

Extra nummer, speciaal  
gewijd aan Hepatitis B

- Wat is het, hoe voorkom je besmetting?
- Antwoordformulier van Landelijk Infocentrum

# up DOWN Special

Anne-José van der  
Kolk uit Zuidhorn,  
onlangs genezen  
verkeerd van

*Hepatitis B:  
Met Downsyndroom  
extra vatbaar*

# Een stiekem soort geelzucht

**H**et was al jaren bekend dat volwassenen met Downsyndroom vaker geïnfecteerd waren met hepatitis B, een soort geelzucht. Overdracht van het virus kan plaatsvinden wanneer besmette lichaamsvloeistoffen via de beschadigde huid direct in de bloedbaan komen, het zogenaamde 'bloed-bloedcontact'. In verscheidene bijdragen in dit blad leest u daar meer over.

Omdat zo'n infectie een heel onplezierig beloop kan hebben, en omdat chronische patiënten daarnaast ook nog een verhoogde kans hebben op levercirrose en -kanker, is er in de afgelopen jaren bij de bewoners van onze instellingen voor mensen met een verstandelijke belemmering een uitgebreide vaccinatie-campagne uitgevoerd. Omdat de jongere generaties kinderen met Downsyndroom juist steeds meer buiten die instellingen wonen en leven, ging die campagne aan hen voorbij.

Aanvankelijk dachten de ouders van met name de individueel geïntegreerde kinderen met Downsyndroom, dat er geen enkele reden was om hun kinderen alsnog te vaccineren. Zij hadden toch niet te maken met bloed-bloedcontact met andere 'dragers' van het virus? Toen echter vanuit de Gezondheidsraad alle argumenten nog eens op een rijtje werden gezet, besloot onze Minister van VWS, mevrouw Borst-Eilers, dat wel degelijk ook alle thuiswonende mensen met Downsyndroom als risicogroep moesten worden gezien en dus in principe gevaccineerd zouden moeten worden.

Een niet onbelangrijke overweging daarbij was verder nog dat ook in reguliere omgevingen het virus steeds vaker voorkomt, omdat steeds meer mensen op reis geweest zijn naar of afkomstig zijn uit delen van de wereld waar heel veel mensen besmet zijn met het virus. Daarom stelde de minister een 'inhaalslag' voor. Behalve de reeds genoemde argumenten moeten we bij dit alles nog denken aan:

- mensen met Downsyndroom worden gemakkelijker dan anderen besmet met het hepatitis B-virus;
- een hepatitis B-infectie verloopt bij mensen met Downsyndroom meestal ongemerkt;
- door het niet opmerken van de besmetting kunnen mensen met Downsyndroom ongemerkt drager worden en weer anderen besmetten;
- met het stijgen der jaren komen ook de kinderen met Downsyndroom, die hun leven individueel geïntegreerd begonnen zijn, toch meer en meer in contact met andere personen met Downsyndroom (al was het alleen maar om een levensgezel te vinden!) en
- mensen met Downsyndroom reageren bij het ouder worden minder effectief op de vaccinatie.

Dezer dagen heeft de Minister besloten om de vaccinatie 'in het ziekenfondspakket te doen'. (Wat dat in de praktijk betekent leest u op blz. 6). Met elkaar was dat reden genoeg voor de SDS om samen met het Landelijk Infocentrum Hepatitis in Utrecht een voorlichtingscampagne te starten. Vandaar deze extra aflevering van DOWN + UP.

Erik de Graaf

Mensen met Downsyndroom zijn extra vatbaar	3
Van het Landelijk Infocentrum Hepatitis	4
Antwoordformulier: Wat kost inenten?	6
Update: Hepatitis B bij mensen met Downsyndroom	



## Stichting Down's Syndrome

De Stichting Down's Syndrome heeft ten doel, zonder enige binding met welke politieke, levensbeschouwelijke of godsdienstige opvatting dan ook en zonder aanzien van ras of nationaliteit, al datgene te bevorderen wat bij kan dragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Downsyndroom, zowel voor wat betreft hun gezondheid als hun opvoeding, hun onderricht en hun ontwikkeling om zodoende hun aanpassing aan en integratie in de maatschappij zodanig gunstig te beïnvloeden dat zij in overeenstemming met hun eigen wensen een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden – geheel indachtig het feit dat onze Grondwet voor hen geen uitzondering maakt – waarin daadwerkelijk kan worden gerealiseerd wat voorzien is in de verklaring van de Verenigde Naties over de rechten van de gehandicapten.

**Donateurs** van de SDS betalen minimaal f 50,- per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders f 60,-). Het streefbedrag bedraagt echter f 70,- (resp. f 80,-), waarbij extra steun zeer welkom is. (Zie aanmeldingsformulier achterin.) Het donateurschap wordt automatisch verlengd, tenzij voor 1 december van het lopende jaar op het SDS-bureau een schriftelijke opzegging is ontvangen!

# Mensen met Downsyndroom zijn extra vatbaar

Speciaal nummer  
Oplage: 5000.

Down+Up is het orgaan van de Stichting Down's Syndroom (SDS). Het blad wordt gratis toegezonden aan alle donateurs van de SDS en verschijnt vier maal per jaar.

**Redactie**

Erik de Graaf (hoofdred.)  
Hedienne Bosch  
Gert de Graaf  
Marian de Graaf-Posthumus  
Jeannet Scholten  
Kees Schoonderwoerd (eindred.)

**Typewerk**

Dienstencentrum De Zuidwester,  
Hoogeveen

**Druk**

Drukkerij Salland De Lange,  
Deventer

**Vormgeving**

Ad van Helmond, Amsterdam

**Kopij**

Uw bijdragen voor Down+Up zijn uiteraard van harte welkom! Stuur uw tekst bij voorkeur getypt of op diskette vóór 1 augustus 1999. Per E-mail is ook mogelijk en wel naar [info@downsyndroom.org](mailto:info@downsyndroom.org). Doet u er één of meer aardige foto's bij?

**Verantwoordelijkheid**

De verantwoordelijkheid voor de betreffende kopij blijft bij de betreffende auteurs.

**Copyright**

Andere tijdschriften worden van harte uitgenodigd artikelen uit Down+Up over te nemen, mits de bron correct vermeld wordt. Er dient daarbij duidelijk aangegeven te worden welke tekst uit dit blad is overgenomen en te worden vermeld dat die afkomstig is uit Down+Up, het orgaan van de Stichting Down's Syndroom in Wanneperveen. Verder moet worden bedacht dat er contact moet worden opgenomen met de oorspronkelijke bron in het geval dat er in Down+Up sprake is van overname uit een ander blad.

**Landelijk bureau SDS**

Bovenboerseweg 41  
7946 AL Wanneperveen  
– op werkdagen bereikbaar van  
08.30-12.00 en 13.00-17.00 uur  
Tel: (0522) 281337  
Fax: (0522) 281799  
Postbank: 1651723  
Bankrek.nr: 36.71.08.445  
E-mail: [info@downsyndroom.org](mailto:info@downsyndroom.org)  
URL: <http://www.downsyndroom.org>

**• Els de Witte-van der Schoot**

Niet lang geleden heeft de Gezondheidsraad een advies uitgebracht over bescherming tegen hepatitis B in Nederland. De commissie heeft, in navolging van de WHO (World Health Organization) aanbevolen voorbereidingen te treffen tot het invoeren van algemene vaccinatie. Omdat het zover nog niet is, stelt zij een actief beleid voor om mensen met een verhoogd risico op besmetting met hepatitis B te vaccineren. Mensen met het syndroom van Down maken deel uit van de risicogroepen.

