

Ziektemanagement

Kinderen

Omdat er bij NF1 op veel verschillende vlakken problemen kunnen voorkomen, is het belangrijk dat kinderen gezien worden door een multidisciplinair team van artsen gespecialiseerd in NF1.

Een multidisciplinair behandelteam voor kinderen bestaat uit een kernteam (kinderarts, kinderneuroloog en oogarts) die met regelmaat de klinisch geneticus, dermatoloog, kinder(neuro)psycholoog, kinderpsychiater en maatschappelijk werker kan raadplegen of inschakelen. Voor specifieke gerichte begeleiding, kunnen onder andere de volgende specialisten in beeld komen: internist, logopedist, gynaecoloog, (kinder)revalidatiearts, (kinder)fysiotherapeut, (kinder)oncoloog, plastisch chirurg, neurochirurg, anesthesist.

In het Erasmus Medisch Centrum (Rotterdam) en het Maastricht Universitair Medisch Centrum zijn er multidisciplinaire Neurofibromatose-teams. Deze bieden multidisciplinaire diagnostiek, follow-up en begeleiding aan mensen met NF1, waarvan de verschijnselen niet alleen in alle lichaamsdelen en orgaansystemen, maar ook gespreid in de tijd kunnen optreden.

NF1 kan een grote invloed hebben op het cognitief functioneren van kinderen. Niet alle problemen zijn bij ieder kind even duidelijk aanwezig. Het is belangrijk om bij *alle* kinderen alert te zijn op problemen in de ontwikkeling, op school, met het gedrag, de motoriek en de spraak/taal. Grondig onderzoek door onder andere een neuropsycholoog, fysiotherapeut en logopedist is essentieel om gerichte ondersteuning te kunnen bieden.

Volwassenen

Ook voor volwassenen is het belangrijk om goede afspraken te maken verdere begeleiding. Het kernteam rondom een individu met NF1 op volwassen leeftijd bestaat uit een neuroloog en een dermatoloog. Andere specialisten worden – indien nodig – betrokken bij de behandeling en begeleiding. Periodiek onderzoek bij volwassenen is gewenst bij het volgende:

- Afwijkingen in het verleden (jeugd-indicatoren), zoals het hebben van plexiforme neurofibromen of de aantasting van de oogzenuw door een opticus glioom geven later meer risico's voor het ontstaan van andere tumoren.
- De veel voorkomende ontwikkelingsproblematiek heeft voortzetting van begeleiding op volwassen leeftijd nodig.
- Periodiek bloeddruk meten kan een vernauwing in de aders naar de nieren opsporen, ook andere afwijkingen aan bloedvaten zijn mogelijk.
- Bij een kans op bijniertumor.

Verder kunnen de volgende problemen en klachten zich voordoen waarvoor hulp gezocht dient te worden:

- De belasting van een aangetast uiterlijk, over het gehele lichaam, levert psychische problematiek op.
- Groei van fibromen is in meer of mindere mate progressief, fibromen kunnen plotseling actief worden of hard worden. Dit is een indicatie van kwaadaardigheid.
- Fibromen geven vaak aanleiding tot jeuk en huidirritatieklachten.