

Medisch paspoort



Een handig hulpmiddel voor iedereen

Dit werk is auteursrechtelijk beschermd.

Niets uit deze uitgave mag worden veeveelvoudigd en/of openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, geluidsband, elektronisch of op welke wijze dan ook en evenmin in een retrieval systeem worden opgeslagen zonder schriftelijke toestemming van de afdeling Kinderendocrinologie van het UMC St Radboud ziekenhuis te Nijmegen, de Belgian Study Group for Pediatric Endocrinology (BSGPE) en/of Ferring N.V.. Deze voorlichtingsmap is bedoeld voor behandelaren ter ondersteuning bij de voorlichting van patiënten met het syndroom van Turner.



Deze uitgave is mogelijk gemaakt door Ferring N.V.
Capucienenlaan 93C, 9300 Aalst
Telefoon: 053 72 92 00, fax: 053 72 92 20

Eigendom van:

Naam: _____

Voorna(a)m(en): _____

Geboortedatum: _____

Adres: _____

Postcode: _____

Woonplaats: _____

Rijksregisternummer: _____

Telefoonnummer(s): _____

Mobiel/GSM: _____

e-mail: _____

In geval van nood contact opnemen met: _____



Behandelende huisarts:

Naam:

Adres:

Telefoonnummer:

Behandelende ziekenhuisarts:

Naam:

Ziekenhuis:

Telefoonnummer:

Inhoudsopgave

	pagina
• Waarom een paspoort?	7
• Algemeen overzicht medische controles bij jonge meisjes en tieners	8
• Algemeen overzicht medische controles bij vrouwen	9
• Resultaten van onderzoek op het moment van diagnose van het syndroom van Turner	10
• Overzicht van vervolg diagnoses (ziektebeelden)	12
• Overzicht onderzoeken jonge meisjes en tieners	14
• Overzicht onderzoeken vrouwen	16
• Wijzigingen in geneesmiddelengebruik	18
• Overzicht geneesmiddelengebruik - andere	20
• Aantekeningen voor jezelf	22
• Nuttige adressen	23

Waarom een paspoort?

Dit medische paspoort is geschreven voor meisjes/vrouwen met het syndroom van Turner (SvT), hun familie of verzorgers en de verschillende hulpverleners (huisarts, verpleegkundigen, kinderarts en andere medische specialisten).

Door consequent aantekeningen te maken van belangrijke medische of psychosociale informatie, ontstaat langzaam maar zeker een waardevol document waarin iedereen overzichtelijk de gewenste informatie kan raadplegen. Zo staat er o.a. informatie in over de diagnose, de uitslagen van onderzoeken (hart, oren, enz.), de bloedbepalingen en het medicijngebruik.

Dit kan zeer belangrijk worden wanneer je van dokter verandert of wanneer een specialist informatie nodig heeft uit je verleden. Daarnaast geeft het inzicht in de medische controles en helpt het bij de planning hiervan. Welke controles zijn reeds gedaan en welke dienen nog te gebeuren?

In dit paspoort kan je allerlei zaken opschrijven die je tijdens een aankomend bezoek bij een behandelaar ter sprake wil brengen. Zo vergeet je niets en wordt de samenwerking met de hulpverlener bevorderd.

Ter bevordering van het gebruiksgemak is waar mogelijk de informatie voor meisjes en vrouwen apart weergegeven.

Het paspoort kan het beste bewaard worden door meisjes/vrouwen met SvT of hun ouders/verzorgers.

Het is verstandig om het paspoort altijd mee te nemen tijdens een bezoek aan een hulpverlener (denk ook aan consultatiebureau en schoolartsdienst).

Algemeen overzicht medische controles bij jonge meisjes en tieners¹

	Jonge meisjes en tieners		
	Bij diagnose	Jaarlijks	Bij adolescentie
Bloedsuiker	X	X	X
Schildklierfunctie	X	X	X
Nierfunctie	X	X	X
Leverfunctie	X	X	X
Eierstokfunctie	X		X
Glutenovergevoeligheid	X	X	X
Cholesterol	X	X	X
Insuline-achtige Groeifactor ²	X	X	X
Radiografie van de li hand en pols ²	X	X	X
Echo baarmoeder/eierstokken	X		X
Echo hart en/of MRI aorta ³	X		X
Botdensiteit			X
Gehoortest en KNO onderzoek	X	X ⁴	X
Echo nieren	X		
Moedervlekken	X	Afhankelijk van ernst	
Zichtscherppte en oogonderzoek	Zo nodig		
Orthodontie onderzoek	Zo nodig		
Psychomotorische ontwikkeling test ⁵			
Psychologisch consult		X	
IQ test ⁵			

