



Polikliniek Neurofibromatose voor kinderen

Welkom

Welkom in het azM/Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+). Uw zoon of dochter is verwezen naar de polikliniek Neurofibromatose omdat hij/zij (mogelijk) kenmerken van neurofibromatose heeft.

Wat is Neurofibromatose?

Neurofibromatose (NF) is een verzamelnaam van een aantal erfelijke aandoeningen die afwijkingen aan de huid en zenuwen kunnen veroorzaken. Op de huid kunnen lichtbruine vlekken ontstaan, ook wel café-au-lait (“koffie met melk”) vlekken genoemd. Op of rond de zenuwen en in de huid ontstaan weke, soms gesteelde gezwellen (neurofibromen). De gezwellen zijn in principe goedaardig.

De aandoening kan samengaan met:

- leer- en/of ontwikkelingsproblemen;
- epilepsie;
- afwijkingen aan de botten;
- hoge bloeddruk.

De huidvlekken zijn onschuldig. De neurofibromen kunnen, afhankelijk van de plaats waar ze ontstaan, wel klachten veroorzaken. Of de kenmerken van NF tot uiting komen en in welke mate is voor iedereen verschillend. NF is niet te genezen.

Typen Neurofibromatose

Er zijn verschillende vormen van Neurofibromatose. De typen NF-1, ook wel de ziekte van Von Recklinghausen genaamd, en NF-2 komen het meest voor. Het is een relatief zeldzame aandoening die al op kinderleeftijd tot uiting kan komen. De helft van de mensen met NF heeft de ziekte van zijn/haar vader of moeder geërfd. Bij de ander helft is de aandoening nieuw ontstaan bij het kind zelf. Als iemand NF heeft, dan hebben zijn/haar eventueel toekomstige kinderen, zowel jongens als meisjes, 50% kans om NF te erven.

Polikliniek Neurofibromatose voor kinderen

Omdat NF zich op veel manieren kan uiten, bestaat er binnen het azM/MUMC+ een Neurofibromatose team voor kinderen. Dit team bestaat uit verschillende specialisten die spreekuur houden op de polikliniek Kindergeneeskunde.

De samenstelling van het team kan per spreekuur anders zijn. Meestal maken de kinderarts, de kinderneuroloog en de klinisch geneticus deel uit van het team. Soms nemen ook andere specialisten deel aan het spreekuur, bijvoorbeeld een oogarts. Voor volwassenen bestaat een andere opzet van het Neurofibromatose team. Meer informatie hierover kunt u vinden in de folder “*Neurofibromatose team MUMC*”.

Werkwijze Polikliniek Neurofibromatose voor kinderen

De huisarts of specialist meldt uw kind aan bij de polikliniek Neurofibromatose voor kinderen. Tijdens de eerste afspraak informeert de arts naar de klachten van uw kind en doet hij/zij een lichamelijk onderzoek bij uw kind. Er wordt uitleg gegeven over de bevindingen van de verschillende artsen. Vaak wordt een stamboom van de familie getekend, waarbij gegevens van familieleden met kenmerken van NF belangrijk zijn.

Erfelijkheidsonderzoek en DNA-onderzoek

Met de gegevens van uw kind wordt bepaald of DNA-onderzoek mogelijk en zinvol is. Voordat er DNA-onderzoek wordt ingezet bespreken wij met u de voor- en nadelen hiervan.

Kosten

Het bezoek aan de polikliniek Neurofibromatose voor kinderen en de kosten van het erfelijkheidsonderzoek worden vergoed door de ziektekostenverzekering. Hierbij geldt wel het eigen risico. Wij adviseren u om dit na te vragen bij uw ziektekostenverzekering.

Wetenschappelijk onderzoek

In het azM/MUMC+ wordt wetenschappelijk onderzoek gedaan om onderzoek en behandeling te verbeteren. Het kan zijn dat u of uw kind tijdens het bezoek aan de polikliniek Neurofibromatose voor kinderen wordt gevraagd voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek. U krijgt altijd mondelinge en schriftelijke informatie en hebt voldoende tijd om hierover na te denken. U kunt ook gevraagd worden om toestemming te geven voor het opslaan van medische gegevens in een landelijke registratie.

Contact

Als u na het lezen van deze folder nog vragen heeft dan kunt u deze stellen aan de behandelend arts of tijdens het bezoek aan de polikliniek Neurofibromatose voor kinderen. U kunt ook een e-mail sturen naar polikliniek.klinischegenetica@mumc.nl. Voor het maken of wijzigen van een afspraak kunt u bellen met de polikliniek Kindergeneeskunde via telefoonnummer 043-387 53 00.

De inhoud van deze folder is zorgvuldig samengesteld. Toch kunnen er onvolkomenheden in staan. Aan de inhoud kunnen geen rechten worden ontleend.

Bereikbaarheid

Bezoekadres:
P. Debyelaan 25, wijk 29, Maastricht

Postadres:
Postbus 5800
6202 AZ Maastricht

T: 043-387 65 43

I: www.azm.nl

E: Info.Patientenvoorlichting@mumc.nl

Maastricht UMC+



Maastricht University