



Ziekte van Behçet



U heeft een afspraak gekregen op het spreekuur binnen het Expertisecentrum voor de ziekte van Behçet van het Erasmus MC. Dit is een poliklinisch spreekuur binnen de afdeling Interne geneeskunde, sectie Klinische Immunologie.

Eerste bezoek

Bent u niet eerder in het Erasmus MC geweest of zijn er wijzigingen in uw persoonsgegevens ten opzichte van uw laatste bezoek, meldt u zich dan een half uur voor uw afspraak bij de Inschrijving. Vervolgens gaat u naar de polikliniek Klinische Immunologie. De arts op dit spreekuur is een internist-immunoloog (staflid) of een arts-assistent (arts in opleiding tot specialist) met uitgebreide kennis van de ziekte van Behçet. De arts-assistent staat altijd onder supervisie van een staflid en bespreekt datgene wat met u wordt afgesproken met het staflid en het team van de Klinische Immunologie. De arts informeert naar uw medische klachten en stelt aanvullende vragen. Het is belangrijk deze zo goed mogelijk te beantwoorden zodat uw arts een compleet beeld van u krijgt. Aansluitend verricht de arts lichamelijk onderzoek.

Wij vragen u bij het eerste bezoek het volgende mee te nemen:

- Overzicht van de medicijnen die u op dit moment gebruikt, inclusief doseringen, evenals de verpakking van uw medicijnen.
- Overzicht van eventuele opnames en/of behandelingen in elk ziekenhuis voordat u in het Erasmus MC werd gezien.

Aanvullend onderzoek

Vaak wordt aansluitend aan het bezoek aan de arts aanvullend onderzoek gedaan. Dit aanvullend onderzoek kan onder andere bestaan uit bloedonderzoek, urineonderzoek, functieonderzoeken (zoals longfunctieonderzoek), beeldvorming (longfoto of CT-scan) en genetisch onderzoek. Een vaak uitgevoerd aanvullend onderzoek is de zogenaamde “pathergietest”. Bij dit onderzoek krijgt u een aantal prikjes. Belangrijk is te weten of naar aanleiding van deze prikjes binnen 1 of 2 dagen een bultje ontstaat. Als er een bultje ontstaat, vragen wij u daarvan een foto te maken. Belangrijk is dat dit een goede scherpe foto is met een liniaal en van 2 verschillende kanten na 1 én 2 dagen gefotografeerd. U kunt deze foto digitaal versturen naar onze polikliniek (verwijzing.immunologie@erasmusmc.nl) zodat uw specialist het kan beoordelen. Op deze manier komen wij vaak de diagnose op het spoor.

Indien u dit niet zou kunnen, dan is er de mogelijkheid om binnen 1-2 dagen de test op de polikliniek af te laten lezen. Alle afspraken voor aanvullend onderzoek worden voor u gemaakt door de polikliniekassistent, ook een vervolgspraak om de resultaten van het onderzoek met u te bespreken.

Uitslag van het onderzoek / behandelplan

Tijdens het tweede bezoek op het spreekuur krijgt u de uitslagen van de onderzoeken die verricht zijn. Aan de hand van alle bevindingen wordt de diagnose gesteld. Als er de ziekte van Behçet is vastgesteld, legt de arts een behandelplan aan u voor en bespreekt dit met u en uw naaste(n). Aansluitend aan dit bezoek kunt u een gesprek met een verpleegkundig specialist krijgen. Zij bespreekt met u de diagnose, geeft aanvullende informatie over de ziekte en de voorgestelde therapie. Ook kijkt zij samen met u hoe u uw ziekte en debijbehorende behandeling zo goed mogelijk kunt inpassen in uw dagelijks leven. Er is voldoende tijd om vragen te stellen.



Na het stellen van de diagnose en/of het starten van een behandeling blijft u onder controle. Met de arts kunt u uw medische toestand bespreken en hier worden, als dat nodig is, aanvullende onderzoeken aangevraagd of aanpassingen in de behandeling besproken. De verpleegkundig specialist kan samen met u kijken welke zorg u nodig heeft en welke zorg het beste bij u past als u dit zou willen. Dit kan aan het begin van de diagnose zijn maar ook tijdens of na een behandeling. Zij zorgt ervoor dat uw behandeltraject binnen de gestelde termijn wordt doorlopen.

