

NVFVG-congres Syndromen staan niet stil op 7 oktober 2025

Informatie sprekers

1^e Plenaire lezing

Spreker: Anja Kattentidt, Arts VG en Klinisch Geneticus

Onderwerp: *Dysmorse kenmerken bij mensen met een verstandelijke beperking*

Dysmorphieën, of bijzondere uiterlijke kenmerken, hebben een signaalfunctie. De aanwezigheid van de dysmorse kenmerken kan wijzen op een major aangeboren afwijking of een syndroom. In deze lezing worden verschillende dysmorphieën besproken. Er worden veel foto's ter illustratie gebruikt. Aan de hand van de casuïstiek zullen we het belang van het herkennen van de dysmorphieën bespreken. Ook zullen we aandacht besteden aan het belang van genetisch onderzoek voor het beleid bij je patiënt.

2^e Plenaire lezing

Spreker: Eric Boot, Arts VG

Onderwerp: *Belang genetische diagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking*

Genetische diagnostiek speelt een steeds belangrijkere rol in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (VB). Bij een groot deel van de mensen met VB wordt een genetische variant gevonden als onderliggende oorzaak, die ook kan leiden tot specifieke aandoeningen van het bewegingsapparaat, o.a. bewegingsstoornissen.

In zijn presentatie zal Erik Boot met behulp van concrete voorbeelden laten zien hoe een genetische uitslag richting kan geven aan behandeling en monitoring van deze aandoeningen. Daarnaast zal hij kort ingaan op de rol van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen en die van fysiotherapeuten.

3^e Plenaire lezing

Spreker: Thessa Hilgenkamp, Professor inspanningsfysiologie Universiteit

Onderwerp: *Cardiovasculaire gezondheid bij mensen met een verstandelijke beperking*

Volwassenen met een verstandelijke beperking (VB), waaronder mensen met het syndroom van Down (SvD), leven tegenwoordig langer dan ooit tevoren. Hierdoor wordt de cardiovasculaire gezondheid een steeds belangrijker aandachtspunt. Hart- en vaatziekten zijn inmiddels een van de belangrijkste doodsoorzaken, maar cardiovasculaire aandoeningen in deze populatie worden vaak niet of te laat gediagnosticeerd, en subklinische veranderingen blijven grotendeels onopgemerkt. Traditionele risicofactoren — zoals obesitas, diabetes, een ongezond dieet, slaapproblemen en lichamelijke inactiviteit — komen veel voor, terwijl syndroomspecifieke fysiologische kenmerken bij SvD, zoals een lagere bloeddruk en een unieke autonome regulatie, leiden tot een afwijkend cardiovasculair risicoprofiel.

Lichamelijke activiteit en fitheid spelen een centrale rol in preventie en gezondheidsbevordering, maar volwassenen met VB en SvD vertonen consequent lage niveaus van cardiorespiratoire fitheid, wat een sterke voorspeller is van sterfte. Fysiologische belemmeringen voor lichaamsbeweging, waaronder tekenen van autonome disfunctie en een verstoorde doorbloeding, dragen bij aan snelle vermoeidheid en moeite met inspanning. Ondanks deze uitdagingen tonen recente studies aan dat gerichte en op afstand aangeboden beweegprogramma's zowel haalbaar als effectief zijn, en leiden tot verbeteringen in fitheid, kracht, balans en cardiovasculaire functie.

In deze lezing geef ik een overzicht van de huidige kennis over cardiovasculaire gezondheid bij volwassenen met VB, waarin ik het cruciale belang van lichamelijke activiteit en fitheid benadruk, en ik schets een onderzoeksagenda voor vroegere opsporing, waarbij rekening gehouden gaat worden met syndroom specifieke preventie en meer gepersonaliseerde interventies. Gezamenlijk zijn deze inspanningen gericht op het verminderen van cardiovasculaire risico's en het bevorderen van gezond ouder worden.

Parallele lezing 1

Spreker: Hanneke Borst, Fysiotherapeut en promovendus

Onderwerp: *Rett Syndroom*

Hoe kan je goede fysiotherapie bieden aan kinderen en volwassenen met Rett syndroom? In deze workshop neemt Hanneke Borst je mee in de belangrijkste aangrijpingspunten voor mensen met Rett syndroom.

