

Jonge kinderen met een ontwikkelingsachterstand

Vroegsignalering en regionale samenwerking

Dinsdag 21 juni 2022, ReeHorst Ede

Programma

Dagvoorzitter Wendela Leeuwenburgh, kinderarts met interesse in ethiek, Amsterdam UMC

09.30 uur **Opening** • *door de dagvoorzitter*

09.45 uur **Vroegsignalering in de 0^e en 1^e lijn: wat doe ik met wat ik zie?**

• *Heleen Eijlders, jeugdarts GGDU- en lid AJN commissie Zorg voor zeldzaam*

Bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand waren vaak achteraf gezien al kleine tekenen die vooruit wezen: (minimale) dysmorfieën of opvallend gedrag. Kenmerken die veel vaker voorkomen, ook bij kinderen met een normale ontwikkeling. In de 0^e en 1^e lijn komen we deze kinderen regelmatig tegen. Minimale dysmorfieën: de neus is wat breed, wat Aziatische oogstand bij een verder normaal ontwikkelend kind; benoem je dit? Zo ja hoe? Zet je het in het dossier? Dezelfde vragen gelden voor opvallend gedrag. En dan..... Kies je voor normaliseren, watchfull waiting of toch verwijzen? Hoe maak je deze afweging? Wat zijn alarmsymptomen die echt om handelen vragen? We gaan terug naar de basis en koppelen die aan de dagelijkse praktijk van de 0^e en 1^e lijn.

10.45 uur **Pauze**

11.15 uur **Diagnostiek** • *Annette van den Elzen, kinderarts, Reinier de Graaf Gasthuis*

Signaleren, en dan? Een volgende stap is wellicht verwijzen voor diagnostisch onderzoek. Maar waar of wie verwijs je dan? Wie doet wat in de regio? Welke mogelijkheden zijn er?

Er zijn diverse routes die bewandeld kunnen worden (bijv. IVH, klinische genetica). Wat zijn de krachten van deze verwijsroute? Wat zijn de mogelijkheden en wat kan wel/niet worden uitgezocht. Tot slot is er aandacht voor vernieuwingen in de zorg.

12.15 uur **Lunch**

13.15 uur **Vroegdiagnostiek bij ontwikkelingsachterstand, de moraal van het verhaal**

• *Wendela Leeuwenburgh, kinderarts met interesse in ethiek*

Aan de hand van enkele casus/ziektegeschiedenissen neem ik u mee in de morele vraagstukken rond een vroege diagnose bij een kind met een ontwikkelingsachterstand, het recht van ouders op het niet willen weten van een diagnose en daaruit voortvloeiend het recht om nadere diagnostiek hiernaar te weigeren. Is dit een absoluut recht of wordt dit recht begrensd en zo ja, waardoor?

14.15 uur **Belang en belemmeringen van vroege herkenning**

• *Michelle Snijder, orthopedagoog en onderzoeker, Karakter Kinder- en Jeugdpsychiatrie*

Waarom is vroege herkenning van een neurobiologische ontwikkelingsstoornis zo ontzettend belangrijk? En waarom is vroege herkenning, signalering en screening zo ingewikkeld? Welke barrières komen we daarin tegen? Nog belangrijker, welke strategieën zijn nodig om de drempels in vroegsignalering te verkleinen? In deze bijdrage worden bovenstaande vragen beantwoord aan de hand van laatste wetenschappelijke inzichten gebaseerd op de perspectieven van jeugdartsen en ouders. Daarnaast wordt een laagdrempelige oudertraining genaamd BEER toegelicht, als voorbeeld van een interventie die ingezet kan worden ná signalering.

15.15 uur Pauze met praatopdracht voor laatste onderdeel

15.45 uur **Groepsopdracht: het belang en de rol van het ketennetwerk**

• *Annette van den Elzen, Michelle Snijder en Heleen Eijlders*

In kleine groepjes, verdeeld naar regio, wordt naar aanleiding van een best practice gekeken hoe het lokale netwerk er in uw omgeving uitziet. Welke verbindingen zijn sterk? Waar is ruimte voor verbetering? Wat zou een eerste stap zijn om het regionale ketennetwerk te versterken?

16.30 uur Afsluiting