



Wilhelmina Kinderziekenhuis



Studiedag Stichting 'steun 22q11'

Zorg voor kinderen en volwassenen met 22q11.2 deletiesyndroom

Verleden, heden en toekomst

Start VCF poli WKZ in 2007

Zondag 19 november 2017

BCMS Timmers-Raaijmakers, kinderarts-intensivist

2007-2017

Er was eens in 2007.....



Er is in 2017



September 2007





Maandelijksse poli voor kinderen met het 22q11.2 deletiesyndroom

link van der Molen, plastisch chirurg, Brigitte Timmers, kinderarts,
José van den Boogaard, klinisch geneticus en Jacob Vorstman, psychiater

Pardon, u zei 22q11.2 deletiesyndroom... Ja, circa één op de vierduizend kinderen wordt ermee geboren.

Het is het meest voorkomende syndroom als gevolg van een klein stukje ontbrekend DNA.

Toch kennen veel artsen het niet en wordt de diagnose vaak niet of te laat gesteld.

re. Foto's: Vincent Boon

Uniek 39



Samenstelling

Kinderarts

Plastisch chirurg

Tandarts

KNO arts

Logopediste

Psycholoog

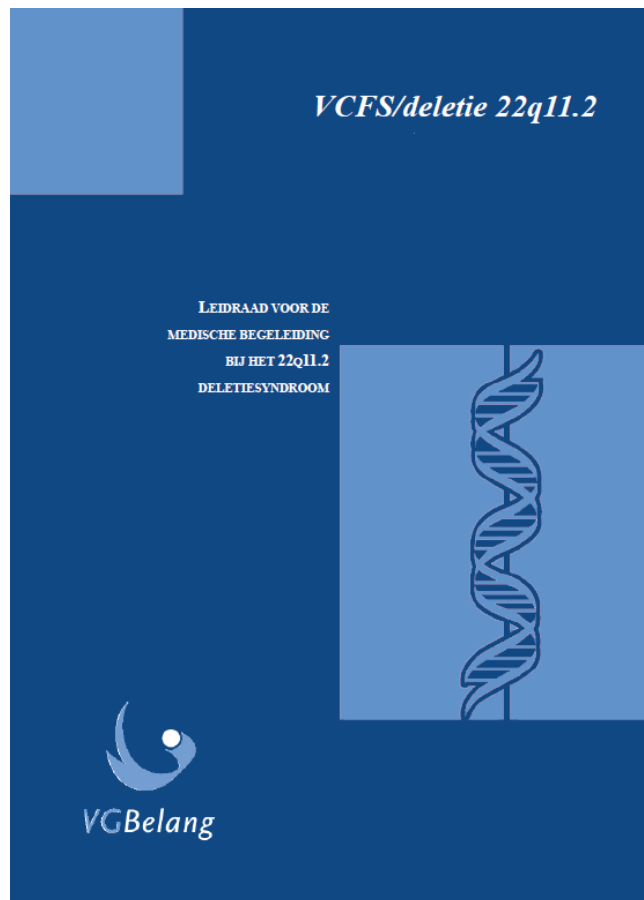
Psychiater

Klinisch Geneticus, Cardioloog, orthopeed, endocrinoloog,
immunoloog



Wilhelmina Kinderziekenhuis

2008: leidraad



VCFS/deletie 22q11.2

LEIDRAAD
VOOR DE
MEDISCHE BEGELEIDING
VAN MENSEN MET
HET 22Q11.2 DELETIESYNDROOM



2008: informatie voor huisartsen etc.

