



Polikliniek metabole ziekten (volwassenen)



Als nieuwe patiënt van de polikliniek metabole ziekten heeft u ongetwijfeld allerlei vragen. Daarom hebben we informatie over de gang van zaken in de polikliniek voor u op een rij gezet. Deze informatie is ook bedoeld voor jongeren en hun familie en/of verzorgenden, zodat zij zich goed kunnen voorbereiden op de overgang van het Erasmus MC-Sophia naar de polikliniek voor volwassenen met metabole ziekten.

Het team

Artsen en polikliniekassistenten

Op de polikliniek werken 2 internisten die zijn gespecialiseerd in metabole ziekten. De polikliniekassistenten zijn verantwoordelijk voor de afspraken, de afhandeling van het medisch dossier en de uitslagen van onderzoeken. Na uw gesprek met de arts regelt een polikliniekassistent de vervolgspraken en/of de door de arts aangevraagde onderzoeken.

Let op: wilt u een afspraak verzetten of afzeggen, geeft u dat dan zo snel mogelijk door aan de polikliniekassistenten, zodat we in uw plaats een andere patiënt kunnen helpen.

Artsen in opleiding

Het Erasmus MC is een universitair medisch centrum waar ook artsen in opleiding en medisch studenten werken en waar wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan. Het kan dan ook voorkomen dat er bij uw polikliniekbezoek ook een medisch student of een internist in opleiding aanwezig is. Als patiënt kunt u wellicht deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek, maar u hoeft dat niet.

Diëtisten

In het team werken ook 2 diëtisten. Zij begeleiden niet alleen de patiënten op de polikliniek maar ook patiënten die zijn opgenomen met bijvoorbeeld een metabole ontregeling. Ook zijn zij nauw betrokken bij de begeleiding van zwangere patiënten.

Opname

Algemeen

Als u wordt opgenomen is dat in de kliniek waar al jarenlang volwassen patiënten met een metabole ontregeling succesvol behandeld worden. Gelukkig is dat niet vaak nodig.

Zwanger

Zwangere patiënten worden opgenomen in de kliniek verloskunde in Erasmus MC-Sophia. Het team bezoekt hen daar.

Enzymtherapie

Een gespecialiseerde verpleegkundige begeleidt patiënten die enzymtherapie krijgen voor een lysosomale stapelingsziekte. Deze verpleegkundige is ook betrokken bij wetenschappelijk onderzoek. Zij werkt op de dagbehandeling waar onze patiënten een kortdurende behandeling krijgen die thuis niet mogelijk is, zoals een infuus met medicijnen die niet als tablet kunnen worden ingenomen.



Bij spoedgevallen

- Als er sprake is van een levensbedreigende situatie belt u 112.
- Het is belangrijk dat u een SOS-medaillon draagt met informatie over uw aandoening, bijvoorbeeld het witte kruis-medaillon. Een SOS-medaillon is ook te koop bij de juwelier, de ANWB-winkel en de apotheek.
- Bij de apotheek kunt u een medicijnpaspoort halen, waarin staat welke medicijnen u gebruikt. Draagt u dit altijd bij u.
- Zorg dat u altijd de brief (artsenverklaring) bij u heeft waarin staat hoe te handelen bij noodgevallen. Heeft u deze brief nog niet, vraag er dan naar bij uw behandelend arts. We streven ernaar dat elke patiënt, indien van toepassing, een brief heeft.
- Tijdens kantooruren neemt u contact op met de polikliniek. De polikliniekassistenten raadplegen uw behandelend internist en verbinden u indien nodig door.
- Tijdens kantooruren kan uw huisarts via de centrale van het Erasmus MC direct worden doorverbonden met uw behandelend internist.
- 's Avonds en in het weekend kan de dienstdoende huisarts het ziekenhuis bellen en direct worden doorverbonden met de dienstdoende internist.

Wat staat er in de artsverklaring?

In de brief staat wat er moet gebeuren bij een (dreigende) metabole ontregeling of andere noodsituatie. De huisarts ontvangt een kopie van deze brief en de brief staat in het elektronisch patiëntendossier, zodat elke dienstdoende arts in het Erasmus MC hem in geval van nood kan inzien. In nood- en spoedsituaties geeft u de brief aan andere artsen of hulpverleners.

