



Universiteit  
Leiden  
The Netherlands

## **Growth, development and social functioning of individuals with Down syndrome**

Gameren-Oosterom, H.B.M.

### **Citation**

Gameren-Oosterom, H. B. M. (2013, June 19). *Growth, development and social functioning of individuals with Down syndrome*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/20980>

Version: Corrected Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/20980>

**Note:** To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Cover Page



Universiteit Leiden



The handle <http://hdl.handle.net/1887/20980> holds various files of this Leiden University dissertation

**Author:** Gameren-Oosterom, Helma van

**Title:** Growth, development and social functioning of individuals with Down syndrome

**Issue Date:** 2013-06-19

# **About the author**

**Curriculum vitae**

**List of publications**



## Curriculum vitae

Hillegonda Bertine Matthea (Helma) van Gameren-Oosterom was born on May 23<sup>th</sup>, 1985 in Bleskensgraaf, the Netherlands. She attended primary school in her domicile Broek op Langedijk and started secondary school at the CSG Jan Arentsz in Alkmaar and graduated in 2003 at the Driestar College in Gouda. In September 2003 she started studying Medicine at the Leiden University Medical Centre in Leiden, the Netherlands. During her study she was a member of the students association Navigators Studentenvereniging Leiden. She chose an internship at the Department of Pediatrics in the Rijnland Hospital in Leiderdorp and finished her study with an internship at TNO where she developed growth reference charts for children with Down syndrome.

In January 2010, she graduate from medical school and started working at the department of Child Health of TNO. Her PhD-program focused on growth and development of children and adolescents with Down syndrome. She was also involved in other research projects at TNO, such as the development of a guideline for the medical support of children with Down syndrome and guidelines for youth health care about skin disorders, asthma, excessive crying, positional preference in children, nutrition and eating behavior, referral for undescended testis and bullying.

Helma lives in Hazerswoude-Dorp with her husband Stian van Gameren.

Hillegonda Bertine Matthea (Helma) van Gameren-Oosterom werd geboren op 23 mei 1985 te Bleskensgraaf. Zij ging naar de basisschool in haar woonplaats Broek op Langedijk en daarna naar de middelbare school CSG Jan Arentsz in Alkmaar. Na verhuizing maakte zij haar middelbare school af op de Driestar College in Gouda, waar zij in 2003 eindexamen deed. In september 2003 startte zij haar studie Geneeskunde in het Leids Universitair Medisch Centrum te Leiden. Tijdens haar studie was ze lid van de Navigators Studentenvereniging Leiden. Haar coschappen sloot zij af met een semi-arts stage bij de kindergeneeskunde in het Rijnland Ziekenhuis te Leiderdorp. Hierna verrichtte zij haar wetenschapsstage bij TNO in Leiden, waarbij zij groeidiagrammen voor kinderen met Downsyndroom ontwikkelde.

In januari 2010 deed ze artsexamen en aansluitend ging zij werken bij de afdeling Child Health van TNO. Zij startte haar promotieonderzoek naar de groei en ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. Daarnaast werkte zij ook aan andere projecten van TNO, zoals de ontwikkeling van een richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom en richtlijnen voor de jeugdgezondheidszorg over huidafwijkingen, astma, excessief huilen, voorkeurshouding, voeding en eetgedrag, verwijzing bij niet-scrotale testis en pesten.

Helma woont in Hazerswoude-Dorp met haar man Stian van Gameren.