Wat zijn de kenmerken van Rett syndroom en waar zitten de aanknopingspunten voor ons als fysiotherapeuten? Wat kunnen we verwachten qua motorische ontwikkeling en musculoskeletale stoornissen, en waar moeten we extra alert op zijn bij mensen met Rett syndroom?

Naast antwoord op deze vragen krijg je een stoomcursus van de Rett Syndrome Gross Motor Scale – Nederlandse versie (RSGMS-NL). Dit is een grof-motorische test die recent is gevalideerd in Nederland voor mensen met Rett syndroom, en nu breed ingezet kan worden. Tot slot gaan we kort in op hoe mensen met Rett syndroom communiceren en hoe je daar als fysiotherapeut op in kunt spelen.

Parallele lezing 2

Spreker: Anja de Jong, Fysiotherapeut en Aniek Leijten, Bewegingsagoog

Onderwerp: *Functionele training bij ouderen met Downsyndroom van 45 jaar en ouder*

- Tot stand komen van het initiatief tot ontwikkelen beweegprogramma (inleiding)
- Uitleg/onderbouwing van het onderzoek met de fases en uitkomsten (kort)
- Opbouw en oefeningen van het beweegprogramma
- Resultaten van onderzoeken (kort)
- Oproep tot interesse meedoen onderzoek, bijdrage registratie sport en bewegen

Parallele lezing 3

Spreker: Daphne Konz, Arts VG

Onderwerp: *Syndromen en motorische problemen bij mensen met een verstandelijke beperking*

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak te maken met motorische problemen. Deze problemen kunnen uiteenlopende oorzaken hebben, zoals neurologische aandoeningen, genetische syndromen of sensorische verwerkingsstoornissen. Om tot een passende fysiotherapeutische benadering te komen, is het essentieel om niet alleen naar de motorische symptomen te kijken, maar ook naar de achterliggende oorzaak van de verstandelijke beperking. Deze oorzaak kan aanknopingspunten bieden voor behandeling, maar kan ook aanleiding zijn om bepaalde interventies juist niet in te zetten. Tijdens deze workshop gaan fysiotherapeuten actief aan de slag met praktijkgerichte casuïstiek. Door gezamenlijk casussen te analyseren, leren deelnemers om gericht te redeneren en behandelmogelijkheden beter af te stemmen op de individuele cliënt. Er wordt aandacht besteed aan het herkennen van patronen, het toepassen van klinisch redeneren en het vertalen van theoretische kennis naar de dagelijkse praktijk. De workshop biedt praktische handvatten die direct toepasbaar zijn binnen de eigen werkomgeving, met als doel de kwaliteit van zorg voor deze kwetsbare doelgroep te verbeteren.

Parallele lezing 4 (alleen in ronde 1)

Spreker: Agnies van Eeghen, Arts VG

Onderwerp: *'Genes first' bij de fysio? Effect van etiologie op de fysiotherapeutische behandeling van mensen met een VB.*

Het hebben van een verstandelijke beperking (VB), gaat vaak gepaard met problemen op gebied van het bewegingsapparaat. Vele van deze problemen zijn een direct effect van de onderliggende etiologie van de VB, andere lijken meer secundair aan het hebben van een VB. Er is ook steeds meer kennis over genetische syndromen, en de invloed hiervan op de behandeling. In deze presentatie wordt aan de hand van casuïstiek ingegaan op verschillende fysiotherapeutische presentaties, blinde vlekken, en hoe kennis over de genetische oorzaak de behandeling kan verbeteren.

Parallele lezing 5

Spreker: Suzan Moors, Kinderfysiotherapeut

Onderwerp: *Pulmonale zorg bij syndromen*

Mensen met een syndroom zijn vaak minder mobiel dan anderen. Ze bewegen minder, gebruiken hun ademhalingsstelsel daardoor suboptimaal met als gevolg een vergrootte kans op luchtweginfecties. Daarnaast is er vaak een spierkracht en spiertonus probleem wat een negatief effect heeft op sputumklaring, zoals hoesten.

Tijdens deze workshop gaan we de principes van sputumklaring bespreken, de technieken voor sputumklaring die we tot onze beschikking hebben en uiteindelijk ook praktisch aan de slag op elkaar.

Na afloop zullen de deelnemers betere keuzes kunnen maken in de manier hoe ze een client kunnen helpen bij luchtwegproblemen.