**Wat is hepatitis B?**

Hepatitis B is een ontsteking van de lever. Hepatitis B wordt veroorzaakt door een onzichtbaar kleine ziektekiem: het hepatitis B-virus. Als het hepatitis B-virus het lichaam binnenkomt, kan het de lever beschadigen. Soms kan dat ernstige gevolgen hebben; de lever is namelijk een groot en belangrijk orgaan voor de mens. Een bekend ziekteverschijnsel bij hepatitis B is geelzucht. Dat is het geel worden van de huid en het oogwit. Vaak merkt iemand zelf helemaal niet dat hij of zij hepatitis B heeft. Dat geldt met name voor kinderen, voor mensen met slechte afweer en mensen met het syndroom van Down. Als het hepatitis B-virus in het lichaam zit, verdwijnt het bij veel mensen na een tijdje weer. Soms is het virus na een half jaar nog steeds niet verdwenen. Dan is iemand hepatitis B-drager geworden. Een deel van de dragers heeft geen klachten, bij anderen ontstaat chronische hepatitis B. Chronische hepatitis komt vaker voor bij

kinderen, bij mensen met een slechte afweer en bij mensen met Downsyndroom. Door chronische hepatitis kan levercirrose ontstaan; dit is een verschrompeling van de lever door littekenvorming. Hierdoor gaat de lever minder goed functioneren. Mensen met chronische hepatitis kunnen op den duur ook leverkanker krijgen.

**Hoe wordt iemand besmet?**

Mensen die het virus in het lichaam hebben zijn besmettelijk voor anderen. De besmetting ontstaat door bloedcontact, bloedproducten of onveilige seks. Veel infecties ontstaan door contact met bloed. Een heel kleine hoeveelheid besmet bloed in een wondje is al voldoende om een infectie te veroorzaken. Besmetting kan plaats vinden door contact met bloed op verwondingen van de huid, door bloedtransfusies, maar ook door heel gewone dingen zoals gemeenschappelijk gebruik van scheermesjes, scheerapparaten of tandenborstels. Ook bijten door een besmet persoon kan een infectie veroorzaken. Als de huid niet beschadigd is zal geen besmetting plaats vinden. Men moet steeds oppassen met bloed van een ander en altijd veilig vrijen. Niet alleen als het om dragers gaat. Meestal weet men immers niet of de ander besmettelijk is. Natuurlijk kan er gewoon geknuffeld worden en een hand of kus gegeven worden.

&gt;

---

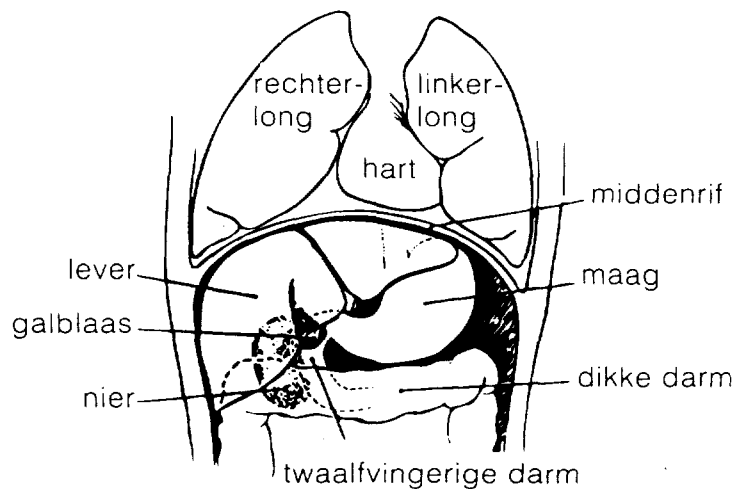
## Al sinds zijn geboorte

**Kevin is geboren** in Turkije. Vanaf zijn geboorte heeft hij last van epileptische verschijnselen. Op zijn vijfde verhuist hij met zijn familie naar Nederland. Hij wordt geplaatst op een ZML-school, want hij blijkt ook een verstandelijke handicap te hebben. In 1992 wordt Kevin voor behandeling van de epilepsie opgenomen in een epilepsie-

centrum. Bij een routineonderzoek wordt ontdekt dat hij drager is van het hepatitis B-virus, waarschijnlijk al sinds zijn geboorte. Er wordt besloten de gezinsleden van Kevin te vaccineren en op school het hygiëneprotocol opnieuw bij iedereen onder de aandacht te brengen. In de klas zit ook een jongen met Downsyndroom.

### Hoe kan hepatitis B voorkomen worden?

Hepatitis B kan voorkomen worden door hygiënische maatregelen (goede wondverzorging, eigen tandenborstel en scheerapparaat e.d.) vermijden van riskant gedrag (veilig vrijen) en inenting (vaccinatie). Er bestaat een veilig vaccin dat een goede bescherming biedt tegen hepatitis B. De inenting zorgt ervoor dat het lichaam antistoffen maakt tegen het hepatitis B-virus. Als het virus dan het lichaam binnenkomt wordt het door de antistoffen tegengehouden. Jonge mensen met Downsyndroom reageren doorgaans goed op de vaccinatie. Als zij ouder worden, met name ouder dan 35 jaar, neemt het reactievermogen af, er ontstaan geen of te weinig antistoffen om het lichaam tegen hepatitis B te beschermen.



### Risicogroepen

Inenting is vooral belangrijk voor de zogenaamde risicogroepen voor hepatitis B.

Mensen met het syndroom van Down vormen een risicogroep omdat zij

- gemakkelijker dan anderen geïnfecteerd worden met het hepatitis B-virus

- meestal niets merken van de acute infectie, waardoor zij ongemerkt drager worden en anderen kunnen besmetten
- een verhoogde kans hebben op chronische hepatitis B met daardoor een grotere kans op levercirrose en leverkanker
- met name bij het ouder worden, slechter reageren op de vaccinatie.

### Adressen en telefoonnummers

Meer informatie over hepatitis B en het inenten daartegen kunt u krijgen bij uw huisarts, of een andere arts waar u contact mee heeft, de GGD, Stichting Down's Syndroom of het Landelijk Infocentrum Hepatitis.

## Op zijn dertigste blijkt John drager

**John is geboren** in 1949. Hij heeft het syndroom van Down. Op de leeftijd van veertien jaar wordt hij in een instituut voor mensen met een verstandelijke handicap opgenomen. Hij woont in een groep samen met twaalf andere jongens. De eerste jaren bezoekt hij de ZML-school. Later gaat hij werken op een sociale werkplaats. Hij heeft een fijne baan en kan goed met zijn collega's overweg. In 1980, John is dan dertig jaar, wordt op het instituut een onderzoek gedaan naar hepatitis B. Dat gebeurt omdat op het instituut regelmatig gevallen van de ziekte worden geconstateerd. John blijkt drager te zijn van het hepatitis B-virus. Iedereen is verbaasd. Hij heeft in het verleden nooit geelzucht gehad.

