

Implementatietabel Medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom

Aanbeveling	Tijdspad voor implementatie: < 1 jaar, 1 tot 3 jaar of > 3 jaar	Verwacht effect op kosten	Randvoorwaarden voor implementatie (binnen aangegeven tijdspad)	Mogelijke barrières voor implementatie	Te ondernemen acties voor implementatie	Verantwoordelijken voor acties	Overige opmerkingen
Wees alert op gedragsproblemen bij kinderen met Downsyndroom. Bespreek gedragsproblemen van jongst af aan met ouders, waarbij de Vragenlijst voor Ontwikkeling en Gedrag (VOG) een handvat kan bieden. Onderzoek of er onderliggende somatische problemen of complicaties bestaan bij storend gedrag, zeker wanneer dit plotseling ontstaat (zoals obstipatie, visus- of gehoorproblematiek, infecties of auto-immuunproblemen). Verwijs bij vermoeden van een Downsyndroom Regressie Disorder naar behandelaars met ervaring (bijvoorbeeld kinderarts EAA, arts VG, neuroloog en/of psychiater).	< 1 jaar	Geen effecten op de kosten verwacht	Kennisnemen van de richtlijn bij kinderartsen.	Onvoldoende bekendheid met de richtlijn.	- Publicatie van de richtlijn op de Richtlijnendatabase - Verspreiding van de richtlijn onder het netwerk van de werkgroep - Presentatie van de richtlijn via de relevante sectie(s) en vereniging(en) - Presentatie op congressen en bijeenkomsten (bijvoorbeeld het jaarlijkse Symposium Downsyndroom)	NVK, werkgroep, Stichting Downsyndroom	Door de zeer hechte gemeenschap van zorgverleners en patiëntenorganisaties is het waarschijnlijk dat de implementatie van deze richtlijn weinig aanvullende inspanningen vereist.

Weeg de ontwikkelingsleeftijd (met name en communicatievaardigheden en sociaal-emotioneel niveau) mee in de beoordeling van gedrag omdat bij een jongere ontwikkelingsleeftijd gedrag anders begrepen moet worden. Overweeg om gedurende de kinderleeftijd het adaptatief functioneren functioneren, inclusief de sociale vaardigheden, te meten met de Vineland-S of Vineland-3NL vragenlijst. Betrek in overleg met ouders bij het in kaart brengen van probleemgedrag ook de gedragsdeskundige en begeleiders verbonden aan school of kinderdagcentrum. Overweeg verwijzing voor onderzoek en behandeling van problemen in de sensorische informatieverwerking. Overweeg medicatie bij belemmerende symptomen. Verwijs zo nodig naar een arts VG of de							
---	--	--	--	--	--	--	--

gespecialiseer de jeugd-GGZ voor begeleiding en behandeling van gedragsproblemen, en het eventueel starten van medicatie.							
Sterke aanbeveling voor: Geef uitleg en benadruk het belang van vroegtijdige en goed afgestemde stimulatie van de ontwikkeling op de verschillende ontwikkelingsdomeinen. Verwijs binnen de eerste drie levensmaanden naar een kinderfysiotherapeut en (preverbaal) logopedist met ervaring met downsyndroom, om de ontwikkeling te volgen en de ouders te begeleiden in het stimuleren en bijsturen hiervan. Hierbij kan ook gebruik gemaakt worden van Early Intervention Programma 'Kleine Stapjes'. <u>Aanbeveling-1</u> Start de transitie van de kindernaar de volwassenenzorg rond de leeftijd van 14 jaar. In de tabel onder de aanbeveling staan diverse links naar	< 1 jaar	Geen effecten op de kosten verwacht	Kennisnemen van de richtlijn bij kinderartsen.	Onvoldoende bekendheid met de richtlijn. Capaciteit bij de logopedisten (deze mogelijke belemmering wordt ondervangen door de termijn waarbinnen een kind naar de logopedist wordt verwezen, deze termijn is waarschijnlijk voldoende ruim om in de praktijk te kunnen halen).	• Publicatie van de richtlijn op de Richtlijnendatabank • Verspreiding van de richtlijn onder het netwerk van de werkgroep • Presentatie van de richtlijn via de relevante sectie(s) en vereniging(en) Presentatie op congressen en bijeenkomsten (bijvoorbeeld het jaarlijkse Symposium Downsyndroom)	NVK, werkgroep, Stichting Downsyndroom	Door de zeer hechte gemeenschap van zorgverleners en patiëntenorganisaties is het waarschijnlijk dat de implementatie van deze richtlijn weinig aanvullende inspanningen vereist.