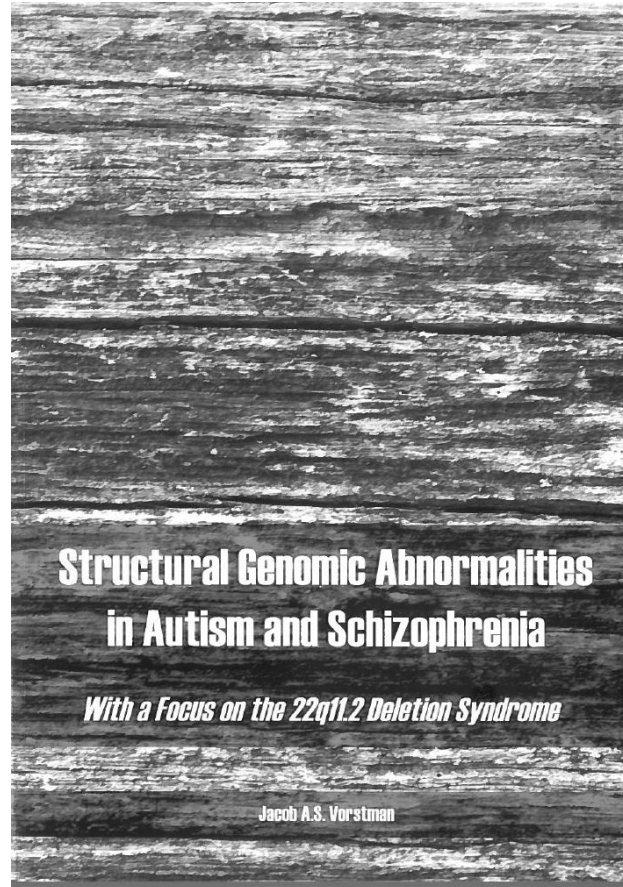


Medische begeleiding van mensen met
VCF syndroom / deletie 22q11.2

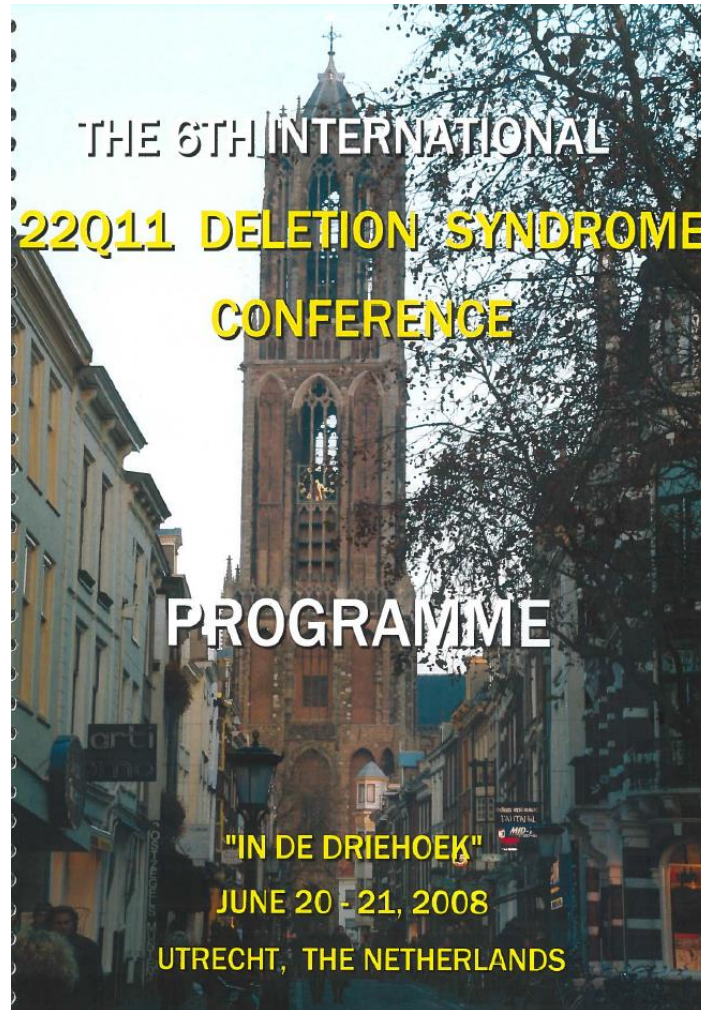
Informatie en advies voor (huis)arts en tandarts.



2008: promotie Jacob Vorstman



2008: 22q11 deletion syndrome conference in Utrecht



Congressen, symposia etc.

The 7th International 22q11.2 Deletion
Meeting
July 29th-30th
and The 10th Annual MaxAppeal Conference
July 30th-31st
Ricoh Stadium, Coventry, UK



CERTIFICATE OF ATTENDANCE

THIS IS TO CERTIFY THAT

Brigitte Timmers-Raaijmakers

attended the
15th Annual Scientific Meeting of the
Velo-Cardio-Facial Syndrome Educational Foundation, Inc.
Troy, Michigan
July 18-20, 2008




Karen J. Golding-Kushner, Ph.D.
Executive Director
7/20/08
Date



Allerhande na- en bijscholing

Velocardiofaciaal syndroom 22q11.2 deletiesyndroom

Wie doet wat en wanneer?

B. Timmers-Raaijmakers
April 2011



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

22q11.2 deletie syndroom (22q11.2 DS), meer dan alleen VCF!