John is niet de enige waarover men verbaasd is. Uit het onderzoek blijkt dat tien procent van de bewoners van het instituut drager is van hepatitis B en dat nog eens vijftig procent in het verleden ooit besmet

is geweest. Van de mensen met Downsyndroom is zelfs twintig procent drager. Aan Johns familieleden wordt medegedeeld dat hij hepatitis B-drager is. Hen wordt uitleg gegeven over de ziekte, over het besmettingsgevaar en over hoe besmetting te voorkomen is. Met name het bloed van John is besmettelijk. Men dient contact daarmee zo veel mogelijk te vermijden door bijvoorbeeld wondjes goed te verzorgen en erop toe te zien dat hij steeds zijn eigen toiletgerei gebruikt.

De familie reageert geschokt. Moeder is enkele jaren eerder overleden aan de gevolgen van een zeer ernstig verlopende acute hepatitis B. Niemand had aan de mogelijkheid gedacht dat ze besmet zou kunnen zijn door John. De familie vertelt nu echter, dat ze regelmatig kleine bloedende wondjes van John schoon zoog.

Met John gaat het eigenlijk heel best. Hij is een echte levensgenie-

ter. Hij heeft veel vrienden op het werk en op het instituut en is een actief lid van de drumband. Van het hepatitis B-dragerschap merkt hij weinig. Jaarlijks wordt zijn bloed gecontroleerd. Zijn leverfuncties zijn meestal normaal, een enkele keer iets verhoogd.

Bij bloedcontrole in 1991 blijkt echter zijn lever duidelijk minder te functioneren. Kort daarna gaat het lichamelijk minder goed met hem. Hij wordt moe, gaat minder eten en houdt vocht vast, waardoor hij een dikke buik krijgt. Hij moet ophouden met werken. Duidelijk wordt dat bij John een levercirrose is ontstaan: zijn lever is, ten gevolge van de chronische hepatitis, verlittekend en geschrompeld. De levercirrose is niet te genezen. De volgende maanden nemen de klachten verder toe. Uiteindelijk raakt John in coma en ontstaan er bloedingen in zijn maag en darmen. Hij overlijdt op een lentemiddag in 1992.

DOWN+UP DATE is een bijlage van het SDS-magazine *Down + Up* ten behoeve van werkers in het veld, zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkers

# DOWN | up DATE

## Hepatitis B bij mensen met Downsyndroom

• Els de Witte-van der Schoot

### Pathogenese

Het HBV nestelt zich na binnenkomst in het lichaam en na herkenning van de specifieke receptoren in de cellen van de lever, maar beschadigt de cellen niet. De immunologische reactie van de gastheer op de aanwezigheid van het HBV bepaalt het klinische beeld. Cellen die HBV bevatten worden door een goed functionerend immuunsysteem via humorale en cellulaire processen opgeruimd met als gevolg een acute icterische hepatitis. Indien het immuunsysteem onvoldoende functioneert, zoals bij kinderen en bij personen met Downsyndroom veelvuldig het geval is, wordt het HBV getolereerd en in onvoldoende mate of niet opgeruimd. De infectie verloopt heel vaak asymptomatisch en gaat gemakkelijk over in een chronische hepatitis B, waarbij de betrokkene drager van HBV blijft. Op den duur leidt de chronische hepatitis tot levercirrose. In de cirrotische lever kan een hepatocellulair carcinoom (HCC) ontstaan. Delen van het DNA van het nog steeds in de levercellen aanwezige HBV worden geïntegreerd (= ingebouwd) in het chromosomale DNA van de levercelkern. Over een oorzakelijk verband tussen dit fenomeen en het zich ontwikkelen van een carcinoom bestaat onzekerheid. Waarschijnlijk is chronische hepatitis, voortschrijdend naar cirrose, de belangrijkste pre-carcinogene factor voor het ontstaan van HCC, waarbij de door het HBV aangebrachte verandering in de levercelkern (integratie) mede een rol speelt. Hoewel veranderingen in het genoom zijn

In 1964 ontdekte Blumberg bij toeval in serum van Australische aboriginals een antigeen, door hem Australia-antigeen (AuAg) genoemd, dat reageerde met antistoffen van veelvuldig getransfundeerde hemofiliepatiënten<sup>[1]</sup>. Drie jaar later, in 1967, toonde Blumberg aan dat ditzelfde antigeen regelmatig voorkwam bij mensen met Downsyndroom<sup>[2]</sup>. Prince nam in 1968 het AuAg waar bij patiënten met hepatitis B, in die tijd nog serumhepatitis genoemd<sup>[3]</sup>. Door Dane werd in 1970 aangetoond dat het AuAg een onderdeel was van het eerder door hem beschreven Dane-partikel, dat hij had ontdekt in het serum van patiënten met serumhepatitis<sup>[4]</sup>. Het Dane-partikel bleek het complete hepatitis B-virus (HBV) te zijn en het AuAg een van de kapselwitten van het HBV. Vanaf die tijd werd het AuAg het Hepatitis B Surface-antigeen genoemd (HBsAg). Met de ontdekking van deze en andere HBV-markers nam het onderzoek naar hepatitis B een grote vlucht. Veel is inmiddels bekend geworden over de eigenschappen van het virus, het ziektebeeld, de besmetting, de preventie en de behandeling van hepatitis B. Omdat al in 1967 het verband was gelegd tussen het syndroom van Down en het AuAg waren mensen met een verstandelijke handicap en in het bijzonder mensen met Downsyndroom veel betrokken bij het onderzoek naar hepatitis B.

beschreven, is een direct oncogeen effect van HBV-infectie onwaarschijnlijk. Het chronisch effect van necrose, ontsteking en regeneratie van levercellen bij persisterende HBV-infectie is waarschijnlijk de belangrijkste oorzaak van HCC<sup>[5]</sup>.

### Symptomen en verschijnselen

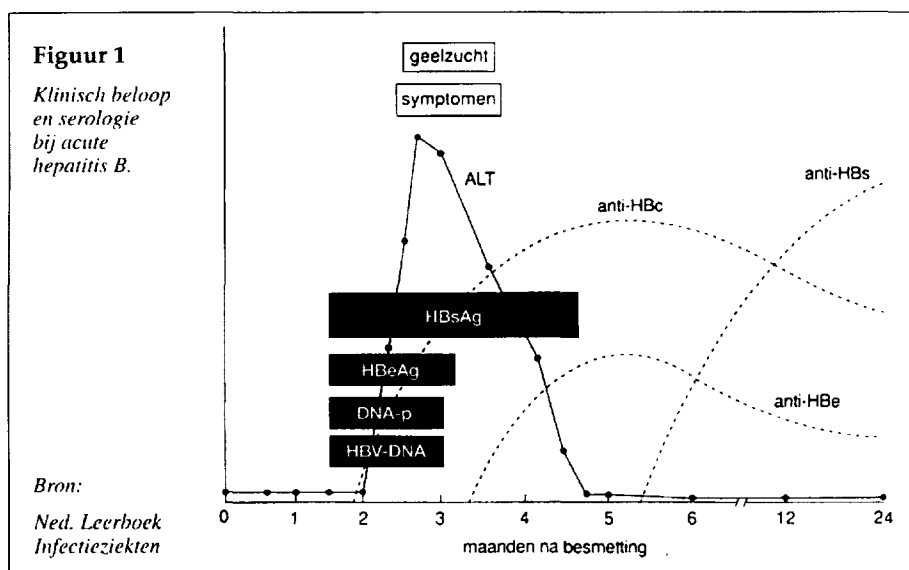
De incubatieperiode is gemiddeld 2 tot 3 maanden. De symptomen zijn afhankelijk van de hoeveelheid virus die het lichaam binnenkomt, de besmettingsweg en van gastheerfactoren en kunnen de volgende zijn<sup>[6,7]</sup>:

- *Subklinisch beloop, ongeveer 60% van de besmettingen.* Mensen worden besmet, maar vertonen geen ziektever-

schijnselen. Komt met name veelvuldig voor bij kinderen en bij Downsyndroom.

