

Revalidatie

Expertiseteam kinderrevalidatie Amsterdam UMC voor kinderen en jongeren met een congenitale afwijking van arm en hand

Voor kinderen en jongeren met een congenitale afwijking van arm en hand is er in AmsterdamUMC, locatie AMC een Expertiseteam kinderrevalidatie. Meer informatie over dit expertiseteam vindt u in deze folder.

Wat is een congenitale afwijking van arm en hand?

Een congenitale of een aangeboren afwijking van arm en hand is al voor de geboorte aanwezig. De oorzaak is vaak onbekend. Soms spelen erfelijkheid, zuurstof te kort door afknelling of een afwijkend bloedvat in de arm, bepaald medicijngebruik tijdens de zwangerschap of een infectie een rol. Een congenitale afwijking van arm en hand komt zelden voor. Er zijn verschillende congenitale afwijkingen van arm en hand oa:

- aanleg stoornis waarbij tijdens de zwangerschap de arm, de hand, de vingers, de voet of het been onvolledig tot ontwikkeling zijn gekomen (congenitaal reductiedefect)
- afwijkende stand vinger (camptodactylie)
- gespleten hand of voet (cleft foot)
- kleine duim (duim hypoplasie), duim met 3 in plaats van 2 botjes (triphangeale duim), klikkende duim tijdens bewegen (trigger duim)
- stijve gewrichten (arthrogryposis multiplex congenita)
- afwezigheid of verkorting van het spaakbeen, een bot in de onderarm (radius dysplasie)
- aan elkaar zittende vingers door bot of huid (syndactylie)
- diepe plooien/ringen in de huid soms met afwezigheid (amputaties) van vingers of tenen (constrictie ring of amnion band syndroom)
- meer dan 5 vingers of tenen aan een hand of voet (polydactylie)

Wat doet het Expertiseteam kinderrevalidatie Amsterdam UMC voor kinderen en jongeren met een congenitale afwijking van arm en hand?

Het team is een speciaal kinderrevalidatieteam van de polikliniek Revalidatie dat advies geeft aan ouders, kinderen en jongeren met congenitale afwijkingen van arm en hand. Het team beantwoordt de vragen van u en uw kind en helpt te kiezen voor een goede behandeling en oplossing met als doel dat uw kind de arm en hand zo goed mogelijk in zet in het dagelijks leven. Het team geeft advies over gebruik van ortheses (spalken), protheses en hulpmiddelen, training en behandeling. Ook geeft het team advies over hoe uw kind de arm en hand zo goed mogelijk in kan zetten. U en uw kind krijgen informatie en training over het aanleren en vergemakkelijken van dagelijkse handelingen en vaardigheden zoals aan en uitkleden, wassen en verzorgen, eten en bestek hantering en schoolse vaardigheden als tekenen en knippen. Het expertiseteam kan, als u dat wenst contact op nemen met school voor uitleg, materiaal en hulpmiddelen advies.

Hoe verloopt het spreekuur?

De eerste afspraak bestaat uit een kennismakingsgesprek met de kinderrevalidatiearts en er volgt een lichamelijk onderzoek. Uw en de vragen van uw kind worden geïnventariseerd en er wordt uitleg gegeven over de mogelijke behandelingen. De vervolgspraken maakt u voor het spreekuur van het Expertiseteam kinderrevalidatie Amsterdam UMC voor kinderen en jongeren met een congenitale afwijking van arm en hand. De kinderrevalidatiearts en de kinderergotherapeut houden dan gezamenlijk spreekuur. De afspraak duurt ongeveer anderhalf uur. Het team maakt samen met u en uw kind aan het einde van het spreekuur een plan voor behandeling.

Wat is de taak van de kinderrevalidatiearts?

