



Multidisciplinair spreekuur voor kinderen met neurofibromatose type 1



NF1 staat voor neurofibromatose type 1. In het ENCORE Neurofibromatose type 1 Expertisecentrum van het Erasmus MC werkt het NF1-team nauw samen om elke patiënt de best mogelijke zorg te bieden. Het Expertisecentrum is onderdeel van ENCORE: een overkoepelend centrum waar meerdere gespecialiseerde spreekuren onder vallen. We werken dan ook intensief samen met specialisten buiten het NF1-team en paramedici. Informatie over neurofibromatose type 1 (NF1), het multidisciplinair spreekuur NF1 en de werkwijze van het NF1-team hebben we op een rij gezet. Zo weet u wat u kunt verwachten en kunt u zich goed voorbereiden.

Neurofibromatose type 1 (NF1)

NF1 is een aangeboren aandoening die zich op verschillende manieren kan uiten. Sommige mensen hebben alleen een paar vlekjes op de huid, bij anderen is NF1 een gecompliceerde ziekte. NF1 is niet te genezen, maar de klachten die de aandoening met zich meebrengt, zijn vaak wel te behandelen.

Multidisciplinair spreekuur NF-1

Bij de behandeling van NF1 zijn veel specialisten betrokken. De (twee)jaarlijkse controles bij de kinderarts, kinderneuroloog en eventueel de oogarts of klinisch geneticus worden met elkaar gecombineerd. In principe vinden de controles plaats op 1 dagdeel tijdens een bezoek aan het multidisciplinair spreekuur NF1. Wanneer uw kind bekend is bij een ander NF1 behandelcentrum, stemmen wij de controles af met de specialisten van dit centrum. U ziet tijdens de afspraken op het spreekuur niet altijd dezelfde artsen, maar alle zorgverleners zijn goed op de hoogte van de gezondheidssituatie van uw kind.

Verloop van het spreekuur

Tijdens het spreekuur weegt en meet de assistente uw kind en neemt de bloeddruk op. Daarna wordt uw kind door verschillende artsen van het team onderzocht. Bij de oogarts krijgt uw kind soms druppels in de ogen om de pupil tijdelijk wijd te maken. Tijdens het spreekuur is meestal een klinisch geneticus aanwezig waar u (of uw kind) zonder afspraak terecht kunt met vragen over erfelijkheid. Eventueel worden röntgenfoto's of scans gemaakt en er wordt altijd bloed geprikt voor onderzoek. Afhankelijk van de situatie van uw kind, kunnen er naast de vaste controles extra afspraken worden gemaakt bij de kinderarts, kinderneuroloog, psycholoog of oogarts. Als dat nodig is, betrekken we ook andere specialisten bij de behandeling, zoals de orthopeed, dermatoloog, neurochirurg, plastisch chirurg, oncoloog, kinderpsychiater of logopedist.

Vorbereiding

Kinderen weten graag wat ze kunnen verwachten. Een goede voorbereiding zorgt vaak voor minder angst. Vertel uw kind daarom van tevoren wat er gaat gebeuren. Neem ook een eigen speeltje en iets te eten of drinken mee voor uw kind mee. Het is een goed idee om thuis alvast uw vragen op te schrijven, en de klachten die uw kind heeft of heeft gehad.



Schema controlebezoeken

Kinderen 0-9 jaar

- Jaarlijks: medische controle bij de kinderarts, kinderneuroloog en de oogarts.
- Op 3-jarige leeftijd: neuropsychologisch en kinderpsychiatrisch onderzoek.
- Op 6-jarige leeftijd: neuropsychologisch en kinderpsychiatrisch onderzoek.

Kinderen 10-17 jaar

- 1 x per 2 jaar: medische controle bij de kinderarts en kinderneuroloog.
- Leeftijd 10-11 jaar: neuropsychologisch onderzoek in Kempenhaeghe (centrum voor neurologische leer- en ontwikkelingsstoornissen, afgekort CNL).

Vanaf 18 jaar

Medische controle bij de neuroloog in Erasmus MC, polikliniek neuro-oncologie. Hoe vaak dit nodig is, hangt af van de persoonlijke situatie van uw kind. Lees ook de informatie [volwassenen met NF](#).

Neuropsychologisch/kinderpsychiatrisch onderzoek

Wanneer een neuropsychologisch en kinderpsychiatrisch onderzoek nodig is, bespreekt de arts dit uiteraard met u. Dit onderzoek is niet op dezelfde dag als het controlebezoek. Het onderzoek vindt plaats in het Erasmus MC bij het specialisme kinderpsychiatrie of in Kempenhaeghe (centrum voor neurologische leer- en ontwikkelingsstoornissen, afgekort CNL).

