



UMC Utrecht
Wilhelmina Kinderziekenhuis

Centrum voor Ontwikkelingsachterstand

Centrum voor Ontwikkelingsachterstand

Loopt uw kind achter in zijn of haar ontwikkeling, maar weet u (nog) niet hoe dit komt? Misschien is er sprake van een ontwikkelingsachterstand. Het Centrum voor Ontwikkelingsachterstand van het Wilhelmina Kinderziekenhuis helpt u en uw kind zo snel mogelijk een antwoord te krijgen op de vraag: 'Wat heeft mijn kind?'

Wat is een ontwikkelingsachterstand?

Kinderen met een ontwikkelingsachterstand ontwikkelen zich (veel) langzamer dan hun leeftijdsgenoten. Ze gaan bijvoorbeeld later rollen, zitten, staan, lopen of praten. Vaak zijn er vanaf de geboorte al (lichamelijke) klachten. Soms wordt een ontwikkelingsachterstand pas later duidelijk. In dat geval kan het zijn dat u ziet dat de ontwikkeling van uw kind stopt of zelfs achteruit gaat. Bij het Centrum voor Ontwikkelingsachterstand doen we hier onderzoek naar.

Voor wie is het Centrum voor Ontwikkelingsachterstand?

Het Centrum voor Ontwikkelingsachterstand is er voor u als ouders en voor uw kind(eren) met een (mogelijke) ontwikkelingsachterstand. Uw (huis)arts kan uw kind direct naar ons doorverwijzen.

Wat mag u van ons verwachten?

Wij helpen u zo snel mogelijk een antwoord te krijgen op de vraag: 'Wat heeft mijn kind?'

Wat heeft mijn kind?

Om er achter te komen welke zorg uw kind precies nodig heeft, is het belangrijk om vroeg onderzoek te doen. Hiermee hopen we te ontdekken wat er met uw kind aan de hand is en zo snel mogelijk de juiste zorg te bieden. Bij gemiddeld vier van de tien kinderen met een ontwikkelingsachterstand vinden we de oorzaak. We maken hierbij onder andere gebruik van DNA-onderzoek. Vaak is dit Whole Exome Sequencing, afgekort WES. Voor dit onderzoek zijn alleen enkele buisjes bloed nodig. Daarnaast zetten we onderzoek in naar stofwisselingsziekten. Als we, ondanks alle onderzoeken, geen oorzaak vinden voor de ontwikkelingsachterstand, zoeken we samen met u verder. Mogelijk kunt u voor vervolgonderzoek terecht bij het Sylvia Tóth Centrum.

U komt bij ons op één plek voor diagnostiek, de eventuele behandeling(en) en de eerste zorg voor uw kind. Ook hoeft u niet zelf op zoek naar de juiste specialist. Wij helpen u hierbij en zorgen ervoor dat u alleen die artsen ziet die belangrijk zijn voor de zorg van uw kind. Zo voorkomen we onnodige ziekenhuisbezoeken en afspraken.

Coördinerend verpleegkundige

Bij het Centrum voor Ontwikkelingsachterstand werkt een coördinerend verpleegkundige: Irene van 't Slot-Zollinger. Zij coördineert het traject bij het Centrum voor Ontwikkelingsachterstand en is het vaste aanspreekpunt voor ouders en verwijzers. Ook helpt zij ouders en kinderen die het centrum bezoeken en ondersteunt ze de artsen. Met vragen kunt u bij haar terecht.

Vorbereiding van uw afspraak

Bij het Centrum voor Ontwikkelingsachterstand ziet een van onze medisch specialisten uw kind. Dit kan een kinderarts, een metabole kinderarts of een klinisch geneticus zijn. Een klinisch geneticus is een arts die gespecialiseerd is in erfelijke aandoeningen. Een metabole kinderarts is gespecialiseerd in stofwisselingsziekten. In een overleg zal de arts die u en uw kind ziet, met meerdere medisch specialisten, zoals een kinderneuroloog, een kinder-revalidatiearts of een arts verstandelijk gehandicapten (AVG), de situatie van uw kind bespreken.

Onze coördinerend verpleegkundige neemt telefonisch contact met u op om het bezoek van uw kind aan ons centrum voor te bereiden. Zij zal u vragen stellen over uw kind en nagaan of er nog bijzonderheden zijn waarmee we rekening moeten houden als uw kind bij ons centrum komt.

U ontvangt een brief met de datum en tijd van uw afspraak.