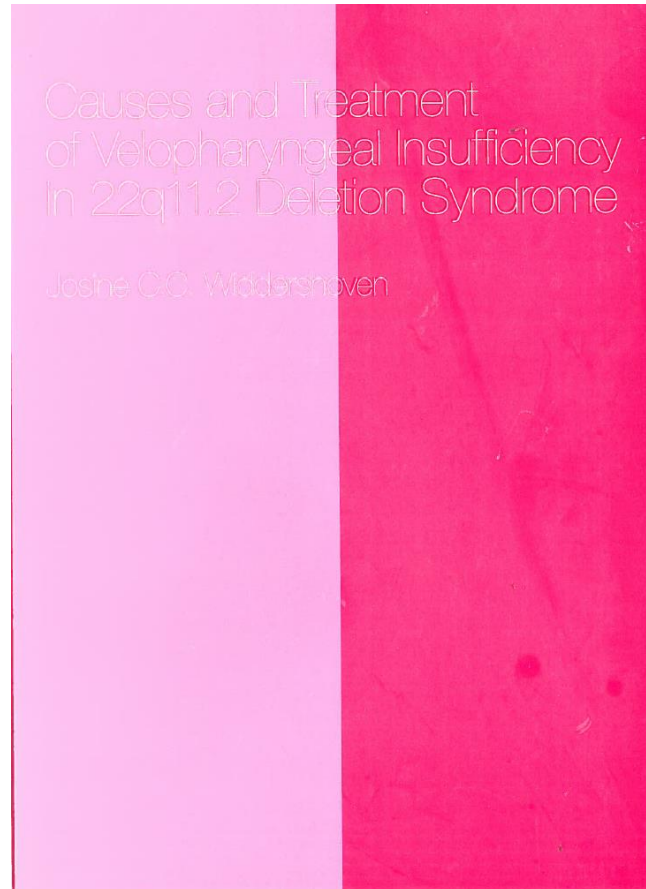
B. Timmers-Raaijmakers
P. Klaassen
27 mei 2008



Universitair Medisch Centrum
Utrecht



2011: promotie Josine Widdershoven



2012: promotie Sasja Duijff



Algemene informatie

Inschrijving

U kunt zich aanmelden voor het symposium via de antwoordkaart of via e-mail: secwkz@umcutrecht.nl
U ontvangt een bevestiging zodra de inschrijfkosten voor het symposium door ons zijn ontvangen

Kosten

De kosten van het symposium, € 95,- kunt u overmaken op bankrekeningnummer 149.616.082 van de Rabobank te Utrecht t.n.v. Stichting Kinderplastische Chirurgie te Utrecht onder vermelding van symposium 22q11.

Organisatie

Henriëtte Swanenburg de Veye
Aebele Mink van der Molen
Corstiaan Breugem

Informatie

UMC Utrecht
Divisie Heelkundige Specialismen
Afdeling Kinderplastische chirurgie
t.a.v. Marianne en Marjan secretaresses Kinderheeskunde
Tel: 088 75 540 04
Fax : 088 75 553 48

Adres symposium

Centraal Museum
A: Agnietenstraat 3,
3512 XA Utrecht
T +31 (0)30 2362 317

UMC Utrecht
Heidelberglaan 100, 3584 CX Utrecht
Postbus 85500, 3508 GA Utrecht
www.umcutrecht.nl



Universitair Medisch Centrum
Utrecht



Invitation

Psychological aspects and multi-disciplinary care for children with the 22q11.2 deletion syndrome

Date: Friday October 26, 2012

Location: Centraal Museum, Utrecht



University Medical Center
Utrecht



2013: studiedag WKZ Utrecht

Studiedag VCFS – 22q11.2
“vinden van evenwicht”
vrijdag 22 november 2013



Plaats: Collegezaal en aanliggende foyer van het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht.