1. Afhankelijk van de medische bevindingen kan de arts besluiten om het schema aan te passen aan jouw persoonlijke situatie
2. Ingeval van een groeihormoonbehandeling
3. Indien er aangeboren afwijkingen zijn vastgesteld, moet er vaker een controle van hart en grote lichaamsslagader plaatsvinden
4. Ingeval van herhaalde ooronsteking, anders afhankelijk van de leeftijd om de 3 jaar, in ieder geval ieder geval voor de start van de lagere school en voor de start van het middelbaar onderwijs
5. Op individuele basis zal een psychomotorische en intelligentiescreening plaatsvinden. Het is raadzaam in ieder geval voor de start van de lagere school en voor de start van het middelbaar onderwijs een dergelijke test te hebben.

Algemeen overzicht medische controles bij vrouwen¹

Bloedsuiker	Om de 1-2 jaar
Schildklierfunctie	Om de 1-2 jaar
Nierfunctie	Om de 1-2 jaar
Leverfunctie	Om de 1-2 jaar
Glutenovergevoeligheid	Om de 3 jaar
Cholesterol	Om de 1-2 jaar
Echo baarmoeder	Eenmalig, daarna afhankelijk van klachten
Hart: echo en/of MRI ²	Om de 3-5 jaar
Botdichtheid	Om de 3-5 jaar
Gehoortest + KNO	Eenmalig, daarna afhankelijk van klachten
Echografie nieren	Eenmalig, bij diagnose
Moedervlekken	Afhankelijk van ernst

1. Afhankelijk van de medische bevindingen kan de arts besluiten om het schema aan te passen aan jouw persoonlijke situatie
2. Indien er aangeboren afwijkingen zijn vastgesteld, moet er vaker controle van hart en grote lichaamslagader plaatsvinden



T U R N E R

Resultaten van onderzoek op het moment van diagnose van het syndroom van Turner

Chromosoomanalyse

Datum : _____

Karyotype aankruisen :

45, X ; 45, X/46, XX ; 46, Xi (Xq) ;

Arts: _____

45, X/46, Xi (Xq)

Ziekenhuis: _____

ander : _____

Jaartal	Onderzoek	Arts/ziekenhuis
	Bloedsuiker	
	Schildklierfunctie	
	Nierfunctie	
	Leverfunctie	
	Eierstokfunctie	
	Glutenovergevoeligheid	
	Cholesterol	
	Echo baarmoeder	
	Hart: echo en/of MRI	
	Botdichtheid	
	Gehoortest	
	Echografie nieren	
	Moedervlekken	
	Zichtscherpte en oogonderzoek	
	Orthodontisch onderzoek	
	Levenskwaliteit	
	Psychomotorische ontwikkeling test	
	Psychologisch consult	
	IQ test	

Onderzoeken en resultaat

Start oestrogenen: _____ (jaartal)

Start groeihormoon: _____ (jaartal)

Stop groeihormoon: _____ (jaartal)

Toelichting

Overzicht van vervolg diagnoses (ziektebeelden)

Jaartal	Diagnoses/ziektebeeld	Arts/ziekenhuis

Toelichting

Overzicht onderzoeken jonge meisjes en tieners

Vul de datum in de bovenste regel in en kruis in de kolom daaronder de uitgevoerde onderzoeken aan. Zie voorbeeld van 22 maart.

Datum ▶	22-03-2010			
Suiker	X			
Schildklierfunctie	X			
Nierfunctie	X			
Leverfunctie	X			
Glutenovergevoeligheid	X			
Cholesterol	X			
Moedervlekken				
Echo baarmoeder en eierstokken				
Hart: echo en/of MRI				
Botdichtheid	X			
Gehoortest + KNO				
Echografie nieren	X			
Zichtscherpte en oogonderzoek				
Orthodontisch onderzoek				
Levenskwaliteit				
Psychomotorische ontwikkeling				
Psychologisch consult				
IQ test				

Indien er een afwijking gevonden is, kunt u de uitslag noteren in het overzicht van vervolg diagnoses op pagina 12.

T U R N E R

Overzicht onderzoeken vrouwen

Vul de datum in de bovenste regel in en kruis in de kolom daaronder de uitgevoerde onderzoeken aan. Zie voorbeeld van 22 maart.

