



Multidisciplinaire expertise bij ontwikkeling, leren en gedrag van kinderen en jongeren met neurofibromatose type 1

De huid en brein



Kempenhaeghe

Alle kennis.
Alle aandacht.

De huid en brein

Het Centrum voor Neurologische Leer- en ontwikkelingsstoornissen (CNL) van Kempenhaeghe beschikt over unieke expertise over leren, ontwikkeling en gedrag van kinderen met een neurologische aandoening. Neurofibromatose type 1 (NF-1), ook wel de Ziekte van Recklinghausen genoemd, is zo'n neurologische aandoening. Hierbij zijn het zenuwstelsel - en daarmee het brein - en de huid betrokken. Vandaar dat NF-1 behoort tot de groep van de neurocutane aandoeningen. Een deel van de kinderen en jongeren met NF-1 ondervindt leerproblemen. 'Leren' is een breed begrip. In deze brochure bedoelen we het verwerven en automatiseren van vaardigheden op het vlak van lezen, schrijven en rekenen waarbij functies zoals het geheugen, de aandacht en de motoriek een rol spelen.

NF-1 en leren

Kinderen en jongeren met NF-1 kunnen beperkingen hebben op het gebied van aandacht-functies, visueel-ruimtelijk inzicht, executieve functies (vaardigheden zoals plannen, problemen oplossen, concentratie, aanpassingsvermogen en controle van emoties), motorische coördinatie, taal en visuele waarneming. Deze beperkingen leiden bij 30 tot 65% van hen tot leerproblemen, bijvoorbeeld dyslexie. Via nauwgezet onderzoek naar het cognitief functioneren van deze kinderen brengt het CNL-team hun sterke en zwakke kanten in kaart. Rekening houdend met de vastgestelde mogelijkheden en beperkingen formuleert het team een advies over de in te zetten of aan te passen ondersteuning op school en/of thuis.

Volgen leerontwikkeling

De leerontwikkeling van kinderen en jongeren met NF-1 laat een in de tijd steeds veranderend beeld zien. Als er leerproblemen optreden, manifesteren die zich mettertijd óf steeds duidelijker óf veranderen ze afhankelijk van het moment in het leerproces. Daarom is het belangrijk om de leerontwikkeling van deze kinderen nauwkeurig en tijdig in kaart te brengen en te blijven volgen. Dan kan op het juiste moment hulp en begeleiding worden geboden. Daarom kiest het CNL ervoor om bij kinderen met NF-1 op vaste momenten verdiepend onderzoek te verrichten, ook als er dan (nog) geen concrete hulpvraag op het gebied van leren is.

Die momenten zijn:

- Op 5- of 6-jarige leeftijd: voor de aanvang van het leren lezen, schrijven en rekenen, de zogenoemde voorschoolse periode. (Dit onderzoek kan plaatsvinden in expertisecentrum ENCORE-NF1 van het Erasmus MC in Rotterdam of in Kempenhaeghe.)
- Op 11- of 12-jarige leeftijd: voor de overgang naar het voortgezet onderwijs, een belangrijke periode in de schoolcarrière van kinderen.
- Op 15- of 16-jarige leeftijd: voor de overgang naar de volwassenheid, de zogenoemde transitiefase waarin jongeren zelf besluiten gaan nemen en eigen verantwoordelijkheid gaan dragen.

Daarnaast worden kinderen tussentijds gezien als er specifieke hulpvragen zijn op het vlak van leren en ontwikkeling.

NF-1 en gedrag

Aandachtsdeficiëntiestoornissen (onder andere ADHD) kunnen gevolgen hebben voor het gedragsmatig en sociaal-emotionele functioneren van een kind of jongere. Daarom is diagnosestelling hiervan belangrijk. Afgestemde begeleiding en/of inzet van aandachtsregulerende medicatie kunnen de ontwikkeling en/ of het leren positief beïnvloeden.



Expertteam

Onderzoek van een kind of jongere met NF-1 vereist niet alleen ervaring en expertise, maar gezien de complexiteit van de aandoening ook een multidisciplinaire aanpak. NF-1 is een neurologische aandoening die noodzaakt tot onderzoek door een kinderneuroloog. Vanwege de mogelijke leer- en ontwikkelingsproblemen is ook onderzoek door een klinisch neuropsycholoog of GZ-psycholoog essentieel. De expertise van de kinderneuroloog en de klinisch neuropsycholoog/GZ-psycholoog staan centraal in de dienstverlening van het CNL.

Het multidisciplinaire team wordt eventueel uitgebreid met een neuropedagoog (gespecialiseerd orthopedagoog), een fysiotherapeut, een logopedist, een kinder- en jeugdpsychiater, een slaapgeneeskundige en/of kinderarts. Ook kan een gespecialiseerd verpleegkundige worden ingeschakeld voor praktische pedagogische thuisbegeleiding. Kempenhaeghe heeft al deze disciplines in huis. Vanzelfsprekend werkt het team samen met behandelaars en begeleiders die al bij het kind zijn betrokken. Er vindt terugkoppeling en informatieoverdracht naar hen plaats.