Het neuropsychologisch onderzoek bestaat vooral uit spelletjes, vragen, tekenopdrachten en puzzels. Als voorbereiding op het onderzoek vragen wij u vragenlijsten in te vullen. Daarmee krijgen de specialisten een goed beeld van uw kind. Wij vragen u ook toestemming voor het toesturen van een soortgelijke vragenlijst aan de leerkracht van uw kind.

Wanneer neemt u contact met ons op?

U neemt contact met ons op bij:

- klachten van een diep (plexiform) neurofibroom (zie uitleg onder), zoals:
 - hevige, steeds verder toenemende pijn;
 - uitval, zoals slecht lopen, minder kracht in arm of been of minder gevoel in een gebied op de huid;
 - snelle groei van een bult, of anders aanvoelen van de bult.
- nachtelijke hoofdpijn
- ochtendbraken
- verslechtering van de ogen: wanneer uw kind niet meer goed ziet en een bril niet helpt.

Neurofibromen zijn goedaardige bultjes of bulten. Oppervlakkige neurofibromen liggen in de huid (dermaal), of er vlak onder (subcutaan). Deze worden zelden tot nooit kwaadaardig. Diepe neurofibromen (plexiforme neurofibromen) groeien uit grote zenuwen diep in het lichaam en zijn vaak aan de buitenkant niet zichtbaar. Deze neurofibromen bestaan al bij de geboorte, maar worden soms door groei pas later opgemerkt. Er is een kans dat deze kwaadaardig worden.



Informeren over NFI

Meldt bij een doktersbezoek altijd dat uw kind NFI heeft. De brieven die de behandelend specialist naar andere zorgverleners (bijvoorbeeld uw huisarts) stuurt, kunt u nalezen via Mijn Erasmus MC. U logt in met uw DigiD.

Erfelijkheidsvoorlichting

NFI is een dominant erfelijke aandoening. Dit betekent dat een ouder met NFI 50% kans heeft om dit door te geven aan zijn of haar kind. Voor informatie over de risico's en mogelijkheden bij een kinderwens kunt u een afspraak maken bij het specialisme klinische genetica.

Het NFI-team

ENCORE NFI-team Erasmus MC

Kinderarts
Kinderneuroloog
Oogarts
Neuroloog
Internist
AVG arts (arts voor verstandelijk gehandicapten)
Klinisch geneticus
Neuropsychologen
Kinder- en jeugdpsychiater
Psychiater
VS neurologie

dr. R. Oostenbrink
dr. M.C.Y. de Wit
dr. N.C. Naus
dr. W. Taal
dr. L.C.G. de Graaff-Herder
dr. A.M. van Eeghen

dr. Y. van Ierland
drs. A.B. Rietman en drs. J.S. Legerstee
dr. P. F. A. de Nijs
dr. M.P.H. Coesmans
S.A. van Dijk, Msc

Team CNL Kempenhaeghe - Oosterhout

Kinderneuroloog
Neuropsychologen

dr. S. Klinkenberg
dr. J. Hendriksen en drs. S. van Abeelen

Wetenschappelijk onderzoek

Het NFI Expertisecentrum voert wetenschappelijk onderzoek uit om de kwaliteit van leven van patiënten met NFI te verbeteren. Het kan zijn dat we u tijdens het spreekuur vragen of u en uw kind hieraan willen meedoen. Uiteraard beslist u (en/of uw kind) hierover zelf. Meer informatie vindt u op www.erasmusmc.nl/nl-nl/patientenzorg/wetenschappelijk-onderzoek. Op www.erasmusmc.nl/nl-nl/sophia/patientenzorg/centra/neurofibromatose-type-1-nfi kunt u zien welke onderzoeken er op dit moment worden gedaan.

Meer informatie

Op de website van de Neurofibromatose Vereniging Nederland (www.neurofibromatose.nl) staat veel informatie over NFI.



Heeft u nog vragen?

Vragen kunt u altijd stellen aan de behandelend arts van uw kind of de verpleegkundig specialist. Zij helpen u graag.

Contact

Secretariaat polikliniek kinderen NFI: (010) 703 61 46. Bezoekadres: Erasmus MC - Sophia, gang C, balie C2.

Postadres: ENCORE - NFI Expertisecentrum, secretariaat poli ALKG, kamer Sp-1537, Postbus 2040, 3000 CA Rotterdam.

Patiëntenvragen voor kinderzorg via de BeterDichtbij app.

Patiëntenvragen voor de volwassenzorg via e-mailadres: nfi@erasmusmc.nl.

Erfelijkheidsvoorlichting (genetic counseling): (010) 703 69 15, ervo@erasmusmc.nl

Postadres: Polikliniek klinische genetica, Postbus 2040, 3000 CA Rotterdam



