Endocrinologie & Metabolisme

Zorgpad Hypofyse

Dit zorgpad is ontwikkeld voor mensen met een aandoening van de hypofyse of de hypothalamus of een aandoening bij de hypofyse of hypothalamus waarbij de functie van de hypofyse en hypothalamus tekort kan schieten. Voor de leesbaarheid spreken we in dit document verder over ‘hypofyseaandoening’, daar waar nodig, wordt dit verder geëxpliciteerd.

INHOUD

Inhoud 1
Disclaimer 4
Dankwoord 4
Zorgpad 5
  Doel 5
Samenwerking 5
  Expertisecentrum 5
  Hypofyseteam 5
  Patiëntenvereniging 6
Wat is endocrinologie? 7
  Wat is de hypofyse? 7
  Hormonen 7
Multidisciplinair team 8
  Behandelteam voor hypofysepatiënten 8
  Hoofdbehandelaar 8
  Zorgverleners in de regio 9
Aandoening en ziektebeelden 11
  Onderscheid micro- en macrohypofysetumoren 11
Ziekte van Cushing 14
  Symptomen (nagenoeg altijd een combinatie van meerdere symptomen) 14

Prolactinoom 15
Microprolactinoom en macroprolactinoom 15
Andere oorzaken van een verhoogde prolactinespiegel 15
Symptomen bij vrouwen 15
Symptomen bij mannen 15
Acromegalie 16
Symptomen 16
Craniofaryngeoom 17
Symptomen 17
Hypothalaam syndroom 17
Symptomen van het hypothalaam syndroom kunnen zijn 17
Niet-functionerend hypofyse adenoom (NFA) 18
Symptomen 18
Syndroom van Sheehan 19
Wat is de oorzaak van het syndroom van Sheehan? 19
Symptomen 19
Congenitaal hypopituitarisme (CHP) 19
Er zijn verschillende vormen van CHP 19
AVP-deficiëntie (voorheen bekend onder de naam Diabetes Insipidus) 20
Symptomen 20
Overige hypofyse aandoeningen 20
Klachten van hormoon tekort 21
Schildklierhormonen (TSH) 21
Symptomen bij een tekort aan schildklierhormonen kunnen zijn 21
Behandeling 21
Bijnierhormoon (Cortisol) 21
Symptomen bij een tekort aan bijnierhormonen kunnen zijn 21
Behandeling 21
Geslachtshormonen (LH, FSH, Oestrogeen, Testosteron) 22
Symptomen bij een tekort aan geslachtshormonen kunnen zijn 22
Behandeling 22
Groeihormoon (GH) 22
Symptomen bij een tekort aan groeihormoon kunnen zijn 22
Behandeling 22
Arginine Vasopressine (ADH), voorheen antidiuretisch Hormoon (AVP) 22

Symptomen bij een tekort aan ADH kunnen zijn 23
Behandeling 23
Diagnostisch traject 24
Eerste klachten en onderzoeken 24
Verwijzing naar ons expertisecentrum 24
Diagnose-traject 24
Specialistisch consult 24
Psychosociale ondersteuning 24
Diagnose en onderzoek 24
Algemene onderzoeken 26
Onderzoeken bij de ziekte van Cushing 26
Onderzoeken bij een prolactinoom 27
Onderzoeken bij acromegalie 27
Onderzoeken naar een verminderde hormoonproductie 27
Behandeltraject 29
Afwachten (Wait-and-See of Wait-and-Scan) 29
Transsfenoïdale Resectie (operatie via de neus) 29
Behandeling met medicatie 30
Radiotherapie (bestraling) 30
Combinatiebehandeling 31
Nazorg 32
Nazorg na transsfenoïdale resectie 32
Nazorg bij hormoonvervangende therapie 32
Nazorg na radiotherapie 33
Praktische zaken & ondersteuning 34
Praktische zaken 34
Voorlichting over hypofyse aandoeningen 34
Vakantie 34
Omgaan met een hypofyse aandoening 34
Erfelijkheid 35
Wetenschappelijk onderzoek 36
1. Translationeel fundamenteel onderzoek 36
2. Onderzoek naar laboratoriumdiagnostiek 36
3. Klinische trials 36
4. Registry-based (Data-gedreven) en epidemiologisch onderzoek 37