Afspraak maken of verzetten

Een afspraak voor een volgend bezoek wordt direct na het bezoek aan uw medisch specialist of verpleegkundig specialist gemaakt door de polikliniekassistent. Er wordt niet verder dan 3 maanden vooruit gepland. Wanneer u langer dan 3 maanden mag wegblijven, wordt uw vervolgspraak via de post naar u toegestuurd.

Als u niet kunt komen op de afgesproken datum of tijd, vragen wij u dit zo snel mogelijk door te geven. Er kan dan op de vrijgekomen plaats voor iemand anders een afspraak gemaakt worden. U kunt bellen naar de polikliniek Immunologie, telefoonnummer (010) 704 01 42, bereikbaar van 08.00 - 16.30 uur. U kunt ook e-mailen naar verwijzing.immunologie@erasmusmc.nl of uw afspraak maken of verplaatsen via 'Mijn Erasmus MC' op de website van het ziekenhuis.

Behandelovereenkomst

U sluit met het ziekenhuis een overeenkomst, de zogenoemde behandelovereenkomst. Dit betekent dat er zowel voor u als voor het ziekenhuis een aantal regels gelden. In de folder 'Rechten en plichten van de patiënt' vindt u meer informatie.

Wetenschappelijk onderzoek

In het Erasmus MC wordt wetenschappelijk onderzoek gedaan. Dit heeft als doel het ontwikkelen van nieuwe en betere behandelmethoden. Ook op het spreekuur binnen de polikliniek Klinische Immunologie kan uw arts u vragen hieraan deel te nemen. Uw medewerking vindt uiteraard plaats op vrijwillige basis. U hoeft niet op een dergelijk verzoek in te gaan. Mocht u besluiten geen medewerking te verlenen of eerder gegeven toestemming weer in te trekken, dan zal dat altijd worden gerespecteerd en heeft dit vanzelfsprekend geen invloed op uw behandeling.

Als er bij u bloed of lichaamsmateriaal is afgenomen, worden overgebleven bloed en lichaamsmaterialen (onder andere weefsel) niet direct vernietigd en mogelijk gebruikt voor medisch wetenschappelijk onderzoek. Als u hiertegen bezwaar heeft, kunt u dit aan uw arts melden. Meer hierover leest u in de folder '[Hergebruik van medische gegevens, beelden en lichaamsmateriaal](#)'. Tenslotte vragen wij aan alle patiënten of ze bereid zijn om bloed af te staan voor de Biobank. Een Biobank is een verzameling van medische gegevens en lichaamsmateriaal van individuen. Onderzoek op lichaamsmateriaal van onze Biobank kan onder meer inzicht geven in het beloop en complicaties en de beste behandeling voor patiënten met de ziekte van Behçet.

Klachten



Het is mogelijk dat u niet tevreden bent over bepaalde onderdelen van de behandeling en/of andere zaken. Het ligt voor de hand dat u uw klacht allereerst bespreekt met degene die volgens u verantwoordelijk is voor wat er is voorgevallen. Als dit gesprek niet tot een bevredigende oplossing leidt, kunt u uw klacht voorleggen aan de klachtenfunctionaris van het Erasmus MC. In de folder 'Klachtenopvang voor patiënten en bezoekers' leest u meer hierover.

Vragen

Heeft u vragen aan uw behandelend medisch of verpleegkundig specialist, dan kunt u bellen naar de polikliniek Immunologie, bereikbaar op maandag t/m vrijdag van 08.00-16.00 uur op telefoonnummer (010) 704 05 68. Voor spoedgevallen verwijst het bandje u naar een ander telefoonnummer. Met vragen over de ziekte van Behçet kunt u bij uw specialist of de verpleegkundig specialist terecht. U kunt ook kijken in de informatiefolders over de ziekte van Behçet (de folders vindt u in de kasten bij de spreekkamers) of op de website van de afdeling Immunologie: <http://www.erasmusmc.nl/immunologie/clin.imm/>

Telemedicine biedt de mogelijkheid om digitaal met uw arts te communiceren. Op dit moment is dat nog alleen mogelijk via e-mail. U kunt dringende vragen, foto's of filmpjes naar verwijzing.immunologie@erasmusmc.nl e-mailen en op deze manier met uw arts communiceren. In de toekomst zal er de mogelijkheid komen om via het beeldscherm een consult met uw arts of de verpleegkundig specialist te hebben.

Meer informatie

Expertisecentrum voor de ziekte van Behçet: www.behcet.nl/contact.html

Patiëntenvereniging Vasculitis Stichting: www.vasculitis.nl

Patiëntenvereniging Hart en Vaatgroep: www.hartenvaatgroep.nl





