

Een voorbeeldschema voor **follow-up** na de eerste behandelingsfase bij kinderen met OI is:

Follow-up programma voor een kind met osteogenesis imperfecta

	Specifieke aandachtspunten	Relevantie/interventie
Zuigeling 0-1 jaar Controle elke 3 maanden	<ul style="list-style-type: none"> Groei (lengte, gewicht) Introductie bijvoeding Stand ledematen Schedelmeting <i>Botdichtheidsmeting??</i> <i>Röntgenfoto's??</i> <i>Fracturen in anamnese?</i> <i>Gehoor?</i> <i>Ontwikkeling gebit?</i> 	<ul style="list-style-type: none"> Groeicurve lengte en gewicht, schedelomtrek bijhouden. Laagdrempelig extra Calcium of vit. D-suppletie. Tijdige verwijzing diëtiste Zo nodig medicatie (bisfosfonaten) infuus Zo nodig controle orthopeed Zo nodig KNO-arts?
	Groei Standsafwijkingen	Zo nodig (aanpassing) medicatie (bisfosfonaten) Zo nodig controle orthopeed Zo nodig consult kinderrevalidatie? Zo nodig aanvraag hulpmiddelen
	Ontwikkeling	Vroegtijdige herkenning van eventuele problemen of achterstand in de motoriek en zo nodig verwijzing, m.n. fysiotherapie.
	Sociaal-emotionele ontwikkeling <ul style="list-style-type: none"> interactie ouder-kind contactname/hechting 	Vroegtijdige herkenning problemen en verwijzing psycholoog.
	Draaglast/draagkracht ouders	Vroegtijdige herkenning problemen en verwijzing maatschappelijk werker.
	Adviezen aan ouders	Zo mogelijk: Cursus ingipsen voor de ouders Adviezen hoe kind te vervoeren en te verzorgen?
	Erfelijkheid/ verdere kinderwens ouders	Genetische counseling door Klinisch Geneticus
Peuter 2-3 jaar	Groei (lengte, gewicht)	<ul style="list-style-type: none"> Groeicurve bijhouden lengte en gewicht Tijdige verwijzing diëtiste Laagdrempelig extra Calcium en vit. D suppletie. Op indicatie: Groeihormoonbehandeling
	Standsafwijkingen <i>Botdichtheidsmeting??</i> <i>Röntgenfoto's??</i> <i>Fracturen?</i> <i>Luxatie gewrichten?</i> <i>Ontwikkeling gebit?</i> <i>Gehoor?</i> <i>Taalspraakontwikkeling?</i> <i>Pijnklachten?</i> <i>Vermoeidheid?</i>	<ul style="list-style-type: none"> Zo nodig medicatie (bisfosfonaten) infuus Zo nodig pijnmedicatie Zo nodig controle orthopeed Zo nodig aanvraag hulpmiddelen nodig Op indicatie: consult kinderrevalidatie Op indicatie: consult KNO-arts Op indicatie: speciale tandheelkunde
	Motorische ontwikkeling	Op indicatie verwijzing fysiotherapie Advies over spierversterking Adviezen over veilig bewegen Adviezen over sport

