



Het Neurofibromatose team

Welkom

Welkom in het azM/Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+). U bent verwezen naar het Neurofibromatose team omdat u (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, 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 neurofibromatose heeft de ziekte van vader of moeder geërfd. Bij de andere helft is de aandoening nieuw ontstaan. Als iemand NF heeft dan hebben zijn/haar kinderen, zowel jongens als meisjes, 50% kans om NF te erven.

Het Neurofibromatose team

Het Neurofibromatose team wordt gecoördineerd vanuit de polikliniek Klinische Genetica. Op deze polikliniek wordt erfelijkheidsonderzoek verricht en voorlichting gegeven over erfelijke aandoeningen. De specialist die het spreekuur houdt is een klinisch geneticus. NF kan zich op veel verschillende manieren uiten. Het is mogelijk dat u naast het bezoek aan onze polikliniek wordt verwezen naar andere specialisten, zoals een internist en/of neuroloog. Voor kinderen met NF bestaat een andere opzet van het Neurofibromatose team. Meer informatie hierover kunt u vinden in de folder “Polikliniek Neurofibromatose voor kinderen”.

Werkwijze Neurofibromatose team

De huisarts of de specialist meldt u aan bij het Neurofibromatose team. Tijdens de eerste afspraak informeert de arts naar uw klachten en vindt een lichamelijk onderzoek plaats. De bevindingen worden met u besproken en u krijgt informatie over NF. Vaak wordt een stamboom van de familie gemaakt, waarbij gegevens van familieleden met kenmerken van NF belangrijk zijn. Mogelijk wordt u verwezen naar andere specialisten uit het Neurofibromatose team.

Erfelijkheidsonderzoek en DNA-onderzoek

Met de bevindingen wordt bepaald of DNA-onderzoek mogelijk en zinvol is. Voordat er DNA-onderzoek wordt ingezet bespreken wij met u de voor- en nadelen hiervan. De uitslag kan gevolgen hebben op psychosociaal en financieel (verzekeringen) gebied. Als u dit wenst kunnen wij een afspraak maken voor u bij de psycholoog.

Kosten

Het bezoek aan de polikliniek Klinische Genetica bij het Neurofibromatose team 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 eigen ziektekostenverzekering.

Wetenschappelijk onderzoek

In het azM/MUMC+ wordt wetenschappelijk onderzoek gedaan om onderzoek en behandeling te verbeteren. Het kan zijn dat u tijdens uw bezoek aan de polikliniek Neurofibromatose 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 uw behandelend arts of tijdens het bezoek aan het Neurofibromatose team. 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 Klinische Genetica via telefoonnummer 043-387 58 55.

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