Datum ▶	22-03-2010			
Suiker	X			
Schildklierfunctie	X			
Nierfunctie	X			
Leverfunctie	X			
Glutenovergevoeligheid	X			
Cholesterol	X			
Moedervlekken				
Echo baarmoeder en eierstokken				
Hart: echo en/of MRI				
Botdensiteit	X			
Gehoortest + KNO				
Echografie nieren	X			
Controle oogarts				
Orthodontie				
Psychologisch consult ¹				
IQ ¹				

1. Dit kan waardevol zijn bij het kiezen van een studierichting en/of beroep.

Indien er een afwijking gevonden is, kunt u de uitslag noteren in het overzicht van vervolg diagnoses op pagina 12.



Wijzigingen in geneesmiddelengebruik

Merksnaam	Stofnaam	Gestart	Gestopt	Sterkte	Dosering

Reden gebruik	Schrijf hier je ervaringen (werkzaamheid en bijwerkingen)



Overzicht geneesmiddelengebruik - andere

's morgens		's middags	
Merknaam of stofnaam	Dosering	Merknaam of stofnaam	Dosering

Nuttige adressen

BSGPE Belgische Studiegroep Pediatrische Endocrinologie vzw

Laarbeeklaan 101

1090 Brussel

Info: bsgpe.vzw@gmail.com

www.bsgpe.be

Universitair Ziekenhuis Gent, Turnerteam

de Pintelaan 185

9000 Gent

Arts-Coördinator: Dr. K. Dirckx: kaat.dirckx@telenet.be

www.uzgent.be/wps/wcm/connect/nl/web3/Gezondheidsdossiers/Syndroom+Turner/

vzw Turnerkontakt

Square Jean Hayet 66 bus 6

1070 Anderlecht

02 767 64 94

www.turnerkontakt.be

De Verdwaalde Ooievaar

Cyriel Buyssestraat 2

9820 Merelbeke

email: info@deverdwaaldeooievaar.be

www.deverdwaaldeooievaar.be

Dit medische paspoort is geschreven voor meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner (SvT), hun familie en de artsen bij wie zij onder regelmatige medische controle staan.

In dit paspoort kunnen medische gegevens en aantekeningen genoteerd worden. Indien consequent ingevuld, is iedereen dus altijd op de hoogte van de medische geschiedenis en de gemaakte afspraken.

Dit paspoort maakt onderdeel uit van de reeks "Leven met Turner", waarin allerlei nuttige informatie over het syndroom van Turner is terug te vinden.

Aan dit paspoort en de voorlichtingsmap hebben onderstaande personen en organisaties meegewerkt.

VOOR NEDERLAND:

UMC St. Radboud te Nijmegen

Dr. B. Otten, Kinderarts-endocrinoloog

Dr. J. van Alfen, Kinderarts-endocrinoloog

Dr. H. Timmers, Endocrinoloog

Drs. K. Freriks, Arts-onderzoeker afdeling Endocriene Ziekten

Dr. C. Verhaak, Klinisch psycholoog kinderen en jeugdigen

Prof. Dr. R. Nijhuis, Hoogleraar paramedische wetenschappen

Dr.C. Beerendonk, Gynaecoloog

Drs. J. Timmermans, Cardioloog

Dr. D. Kunst, KNO arts

Overige

Dr. F. Verlinde, arts onderzoeker en patiëntenvereniging Turnercontact (www.turnercontact.be)

H. Mijnaerends en L. Wilms, bestuursleden patiëntenvereniging TCN (www.turnercontact.nl)

T. Puntman, Illustrator Studio Theo Puntman (www.theopuntman.nl)

Drs. R. Westra, Product Manager Ferring B.V. (www.Ferring.nl)

VOOR BELGIË:

BSGPE, Belgian Study Group for Pediatric Endocrinology

Turnerteam UZ Gent

Prof. Dr. J. De Schepper, Kinderarts-endocrinoloog

Prof. Dr. M. Craen, Kinderarts-endocrinoloog

Dr. K. Dirckx, Arts, Coördinator

Prof. Dr. G. T'Sjoen, Endocrinoloog

Mevr. K. Lagrou, Psychologe

Mevr. J. Laridaen, Kinderpsychologe

Mevr. M. Théry, Endo-verpleegkundige

Ferring N.V.

Mevr. K. Pauwels, Product Manager