



Multidisciplinair spreekuur voor volwassenen 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. We hebben informatie over neurofibromatose type 1 (NF1), het multidisciplinair spreekuur NF1 en de werkwijze van het NF1-team 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

De medische controles voor patiënten vanaf 18 jaar vinden plaats bij de neuroloog en de verpleegkundig specialist in het Erasmus MC, op de polikliniek neurologie. De neuroloog bespreekt met u hoe vaak u op controle moet komen.

Verloop van het spreekuur

De polikliniekassistent meet uw gewicht, lengte en bloeddruk. De arts heeft de verwijsbrief en uw beschikbare medische gegevens van tevoren doorgenomen. Toch wil de arts graag van u horen hoe het met u gaat en welke klachten u heeft. Het is handig als u uw klachten en eventuele vragen thuis alvast opschrijft. Neemt u een actueel (maximaal twee weken oud) medicatieoverzicht mee van uw apotheek.

De arts doet een uitgebreid lichamelijk onderzoek en onderzoekt daarbij ook uw huid op sporen van NF1. Vaak wordt bloedonderzoek gedaan, zeker bij het eerste bezoek. Als het nodig is, worden er röntgenfoto's of scans gemaakt. In overleg met u worden vervolgafspraken gemaakt.

Afhankelijk van uw klachten en problemen, krijgt u een verwijzing naar andere specialisten. Bijvoorbeeld internist, (neuro)chirurg, dermatoloog, revalidatiearts, oogarts of een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG-arts).

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.

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. Er is een kans dat deze kwaadaardig worden.



Let op

Wie NFI heeft moet een aantal zaken goed in de gaten houden:

- Laat uw bloeddruk 1 keer per jaar meten, bijvoorbeeld bij uw huisarts.
- Vrouwen tussen 35 en 50 jaar raden wij aan om jaarlijks via de huisarts een foto (mammografie) te laten maken van de borsten.
- Bespreek een zwangerschapswens ruim voor de zwangerschap met uw (huis)arts. Een verwijzing naar de klinisch geneticus is van belang in verband met erfelijkheidsvoorlichting.
- Slik vitamine D zodra de 'R' in de maand zit (september tot en met april). Een tekort aan vitamine D komt vaak voor bij NFI.
- Regelmatig bewegen is gezond. Wandel bijvoorbeeld dagelijks meer dan 30 minuten of ga 2 tot 3 keer per week sporten.
- Eet gezond volgens de schijf van vijf: www.voedingscentrum.nl.
- Psychologische klachten en slaapproblemen komen veel voor bij NFI. Zoek hierbij hulp via uw huisarts of specialist.

Informeren over NFI

Meldt bij doktersbezoeken altijd dat u NFI heeft. Sommige lichamelijke klachten kunnen bij mensen met NFI een andere reden hebben dan de meest voor de hand liggende oorzaak. Bij een eventuele zwangerschap komen vrouwen met NFI onder controle bij de gynaecoloog.

Het NFI-team

ENCORE NFI-team Erasmus MC

Neuroloog
Kinderarts
Kinderneuroloog
Oogarts
Internist
Klinisch geneticus
Neuropsychologen
Kinder- en jeugdpsychiater
Psychiater
Verpleegkundig specialist volwassenen
Verpleegkundig specialist kinderen
Verpleegkundig specialist NFI kinderen

Team CNL Kempenhaeghe - Oosterhout

Kinderneuroloog
Neuropsychologen

dr. W. Taal
dr. R. Oostenbrink
dr. M.C.Y. de Wit
dr. N.C. Naus
dr. L.C.G. de Graaff-Herder
dr. Y. van Ierland
drs. A.B. Rietman en drs. J.S. Legerstee
dr. P. F. A. de Nijs
dr. M.P.H. Coesmans
Sarah van Dijk
Nicky Bosman
Brigit Roest Crollius - Wiechert

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 hieraan wilt meewerken. Uiteraard beslist u hierover zelf. Meer informatie vindt u op www.erasmusmc.nl/nl-nl/patientenzorg/wetenschappelijk-onderzoek.

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 uw behandelend arts of de verpleegkundig specialist. Zij helpen u graag.

Contact

Secretariaat polikliniek NFI: (010) 704 14 15, nfi@erasmusmc.nl

Bezoekadres: polikliniek neurologie, gebouw NT, 2e etage

Postadres: Erasmus MC, dr. W. Taal, neuroloog, Postbus 2040, 3000 CA Rotterdam

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

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

Bent u patiënt en zoekt u contact met uw zorgverlener? Gebruik de BeterDichtbij app.