websites voor handige instrumenten voor de transitie.							
<u>Aanbeveling-2</u> Doe, voor zover mogelijk, een warme overdracht vanuit de kindergeneeskunde naar één regiebehandelaar in de volwassenen zorg. Idealiter naar de arts VG en zo mogelijk als onderdeel van een multidisciplinaire adolescenten- of 18+-poli. Maak lokaal afspraken over de transitie naar internist of internist-ouderengeneeskunde als er geen arts VG beschikbaar is. Dit betreft zowel de klinische als poliklinische zorg. Een volledige brief is essentieel voor de overdracht. <u>Aanbeveling-3</u> Bespreek met ouders/vertegenwoordigers dat op een aantal fronten zaken veranderen en evalueer of zij hierbij ondersteuning nodig hebben: • Van scholing naar (be							

gel eid) wer k of dag bes tedi ng • Wo on we nse n. • Fin anc iële zak en (zo als WL Z en Waj ong) • Juri disc he zak en zoa ls wils (on) bek wa am hei d, be win dvo eri ng en me nto rsc hap , cur ato rsc hap . • Voo r sek sua litei t/re lati es wor dt ver wez							
--	--	--	--	--	--	--	--

en naar de modules Vruchtbaarheids en Anticonceptie van de richtlijn Medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom. • Me discussie controles die geadviseerd worden Afhankelijk van de hoeveelheid en complexiteit van de problemen, kan het voor kind en ouders wenselijk zijn de hulp van een gratis clientondersteuner te zoeken, als deze nog niet betrokken is.							
---	--	--	--	--	--	--	--

Gebruik onderstaande instrumenten ter ondersteuning van de transitie en attendeer ouders op deze instrumenten.							
Sterke aanbeveling voor: Zorg in het preoperatieve traject voor een zo optimaal mogelijke pre-operatieve conditie. Wees alert op postoperatieve complicaties, gezien het verhoogde risico hierop bij kinderen met downsyndroom. Bespreek dit risico ook met ouders, met onder andere aandacht voor enterocolitis, voedingsproblemen, obstipatie en fecale incontinentie, met het doel deze problemen vroegtijdig te signaleren en behandelen.	< 1 jaar	Geen effecten op de kosten verwacht	Kennisnemen van de richtlijn bij kinderartsen.	Onvoldoende bekendheid met de richtlijn.	• Publicatie van de richtlijn op de Richtlijnendatabase • Verspreiding van de richtlijn onder het netwerk van de werkgroep • Presentatie van de richtlijn via de relevante sectie(s) en vereniging(en) Presentatie op congressen en bijeenkomsten (bijvoorbeeld het jaarlijkse Symposium Downsyndroom)	NVK, werkgroep, Stichting Downsyndroom	Door de zeer hechte gemeenschap van zorgverleners en patiëntenorganisaties is het waarschijnlijk dat de implementatie van deze richtlijn weinig aanvullende inspanningen vereist.
<u>Aanbeveling-1: reguliere vaccinaties RVP</u> Sterke aanbeveling voor: Adviseer om vaccinaties volgens het Rijksvaccinatieprogramma (RVP) te geven. Raad dus ook HPV vaccinatie	< 1 jaar	Geen effecten op de kosten verwacht	Kennisnemen van de richtlijn bij kinderartsen.	Onvoldoende bekendheid met de richtlijn.	• Publicatie van de richtlijn op de Richtlijnendatabase • Verspreiding van de richtlijn onder het netwerk van de werkgroep • Presentatie van de richtlijn via	NVK, werkgroep, Stichting Downsyndroom	Door de zeer hechte gemeenschap van zorgverleners en patiëntenorganisaties is het waarschijnlijk dat de implementatie van deze richtlijn weinig aanvullende