- *Acute HBV-infectie, met klachten van algemene malaise en geelzucht (icterus).* De totale duur van de ziekte is enkele weken tot 6 maanden. Bij een klinisch manifeste acute HBV-infectie is de letaliteit 1% vanwege het soms optreden van acute gele leveratrofie of fulminante hepatitis. Bij een icterisch beloop (sterke immunoreactie en leverschade) treedt in 90-95% van de gevallen genezing op zonder dragerschap.

- *Chronische HBV-infectie.* Komt vooral voor na subklinisch beloop, soms ook na acuut beloop. Factoren die bijdragen aan het overgaan in chronisch dragerschap



figuur 1: HBV-markers bij acute hepatitis B

zijn jonge leeftijd, Downsyndroom en immuundeficiënties. Een chronische HBV-infectie kent een mild en een progressief beloop. Bij 15-25% van de patiënten ontstaat na 5-25 jaar levercirrose en/of hepatocellulair carcinoom.

### Diagnostiek

Diagnostiek berust op 'het aantonen van HBV-markers in serum door middel van ELISA- of RIA-bepalingen. De routinediagnostiek komt in grote lijnen op het volgende neer. Vier tot zes weken na de besmetting wordt een deel van het HBV-kapsel, het hepatitis B surface-antigeen (HBsAg), in bloed aantoonbaar. Kort daarna verschijnt het hepatitis Be-antigeen (HBeAg), een deel van de kern. Vanaf die tijd is ook het DNA van het hepatitis B-virus te

detecteren (HBV-DNA). Vervolgens komt de antistofvorming tegen een van de kernantigenen, het anti-HBc op gang. Geleidelijk komt het ook tot antistofvorming tegen HBeAg (anti-HBe) en als laatste tegen HBsAg (anti-HBs). Zie figuur 1 en 2. Verhoogde transaminasen (ALT) wijzen op levercelbeschadiging.

Anti-HBc is een uitstekende parameter voor het aantonen van een (doorgemaakte) HBV-infectie (acuut dan wel chronisch). Het anti-HBc wordt namelijk aantoonbaar tijdens de primaire infectie en blijft vervolgens het gehele leven in het bloed aanwezig, ook als de ziekte geheel genezen is.

### Transmissie

Overdracht is bewezen via bloed,

transplantatieweefsel, sperma en andere genitale vloeistoffen. Speeksel zelf speelt geen rol bij de transmissie, wel speeksel vermengd met (minimale hoeveelheden) bloed. Indien deze besmette lichaamsvloeistoffen in contact komen met een beschadigde huid of met slijmvliezen en zo in de bloedbaan van de gastheer terecht komen kan besmetting plaatsvinden.

Op verschillende manieren kan transmissie plaatsvinden

#### Parenteraal

Besmette lichaamsvloeistoffen komen via de beschadigde huid direct in de bloedbaan; het 'directe bloed-bloed-contact'. Bijvoorbeeld via besmette naalden en spuiten, besmette donorproducten (bloed, sperma), tatoeage en piercing en acupunctuur, bijtverwondingen.

#### Seksueel

Bij seksueel contact dringen besmette lichaamsvloeistoffen (sperma, menstratiebloed) via (kwetsbare) slijmvliezen het lichaam binnen.

#### Perinataal

Verticale overdracht, van geïnfecteerde moeders naar hun kind, met name tijdens de bevalling en in mindere mate intra-uterien of tijdens de verzorging.

#### Horizontaal

Overdracht vindt plaats via onopgemerkt bloed-bloedcontact. Kleine wondjes en speeksel, vermengd met minimale hoeveelheid bloed, spelen daarbij een belangrijke rol. Dit komt met name voor in omstandigheden waar voortdurend nauw contact bestaat, zoals in gezinnen, in residentiële

Tabel 1

### Hepatitis B bij mensen met een verstandelijke handicap, met en zonder Downsyndroom (DS/NDS)

(naar: 'van Schrojenstein Landman: Comorbidity in people with Down's syndrome' 1996 [8], aangevuld met eigen waarnemingen)

No	Jaar	Referentie	Aantal DS / NDS	Leeftijd	Woonvorm	HBs Ag (%) DS/NDS	Odds ratio + 95% BHI	HBV-markers pos (%) DS/NDS	Odds ratio + 95% BHI
1	1972	Szmuness [9]	134/134	5	instituut	35.1/17.2	2.6 (1.4-5.0)	65.7/69.4	0.8 (0.5-1.5)
2	1977	Chaudhary [10]	95/95	alle	instituut	38/4	14.7 (6.0-36.0)	76/81	0.7 (0.4-1.5)
3	1984	Heytink [11]	87/73	33-63	instituut	25.2/9.6	3.2 (1.5-6.9)	74.7/57.5	2.2 (1.2-4.0)
4	1985	Renner [12]	125/106	4-42	thuis	12.8/2.8	5.1 (1.5-17.2)	20.0/11.3	2.0 (0.9-4.3)
5	1985	Wagemans [13]	104/573	2-88	instituut	15.4/4.0	4.4 (1.5-12.7)	51.0/24.4	3.2 (1.8-5.8)
6	1988	Ditzhuysen [14]	117/117	0-60	instituut	22.2/7.7	3.4 (1.5-7.9)	70.9/62.4	1.5 (0.8-2.6)
7	1989	Scanlon [15]	56/193	3-76	instituut	23/6	4.7 (1.9-11.4)	96/73	8.9 (3.4-23.1)
8	1991	Devuyt [16]	41/122	5-42	instituut en thuis	61.0/18.0	7.1 (3.8-13.3)	87.7/19.6	29.3(14.7-58.1)
9	1991	Pueschel [17]	180/155	1-29	instituut en thuis	0.5/1.3	0.4 (0.02-9.0)	1.1/1.3	0.8 (0.1-10.3)
10	1993	Devlin [18]	94/145	13-61	thuis	7/1	7.5 (1.2-46.1)	15/11	1.4 (0.6-3.3)
11	1995	De Witte [19]	228/1123	10-	GVT's en thuis	2.2/0.6	3.7 (0.3-54.6)	8.3/4.4	2.0 (0.6-6.4)