Uw bezoek aan het Centrum voor Ontwikkelingsachterstand

U en uw kind worden ontvangen door de coördinerend verpleegkundige. Zij zal uw kind meten, wegen en foto's maken van lichamelijke kenmerken. Daarna wordt u gezien door de arts (kinderarts, klinisch geneticus en/of metabole kinderarts). Deze arts zal u en uw kind (indien mogelijk) tijdens het gesprek vragen stellen om uw kind beter te leren kennen. Ook onderzoekt de arts uw kind. Indien nodig zijn er ook andere artsen bij deze afspraak. Aan het einde van het gesprek bespreken we of er vervolgfafspraken nodig zijn en met wie. Ook wordt er met u overlegd of uw kind daar bij moet zijn. Dit hoeft namelijk niet altijd. Als het nodig is dat er met meerdere artsen een vervolfafspraak komt, dan zullen we deze afspraken proberen te bundelen.

Alle afspraken vinden plaats in het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Er zijn een koelkast en een magnetron die u kunt gebruiken voor het koelen of verwarmen van voeding en dranken. Natuurlijk is er ook een verschoonplek waar u uw kind kunt verschonen.

Nadat uw kind bij ons centrum is geweest, ontvangt u een brief. Hierin staat wat er met u en uw kind is besproken, welke vervolgfafspraken er zijn gemaakt en wat de bevindingen tot nu toe zijn. Deze brief wordt ook naar uw huisarts en andere behandelaars van uw kind gestuurd.

Een ontwikkelingsachterstand, en nu?

Bij een ontwikkelingsachterstand is genezing vaak niet mogelijk. Wel kan uw kind baat hebben bij bepaalde behandelingen en/of therapieën. Wij kunnen u doorverwijzen naar de juiste specialist voor uw kind.

Contact en afspraak maken

Wilt u een afspraak maken? U heeft hiervoor een verwijzing nodig van een (huis)arts. Hij of zij kan bij vragen contact opnemen met de zorgcoördinator van het Centrum voor Ontwikkelingsachterstand: Irene van 't Slot-Zollinger.

Het Centrum voor Ontwikkelingsachterstand is telefonisch te bereiken op: 088 75 538 00. Kies optie 2 (patiënt) en dan optie 4 ('overige genetica')
Maandag tot en met vrijdag van 8.30 tot 17.00 uur.
E-mail: ontwikkelingsachterstand@umcutrecht.nl

Patiëntenportaal

In het WKZ hebben we het patiëntenportaal Mijn UMC Utrecht. Dit is een beveiligde website waar de medische informatie van uw kind staat. Er staat informatie over de behandeling en een overzicht van de medicijnen die uw kind gebruikt. Ook staat er bijvoorbeeld welke afspraken uw kind heeft. Via het portaal kunt u een mail naar de zorgverlener sturen (e-consult). Om als ouder(s) en/of verzorger(s) in te kunnen loggen op het portaal van uw kind, dient u eerst een machtiging aan te vragen. Kijk voor meer informatie, ook over het aanvragen van een machtiging, op www.hetwzk.nl onder 'Ziekenhuis' en 'Mijn UMC Utrecht'.

Bezoekadres

Wilhelmina Kinderziekenhuis (UMC Utrecht)
Centrum voor Ontwikkelingsachterstand, (Volg route B, verdieping 1)
Lundlaan 6
3584 EA Utrecht

Postadres

Wilhelmina Kinderziekenhuis (UMC Utrecht)
Centrum voor Ontwikkelingsachterstand
Huispostnummer KJ 01.510.1
Postbus 85090
3508 AB Utrecht

Routebeschrijving

Een routebeschrijving naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis vindt u onder 'Contact & route' op www.hetwzkz.nl. In het Wilhelmina Kinderziekenhuis vindt u het Centrum voor Ontwikkelingsachterstand door het volgen van route B en verdieping 1 (zie de bordjes).

Kosten

Voor kinderen tot 18 jaar betaalt u geen eigen risico. Als DNA-onderzoek bij kind en ouders wordt gedaan om tot een diagnose te komen, declareren we die bij de zorgverzekering van het kind. Het eigen risico van de ouders wordt dan niet aangesproken.

Privacy

Vastleggen van gegevens

Uw persoonsgegevens en de gegevens van uw onderzoek worden bewaard in het archief en computersysteem van het UMC Utrecht. De bewaring en bescherming van het elektronisch patiëntendossier vallen onder de Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO) en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Derden krijgen nooit informatie over u, tenzij u daar schriftelijk toestemming voor geeft.