aan, tenzij de verwachting is dat het individu met downsyndroom niet seksueel actief gaat worden. Weeg af of de HPV vaccinatie toegevoegde waarde heeft voor het individu met downsyndroom. <u>Aanbeveling-2: influenza en pneumokokken</u> n Sterke aanbeveling voor Raad influenzavaccinatie aan voor alle kinderen met downsyndroom, die in een intramurale instelling wonen. Bespreek met ouders influenzavaccinatie voor individuele patiënten die buiten een instelling wonen, vanwege een mild verhoogd risico op ernstiger beloop van influenza. Overweeg pneumokokken polysaccharide vaccinatie (PPV23) bij kinderen met downsyndroom ouder dan twee jaar en frequente of ernstige luchtweginfecties (inclusief recidiverende otitis). De vaccinatie wordt elke drie jaar herhaald indien dit					de relevante sectie(s) en vereniging(en) Presentatie op congressen en bijeenkomsten (bijvoorbeeld het jaarlijkse Symposium Downsyndroom)		inspanning en vereist.
--	--	--	--	--	--	--	------------------------

klinisch nog geïndiceerd is. Als het kind nog niet eerder een conjugaat vaccin gekregen heeft, dient dit eerst gegeven te worden. Geef het 20-valente pneumokokken conjugaatvaccin (prevenar20) in plaats van de PPV23 zodra het vergoed wordt. Deze vaccinatie is eenmalig. Beide vaccinaties kunnen voorgeschreven en gegeven worden door de behandelend arts. Vermeld op het recept dat er sprake is van een immuunstoornis. <u>Aanbeveling-3: corona</u> Zwaakke aanbeveling tegen We ondersteunen het advies van het RIVM om geen vaccinatie tegen COVID-19 aan kinderen met downsyndroom aan te bieden. <u>Aanbeveling-4 meningococce</u> n B Geen aanbeveling voor We kunnen geen advies geven over meningococce n B-vaccinatie bij kinderen met							
--	--	--	--	--	--	--	--

downsyndroom. <u>Aanbeveling-5 waterpokken</u> Geen aanbeveling voor We kunnen geen advies geven over waterpokkenvaccinatie bij kinderen met downsyndroom.							
Sterke aanbeveling voor: • Screen minimaal één keer per jaar op ondergewicht en overgewicht bij kinderen met downsyndroom. Zet de metingen uit en beoordeel ze op de specifieke groeidi	< 1 jaar	Geen effecten op de kosten verwacht	Kennisnemen van de richtlijn bij kinderartsen.	Onvoldoende bekendheid met de richtlijn.	• Publicatie van de richtlijn op de Richtlijnendatabase • Verspreiding van de richtlijn onder het netwerk van de werkgroep • Presentatie van de richtlijn via de relevante sectie(s) en vereniging(en) Presentatie op congressen en bijeenkomsten (bijvoorbeeld het jaarlijkse Symposium Downsyndroom)	NVK, werkgroep, Stichting Downsyndroom	Door de zeer hechte gemeenschap van zorgverleners en patiëntenorganisaties is het waarschijnlijk dat de implementatie van deze richtlijn weinig aanvullende inspanningen vereist.

ag am me n voo r kin der en me t do wn syn dro om (TN O, 201 0; ver krij gba ar via ww wt no. nl/ gro ei). • Infor meer oud ers van af de kle ute rlee ftij d ove r de ver hoo gde kan s op ove rge wic ht en obe sita s, en het bel ang van een goe d							
---	--	--	--	--	--	--	--

be we gin gs- en eet pat roo n, ter pre ven tie van ove rge wic ht en obe sita s. • Zet bij kin der en me t do wn syn dro om me t ove rge wic ht of obe sita s beh and elin g in, vol gen s de alg em ene rich tlijn en voo r kin der en. Ma ak hie rbij, indi							
--	--	--	--	--	--	--	--

en beschi- kbaar, ge- bruik van me- thoden geschi- kt voor kin- der- en me- t do- wn- syn- dro- om. • Houdt hierbij rek- eni- ng me- t de ver- min- der- de cal- ori- ebe- hoe- fte en het ver- min- der- de be- we- gin- gsp- atr- oon , dat kin- der- en me- t do- wn- syn- dro- om vaa-							
---	--	--	--	--	--	--	--