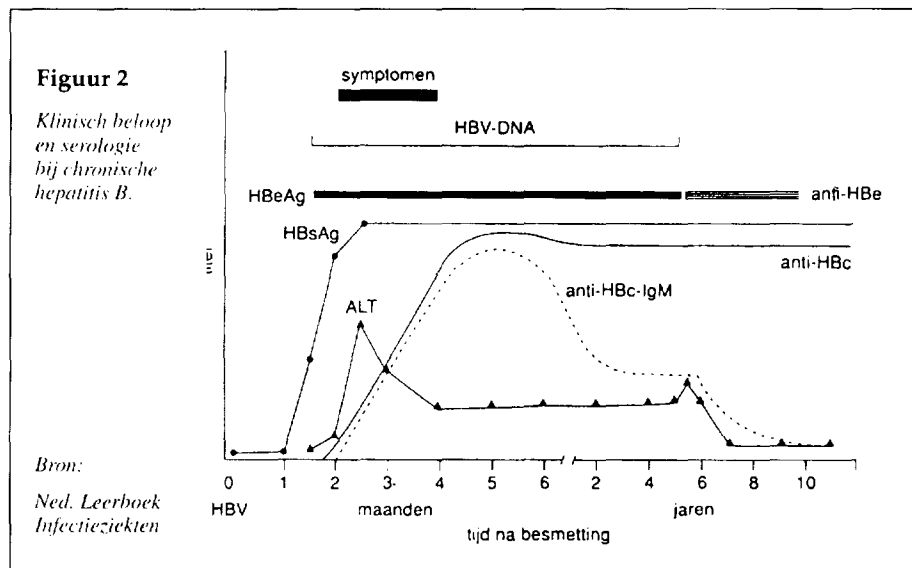
4.6(3.5-6.1) \* 2.3 (1.9-2.8) \*

\* Gepoolde Odds ratio volgens Mantel Haensel over 11 studies

instellingen (voor mensen met een verstandelijke handicap), in dagverblijven. De kans op overdracht is afhankelijk van de leeftijd, de besmettelijkheid van de drager(s), het aantal HBV-dragers, de duur van de blootstelling, en de mate waarin hygiënemaatregelen uitvoerbaar zijn. Overdracht is o.m. mogelijk door gemeenschappelijk gebruik van tandenborstels, scheerapparaten of andere scherpe voorwerpen.

### Behandeling en preventie

Een standaard behandeling voor acute hepatitis B bestaat niet. Rust en dieetmaatregelen kunnen verlichting bieden. Chronische hepatitis B-dragers, met name diegene die ook HBeAg positief zijn, worden tegenwoordig behandeld met interferon. Daarmee wordt bereikt dat de kans op levercirrose en leverkanker met 50% afneemt. Preventie van hepatitis B is heel goed mogelijk met behulp van vaccinatie. In Nederland komen alleen risicogroe-



figuur 2: HBV-markers bij chronische hepatitis B

pen direct voor vaccinatie in aanmerking. Dit in tegenstelling tot een aantal andere (Westerse) landen die het advies van de WHO (World Health Or-

ganization) opvolgen. De WHO bepleit wereldwijde hepatitis B-vaccinatie voor alle jonge mensen, ongeacht het risico dat gelopen wordt.

## Mensen met Downsyndroom een risicogroep. Waarom?

### Om verschillende redenen lopen mensen met Downsyndroom extra risico's met betrekking tot hepatitis B:

- mensen met Downsyndroom worden gemakkelijker dan anderen geïnfecteerd met het hepatitis B-virus
- een hepatitis B-infectie verloopt bij mensen met Downsyndroom meestal subklinisch
- mensen met Downsyndroom merken doorgaans weinig van de acute infectie, waardoor zij ongemerkt drager worden en anderen kunnen besmetten
- mensen met Downsyndroom hebben een verhoogde kans op chronische hepatitis B met daardoor een grotere kans op levercirrose en leverkanker
- mensen met Downsyndroom reageren bij het ouder worden minder op vaccinatie

Mensen met Downsyndroom worden gemakkelijker dan anderen geïnfecteerd met het hepatitis B-virus.

Mensen met Downsyndroom zijn over het algemeen gevoeliger voor infecties. Oorzaak is een onvoldoende functioneren van het afweersysteem. Tekorten aan immuunglobulinen en T-lym-

phocyten zijn beschreven. Ook voor hepatitis B blijken mensen met Downsyndroom gevoeliger te zijn, zoals blijkt uit tabel 1 (blz. 2).

In tabel 1 worden elf studies vermeld, zes afkomstig vanuit traditionele instituten, twee uitgevoerd bij thuiswonenden, één bij GVT's (Gezins Vervangende Tehuizen) en thuiswonenden. Er zijn twee combinatiestudies bij thuiswonenden en mensen in een instituut. Drie studies zijn afkomstig uit Nederland. Het aantal HBV-besmettingen van personen met Downsyndroom (DS) wordt vergeleken met dat van mensen met een verstandelijke handicap zonder dat syndroom (NDS), binnen eenzelfde leefgemeenschap. Daartoe heeft men de besmettingsgraad berekend. Dat heeft op twee manieren plaatsgevonden. Men heeft binnen een groep personen zowel de dragers opgespoord (via bepaling van het HBsAG) als degenen die genezen zijn en antistoffen hebben opgebouwd (via bepaling van anti-HBs), of men heeft volstaan met de bepaling van het anti-HBc. Vervolgens is een multivariate analyse uitgevoerd.

Uit alle bovengenoemde studies blijkt dat HBV-dragerschap vaker voorkomt bij mensen met Downsyndroom (gepoolde Odds ratio: 4.6). Bij enkele stu-

dies<sup>[1,2,9]</sup> is de HBV-besmettingsgraad van mensen met Downsyndroom berekend aan de hand van het totaal aan HBV-markers, niet of maar weinig hoger dan die van de medebewoners of medebezoekers in instellingen. Uit de meeste onderzoeken blijkt echter dat hepatitis B-infecties significant vaker voorkomen bij mensen met Downsyndroom dan bij mensen met een verstandelijke handicap zonder Downsyndroom, levend in dezelfde omstandigheden. Uit de 11 onderzoeken tezamen blijkt het aantal hepatitis B-infecties significant hoger bij mensen met Downsyndroom (gepoolde Odds ratio 2.3)

*Een hepatitis B-infectie verloopt bij mensen met Downsyndroom meestal subklinisch.*

De reden voor het hoge aantal subklinische infecties is de eerder genoemde verminderde afweer tegen het virus bij mensen met Downsyndroom. Hoe slechter het immuunsysteem functioneert, des te vaker wordt het virus getolereerd en zal de infectie zonder symptomen verlopen.

In woongemeenschappen voor mensen met een verstandelijke handicap, waar vaak veel mensen met Downsyndroom wonen, blijkt het aantal klinische hepatitis B-infecties bijzonder

laag in vergelijking met het aantal subklinische infecties. Szmunnus kwam in 1971 tot een verhouding van 1:6<sup>[20]</sup> en in een latere studie was die verhouding zelfs 1:26. Redenen daarvoor zijn enerzijds de wijze van transmissie, voornamelijk horizontaal, en anderzijds het relatief grote aantal mensen met Downsyndroom.

*Mensen met Downsyndroom merken meestal weinig van de acute infectie, waardoor zij ongemerkt drager worden en anderen kunnen besmetten*

Vanwege het bijzonder hoge aantal subklinische besmettingen merken mensen met Downsyndroom alsmede hun omgeving doorgaans niet dat zij een hepatitis B-infectie doormaken of doorgemaakt hebben. Als mensen dan ook nog lang drager blijven, zullen, met name diegenen die onvoldoende in staat zijn de normale hygiëne te betrachten, gemakkelijk anderen kunnen besmetten.