Nauwe samenwerking met academische centra

Het CNL biedt topreferente zorg op het gebied van neurocognitie en NF-1. Sinds 2011 werkt het CNL in zorg en wetenschappelijk onderzoek structureel samen met expertisecentrum ENCORE-NF-1 van het Erasmus MC. In de zorgstandaard voor NF-1, die in samenspraak met Neuro bromatose Vereniging Nederland (patiëntenvereniging) is ontwikkeld, is dit centrum benoemd als expertisecentrum.

Het CNL-team onderhoudt ook nauwe contacten met andere medische centra, waaronder het NF-1 team van het Maastricht UMC+. Genoemde partijen zijn nauw betrokken bij het project 'NF-1 Expertisenetwerk'. Dit project heeft tot doel inzichtelijk te maken waar mensen met NF-1 terecht kunnen voor gespecialiseerde zorg.

Sinds 2010 hebben kinderneurologen en kinderartsen uit heel Nederland meer dan 180 kinderen en jongeren met NF-1 naar het CNL verwezen voor uitgebreide multidisciplinaire diagnostiek. Het aantal verwijzingen blijft groeien.

Diagnostisch programma

Welk diagnostisch onderzoek plaatsvindt, wordt bepaald op basis van het intakegesprek dat de kinderneuroloog en de klinisch neuropsycholoog of GZ-psycholoog voeren met het kind of de jongere en zijn/haar ouders of verzorgers. Kinderneurologisch onderzoek en neuropsychologisch onderzoek zijn vaste onderdelen van de diagnostiek. Op indicatie kan neurodidactisch onderzoek en paramedisch onderzoek worden gedaan.

Verwijzing

Medisch specialisten uit algemene of academische ziekenhuizen kunnen een kind of jongere met NF-1 naar het CNL verwijzen.



Behandel-/begeleidingsmogelijkheden

Na uitvoerige diagnostiek kan het CNL-team één of meer behandel- en/of begeleidingsmogelijkheden aanbieden. Voorbeelden zijn:

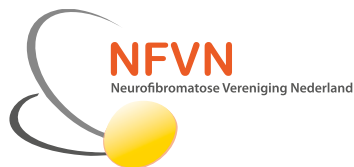
- Psycho-educatie (gerichte voorlichting aan het kind/de jongere, het gezin en de school) over NF-1 en de daarmee samenhangende sterke en zwakke kanten van de cognitieve ontwikkeling en de invloed hiervan op leren en gedrag.
- Overdracht van resultaten van onderzoek naar de school en andere betrokken hulpverleners om zo de best mogelijke aanpak te implementeren daar waar nodig.
- Het in de tijd opvolgen van de cognitieve ontwikkeling en het functioneren door herhalingsonderzoek en bij belangrijke stappen in die ontwikkeling meedenken vanuit de mogelijkheden van het kind.
- Het opstarten van aandachtsregulerende medicatie en monitoring hiervan om vast te stellen of de medicatie de beoogde werking heeft.
- Begeleiding van ouders of verzorgers op het gebied van opvoeding en gedrag, mogelijk aangevuld met praktisch pedagogische thuisbegeleiding door een gespecialiseerd verpleegkundige.

Meer informatie?

Drs. A. Laridon, kinderneuroloog, en drs. S. van Abeelen, GZ-psycholoog, zijn aanspreekpunt voor het programma 'De huid en brein'. Het Centrum voor Neurologische Leer- en ontwikkelingsstoornissen van Kempenhaeghe biedt zijn dienstverlening aan onder eindverantwoordelijkheid van prof. dr. J.S.H. Vles, kinderneuroloog en medisch hoofd, en dr. J.G.M. Hendriksen, klinisch neuropsycholoog en programmaleider.

Deze brochure beperkt zich tot de belangrijkste aspecten van het programma 'De huid en het brein'. Voor vragen kunt u contact opnemen via T (0162) 481 804 of T (040) 227 97 35

Disclaimer: Aan de informatie in deze brochure kunnen geen rechten worden ontleend. Auteursrechten voorbehouden.



Het team van het programma 'De Huid en brein' van het Centrum voor Neurologische Leer- en ontwikkelingsstoornissen van Kempenhaeghe werkt nauw samen met de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN)



Centrum voor Neurologische Leer- en ontwikkelingsstoornissen

Kempenhaeghe

Kempenhaeghe

Sterkselseweg 65
5591 VE Heeze
T (040) 227 90 22
E info@kempenhaeghe.nl
W www.kempenhaeghe.nl

Postadres Heeze:
Postbus 61
5590 AB HEEZE

Kempenhaeghe

Locatie Hans Berger Kliniek
Muldersteeg 6
4901 ZG Oosterhout
T (0162) 481 800
E info@kempenhaeghe.nl
W www.kempenhaeghe.nl

Postadres Oosterhout:
Postbus 250
4900 AG Oosterhout



Kempenhaeghe

