



Polikliniek Neurofibromatose type 1 voor kinderen

Informatie voor de ouders

Uw zoon of dochter is verwezen naar de polikliniek Neurofibromatose type 1 voor kinderen van het Maastricht UMC+ (MUMC+), omdat hij/zij (mogelijk) kenmerken van neurofibromatose heeft. In dit informatieblad krijgt u informatie over deze aandoening en het Neurofibromatose team.

Voor volwassenen bestaat een andere opzet van het Neurofibromatose team. Meer informatie hierover kunt u vinden in het informatieblad “Polikliniek Neurofibromatose type 1 voor volwassenen”.

Wat is neurofibromatose type 1?

Neurofibromatose type 1 (NF1) is een aangeboren aandoening en kan zich op veel verschillende manieren uiten. Sommige mensen krijgen alleen een paar “vlekjes” op de huid, ook wel café-au-lait (“koffie met melk”) vlekken genoemd. Bij anderen is NF1 een gecompliceerde ziekte met op of rond de zenuwen in het lichaam gezwellen, de neurofibromen. Overige uitingen van NF1 kunnen zijn: leer- en/of ontwikkelingsproblemen, epilepsie, hoge bloeddruk of afwijkingen aan de botten en ogen. NF1 is niet te genezen, maar de klachten die de aandoening met zich meebrengt zijn vaak wel te behandelen.

Neurofibromatose team voor kinderen

Omdat NF1 zich op veel manieren kan uiten, bestaat er binnen het MUMC+ een Neurofibromatose team voor kinderen. Dit team wordt gecoördineerd vanuit de afdeling Neurologie. De neuroloog is dan ook hoofdbehandelaar. De kinderarts, de kinderneuroloog en de klinisch geneticus maken deel uit van het vaste team. Meestal wordt uw kind op dezelfde ochtend ook gezien door de oogarts. Het komt vaak voor dat meerdere specialisten bij de zorg betrokken zijn.

Specialismen binnen het Neurofibromatose team:

- Genetica
- Neurochirurgie
- Chirurgie
- Dermatologie
- Plastische chirurgie
- Nucleaire geneeskunde
- Radiologie
- Oncologie
- Oogheelkunde
- Orthopedie
- Pathologie

Werkwijze Neurofibromatose team 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. De daaropvolgende bevindingen worden met u besproken en u krijgt meer informatie over NF1. Vaak wordt een stamboom van de familie getekend, waarbij gegevens van familieleden met kenmerken van NF1 belangrijk zijn.

Aanvullend onderzoek

Aan de hand van 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. Soms is het ook nodig dat er op een later tijdstip een MRI en/of PET-scan wordt verricht. Dit zal ook met u worden besproken tijdens het spreekuur.

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 MUMC+ wordt wetenschappelijk onderzoek gedaan om beter inzicht te verkrijgen in de ziekte NF1 en tevens de behandeling en begeleiding 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 krijgt voldoende tijd om hierover na te denken. Tevens kunt u gevraagd worden om toestemming te geven voor het opslaan van medische gegevens in een landelijke registratie.

Contact

Als u na het lezen van dit informatieblad nog vragen hebt dan kunt u deze stellen aan uw behandelend arts of tijdens uw bezoek aan het Neurofibromatose team.

U kunt ook een e-mail sturen naar neurofibromatoseteam@mumc.nl (cvazorg@mumc.nl)!

Voor het maken of wijzigen van een afspraak kunt u bellen met het secretariaat van het neurofibromatose team.

Telefoonnummer 043 – 387 50 58.

Websites

- www.mumc.nl (<https://www.mumc.nl>).
- www.gezondidee.mumc.nl (<http://www.gezondidee.mumc.nl>).
- www.genetica.mumc.nl (<http://www.genetica.mumc.nl>).
- www.neurofibromatose.nl (<http://www.neurofibromatose.nl>).

Laatst bijgewerkt op 9 november 2023. Bekijk de meest actuele versie van deze folder op: info.mumc.nl/pub-924