*Mensen met Downsyndroom hebben een verhoogde kans op chronische hepatitis B, met daardoor een grotere kans op levercirrose en leverkanker*

Uit de tabel is duidelijk waarneembaar dat bij mensen met Downsyndroom HBsAg-dragerschap vele malen vaker voorkomt dan bij mensen zonder Downsyndroom. Dat mensen met Downsyndroom lang HBV-drager blijven is ook nu weer gelegen in het feit van het onvoldoende functioneren van het afweersysteem. Langdurig dragerschap geeft vanwege het chronisch effect van ontsteking en necrose een verhoogde kans op leverkanker en levercirrose.

*Mensen met Downsyndroom reageren bij het ouder worden minder op vaccinatie.*

Diverse onderzoeken hebben plaats gevonden naar het effect van hepatitis B-vaccinatie bij mensen met een verstandelijke handicap. De meeste onderzoekers melden een verminderde vaccinatierespons van mensen met Downsyndroom. Uit een onderzoek verricht in Nederland is gebleken dat

de vaccinatierespons van jonge mensen met Downsyndroom gelijk is aan die van mensen zonder Downsyndroom. Met het ouder worden echter neemt de vaccinatierespons bij mensen met Downsyndroom sterker af dan de gemiddeld bij anderen. Na het 35ste levensjaar wordt de respons op vaccinatie bij mensen met Downsyndroom bijzonder laag (gegevens worden binnkort gepubliceerd).

Uit het oogpunt van preventie heeft de Gezondheidsraad om bovengenoemde redenen besloten dat mensen met Downsyndroom in aanmerking dienen te komen voor vaccinatie tegen hepatitis B<sup>[21]</sup>. De Gezondheidsraad raadt aan kinderen op jonge leeftijd reeds te vaccineren. De vaccinatie zal voor kinderen met Downsyndroom worden opgenomen in het reguliere vaccinatieprogramma. Voor alle anderen, die nog niet zijn gevaccineerd, zal een inhaalproject worden opgezet. Zie daartoe elders in deze speciale uitgave van Down+Up.

## Literatuuropgave

[1] **Blumberg BS**, Polymorphism of the serum proteins and the development of isoprecipitins in transfused patients. Bull NY Acad Med 1964; 40 : 377-86  
 [2] **Blumberg BS, Gerstley BJ, Hungerford DA, London WT, Sutnick AJ**, A serum antigen (Australia antigen) in Down's syndrome, Leukemia and Hepatitis. Ann Intern Med 1967; 66 : 924-31  
 [3] **Prince AM**, An antigen detected in the blood during the incubation period of serum hepatitis. Proc Nat Acad Sci USA 1968; 60 : 814-21  
 [4] **Dane V, Cameron C, Briggs W**, Viruslike particles in serum of patients with Australia-antigen-associated hepatitis. Lancet 1970; 1 : 695-8  
 [5] **Sherlock S, Dooley J**, Diseases of the liver and biliary system. 10th ed. 1997; 532-3  
 [6] **Tassopoulos NC, Papaevangelou GJ, Sjogren MH, Roumelioto-Karayannis A, Gerin JL, Purcel RH**, Natural history of acute hepatitis B surface antigen positive hepatitis in Greek adults. Gastroenterology 1987; 92 : 1844-50  
 [7] **Seeff LB, Gilbert WB, Hoofnagle JH, Norman JE, Buskell-Bales Z, Waggoner JG et al**, A serologic follow up of the 1942 epidemic of post vaccination hepatitis in the United States army. New Engl J Med 1987; 316 : 965-70

[8] **van Schroyen Lantman-de Valk HMJ, Haveman MJ, Crebolder HFJM**, Comorbidity in people with Down's syndrome: a criteria-based analysis. J Intellectual Disability Research 1996; 40 : 385-99.  
 [9] **Szmunnus W, Prince AM, Etling GF, Prick R**, Development and distribution of hemagglutinating antibody against the hepatitis B antigen in institutionalized populations. J Infect Dis 1972; 126 : 498-506  
 [10] **Chaudhary RK, Perry E, Cleary TE**, Prevalence of hepatitis B infection among residents of an institution for the mentally retarded. American J Epidemiol 1977; 10 : 123-6.  
 [11] **Heijntink RA, de Jong P, Schalm SW, Masurel N**, Hepatitis B vaccination in Down's syndrome and other mentally retarded patients. Hepatology 1984; 4 : 611-4  
 [12] **Renner F, Andrie M, Horak W et al**, Hepatitis A and B in non-institutionalized mentally retarded patients. Hepatogastroenterology 1985; 32 : 175-7.  
 [13] **Wagemans A, Zielhuis G**, Een gedifferentieerd hepatitis B-vaccinatiebeleid in een zwakzinnigeninstituut. Ned Tijdschr Geneesk 1985; 129 : 1325-8  
 [14] **Van Ditzhuijsen TJ, de Witte-van der Schoot PPM, van Loon AM, Rijntjes PJ, Yap SH**, Hepatitis B virus infection in an institution for the mentally retarded. Am J Epidemiol 1988; 128 : 629-38.

[15] **Scanlon S, Khan SA**, Hepatitis B in a residential population with a mental handicap. Irish Medical Journal 1989; 89 : 80-2  
 [16] **Devuyst O, Maeeseb-Collard Y**, Hepatitis B in a Belgian institution for mentally retarded patients: An epidemiological study. Acta Gastr-Enterol Belgica 1991; IV : 12-8  
 [17.] **Pueschel SM, Bodenheimer HC, Giesswein P et al**, The prevalence of hepatitis B surface antigen and antibody in home-reared individuals with Down syndrome. Research in Developmental Disabilities 1991; 12 : 243-49.  
 [18] **Devlin J, Mulcahy M, Corcoran R et al**, hepatitis B in the non-residential mentally handicapped population. J Intellectual Disability Research 1993; 37 : 553-60  
 [19] **De Witte-van der Schoot E**, Hepatitis B bij mensen met een verstandelijke handicap die gebruik maken van semi-en extramurale voorzieningen. 1995  
 [20] **Szmunnus W, Prince AM**, The epidemiology of serum hepatitis (SH) infections; a controlled study in two closed institutions. Am J Epidemiol 1971; 94 : 585-95  
 [21] **Gezondheidsraad**, Bescherming tegen Hepatitis B. 1996



# Bescherming tegen hepatitis B

Mensen met het syndroom van Down krijgen eerder dan andere mensen de besmettelijke ziekte hepatitis B (hepatitis is een ontsteking van de lever). Deze ziekte kan soms ongemerkt in het lichaam komen en daar de lever ziek maken. Daarom is het belangrijk om beschermd te zijn tegen hepatitis B. Een dokter kan met een inenting zorgen dat de ziekte niet in het lichaam komt.

## Wat is hepatitis B?

Hepatitis B wordt veroorzaakt door een onzichtbaar kleine ziektekiem: Het hepatitis B-virus. Als dit hepatitis B-virus in het lichaam komt, kan het de lever beschadigen. Soms kan dat ernstige gevolgen hebben, omdat de lever een belangrijk orgaan is voor de mens. Soms krijgen mensen die hepatitis hebben geelzucht. Dat is het geel worden van de huid en het oogwit. Maar heel vaak merkt iemand zelf helemaal niet dat hij of zij ziek wordt. Als het hepatitis virus in het lichaam zit, verdwijnt het bij veel mensen na een tijdje weer vanzelf. Soms is het virus na een half jaar nog steeds niet verdwenen en is de lever nog steeds ziek. De dokter spreekt dan van een 'chronische hepatitis B'. Chronische hepatitis B kan behandeld worden door een dokter in het ziekenhuis. Bij mensen met het syndroom van Down komt chronische hepatitis B vaker voor dan bij andere mensen. Zij hebben dus

een extra reden om te zorgen dat ze niet besmet raken.