• k hebben . Begeleid, zo nodig met diëtetiek, de ouders /begeleiders en het kind van af de kleinste leeftijd in het kiezen van gezonde voeding om het risico op obesitas te verkleinen • Stimuleer voldoende beweging, zo nodig met							
---	--	--	--	--	--	--	--

t pro fess ion ele beg elei din g. Zie ook rich tlijn voo r gez ond e be we gin g, o.a. Be we egri chtl ijne n 201 7 Adv ies Gez ond hei dsr aad . • Voo r sti mul ere n van het be we gen zijn spe cial e spo rtcl ubs voo r kin der en me t een ver sta nde							
--	--	--	--	--	--	--	--

lijke en/of motorische beperking aan te raden. Op www.uu.nl is het landelijke aanbod van sporten voor mensen met een beperking te vinden.							
Zie het screeningsschema hieronder (Tabel Schema voor preventieve oogheelkundige controles bij downsyndroom) voor de frequentie van verwijzing naar de oogarts en orthoptist. Verwijs tussentijds bij	< 1 jaar	Geen effecten op de kosten verwacht	Kennisnemen van de richtlijn bij kinderartsen.	Onvoldoende bekendheid met de richtlijn.	• Publicatie van de richtlijn op de Richtlijnendatabase • Verspreiding van de richtlijn onder het netwerk van de werkgroep • Presentatie van de richtlijn via de relevante sectie(s) en vereniging(en)	NVK, werkgroep, Stichting Downsyndroom	Door de zeer hechte gemeenschap van zorgverleners en patiëntenorganisaties is het waarschijnlijk dat de implementatie van deze richtlijn weinig aanvullende inspanningen vereist.

nieuwe visusklachten, strabismus, nystagmus en toename astigmatisme naar de orthoptist of oogarts. Corrigeer zo goed mogelijk de refractieafwijking voor veraf en nabij: Controleer het kind op refractieafwijkingen, zie voor frequentie Tabel 1. Bepaal of er een accommodatie tekort is, bij voorkeur met dynamische skiascopie. Corrigeer bij accommodatie tekort de volledige refractieafwijking, ook kleine refractieafwijkingen. Schrijf vanaf 2 jaar (als kind zittend een taakje kan doen) een bifocale bril voor bij accommodatie tekort en/of esotropie (convergent scheelzien). Schrijf bij bovenstaande indicaties bifocale glazen voor met volledige correctie voor veraf en additie (+2,5 dioptrie) hoog in het glas, met de grenslijn op het midden van de pupil. Informeer de ouders over de					Presentatie op congressen en bijeenkomsten (bijvoorbeeld het jaarlijkse Symposium Downsyndroom)		
---	--	--	--	--	--	--	--

minder goede gezichtsscherpte, verlaagde contrastgevoeligheid en accommodatie tekort. Hiermee dient rekening gehouden te worden (materiaal uitvergroten, zorgen voor goed contrast, boek met platen dichterbij houden bijvoorbeeld tijdens kringgesprek). Wijs ouders op het belang van schoonhouden van ooglidranden om wrijven te voorkomen in verband met schade aan het oog. Screen bij de routine oogheelkundige/orthoptische controles vanaf 12 jaar op keratoconus. Controleer jaarlijks indien keratoconus vermoed wordt en verwijs tijdig door naar een specialistisch centrum bij bewezen verandering van de cilinder, toename corneale kromming of afname corneale dikte in verband met behandelbaarheid (crosslinking).							
---	--	--	--	--	--	--	--

