

Multidisciplinair spreekuur

Bij 22q11 deletiesyndroom/VCF syndroom

Graag leggen wij u meer uit over de functie en de werkwijze van het multidisciplinair spreekuur voor kinderen met het 22q11 deletiesyndroom.

Samen tot betere zorg komen

Het 22q11-team richt zich op de medische begeleiding en de algehele ontwikkeling van kinderen met het 22q11 deletiesyndroom, ook wel VCF syndroom genoemd. VCF staat voor Velo Cardio Faciaal Syndroom.

Omdat ontwikkelings- en gedragsaspecten extra aandacht verdienen en alle organen aangedaan kunnen zijn, is een multidisciplinaire aanpak nodig. Door deze manier van werken ontstaat er een intensieve samenwerking tussen alle behandelaars waardoor behandeling van de diverse behandelaars op elkaar is afgestemd.

Het 22q11 spreekuur van Máxima Medisch Centrum is een behandelteam dat samenwerkt met het landelijke 22q11 expertisecentrum in Utrecht.

Motto hierbij is: lokaal behandelen als het kan, in het expertisecentrum als het moet.

Het 22q11 team van Máxima Medisch Centrum heeft als doel het optimaliseren van de lokale medische zorg en algehele ontwikkeling van kinderen met de 22q11 deletiesyndroom.

Multidisciplinair team

Het team bestaat uit:

- kinderarts dhr. L. Bok, coördinator en aanspreekpunt
- KNO-arts
- logopediste
- diëtiste
- kinderfysiotherapeute
- kinderpsycholoog

Zo nodig wordt een beroep gedaan op een erfelijkheidsadviseur, kindercardioloog, oogarts en/of andere specialisten.

De informatie in deze folder is van algemene aard en is bedoeld om u een beeld te geven van de zorg en voorlichting die u kunt verwachten. In uw situatie kunnen andere adviezen of procedures van toepassing zijn. Deze folder is dan ook slechts een aanvulling op de specifieke (mondelinge) voorlichting van uw specialist of behandelaar.

Spreekuur

Het team werkt volgens afspraak en u ontvangt tijdig een uitnodiging om met uw kind naar het ziekenhuis te komen. De afspraak vindt plaats op dinsdagmiddag.

U meldt zich bij de polikliniek kindergeneeskunde, Máxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven.

Om met u kind het 22q11 spreekuur te bezoeken heeft u een verwijzing nodig van de huisarts of de kinderarts. Om voor uw kind een afspraak te maken voor het spreekuur kunt u contact opnemen met de secretaresse van dr. Bok, kinderarts. Zij maakt dan voor u en uw kind een afspraak.

Taakverdeling

Kinderarts

De kinderarts doet het algemeen medisch onderzoek bestaande uit een intakegesprek en lichamelijk onderzoek. Er is ruime gelegenheid voor het stellen van vragen. Tevens is de kinderarts het aanspreekpunt als uw kind plots ziek wordt of als er een dringende vraag is.

KNO-arts

De KNO-arts verricht een volledig keel-, neus- en ooronderzoek. Hierbij is speciaal aandacht voor oor en gehoorproblemen. Daarnaast wordt het gehemelte en functioneren hiervan goed in kaart gebracht in afstemming met de logopedist. Op grond van de resultaten van het onderzoek wordt advies gegeven over behandeling.

Logopediste

De logopediste beoordeelt en adviseert bij logopedische problemen die kunnen voorkomen bij kinderen met het 22q11 deletiesyndroom. Bij kinderen met dit syndroom is in meer of mindere mate sprake van problemen op het gebied van eten en drinken, taal, spraak en nasaliteit.

Diëtiste

De diëtiste volgt de lengte en het gewicht, en bepaalt de voedingstoestand van uw kind. U kunt vragen stellen en advies krijgen over voeding. De diëtiste zal hierbij uitgaan van wat uw kind eet en drinkt, zijn/haar voedingsbehoefte en eventuele problemen rondom de voeding.

Kinderfysiotherapeut

De kinderfysiotherapeut onderzoekt en beoordeelt de motorische ontwikkeling en mogelijkheden van uw kind. Er wordt gericht advies gegeven om uw kind gezond te laten bewegen en sporten. U kunt al uw vragen stellen ten aanzien van houding, beweging, sport en het gebruik van hulpmiddelen en ondersteunende materialen.

Kinderpsycholoog

De kinder- en jeugdpsycholoog voert een intakegesprek. Er wordt nagegaan of er een hulpvraag is en of er al psychologische hulp in beeld is. Het gedrag, het sociaal-emotioneel functioneren en de schoolse vaardigheden van het kind worden besproken. Er wordt stilgestaan bij de draagkracht en draaglast van de ouders. Op basis van het gesprek wordt geïnventariseerd of een vervolgtraject noodzakelijk is.

Nabespreking

Na afloop van het 22q11 spreekuur delen alle hulpverleners hun bevindingen over het kind in een bespreking. De adviezen van de individuele behandelaars en inzichten uit het overleg worden op een rijtje gezet in een verslag. U krijgt dat verslag ongeveer vier weken na de afspraak toegestuurd. Het kan dus zijn dat in het overleg de behandelaars tot andere inzichten zijn gekomen dan in eerste instantie het geval was.

Als u er bezwaar tegen heeft dat er over uw kind wordt gesproken, wilt u dit dan vooraf aangeven?

Meenemen bij bezoek aan het 22q11 spreekuur:

- Medicatie die uw kind gebruikt (indien van toepassing)

Heeft u vragen?

Als u vragen heeft, belt u dan tijdens kantooruren met het secretariaat van de polikliniek kindergeneeskunde. Het telefoonnummer is (040) 888 82 70.