## Wat kun je doen om geen hepatitis te krijgen?

Mensen die het virus in hun lichaam hebben, zijn besmettelijk voor andere mensen. Zij kunnen andere mensen dus ziek maken. Meestal weet je niet of iemand besmettelijk is. Daarom moet je steeds oppassen dat je geen bloed van iemand anders in wondjes krijgt. Ook moet je altijd veilig vrijen (en met condoom). Je kunt ook hepatitis krijgen als je de tandenborstel, het scheermesje of scheerapparaat gebruikt van iemand die hepatitis heeft. Natuurlijk kun je iemand wel knuffelen, een hand of een kus geven, zonder ziek te worden. Mensen die het virus niet hebben moeten zorgen dat dat zo blijft! Daarom kunnen zij zich laten inenten tegen hepatitis B bij de huisarts. Als de inenting gelukt is, kun je geen hepatitis meer krijgen.

## Hoe gaat dat, zo'n inenting?

Mensen met Downsyndroom hebben meer kans op een besmetting met hepatitis B. En als zij besmet zijn, wordt hepatitis B vaker 'chronische hepatitis B'. Daarom is het belangrijk dat zij zich beschermen tegen deze ziekte. Bescherming tegen hepatitis B gebeurt door een inenting. Deze inenting

Het Infocentrum Hepatitis maakt folders over verschillende vormen van hepatitis voor zowel patiënten als hulpverleners. Speciaal voor mensen met Downsyndroom is er een over vaccinatie tegen hepatitis B. Hierbij de, voor dit blad enigszins aangepaste, tekst.

zorgt ervoor dat het lichaam stoffen maakt die het hepatitis virus onschadelijk maken. Als het virus dan het lichaam binnen wil komen, wordt het door deze stoffen (antistoffen) meteen weer buiten gezet.

De huisarts (of een andere arts) geeft je een prik, na een paar maanden nog één en na een paar maanden de laatste. Een maand na de laatste prik, doet de dokter een bloedonderzoek om te kijken of de inenting gelukt is. Totaal vier prikken in dik een half jaar. Als de inenting gelukt is, ben je beschermd tegen hepatitis B.

## Adressen

Meer informatie over inenten tegen hepatitis B kun je krijgen bij de huisarts of een andere arts waar je contact mee hebt (bijv. van de instelling waar je verblijft), de GGD, Stichting Down's Syndroom of: Landelijk Infocentrum HEPATITIS, Bolognalaan 36, 3584 CJ Utrecht, tel 030-2502372 (idem fax). E-mail: NLV@wxs.nl. Hier zijn ook extra folders verkrijgbaar.

## Antwoordformulier

Waarschijnlijk heeft u deze special gelezen omdat u zelf of uw kind Downsyndroom heeft.

Als dat zo is, willen wij u graag enkele vragen stellen. Uw antwoorden op de vragen zijn belangrijk voor het Landelijk Infocentrum Hepatitis en alle hulpverleners. Zij willen graag weten of de informatie over hepatitis B goed was en iedereen bereikt heeft. Wij willen u dan ook bij voorbaat hartelijk danken voor het invullen van deze vragen. U kunt dit formulier gratis opsturen naar: **Ipsa Facto**, Antwoordnummer 2649, 3970 VJ Houten.

Wat is uw geboortjaar / wat is het geboortjaar van uw kind met Downsyndroom? 19.....

Hoe bent u aan deze Special gekomen?

.....

Bent u van plan zich binnenkort te laten inenten? / bent u van plan uw kind binnenkort te laten inenten?

Ja

Zo ja, door wie?

door de huisarts

door de kinderarts in het ziekenhuis

door het consultatiebureau

door iemand anders, namelijk:

.....

Nee

Zo nee, waarom niet?

omdat ik al ingeënt ben/ mijn kind al ingeënt is

vanwege mijn geloof

om doktersbezoek te beperken

om een andere reden, namelijk:

.....

# Wat kost inenten?

Drie belangrijke feiten zijn voorafgegaan aan de 'inhaalslag hepatitis B-vaccinatie voor mensen met Downsyndroom' waar deze special van DOWN + UP over gaat.

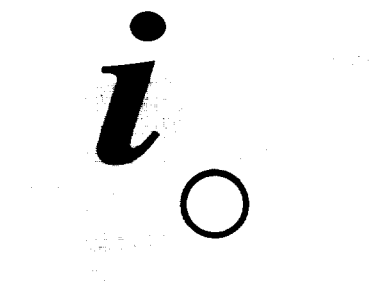
De eerste stap was het rapport van de Gezondheidsraad uit 1996: 'Bescherming tegen HBV' (1996/15).

Daarnaast is er de jongste wijziging van de 'Regeling farmaceutische hulp 1996'. Daarin is het systeem voor de vergoeding van geneesmiddelen vastgelegd.

Op 2 augustus 1998 kwam de Ziekenfondsraad met een rapport (CURE/98.35627). Daarin werd al voorgesteld om alle mensen met Downsyndroom te vaccineren tegen hepatitis B, met name ook hen die niet in voorzieningen verblijven.

Vanaf 1 april 1999 is de verstrekking van het hepatitis B-vaccin toegewezen aan personen met het syndroom van Down.

Wat betekent dat nu in de praktijk? Op welke extra kosten moeten ouders van kinderen met Downsyndroom misschien toch nog rekenen? In onderling overleg tussen vertegenwoordigers van het Landelijk Informatiecentrum Hepatitis, de Ziekenfondsraad, het Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg (COTG) en de koepelorganisatie Zorg Verzekeraars Nederland (ZVN) is daarover vooralsnog het volgende beeld ontstaan:



- Het vaccin (3 injecties en eventuele boosters) is gratis, voor ziekenfondsverzekerden zowel als voor particulieren.
- Voor het uitvoeren van de vaccinaties gelden geen bijzondere financiële regelingen, omdat het hier om z.g. individuele preventieve zorg gaat.
- Voor ziekenfondsverzekerden vallen de consulten onder het normale abonnement. Dus geen extra vergoedingen.
- Particulier verzekerden doen er goed aan rekening te houden met maximaal het volgende:
  - een eerste consult voor oproep, advies en uitschrijven van het recept;
  - drie keer een half consult voor het zetten van de injecties. Hierbij dient bij de laatste prik een verwijzing naar de prikpoli meegegeven te worden;
  - wanneer de huisarts of de (ouder van de) persoon in kwestie de uitslag persoonlijk wil bespreken kan de arts daarvoor een vol consult rekenen.

– voor het uitschrijven van het formulier voor het laboratorium of het bekijken van de uitslag zou echter niets extra in rekening mogen worden gebracht;

– bij een eventuele *boostering* geldt hetzelfde.

Al met al zal deze inhaalslag ook bij particulier verzekerden in de meeste gevallen niet tot hoge kosten leiden. Mocht dit wel het geval zijn, zou u dat dan duidelijk aan willen geven op het antwoordstrookje op blz. 5?