Hoe vaak zien we u?

Hoe vaak we u zien op de polikliniek is afhankelijk van uw persoonlijke situatie en aandoening. De meeste patiënten komen eens per half jaar naar de polikliniek.

Vragenlijst voor nieuwe patiënten

Voor uw eerste bezoek op de polikliniek ontvangt u per post een vragenlijst. Vult u deze thuis zo volledig mogelijk in, zodat al uw gegevens en alle informatie over u zo compleet mogelijk zijn en blijven. U kunt bijvoorbeeld een uitdraai van uw medicijngebruik en allergieën opvragen bij uw apotheek (het medicijnpaspoort).



Overstappen van Erasmus MC-Sophia naar Erasmus MC

Nauwe samenwerking

Zowel de polikliniek in Erasmus MC-Sophia als de polikliniek in het Erasmus MC zijn onderdeel van het Centrum voor lysosomale en metabole ziekten. Beide poliklinieken voor metabole ziekten werken nauw samen. Er is regelmatig gezamenlijk overleg over patiënten, onderwijs en onderzoek. De protocollen zijn eender en de poliklinieken maken allebei gebruik van hetzelfde laboratorium van het specialisme klinische genetica. Beide poliklinieken werken nauw samen met de overige specialismen van het Erasmus MC-Sophia en het Erasmus MC.

De transitie

De overgang (wij noemen dat de transitie) naar het Erasmus MC vindt meestal plaats als de patiënt tussen de 16 en 18 jaar oud is. De kinderarts bespreekt met je wat het beste moment is en het team besluit uiteindelijk wanneer je overgaat naar de volwassenen.

Voordat het zover is, nemen kinderartsen en internisten uitgebreid je medische gegevens door. De kinderarts schrijft een uitgebreide brief over hoe het in het verleden ging en over de laatste stand van zaken. Alle eerdere brieven en uitslagen van onderzoeken zijn voor de internisten beschikbaar in het elektronisch patiëntendossier.

Als je een broer of zus hebt waarmee je weinig scheelt in leeftijd, proberen wij de overgang van jullie beiden tegelijk te laten plaatsvinden. Bij je laatste bezoek aan het Erasmus MC-Sophia en daarna bij het eerste bezoek in het Erasmus MC zie en spreek je de kinderarts en de internist samen.

Wat verandert er na de transitie?

Voor de enzymtherapie verandert er niets. Je gaat gewoon door met de behandeling/infusen en de coördinatie in de apotheek gebeurt door dezelfde apotheker.

Wat wel verandert zijn de omgeving en de manier waarop je wordt aangesproken. We weten dat dit best moeilijk kan zijn, daar houden we zoveel mogelijk rekening mee. De artsen spreken je aan aan als een volwassene en je praat met veel nieuwe mensen. De omgeving is compleet anders, er zijn geen kinderen meer en er ligt geen speelgoed.

Soms verandert ook de behandeling. Meestal is dat omdat het beter gaat bij het ouder worden.

Vragen

Heeft u nog vragen? Stel ze gerust aan de polikliniekassistenten of uw behandelend internist. Zij helpen u graag. Vragen die geen spoed hebben, stelt u per mail: stofwisselingsziekten@erasmusmc.nl.

Als team werken wij met verpleegkundigen, diëtisten, internisten, internisten in opleiding en wetenschappers aan het welzijn van elke individuele patiënt.



Contact

Polikliniek vasculaire en metabole ziekten (010) 704 05 74.
Bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.00 - 16.30 uur.

Secretariaat diëtisten mw. A. van der Wiel en mw. M. Breederveld (010) 703 30 55.
Verpleegkundige mw. T. Oskam, via secretaresse (010) 703 31 76 en (010) 703 31 97.

Erasmus MC algemeen (010) 704 0 704.
Spoedeisende hulp (010) 704 01 45.

Overige informatie

Nederlands Porfyrie Centrum Diagnostiek / Laboratorium (locatie: Nc 507)
(010) 703 54 57 of (010) 703 54 15.

www.porphyria-europe.com
www.drugs-porphyria.org.

De patiëntenvereniging VKS vertegenwoordigt mensen met meer dan 185 verschillende stofwisselingsziekten. Informatie vindt u op www.stofwisselingsziekten.nl.