Voer het visueel functieonderzoek bij kinderen met downsyndroom indien mogelijk uit zoals in de richtlijn 'Cerebral Visual Impairment (CVI)' beschreven staat. Voor non-verbale onderzoeksmethoden of algemeen oogheelkundig onderzoek bij moeilijk testbare kinderen, voor een brilgewenning traject en/of visuele revalidatie kan altijd rechtstreeks verwezen worden naar een regionale instelling voor blinden en slechtzienden.							
Aanbeveling-1 Sterke aanbeveling voor: Screen bij kinderen met downsyndroom op gehoorverlies middels: tot de leeftijd van 5 jaar minimaal één keer per jaar controle door de KNO-arts en jaarlijks een gehoortest; na de leeftijd van 5 jaar minimaal elke twee jaar controle door de KNO-arts	< 1 jaar	Geen effecten op de kosten verwacht	Kennisnemen van de richtlijn bij kinderartsen.	Onvoldoende bekendheid met de richtlijn. Afstemming tussen kinderartsen en KNO-artsen.	- Publicatie van de richtlijn op de Richtlijnendatabase - Verspreiding van de richtlijn onder het netwerk van de werkgroep - Presentatie van de richtlijn via de relevante sectie(s) en vereniging(en) Presentatie op congressen en bijeenkomsten (bijvoorbeeld het jaarlijkse	NVK, werkgroep, Stichting Downsyndroom	Door de zeer hechte gemeenschap van zorgverleners en patiëntenorganisaties is het waarschijnlijk dat de implementatie van deze richtlijn weinig aanvullende inspanningen vereist.

en op indicatie een gehoorstest; na de leeftijd van 10 jaar minimaal elke drie jaar controle door de KNO-arts en op indicatie een gehoorstest. Verwijs moeilijk testbare kinderen naar een audiologisch centrum. Stem de gehoorstest af op de ontwikkelingsleeftijd. Vrije veldaudiometrie kan verricht worden bij een ontwikkelingsleeftijd van 7-15 maanden, speaudiometrie en spraaudiometrie vanaf een verbale ontwikkelingsleeftijd van respectievelijk 2 en 3 jaar. De KNO-arts dient speciale aandacht te hebben voor: Vernauwde uitwendige hoorgangen met cerumen impactie. Aanwezig cerumen dient verwijderd te worden; Otitis media met effusie; Recidiverende otitis media. Aanbeveling-2 Zwakke aanbeveling: De KNO-arts dient speciale					Symposium Downsyndroom)		
--	--	--	--	--	-------------------------	--	--

aandacht te hebben voor:							
Vernauwde uitwendige hoorgangen met cerumenimpactie. Aanwezig cerumen dient verwijderd te worden Otitis media met effusie Recidiverende otitis media							
Behandel kinderen met downsyndroom met dezelfde indicatie voor trommelvliesbuisjes (MOB) als de algemene bevolking. Behandel otitis media met effusie met dezelfde indicatie als de algemene bevolking. Pas wel een intensievere medicamenteuze en chirurgische behandeling toe bij kinderen met downsyndroom. Verricht voor en na plaatsen van MOB gehoortesten. Startlaagdrempelig met gehoorvalidatie wanneer MOB niet effectief of niet mogelijk zijn. Bied gehooronderst	< 1 jaar	Geen effecten op de kosten verwacht	Kennisnemen van de richtlijn bij kinderartsen.	Onvoldoende bekendheid met de richtlijn.	• Publicatie van de richtlijn op de Richtlijnendatabase • Verspreiding van de richtlijn onder het netwerk van de werkgroep • Presentatie van de richtlijn via de relevante sectie(s) en vereniging(en) Presentatie op congressen en bijeenkomsten (bijvoorbeeld het jaarlijkse Symposium Downsyndroom)	NVK, werkgroep, Stichting Downsyndroom	Door de zeer hechte gemeenschap van zorgverleners en patiëntenorganisaties is het waarschijnlijk dat de implementatie van deze richtlijn weinig aanvullende inspanningen vereist.

