

# Polikliniek Neurofibromatose type 1 voor volwassenen

U bent doorverwezen naar de polikliniek Neurofibromatose van het Maastricht UMC+ (MUMC+), omdat u (mogelijk) kenmerken van neurofibromatose heeft. In dit informatieblad krijgt u meer informatie over deze aandoening en over ons Neurofibromatose team.

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

## 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 gezwollen, 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.

## Het Neurofibromatose team

Omdat NF1 zich op veel manieren kan uiten, bestaat er binnen het MUMC+ een Neurofibromatose team. Het Neurofibromatose team wordt gecoördineerd vanuit de afdeling Neurologie. De neuroloog is dan ook hoofdbehandelaar. Het komt vaak voor dat meerdere specialisten bij de zorg betrokken zijn, zoals bijvoorbeeld een dermatoloog, oogarts en internist.

Specialismen binnen het Neurofibromatose team:

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

## Werkwijze Neurofibromatose team

De huisarts of de specialist meldt u aan bij de polikliniek Neurofibromatose van het MUMC+. Vaak wordt een stamboom van de familie getekend, waarbij gegevens van familieleden met kenmerken van NF1 belangrijk zijn. De neuroloog neemt de verwijfsbrief en uw beschikbare medische gegevens van tevoren door, maar wil tijdens het eerste gesprek graag van u horen hoe het met u gaat en welke klachten u heeft. Vervolgens doet de neuroloog een uitgebreid lichamelijk onderzoek. U krijgt informatie over NF1 en in overleg met u worden vervolgspraken gemaakt. Afhankelijk van uw klachten en problemen krijgt u een verwijzing naar andere specialisten binnen ons Neurofibromatose team.

**Wilt u een actueel (maximaal twee weken oud) medicatieoverzicht meenemen van uw apotheek?**

## Aanvullend onderzoek

Aan de hand van uw gegevens wordt bepaald of DNA-onderzoek mogelijk en zinvol is. Voordat er DNA-onderzoek wordt ingezet bespreekt een klinisch geneticus 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.

## Mogelijke kosten

Het bezoek aan de polikliniek 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 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 ontvangt 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](mailto:neurofibromatoseteam@mumc.nl) ([cvazorg@mumc.nl](mailto:cvazorg@mumc.nl)).

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

Telefoonnummer 043 - 387 11 13.

## Websites

- [www.mumc.nl](https://www.mumc.nl) (<https://www.mumc.nl>).
- [www.gezondidee.mumc.nl](http://www.gezondidee.mumc.nl) (<http://www.gezondidee.mumc.nl>).
- [www.genetica.mumc.nl](http://www.genetica.mumc.nl) (<http://www.genetica.mumc.nl>).
- [www.neurofibromatose.nl](http://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-925](https://info.mumc.nl/pub-925)*