

Turner polikliniek (adolescenten)(Voortplantingsgeneeskunde)

Je hebt een afspraak op de Turnerpolikliniek van het Erasmus MC. Deze polikliniek is bedoeld voor (jong)volwassen vrouwen met het syndroom van Turner. Deze folder geeft informatie over de praktische gang van zaken op deze polikliniek. De Turner polikliniek is een multidisciplinaire polikliniek. Multidisciplinair wil zeggen dat er meerdere specialisten bij zijn betrokken. Je ziet, als dat nodig is, dus op één dag meerdere specialisten.

Syndroom van Turner

Bij jou is de diagnose syndroom van Turner gesteld. Zoals je wellicht weet komen verschillende lichamelijke aandoeningen vaker voor bij meisjes met het syndroom van Turner. Sommige meisjes hebben van jongs af aan lichamelijke problemen of problemen op psychosociaal gebied, andere meisjes ontwikkelen klachten op latere leeftijd.

Het meest voorkomende probleem is het achterblijven van de lengtegroei waardoor meisjes met het Turner syndroom meestal kleiner zijn dan hun leeftijdsgenoten. Ook gaat het syndroom in de meeste gevallen gepaard met een verlies van de eierstokfunctie. De gestoorde functie van de eierstokken leidt meestal tot het uitblijven van spontane borstontwikkeling en menstruatie. Daarnaast is er een verhoogde kans op afwijkingen aan de hartkleppen en de grote lichaamsslagader aanwezig. Vanaf de puberteit komen bepaalde aandoeningen bij vrouwen met het syndroom van Turner ook vaker voor. Naast de genoemde afwijkingen aan het hart en de grote lichaamsslagader is er een verhoogde kans op schildklier-aandoeningen, suikerziekte, botontkalking, hoge bloeddruk, darm-, lever- en nieraandoeningen, vetstofwisselingsziekte en problemen met het gehoor. Niet iedere vrouw met het syndroom van Turner krijgt echter in dezelfde mate last van al deze klachten en sommige vrouwen ervaren nauwelijks of geen klachten maar hebben toch een van bovenstaande aandoeningen. Het is daarom van belang dat (jong)volwassen patiënten met het syndroom van Turner, ook als ze geen klachten ervaren, regelmatig gezien worden door artsen met ervaring op het gebied van de genoemde aandoeningen, zodat deze aandoeningen op tijd opgespoord en behandeld kunnen worden.

Multidisciplinaire polikliniek

Als je de Turnerpolikliniek bezoekt, heb je altijd een afspraak met de kinderarts-endocrinoloog en de verpleegkundige. Als dat nodig is, word je ook gezien door een van de andere specialisten, bijvoorbeeld de KNO-arts of cardioloog.

De voorbereiding

Vragenlijst

Je krijgt een brief thuis gestuurd met het verzoek om de bijgevoegde vragenlijst ingevuld terug te sturen naar de polikliniek.

Bloedprikken

Wij zouden het op prijs stellen als je minimaal 2 weken voor het bezoek aan de Turner-polikliniek **nuchter** bloed wilt laten prikken. Nuchter wil zeggen dat je 4 uur voor de bloedafname niet mag eten en drinken. De formulieren die je nodig hebt voor het bloedprikken (laboratoriumformulieren) staan digitaal klaar in jouw dossier. Je kunt je melden aan de balie van de prikkamer. De prikkamer kun je vinden op de polikliniek Gynaecologie, gebouw Ba, 2e etage, balie 3.



Is het voor jou niet mogelijk minimaal 2 weken van te voren nuchter bloed te laten prikken, dan vindt de bloedafname plaats op de dag dat je de Turnerpolikliniek bezoekt. Mocht er kort geleden in een ander ziekenhuis al bloed geprikt zijn, dan ontvangen we de uitslagen graag vóór jouw bezoek.

Bezoek aan de polikliniek

Inschrijven

Ben je niet eerder in het Erasmus MC geweest of zijn er wijzigingen in jouw persoonsgegevens ten opzichte van je laatste bezoek, laat je dan inschrijven of jouw gegevens wijzigen bij de balie Inschrijving. Deze balie vindt je in de centrale hal bij Ingang 2. Neem je verzekeringspapieren en legitimatiebewijs mee. Vervolgens ga je naar de polikliniek Gynaecologie. Je kunt je dan aan de balie met het bordje Turnerpolikliniek melden. De polikliniek bevindt zich in gebouw Ba, tweede etage. Als je al eerder in het Erasmus MC bent geweest en geen wijzigingen hoeft door te geven, dan kun je bij binnenkomst in de centrale hal doorlopen naar de polikliniek.

De polikliniek

Voordat je een afspraak hebt met de kinderarts-endocrinoloog, heb je een gesprek met de verpleegkundige of een polikliniekassistente. Hij of zij legt de gang van zaken aan jou uit en zal jouw lengte, gewicht en bloeddruk meten. Verder krijg je de informatiemap "Leven met Turner", als je die nog niet hebt. De kinderarts-endocrinoloog bespreekt met jou en je ouders de bloeuitslagen, stelt vragen over het gebruik van medicijnen, jouw lichamelijke klachten en doet zo nodig lichamelijk onderzoek. Hij/zij spreekt ook verder met je af welke vervolgonderzoeken er zo nodig moeten plaatsvinden. Na het gesprek met de specialisten legt de verpleegkundige en/of de polikliniekassistente jou het een en ander uit over de vervolgafspraken.

Vervolgafspraken

Na jouw eerste bezoek aan de Turner polikliniek, kom je na 1 jaar weer voor controle bij de kinderarts-endocrinoloog. Dan zal opnieuw bloedonderzoek plaatsvinden. Aanvullende onderzoeken zoals röntgenfoto's, echo, botdichtheidsmeting, consult bij de cardioloog, KNO-arts en oogarts zullen zoveel mogelijk gecombineerd worden. Als je de leeftijd van 18 jaar hebt bereikt, dan worden de vervolgafspraken gemaakt op de Turnerpolikliniek voor volwassenen. Vanaf dat moment krijg je ook een afspraak bij de gynaecoloog.

Behandelteam

Het multidisciplinaire team van de Turnerpolikliniek bestaat uit de volgende artsen:

Dhr. Prof. Dr. J.S.E. Laven (gynaecoloog)
Mw. Dr. M.J. ten Kate (gynaecoloog)
Dhr. Dr. R.H.M. Dijkgraaf (gynaecoloog)
Mw. Dr. E.F.C. Van Rossum (internist-endocrinoloog)
Mw. Dr. E.L.T. van den Akker (kinderarts- endocrinoloog)
Mw. Dr. S.E. Hannema (kinderarts-endocrinoloog)
Mw. Prof. Dr. J.W. Roos-Hesselink (cardioloog)
Dhr. Dr. R.M. Metselaar (KNO)
Mw. Drs. H. Pastoor (psycholoog-seksuoloog)
Mw. Dr. A.B. Dessens (klinisch psycholoog)
Mw. Drs. L.C.P. Govaerts (klinisch geneticus)
Dhr. R.M. de Vries (verpleegkundige)



Vragen

Als je nog vragen hebt, bel dan gerust naar de Turnropolikliniek. We willen jouw vragen graag beantwoorden. De polikliniek is bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8:30 - 16:30 uur op telefoonnummer (010) 704 01 16. Je kunt vragen naar Remko de Vries. Ook kun je contact met ons opnemen via email: turnerpoli@erasmusmc.nl.