## Aanmeldingsformulier donateurs SDS

Kopiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Wanneperveen

Naam:

D+U Special Hep

Adres:

Postcode:

Tel:

Plaats:

Geb.datum kind/volwassene met Down syndroom:

**Overige gegevens:** moeder/vader/zuster/broer van een meisje/jongen/vrouw/man met Downsyndroom/hulpverlener/belangstellende (s. v. p. doorhalen wat niet van toepassing is) meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van f ..... is overgemaakt op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank te Wanneperveen, beide ten name van de Stichting Down's Syndroom. De minimumbijdrage is f 50,- per jaar, mits u in Nederland woont, anders f 60,-. Het streefbedrag bedraagt echter f 70,- respectievelijk f 80,-. Extra steun is zeer welkom.

Datum:

Handtekening:

## SDS-kernen

Hieronder volgen de telefoonnummers van de coördinatoren van de SDS-kernen. Ouders die met andere ouders in contact willen komen, kunnen bellen met het nummer in hun regio.

### Groningen (GRN):

Dick en Joke van der Kolk, (0594) 50 51 76

### Friesland (FRL):

Wim en Janetta Booijnk, (058) 256 33 72

### Drenthe (DRT):

Rinus en Marjon Geertjes, (0591) 63 02 46

### West-Overijssel (OVL):

Moniek Galama-Peek, (0572) 39 11 73

Joke en Hans Bronswijk, (038) 454 73 46

### Twente (TWT):

Bernadette en Rob Wieffer, (074) 266 18 08

### Midden-Gelderland (MGL):

Marjan Kips, (055) 367 15 60

Marjanne Visser, (055) 542 80 61

### Nijmegen e. o. (NMG):

Enrico en Henriëtte v. d. Heuvel, (024) 356 65 52

Mariëtte Willems, (0487) 52 35 27

### Utrecht 1 (UTR):

Carla Eimers, (0346) 56 45 77,

Patricia Wennekes, (030) 229 19 17

### Utrecht 2 (regio Amersfoort) (AMF):

Anja Nieuwenhuis, (033) 475 82 13

### Noordelijk Noord-Holland (NNH):

Daphne en Kees Nieuwkoop, (0223) 61 45 06

Lia van Setten, (0228) 51 17 66

### Regio Amsterdam (AMS):

Marije Ruhe, (020) 641 34 03

### Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL):

Leonore Zonneveld, (023) 529 06 69

Marian Ingwersen, (0255) 51 79 27

### Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft en Den Haag) (WDD):

Diana Zuyderwijk, (0174) 29 84 89

Pauliene Kloosterboer, (070) 325 22 53

### Zuid-Holland 2 (regio Gouda en Rotterdam) (GRD):

Yvonne en Han Kamperman, (0182) 52 66 75

### Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZHZ):

Monique de Wit, (0187) 64 14 63

Liesbeth Holster, (0186) 65 24 66

Lenie van der Hidde, (0181) 48 35 89

### Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, (DGB):

Ria van Drunen-Vermeeren, (078) 612 71 12

Anke Laging, (078) 610 02 43

### Westelijk Noord-Brabant (WNB):

Helène van der Prijt, (0162) 45 98 52

### Tilburg e. o. (TNB):

Mieke Nonhebel-Verstappen, (013) 534 42 75

### Centraal Noord-Brabant (CNB):

Corinie en Jean-Pierre Liebrechts, (0411) 67 78 48

Rian en Cees van Broekhoven, (073) 641 72 78

### Oostelijk Noord-Brabant (ONB):

Marianne Klaessen-Nijssen, (040) 245 12 47

Marinda Beishuizen, (040) 244 89 06

Carol de Bruijn, (040) 257 01 76

### Noord-Limburg (NLB):

Gerry Op 't Veld, (0478) 58 91 81

Marianne Claessens, (0478) 54 16 74

### Midden-Limburg (MLB):

Netty Engels-Geurts, (046) 443 29 72

### Zuid-Limburg (ZLB):

Vacature

### Zeeland (ZLD):

Klaas en Els Van der Meulen, (0113) 23 22 27

### Flevoland (FVL):

Margot Gable, (0320) 24 04 92

---

## Telefoonnummers early intervention speelgroepen & schoolvoorbereidingsklasjes

### Amsterdam - schoolvoorbereidingsklasjes

SCOPE (ook individuele begeleiding), Hedianne Bosch (020) 671 88 13

### Dordrecht - meerdere speelgroepen

SPD Zuid-Holland Zuid, Ineke Mientjes (078) 6483777

### Den Haag - speelgroep

SDS-kern Westland, Delft, Den Haag, (elke dinsdag-ochtend), Vroeghulp SPC Sandhaghe (070) 414 04 66

### Elshout/Rosmalen - speelgroep

'Early BIRD', SDS-kern Centraal Noord-Brabant (Elshout elke dinsdag- en woensdagochtend, Rosmalen elke maandagochtend) (0416) 37 90 17 of (0416) 32 22 24

### Rosmalen elke woensdag schoolvoorbereidingsklasje

Informatie (0416) 37 90 09 of (0416) 32 01 71

### Heerhugowaard - speelgroep

EIS, SDS-kern Noordelijk Noord-Holland (maandag- en vrijdagochtend)

Informatie (0227) 50 17 69 of (0228) 51 17 66

### Gouda - speelgroep

PPG Gouda, Petula Redegeld (0182) 52 02 00

### Tilburg - speelgroep

PPG Tilburg (elke maandag- en dinsdagochtend), Majorie Bierings (013) 542 41 00

### Eindhoven - speelgroep

SPD Eindhoven en de Kempen, Wilma de Wit (040) 211 62 12

---

## Telefoonnummers Down Syndroom Poli's & Down Syndroom Teams

### Amersfoort

Samenwerkingsverband Vroeghulp Kinderen met Down's syndroom in regio Eemland

P. H. G. Hogeman, kinderarts (033) 422 23 45,  
Ingrid Vaessen, orthopedagoog (033) 460 65 00,  
wachtijd\*: geen

### Apeldoorn

Down Syndroom Team Apeldoorn

ZCA Locatie Lucas, Brigitte Holbrugge (055) 541 98 05  
wachtijd\*: geen

### Assen

Down Syndroom Team Assen

Wilhelminaziekenhuis, Kinderpoli (0592) 32 52 32  
wachtijd\*: 1 maand

### Gouda

Down-Desk Midden-Holland

Monique Weemhoff (0182) 52 03 33  
wachtijd\*: geen

### Den Haag

Down Syndroom Team 's Gravenhage e.o.

Corinne Oudshoorn (070) 312 73 71 pieper 7371  
wachtijd\*: 4 maanden

### Sliedrecht

Down Syndroom Team Drechtsteden

Albert Schweitzerziekenhuis,  
locatie Sliedrecht (078) 654 19 80  
aanmelden via Anke Laging, (078) 610 02 43  
wachtijd\*: geen

*\*gemiddelde wachtijd; bij pasgeborenen en bij urgentie is in overleg ook een afspraak tussendoor mogelijk!*



---

Jasper Mientges uit  
Aven als toonbeeld  
van Hollands  
welderen aan de  
Hollandse kust.  
Jasper is op de foto  
drie jaar oud.  
Foto: Karin  
Mientges-Driessen