euning aan bij persisteren van gehoorverlies (>25 dB) (bone conduction device [BCD], gehoorapparat en, solo- apparatuur, ondersteuning van de communicatie met bijvoorbeeld gebaren).							
Aanbeveling-1 Diagnostiek dermatologisch he problemen: Kijk bij lichamelijk onderzoek de hele huid na Besteed hierbij ook aandacht aan nagels en haren Indien geen zekere diagnose: verwijs door naar dermatoloog. Denk bij vesiculopustul euze huidafwijkinge n bij de neonaat met syndroom van Down ook aan transiënte abnormale myelopoiese (TAM, zie hoofdstuk Hematologie) Aanbeveling-2 Behandeling dermatologisch he problemen: Zelf (be)handelen bij dermatologisch he problemen: Behandel xerosis cutis met emolliens (bijv, unguentum leniens,	< 1 jaar	Geen effecten op de kosten verwacht	Kennisnemen van de richtlijn bij kinderartsen.	Onvoldoende bekendheid met de richtlijn.	• Publicatie van de richtlijn op de Richtlijnendatabase • Verspreiding van de richtlijn onder het netwerk van de werkgroep • Presentatie van de richtlijn via de relevante sectie(s) en vereniging(en) Presentatie op congressen en bijeenkomsten (bijvoorbeeld het jaarlijkse Symposium Downsyndroom)	NVK, werkgroep, Stichting Downsyndroom	Door de zeer hechte gemeenschap van zorgverleners en patiëntenorganisaties is het waarschijnlijk dat de implementatie van deze richtlijn weinig aanvullende inspanningen vereist.

paraffine/vaseline in gelijke delen of vaseline 20% in lanettecreme Behandeling dermatomycose met lokale antimycotica (bijv. miconazolcreme 2%) Alopecia areata: houdt bij de voorlichting rekening met een ernstiger beloop Bespreek algemene huidverzorging Stel een diagnose bij nagelafwijking en alvorens te behandelen Constitutioneel eczeem: behandel allereerst met lokale corticosteroiden en emollientia. Volg daarbij de richtlijn Constitutioneel eczeem en de leidraad Dermatocorticosteroiden Psoriasis: behandel allereerst met lokale corticosteroiden en/of vitamine-D-analogen en emollientia. Volg hierbij de richtlijn Psoriasis. Verwijs naar dermatoloog: Therapieresistent eczeem of psoriasis (cave scabies crustosa) Papulopustulose afwijkingen/folliculitis: cave hidradenitis suppurativa, zie onder (UV)						
--	--	--	--	--	--	--

Aanbeveling-3 Nagelproblemen: Toon onychomycose aan alvorens nagelafwijkingen te behandelen (mycologisch onderzoek) Behandel onychomycose met orale antimycotica in reguliere (kinder)doserings, terbinafine bij Trichophyton species, en itraconazol bij Candida, Trichophyton of andere dermatophyten species. Overweeg verwijzing naar dermatoloog indien geen onychomycose Aanbeveling-4 Signaleer vroegtijdig: Vraag actief naar huidafwijkingen in plooigebieden, op de billen en de anogenitale regio Licht ouders voor over folliculitis en hidradenitis suppurativa (symptomen en risicofactoren) Kijk bij lichamelijk onderzoek de hele huid na: met name billen, liezen en oksels. Aanbeveling-5 Volg de richtlijn hidradenitis suppurativa. Heb aandacht							
---	--	--	--	--	--	--	--

voor kwaliteit van leven, mate van pijn/jeuk, gedrag en seksualiteit. Denk aan leefmaatregel en (afvallen bij adipositas). Pas doseringen eventueel aan volgens het Kinderformulair. Zelf (be)handelen: Adviseer het dragen van luchtige kleding die niet strak zit in de plooiën. Bij kleine papels en pustels: start met clindamycine lotion 2 dd en evalueer het effect na twee tot drie maanden. Bij aanwezigheid van comedonen: start met resorcinolcreme 15%. Laat dit geleidelijk opbouwen: eerst 1x per 3 dagen (1 week), dan 1x per 2 dagen (1 week), daarna 1x daags als onderhoud. Als dit onvoldoende effect heeft, verwijs dan naar een dermatoloog: behandeling van hidradenitis heeft een totaal aanpak en maatwerk.							
--	--	--	--	--	--	--	--