## List of publications

### Peer-reviewed publications

1. Van Gameren-Oosterom HBM, Fekkes M, Buitendijk SE, Mohangoo AD, Bruil J, Van Wouwe JP. Development, problem behavior, and quality of life in a population based sample of eight-year-old children with Down syndrome. *PLoS ONE* 2011;6:e21879.
2. Van Gameren-Oosterom HBM, Van Dommelen P, Oudesluys-Murphy HM, Buitendijk SE, Van Buuren S, Van Wouwe JP. Healthy growth in children with Down syndrome. *PLoS ONE* 2012;7:e31079.
3. Versteegen RHJ, Van Gameren-Oosterom HBM, Fekkes M, Dusseldorp E, De Vries E, Van Wouwe JP. Significant impact of recurrent respiratory tract infections in children with Down syndrome. *Child: Care, Health and Development* 2012;Epub.
4. Van Gameren-Oosterom HBM, Buitendijk SE, Bilardo CM, Van der Pal-De Bruin KM, Van Wouwe JP, Mohangoo AD. Unchanged prevalence of Down syndrome in the Netherlands: results from an eleven year nationwide birth cohort. *Prenatal Diagnosis* 2012;32:1035-40.
5. Van Gameren-Oosterom HBM, Van Dommelen P, Schönbeck Y, Oudesluys-Murphy HM, Van Wouwe JP, Buitendijk SE. Prevalence of overweight in Dutch children with Down syndrome. *Pediatrics* 2012; 130:e1520-6.
6. Deurloo JA, Van Gameren-Oosterom HBM, Kamphuis M. Jeugdgezondheidszorg-richtlijn 'Huidafwijkingen'. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2012;156:A5445.
7. Breuning-Boers JM, Heerdink N, Kamphuis M, Van Gameren-Oosterom HBM, Lanting C. Richtlijn 'Astma bij kinderen (0-19 jaar)' voor de Jeugdgezondheidszorg. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2012;156:A5204.
8. Van den Akker-Van Marle ME, Kamphuis M, Van Gameren-Oosterom HBM, Pierik FH, NST expert group, Kievit J. Management of undescended testis: a decision analysis. *In publish by Medical Decision Making*.
9. Van Gameren-Oosterom HBM, Fekkes M, Reijneveld SA, Oudesluys-Murphy HM, Verkerk PH, Van Wouwe JP, Buitendijk SE. Practical and social skills of 16-19-year-olds with Down syndrome: independence still far away. *Submitted*.
10. Van Gameren-Oosterom HBM, Fekkes M, Van Wouwe JP, Detmar SB, Oudesluys-Murphy HM, Verkerk PH. Problem behavior of individuals with Down syndrome, assessed in a nationwide cohort at late-adolescence. *Submitted*.

### Other publications

1. Lanting CI, Heerdink-Obenhuijsen N, Wagenaar-Fischer MM, Van Gameren-Oosterom HBM, Breuning-Boers JM, Toll DB, Mohangoo AD. JGZ-richtlijn Astma bij Kinderen. Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, Utrecht, 2011.
2. Van Gameren-Oosterom HBM, Van Dommelen P, Van Wouwe JP. Nieuwe groeidiagrammen voor kinderen met Downsyndroom. *Down+Up* 2011;94:46-8.

3. Van Gameren-Oosterom HBM, Fekkes M, Van Wouwe JP. Onderzoek naar zelfredzaamheid van jongeren met Downsyndroom. *Down+Up* 2011;95:36.
4. Van Gameren-Oosterom HBM, Van Wouwe JP, Bok LA. Optimale medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom. *Praktische Pediatrie* 2011:220-225.
5. Mohangoo AD, Van Gameren-Oosterom HBM, Schönbeck Y, Buitendijk SE, Van der Pal-De Bruin KM. Aangeboren afwijkingen in Nederland 1997-2009: Gebaseerd op de landelijke verloskunde en neonatologie registraties. Leiden: TNO Behavioural and Societal Sciences, 2011. Publ.nr. TNO/CH 2011.042.
6. Werkgroep Downsyndroom, Borstlap R, Van Gameren-Oosterom HBM, Lincke C, Weijerman ME, Van Wieringen H, Van Wouwe JP. Een update van de multidisciplinaire richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, Utrecht, december 2011.
7. Boere-Boonekamp MM, Anten-Kools EJ, Coenen-Van Vroonhoven EJC, Van Gameren-Oosterom HBM, L'Hoir MP, Van Sleuwen BE, Van Vlimmeren LA, Winkel-Veninga AAG. JGZ-richtlijn Preventie, signalering en aanpak van voorkeurshouding en schedelvervorming. Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, Utrecht, 2012.
8. Kamphuis M, Deurloo JA, Coenen-Van Vroonhoven EJC, Van Gameren-Oosterom HBM, Nawijn L. JGZ-richtlijn Huidafwijkingen; Taakomschrijving en richtlijn voor de preventie, signalering, diagnostiek, begeleiding, behandeling en verwijzing. Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, Utrecht, 2012.
9. Van Gameren-Oosterom HBM, Van Wouwe JP, Van Hoorn E, Bok LA. Optimale medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom. *Tijdschrift voor jeugdgezondheidszorg* 2012;3:49-54.
10. Van der Ploeg CPB, Van der Pal SM, Van Gameren-Oosterom HBM, Oomen P. Procesmonitoring prenatale screening infectieziekten en erytrocytenimmunisatie 2009-2011. TNO Societal and Behavioural Sciences, Leiden, 2012. Publ.nr. TNO/CH 2012 R10893.
11. Schönbeck Y, Van Gameren-Oosterom HBM. Groei, groeistudies en groeidiagrammen in Nederland. In: Informatorium voor Voeding en Diëtetiek, 82e aanvulling december 2012. Bohn Stafleu van Loghum, Houten, 2012.
12. Kamphuis M, Pierik FH, Van Gameren-Oosterom HBM, Van den Akker-van Marle ME. Multidisciplinaire Richtlijn signalering en verwijzing bij een Niet-scrotale Testis. Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, Utrecht, 2013.
13. La Haye W, Engelberts AC, Tiemens-Van Putten IKF, Van Vlimmeren LA, De Ruiter M, Lucassen PLBJ, Nossent S, Van Noort M, Van Gameren-Oosterom HBM, Boere-Boonekamp MM, L'Hoir MP, Van Sleuwen BE. Multidisciplinaire Richtlijn Preventie, signalering, diagnostiek en behandeling van excessief huilen bij baby's. Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, Utrecht, 2013.

