

Per 10 september is deze rubriek op RD.nl vervallen. Alle artikelen binnen deze rubriek zijn wel exclusief toegankelijk met een DigibronPlus abonnement via digibron.nl [Meer informatie](#)

## Een zwak voor downkinderen

12-02-2013 08:37 | Huib de Vries



**De zorg voor kinderen met het syndroom van Down is in Nederland relatief goed geregeld. Toch valt er volgens dr. Michel Weijerman het nodige aan te verbeteren, ook onder kinderartsen. „Er bestaan nog heel veel vooroordelen.”**

In zijn familie- en vriendenkring ontmoette Michel Weijerman geen kinderen met het syndroom van Down. Pas door zijn werk als hoofd van de polikliniek kindergeneeskunde in het Amsterdamse VU Medisch Centrum (VUmc) kreeg hij er van nabij mee te maken. „Daar gingen die kinderen van specialist naar specialist, want ze hebben vaak een pakket aan problemen. Van de ene arts kregen de ouders dit te horen, van de andere arts dat. Ik vond dat ongepast.”

In 1999 begon Weijerman in het VUmc de eerste academische downpoli van Nederland, samen met een kinderfysiotherapeut. „Voordat ouders met hun kind kwamen, had ik telefonisch contact met hen, zodat ik al wist wat de hulpvraag was. Zo nodig stuurde ik hen door naar specialisten. Ik fungeerde als casemanager en was de spreekbuis voor de ouders. In toenemende mate kregen we mensen uit andere delen van het land voor een second opinion.”

Weijerman maakte eerstejaarsstudenten geneeskunde aan de VU tijdens colleges deelgenoot van zijn snel groeiende kennis van het syndroom van Down. „Ik gaf die colleges samen met Sofie, een van mijn patiëntjes van de downpoli. Uiteindelijk had ik op die poli 500 patiënten onder mijn hoede. Ouderejaarsstudenten hielpen me met het vastleggen en rubriceren van gegevens. Daardoor kreeg ik een uitstekende database voor onderzoek. De vakliteratuur over down was beperkt en verouderd. Op moeilijke vragen die ik in de spreekkamer kreeg, zocht ik aan de hand van de database een antwoord.”

Sinds 2003 registreert het Nederlands Signaleringscentrum voor Kindergeneeskunde alle kinderen met het syndroom van Down. Weijerman was van 2003 tot 2008 contactpersoon namens de kinderartsen. „Na aanmelding van een kind met down door een kinderarts stuurde ik de desbetreffende collega een medische vragenlijst. De geanonimiseerde gegevens voegde ik toe aan mijn eigen database.”

Op elke 10.000 kinderen die in Nederland worden geboren, hebben er 16 het syndroom van Down. „Vroeger was dat 10 op de 10.000. De reden is dat vrouwen tegenwoordig op hogere leeftijd kinderen krijgen. Slechts een kwart laat tijdens de zwangerschap een combinatietest verrichten.”

Sinds 2009 is Weijerman hoofd van de kinderafdeling van het Rijnland Ziekenhuis in Leiderdorp. Ook daar geeft hij leiding aan een downpoli. Daaraan zijn naast de kinderarts een kno-arts, een kinderfysiotherapeut, een logopedist, een orthopedagoog/gz-psycholoog, een tandarts en een orthoptist verbonden.

Eén keer per maand houdt de poli spreekuur. De kinderen worden dan gezien door alle artsen en therapeuten die van belang zijn. De ouders kunnen ondertussen aan de tafel in de wachtruimte in gesprek gaan met een vertegenwoordiger van MEE, de organisatie voor advies en ondersteuning van mensen met een beperking, en twee andere ouders van een kind met down. Aan het eind van de dag bespreken alle betrokken artsen onder leiding van Weijerman de kinderen die ze hebben gezien. Zodra alle bloeduitslagen binnen zijn, stelt de kinderarts de ouders telefonisch op de hoogte van de bevindingen. Daarna informeert hij of er nog vragen zijn en maakt hij een nieuwe afspraak. Zowel de ouders als de huisarts ontvangen na dit gesprek een rapportage.

De gegevens die hij in de loop der jaren verzamelde, verwerkte Weijerman in een dissertatie over de consequenties van het syndroom van Down voor de patiënt en de familie, waarop hij in 2011 promoveerde. Aangeboren hartafwijkingen en problemen met de luchtwegen zijn de belangrijkste begeleidende kwalen bij het syndroom van Down. Door vroegtijdige behandeling van hartproblemen is de gemiddelde levensverwachting van mensen met down sterk toegenomen. In de nabije toekomst zal bijna de helft van hen de 60-jarige leeftijd bereiken. „Nu zijn luchtweginfecties in de eerste jaren het meest voorkomende probleem. Niet als gevolg van astma, maar door slappe spieren of gevoeligheid voor virussen.”

Terwijl specialisten sterk gefocust zijn op lichamelijke afwijkingen, hebben ouders vooral zorgen over het gedrag, de spraak-taalontwikkeling en de algemene ontwikkeling van hun kind. „Die kunnen we positief beïnvloeden door een betere begeleiding en goede logopedie”, weet Weijerman uit ervaring. „De gedragsproblemen bij kinderen met down zijn voor een deel het gevolg van frustratie over het onvermogen zich goed te kunnen uiten. Heel belangrijk is dat ze hun schooltijd starten in het regulier onderwijs. Kinderen met down zijn heel goed in het kopiëren van gedrag. Op een reguliere school leren ze sociale en schoolse vaardigheden aan.”

Het aantal downpoli's in Nederland is inmiddels gestegen tot 24. „Ik zie deze kinderen tot hun achttiende jaar. Dan draag ik hen over aan een arts voor verstandelijk gehandicapten of een van de vier downpoli's voor volwassenen. Inmiddels heeft Nederland 12.000 mensen met down. Ongeveer de helft is boven de achttien. Voor vragen kunnen ouders ook terecht bij de Cyberpoli. Sinds kort is het syndroom van Down aan deze website toegevoegd.”

Samen met collega's van de VU is Weijerman bezig met het opzetten van een expertisecentrum voor West-Nederland. „Het zou goed zijn als er voor down een hoogleraar kwam, om het syndroom nog meer onder de aandacht van medici te brengen.”

De kinderarts uit Leiderdorp had een belangrijke stem bij het opstellen van de nieuwe medische richtlijn die in 2011 werd gepubliceerd. Op basis daarvan is voor ouders een handige klapper gemaakt waarin mogelijke medische problemen bij down op een rij zijn gezet. „Ik zou blij zijn als ook alle huisartsen en kinderartsen de inhoud van dit boekje kenden. Er bestaan onder hen nog heel veel vooroordelen.”

Die vooroordelen signaleert Weijerman ook bij het Centraal Orgaan Prenatale Screening waarvan hij lid is. „In die club zitten zo'n dertig gynaecologen, verloskundigen en laboranten. Ik ben de enige die kinderen met down in de praktijk ziet. Dat is belangrijk voor de voorlichting. Ik zal ouders een abortus niet afraden, maar ze hebben wel recht op objectieve informatie. Ik kén deze kinderen. Het overgrote deel gaat met plezier door het leven en betekent veel voor de ouders en de andere gezinsleden.”

Downpoli

Rijnland Ziekenhuis,

Leiderdorp

[www.rijnland.nl/downpoli](http://www.rijnland.nl/downpoli)

---

*Dossier:*

[André Kuipers](#)

[Bijzondere poliklinieken](#)

Print artikel