Adres: Lundlaan 6, 3584 EA UTRECHT

Programma

13.30 – 14.00 uur	Aankomst, registratie en koffie.
14.00 – 15.30 uur	Opening door Jacob Vorstman, dagvoorzitter. Sasja Duijff en Petra Klaassen vertellen over het zoeken van een evenwicht in het stimuleren van de ontwikkeling van een kind met 22q11.2 deletie en het waken voor overvragen. Ze geven tips voor de aanpak thuis en in de klas. Sanna Maris van Rutgers WPF vertelt over de seksuele opvoeding van kinderen met 22q11.2 syndroom. Over het versterken van de weerbaarheid van kwetsbare kinderen en jongeren. Interactieve discussie en vragen.
15.30 – 16.15 uur	Pauze
16.15 – 17.00 uur	Brigitte Timmers staat stil bij de medische kanten van het 22q11.2 deletiesyndroom, het vinden van een evenwicht tussen ziek en gezond in de opvoeding en het bewaren van de regie in de omgang met specialisten. VCFS Netweb... videoclip van het lied “zie me staan”. Een lied gebaseerd op de ervaring van Eline, Anne, Sannemeike, Rianne en Carolijn. Het lied gaat over de spanning tussen net als iedereen ‘gewoon’ kunnen doen en weten dat dit niet altijd lukt. Ze rekenen af met het stempel ‘VCFS’.
17.00 – 18.00 uur	Pauze met soep en een broodje en diverse informatiestands.
18.00 – 19.00 uur	Jacob Vorstman praat ons bij over de genetica van 22q11.2 en over het lopende en komende onderzoek naar 22q11.2 deletiesyndroom in Nederland



2014: internationale richtlijnen

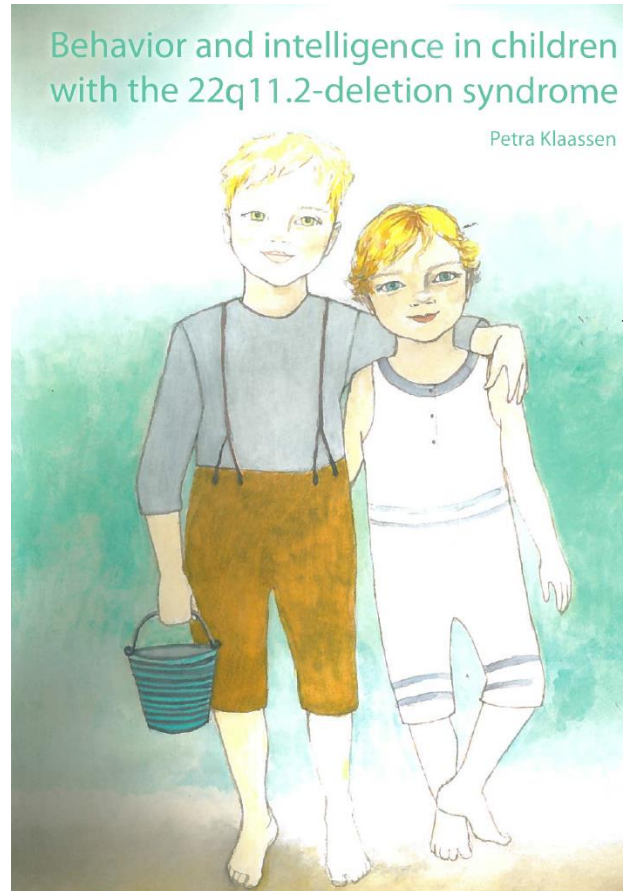


netwerk VCFS
22q11.2 deletiesyndroom

**Richtlijnen voor de begeleiding van
kinderen en volwassenen
met 22q11.2 deletiesyndroom**



2015: promotie Petra Klaassen



2017, en verder.....



BEHANDELING

Multidisciplinaire behandeling

Welke behandeling zinvol is voor uw kind hangt af van de resultaten van het onderzoek en de ernst van de klachten. De grote variatie in aard en ernst van de symptomen vraagt om multidisciplinaire behandeling. Het is belangrijk om eventuele lichamelijke en ontwikkelingsstoornissen vroegtijdig op het spoor te komen, omdat we streven naar optimale zorg voor uw kind.

Het 22q11.2 deletie syndroom is een aangeboren syndroom. Het is niet te genezen. De behandeling is gericht op de verschijnselen. Door de multidisciplinaire opzet van de behandelingen kunnen de specialisten de zorg beter op elkaar afstemmen en kan de lichamelijke en psychische ontwikkeling van uw kind goed gevolgd worden.

22Q11 spreekuur WKZ

Het Wilhelmina Kinderziekenhuis heeft een speciale polikliniek ingericht voor kinderen met het 22q11.2 deletie syndroom. Het 22q11 spreekuur staat open voor alle kinderen van 0 tot 18 jaar met dit syndroom. Een verwijzing door uw huisarts of kinderarts is nodig voor behandeling via de poli.

BEHANDELTEAM

