nl](mailto:info@spaarnegasthuis.nl)