Besteed in de transitiefase (naar volwassenheid) aandacht aan zelfredzaamheid/zelf-management. Overweeg in dit kader eventueel biologics.							
Wees alert op het voorkomen van epilepsie bij kinderen met downsyndroom. Syndroom van West: Overweeg ouders in de eerste levensmaanden uit te leggen dat tot de leeftijd van 1,5 jaar een kleine, maar verhoogde kans is op het ontwikkelen van infantiele spasmes (salaamkrampen). Adviseer om een filmopname te maken en spoedig contact te zoeken met behandelend kinderarts wanneer deze spasmes optreden. Start zo spoedig mogelijk met diagnostiek en optimale behandeling bij infantiele spasmes, in overleg met een kinderneuroloog. Overweeg het Syndroom van West bij kinderen met downsyndroom.	< 1 jaar	Geen effecten op de kosten verwacht	Kennisnemen van de richtlijn bij kinderartsen.	Onvoldoende bekendheid met de richtlijn.	• Publicatie van de richtlijn op de Richtlijnendatabase • Verspreiding van de richtlijn onder het netwerk van de werkgroep • Presentatie van de richtlijn via de relevante sectie(s) en vereniging(en) Presentatie op congressen en bijeenkomsten (bijvoorbeeld het jaarlijkse Symposium Downsyndroom)	NVK, werkgroep, Stichting Downsyndroom	Door de zeer hechte gemeenschap van zorgverleners en patiëntenorganisaties is het waarschijnlijk dat de implementatie van deze richtlijn weinig aanvullende inspanningen vereist.

m te behandelen met ACTH als eerste keuze in plaats van vigabatrine. Ook ketogeen dieet is een beschreven behandel mogelijkheid. Verwijs naar een kinderneuroloog bij (verdenking op) cerebrovasculaire problematiek. Zolang geen verdere gegevens beschikbaar zijn verdient het aanbeveling dezelfde medicamenteuze of chirurgische behandeling voor Moyamoya syndroom toe te passen als in de algemene bevolking. Verwijs naar een kinderneuro-oncoloog bij verdenking op een tumor van het centraal zenuwstelsel.							
Wijs ouders op het belang dagelijks de basismotorische vaardigheden te oefenen zoals men dat bij alle kinderen doet maar dat hun kind met downsyndroom meer oefening en herhaling nodig zal hebben.	< 1 jaar	Geen effecten op de kosten verwacht	Kennisnemen van de richtlijn bij kinderartsen.	Onvoldoende bekendheid met de richtlijn.	• Publicatie van de richtlijn op de Richtlijnendatabank • Verspreiding van de richtlijn onder het netwerk van de werkgroep • Presentatie van de richtlijn via de relevante sectie(s) en vereniging(en)	NVK, werkgroep, Stichting Downsyndroom	Door de zeer hechte gemeenschap van zorgverleners en patiëntenorganisaties is het waarschijnlijk dat de implementatie van deze richtlijn weinig aanvullende inspanningen vereist.

Verwijs binnen de eerste drie maanden naar een kinderfysiotherapeut met ervaring met downsyndroom om de motorische ontwikkeling te volgen en de ouders te begeleiden in het stimuleren en bijsturen hiervan. Verwijs zo nodig naar een ergotherapeut en/of revalidatiearts.					Presentatie op congressen en bijeenkomsten (bijvoorbeeld het jaarlijkse Symposium Downsyndroom)		
Wijs ouders op het nut de motoriek gedurende het hele leven te blijven activeren door dagelijkse handelingen te oefenen en wijs hen op het belang hierbij van spel en sport.							
Verwijs binnen de eerste drie maanden naar een logopedist met ervaring met downsyndroom, om de mondmotoriek optimaal te ontwikkelen en eetproblemen te voorkomen. De frequentie van de behandeling is individueel verschillend. Wees alert op slikproblemen.	< 1 jaar	Geen effecten op de kosten verwacht	Kennisnemen van de richtlijn bij kinderartsen.	Onvoldoende bekendheid met de richtlijn. Capaciteit bij de logopedisten (deze mogelijke belemmering wordt ondervangen door de termijn waarbinnen een kind naar de logopedist wordt verwezen, deze termijn is waarschijnlijk voldoende ruim om in de praktijk te kunnen halen).	- Publicatie van de richtlijn op de Richtlijnendatabase - Verspreiding van de richtlijn onder het netwerk van de werkgroep - Presentatie van de richtlijn via de relevante sectie(s) en vereniging(en) Presentatie op congressen en bijeenkomsten (bijvoorbeeld het jaarlijkse Symposium Downsyndroom)	NVK, werkgroep, Stichting Downsyndroom	Door de zeer hechte gemeenschap van zorgverleners en patiëntenorganisaties is het waarschijnlijk dat de implementatie van deze richtlijn weinig aanvullende inspanningen vereist.
Laat kinderen vanaf jonge leeftijd minimaal elk half naar de tandarts gaan	< 1 jaar	Geen effecten op de kosten verwacht	Kennisnemen van de richtlijn bij kinderartsen.	Onvoldoende bekendheid met de richtlijn. Capaciteit bij de logopedisten (deze mogelijke	Publicatie van de richtlijn op de	NVK, werkgroep, Stichting Downsyndroom	Door de zeer hechte gemeenschap van zorgverleners en