	<p>Sociaal-emotionele ontwikkeling*</p> <ul style="list-style-type: none"> • interactie ouder-kind • contactname/hechting • omgaan met gevoelens/gedrag <p><i>* Eventueel in kaart te brengen door vooraf door ouders ingevulde (screenings)vragenlijsten</i></p>	Op indicatie psychologische screening en bij problemen verwijzing voor (psychologische) begeleiding.
	Advies over bezoek peuterspeelzaal	Medisch kinderdagverblijf Extra begeleiding op peuterspeelzaal Informatie voor op de peuterspeelzaal wat mag/kan wel en wat/kan mag niet.
	Draaglast/draagkracht ouders	Op indicatie verwijzing maatschappelijk werker.
	Adviezen voor ouders	Zo nodig en indien mogelijk cursus ingipsen
Basisschool- leeftijd 4-11 jaar	Algehele anamnese	Op indicatie diagnostiek
	Bewegen en sport	Advies over veilig bewegen Advies over sport
	Groei (lengte, gewicht)	Bij achterblijven groei ook evaluatie voeding door diëtiste. Op indicatie: Groeihormoonbehandeling
	Standsafwijkingen? Botdichtheidsmeting? Röntgenfoto's? Fracturen afgelopen periode? Luxatie gewrichten? Gehoor? Gebit? Pijnklachten? Vermoeidheid?	<ul style="list-style-type: none"> • Zo nodig pijnmedicatie • Zo nodig (bijstellen) medicatie (bisfosfonaten) infuus • Zo nodig controle orthopeed • Op indicatie hulpmiddelen • Op indicatie: consult kinderrevalidatie • Op indicatie: consult KNO • Op indicatie: consult speciale tandheekkunde • Evaluatie noodzaak aanpassing onderwijs? Zo nodig adviezen voor school
	Motorische ontwikkeling	Op indicatie verwijzing fysiotherapie Advies over veilig bewegen Advies over sport
	<p>Sociaal-emotionele ontwikkeling*</p> <ul style="list-style-type: none"> • Omgang met anderen • Welbevinden (somberheid/angsten) • Zelfbeeld • Lichaamsbeeld • Omgaan met gevoelens/gedrag <p><i>* Eventueel in kaart te brengen door vooraf door ouders ingevulde (screenings)vragenlijsten</i></p>	Op indicatie psychologische screening en bij problemen verwijzing voor (psychologische) begeleiding.
	Draaglast/draagkracht ouders Impact op gezinsleven	Op indicatie verwijzing maatschappelijk werker
Middelbare school- leeftijd 12-17 jaar	Uithoudingsvermogen Bewegen Ontwikkeling	Advies over spierversterking en conditieopbouw Zo nodig verwijzing fysiotherapie Advies over sport Leefstijladviezen

Groei (lengte, gewicht)	Bij achterblijvende groei ook evaluatie van de voeding door diëtiste.
Standsafwijkingen <i>Botdichtheidsmeting??</i> <i>Röntgenfoto's??</i> <i>Fracturen?</i> <i>Luxatie gewrichten?</i> <i>Gebit?</i> <i>Gehoort?</i> <i>Pijnklachten?</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Zo nodig (aanpassing) medicatie (bisfosfonaten) infuus? • Zo nodig controle orthooped • Op indicatie aanvraag hulpmiddelen. • Op indicatie: consult kinderrevalidatie • Op indicatie: consult KNO • Op indicatie: consult speciale tandheeskunde
Cognitieve ontwikkeling Mogelijkheden bespreken vervolgopleiding en beroepskeuze	Op indicatie (neuro)psychologisch onderzoek en bij problemen verwijzing voor (psychologische) begeleiding; advies beroepskeuze. “ Emma at work ” ondersteunt jongeren met een fysieke aandoening naar een zelfstandige toekomst.
Sociaal-emotionele ontwikkeling* <ul style="list-style-type: none"> • Omgang met anderen/leeftijdsgenoten, aangaan van relaties • Welbevinden (somberheid/angsten) • Zelfbeeld • Lichaamsbeeld • Omgaan met gevoelens/gedrag <p><i>* Eventueel in kaart te brengen door vooraf door ouders ingevulde (screenings)vragenlijsten</i></p>	Op indicatie psychologische screening en bij problemen verwijzing voor (psychologische) Begeleiding Zie Psychosociale zorg [LINK]
Seksuele ontwikkeling	Bespreken seksuele ontwikkeling
Vorbereiding op transitie naar volwassenenzorg	<ul style="list-style-type: none"> • Verwijzing voor begeleiding (psycholoog etcetera). • Consult Verpleegkundig Specialist of Verpleegkundig specialist volwassenenzorg, • Gezamenlijk consult kinderorthooped en volwassenen orthooped?
Draaglast/draagkracht ouders	Op indicatie verwijzing naar maatschappelijk werker.
Kinderwens	<ul style="list-style-type: none"> • Genetische counseling • Vrouwen: Preconceptioneel consult bij gynaecoloog i.v.m. zwangerschapsrisico en bevallingsrisico's
Bijkomende klachten/comorbiditeit (zenuwstelsel, wervelkolom, extremiteiten etcetera)	<ul style="list-style-type: none"> • Op indicatie verwijzen bij eventuele bijkomende klachten