## **Nawoord**

### **Epiloog**

Dit proefschrift heb ik geschreven als arts

Maar ook als zus

Mijn broer heeft Downsyndroom

De kans die ik kreeg om onderzoek te doen bij kinderen met Downsyndroom heb ik daarom met beide handen aangegrepen. Ik ben er trots op dat ik mijn persoonlijke ervaring en kennis heb kunnen gebruiken om wetenschappelijke onderbouwde kennis over kinderen met Downsyndroom en hun mogelijkheden te verkrijgen.

Ik wil laten zien wat Downsyndroom voor het leven betekent voor een kind en zijn of haar ouders. Hoewel het moeilijk is in te schatten hoe kinderen het zelf beleven, zijn we in onze onderzoeken hierover veel te weten gekomen via hun ouders.

Voor ouders is het heel moeilijk, om te horen bij de geboorte van een kind, dat zijn of haar toekomst nooit zo zal zijn als elke ouder hoopt voor zijn of haar kind. Maar het is essentieel voor ouders dat zij reële informatie krijgen, omdat het vaak nog veel moeilijker is om een te positief beeld keer op keer te moeten bijstellen tijdens het opgroeien van het kind. Er voor gaan en het kind stimuleren met de juiste doelen voor ogen is van onschatbare waarde.

Leven met een familielid met Downsyndroom geeft een extra dimensie aan het leven. Het leren kijken naar alle positieve kanten van deze extra dimensie, zonder al te veel verwachtingen van te voren te hebben, is waardevoller dan menigene beseft.



**Met bijzondere dank:**

aan mijn ouders, zus en broer, voor alles wat jullie hebben gedaan voor mij. Pap en mam, dank dat jullie mij leerden wat het waard is om ergens voor te gaan. Lidia, echt gaaf dat je mijn paranimf wil zijn! Dank voor alles wat je voor mij doet en betekent. Winfred, dank voor wie je bent en voor je mooie foto's die ik mocht gebruiken.

aan mijn paranimf Marieke, voor alles wat je me geeft!

aan mijn promotores en copromotor. Simone, je maakte me enthousiast om te gaan promoveren en – niet onbelangrijk – motiveerde me steeds weer om verder te gaan. Anne-Marie, dankzij jou kon ik als stagiair gaan deelnemen aan het Downonderzoek en wat heeft dat me veel gebracht! Ko, dank voor alle begeleiding, voor de vele uurtjes op TNO die je aan mijn onderzoeken en artikelen hebt besteedt.

aan alle ouders en kinderen met Downsyndroom die hebben meegedaan aan mijn onderzoeken. Jullie bijdrage is van onschatbare waarde.

aan alle professionals die hebben meegewerkt aan mijn onderzoeken en mijn artikelen, voor jullie inzet en hulp als adviseur, medeauteur en/of commissielid.

aan mijn geweldige collega's van TNO. Zonder jullie medewerking en steun had ik dit proefschrift niet kunnen schrijven. Dank voor alles wat ik van jullie heb geleerd. En voor de vele vriendschappen. Minne, Paula, Mariëtte, Mascha en Gaby, jullie speciaal dank voor alles wat jullie voor mij hebben betekent.

aan mijn lieve Stian. Voor al je steun en liefde. Samen hebben we er hard voor gewerkt. Samen mogen we er trots op zijn en gaan we het vieren!