voor periodieke controle en om angstreductie te bewerkstelligen. Wees alert op het ontstaan en de progressie van parodontitis. Verwijs naar de tandarts-pedodontoloog of tandarts gehandicapten zorg indien goed mondonderzoek en preventieve begeleiding bij een reguliere tandarts niet lukt vanwege angst of gedragsproblemen of de behandeling complex is. De groeiontwikkeling van de boven- en onderkaak en de doorbraak van de elementen worden door de tandarts beoordeeld. Daarbij hoort het vastleggen van de kaakrelatie, occlusie, eruptie, crowding en slijtage. Volg de eruptie van de blijvende elementen nauwkeurig. Begin met tandheelkundig röntgenonderzoek op de				belemmering wordt ondervangen door de termijn waarbinnen een kind naar de logopedist wordt verwezen, deze termijn is waarschijnlijk voldoende ruim om in de praktijk te kunnen halen).	Richtlijnendatabase • Verspreiding van de richtlijn onder het netwerk van de werkgroep • Presentatie van de richtlijn via de relevante sectie(s) en vereniging(en) Presentatie op congressen en bijeenkomsten (bijvoorbeeld het jaarlijkse Symposium Downsyndroom)		patiëntenorganisaties is het waarschijnlijk dat de implementatie van deze richtlijn weinig aanvullende inspanningen vereist.
--	--	--	--	---	---	--	---

leeftijd van 6 jaar. Voer tandheelkundig röntgenonderzoek uit bij meer dan 6 maanden verschil tussen wisselen van symmetrische elementen, om te verifiëren of het element agenetisch is, geïmpacteerd, of een infauste ligging heeft. Verwijs wanneer nodig tijdig naar de orthodontist. Meestal rond de leeftijd van 8-9 jaar. Gedurende de fase van het melk-/wisselgebit is de tandarts attent op de aanwezigheid van een dwangbeet. Deze kan, indien aanwezig, door middel van inslijpen op de melkelementen opgeheven worden. Verwijs een kind met hypotonie van de mondspieren, open mond gedrag en interdentaal tongplaatsing naar gespecialiseerde logopedie voor oromyofunctie							
--	--	--	--	--	--	--	--

nele therapie (OMFT). Adviseer ouders/verzorgers om gebruik te maken van een elektrische tandenborstel, afhankelijk van de individuele mogelijkheden en voorkeuren. Een driekopstande tandenborstel kan ook een goede optie zijn. Door de vaak aanwezige verminderde sensorisch-motoriek hebben kinderen met downsyndroom altijd ondersteuning bij het tandenpoetsen nodig van hun verzorgers (ouders en/of personeel). Besteed rond het 13e levensjaar extra aandacht aan tandvleesontstekingen. Plaquebeheersing is uitermate belangrijk; 3-maandelijkse controleafspraken bij een mondhygiënist met scaling en rootplaning (reinigen boven en onder het tandvlees) kunnen de parodontitis beperken.							
---	--	--	--	--	--	--	--

Verwijs bij bruxisme met slijtage voor het maken van een mondplaat en het (herhaaldelijk) afdekken van blootliggend dentine met composiet als slijtlaag, afhankelijk van de behoeften en mogelijkheden van het individu.							
--	--	--	--	--	--	--	--