Toestemming

Als u voor een gesprek bij het Centrum voor Ontwikkelingsachterstand komt, geeft u daarmee toestemming voor het opslaan van de persoonlijke en medische gegevens van uw kind en van u in het elektronisch patiëntendossier van het UMC Utrecht. Gegevens over de stamboom van uw familie en medische gegevens die eventueel worden opgevraagd van familieleden, zijn alleen in te zien door een beperkte groep zorgverleners van het UMC Utrecht.

Ook gaat u ermee akkoord dat het Centrum voor Ontwikkelingsachterstand medische gegevens kan inzien die via andere zorgverleners in het UMC Utrecht over u bekend zijn. Verder gaat u akkoord met eventueel lichamelijk onderzoek dat bij u (of uw kind) nodig is.

Recht op inzage

U heeft recht op inzage in uw medisch dossier. Dat kan via www.umcutrecht.nl, 'inloggen' (gebruik hiervoor uw DigiD), waarna u in het Patiëntenportaal komt. Meer informatie over uw privacy en uw rechten staat op www.umcutrecht.nl/rechten-en-regels en in de UMC-folder 'Uw rechten in de zorg.'

Wetenschappelijk onderzoek

Voor de kwaliteit van de gezondheidszorg is het belangrijk dat patiëntengegevens kunnen worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek. Hierbij neemt het Centrum voor Ontwikkelingsachterstand alle (wettelijke) maatregelen om de privacy van patiënten te waarborgen. De gegevens worden geanonimiseerd: ze worden losgekoppeld van uw persoonsgegevens. Zijn voor wetenschappelijk onderzoek niet-geanonimiseerde gegevens nodig, dan wordt het onderzoek eerst ter goedkeuring voorgelegd aan de medisch-ethische toetsingscommissie van het UMC Utrecht. Voor gebruik van deze gegevens is uw toestemming nodig.

Meer informatie & patiëntenorganisaties

VKS, Vereniging voor Kinderen met een Stofwisselingsziekte,
www.stofwisselingsziekten.nl

KansPlus, Vereniging voor mensen met een verstandelijke handicap,
www.kansplus.nl

Platform Ziekte Onbekend (ZON) verbindt ouders van chronische zieke kinderen zonder diagnose of met een ultrazeldzame aandoening,
www.ziekteonbekend.nl

Mantelmama, blog met tips, inspiratie & weetjes voor ouders & familie met een zorgintensief kind, www.mantelmama.nl

VSOP, Vereniging samenwerkende ouder- en patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke of aangeboren aandoeningen, www.vsop.nl

Stichting Kind en Ziekenhuis, Patiëntenorganisatie voor kinderen in de medische zorg. www.kindenziekenhuis.nl

Whole Exome Sequencing (WES), is DNA-onderzoek waarbij alle bekende genen in één keer kunnen worden bekeken. Kijk op www.hetwzk.nl en zoek op 'WES'.

www.zichtopzeldzaam.nl biedt een overzicht van alle Nederlandse expertisecentra en patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen, plus begrijpelijke beschrijvingen van de aandoeningen.

Het Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) Utrecht is een netwerk van ervaren (zorg)professionals speciaal voor gezinnen met een ernstig ziek kind. Samen met het NIK krijgen en behouden gezinnen de regie over hun eigen situatie. Zo komt er meer rust en balans in het gezin. Kijk voor meer informatie op www.nikutrecht.nl.


Het Erfocentrum is het landelijke informatiecentrum erfelijkheid en ondersteunt mensen bij het maken van keuzes rond erfelijkheid en gezondheid. Om dit te bereiken geeft het Erfocentrum onafhankelijke, op wetenschap gebaseerde voorlichting. Zie www.erfelijkheid.nl

In het Centrum voor Ontwikkelingsachterstand werken
de divisie Kinderen en de afdeling Genetica samen.

UMC Utrecht, Locatie WKZ, Lundlaan 6, Postbus 85090, 3508 AB Utrecht
Tel 088 75 538 00

www.umcutrecht.nl
www.hetwkz.nl

© 2020, UMC Utrecht



Bezoekadres:
Lundlaan 6
3584 EA UTRECHT

Postadres:
Postbus 85090
3508 AB UTRECHT

www.hetwkz.nl
T. +31 (0)88 75 555 55
T. +31 (0)88 75 538 00