- Inventariseert de vragen en problemen van u en uw kind en stelt vragen over de medische voorgeschiedenis, de motorische ontwikkeling en de mobiliteit, de zelfverzorging, school, de sociaal-emotionele ontwikkeling, sport, vrije tijd en de thuissituatie.
- Beoordeelt hoe uw kind de armen en handen gebruikt in het dagelijks leven, bijvoorbeeld bij het eten, aan en uitkleden, spelen, sporten, hobby en activiteiten op school.
- Bespreekt en adviseert over de mogelijkheden voor oefentherapie, spalk, prothese of ander hulpmiddel met als doel beter functioneren en inzetten van de arm en hand

Wat is de taak van de kinderergotherapeut?

- Beoordeelt en test hoe uw kind zijn armen en handen gebruikt.
- Adviseert over oefentherapie om vaardigheden te vergemakkelijken of aan te leren
- Adviseert over aanpassingen en hulpmiddelen en hoe die te gebruiken.
- Maakt spalken op maat.
- Geeft praktische training en adviezen aan u en uw kind maar ook aan school of de ergotherapeut bij u in de buurt als dat wenselijk is

Wat is de taak van de orthopedisch instrumentmaker?

Sommige spalken en alle protheses worden door de orthopedisch instrumentmaker gemaakt. Dit gaat in overleg met de instrumentmaker in overleg met u, uw kind, de kinderrevalidatiearts en de kinderergotherapeut.

Hoe laat u een hulpmiddel aanmeten bij uw kind?

De kinderergotherapeut maakt spalken op maat. U wordt dan uitgenodigd op de polikliniek revalidatie in het AMC. Als de orthopedisch instrumentmaker een hulpmiddel gaat aanmeten, komt uw kind op het gezamenlijk spreekuur van de kinderrevalidatiearts en de orthopedisch instrumentmaker.

Heeft u vragen over een operatie of erfelijkheid?

Heeft u vragen over een operatie of over erfelijkheid dan verwijzen we uw kind naar het Spreekuur Congenitale handafwijkingen, een gezamenlijke spreekuur met de plastisch chirurg, de klinische geneticus, de kinderergotherapeut en de kinderrevalidatiearts. Dit spreekuur vindt plaats op de polikliniek Plastische Chirurgie. Wilt u meer weten? Kijk hiervoor in de folder [“Spreekuur congenitale handafwijkingen voor uw kind; informatie voor ouders”](#).

Een afspraak maken of een vraag stellen?

Komt u voor het eerst of wil u een afspraak maken dan heeft u een verwijzing nodig van uw behandelend medisch specialist of uw huisarts. Aansluitend kunt u contact opnemen met de planning Revalidatie: M. Kostelijk-Wegman, telefoonnummer 020-5669111.

Heeft u een vraag voor een van de leden van het Expertiseteam kinderrevalidatie AMC voor kinderen en jongeren met een congenitale afwijking van arm en hand:

Mevr. L. Sneekes, kinderergotherapeut;

Mevr. K. Boeschoten, kinderergotherapeut;

Mevr. dr. A. Louwers, kinderergotherapeut;

Mevr. dr. J. Warnink-Kavelaars, kinderrevalidatiearts;

dan kunt u contact opnemen met het secretariaat van de polikliniek Revalidatie via telefoonnummer: 020-5669111. De kinderrevalidatiearts of kinderergotherapeut, neemt vervolgens contact met u op.

De orthopedisch instrumentmaker van de firma OIM Orthopedie kunt u rechtstreeks bellen via telefoonnummer: 0252-374662.

Heeft u behoefte aan meer informatie?

- Boek en forum op internet
Het leesboek 'Dit ben ik, Amy!' van schrijfster Mayke Nieuwenhuis is een kinderboek over Amy van 11 jaar met een congenitale afwijkingarm/hand afwijking van de linker hand. Daar is ze mee geboren.
- Jongeren
Heb jij vanaf je geboorte een korte arm of mis je door een amputatie een deel van je hand of arm? Op deze website vind je informatie en inspiratie voor het zoeken van een opleiding, bijbaantje of werk en voor het halen van je rijbewijs: www.nikstekort.nl .
- Protheses
Informatie over protheses: www.kortermaarkrchtig.com
- Speelgoed
Informatie over speelgoed: www.toys42hands.nl