Uitgangspunten 38
Auteurs.....40
Woordenlijst 41

Disclaimer

De informatie in dit zorgpad is met de grootst mogelijke zorg samengesteld, met als doel om patiënten met een hypofyseziekte de best mogelijke zorg te bieden. Ondanks de zorgvuldigheid kan er echter sprake zijn van onvolledigheden of fouten, en kan de informatie door de voortschrijdende wetenschap en nieuwe onderzoeksinzichten verouderen. Daarom wordt dit zorgpad elke 5 jaar herzien en aangepast aan de meest actuele medische kennis. Wij stellen het zeer op prijs als u ons wijst op eventuele onjuistheden of verouderde informatie.
Dit zorgpad is een algemene richtlijn voor patiënten over hoe de zorg voor hypofysepatiënten geoptimaliseerd kan worden. Het biedt een overzicht van de te volgen stappen, maar er kunnen altijd goede redenen zijn om, in overleg met de behandelend arts, van deze richtlijn af te wijken, afhankelijk van de unieke situatie van de patiënt. Naast deze patiëntenversie bestaat er ook een versie van het zorgpad voor behandelaren.

De informatie in dit zorgpad vervangt geen persoonlijk consult of behandeling door een arts. Het is altijd belangrijk om medische vragen of zorgen met uw arts te bespreken, zodat de zorg die u ontvangt volledig is afgestemd op uw persoonlijke situatie.

Dankwoord

Deze patiënten versie van het zorgpad is tot stand gekomen met behulp van de informatie op de website van de patiëntverenigingen Nederlandse Hypofyse Stichting en BijnierNET. Wij willen we hen enorm bedanken voor hun bijdrage. Tevens is gebruik gemaakt van de kennis en ervaring van specialisten en zorgverleners van Amsterdam UMC.

Zorgpad

Het hypofyse zorgpad biedt inzicht in de zorg voor patiënten met hypofyse-aandoeningen. Het bevat uitgebreide informatie over de aandoeningen, de diagnostiek, behandelopties en de begeleiding die patiënten ontvangen gedurende het zorgtraject. Het zorgpad is gebaseerd op wetenschappelijke kennis, evenals de ervaringen en expertise van zorgverleners die gespecialiseerd zijn in hypofyse-aandoeningen. Om de kwaliteit van zorg te waarborgen, wordt dit zorgpad minimaal om de 5 jaar herzien, zodat het altijd aansluit bij de meest actuele inzichten en behandelmethoden.

- Het zorgpad is een **algemene leidraad**. Dat betekent dat er van het zorgpad kan worden afgeweken als dat nodig is.

Doel

Dit zorgpad geeft een overzicht van hoe de zorg rondom hypofyse-aandoeningen in Amsterdam UMC is georganiseerd, zodat patiënten precies weet wat ze kunnen verwachten tijdens het hele zorgtraject. Van de eerste diagnose tot de behandeling en nazorg. Het biedt duidelijkheid over de verschillende zorgmomenten, de betrokken zorgverleners en de verschillende behandelingen.

Samenwerking

Expertisecentrum

Amsterdam UMC vertegenwoordigt meerdere expertisecentra zeldzame aandoeningen (EZCA's). Het Hypofysecentrum Amsterdam is onderdeel van de ECZA Zeldzame Endocriene Aandoeningen en biedt gespecialiseerde zorg voor patiënten met zeldzame hypothalamus en hypofyse-aandoeningen. Hypofyse-aandoeningen zijn zeldzame ziekten, en zijn vaak complex en moeilijk te diagnosticeren. In Nederland zijn er verschillende, door de minister van VWS erkende expertisecentra opgericht om patiënten met deze aandoeningen de best mogelijke zorg te bieden. Amsterdam UMC is 1 van deze centra, waar zowel diagnostiek als behandeling op hoog niveau plaatsvindt. Patiënten met een hypofyse-aandoening kunnen hier rekenen op multidisciplinaire zorg, waarbij artsen en specialisten uit diverse vakgebieden samenwerken om tot de juiste behandeling en zorgverlening te komen.

Hypofyseteam

Het hypofyseteam van het Hypofysecentrum Amsterdam is een specialistisch team van artsen en overige zorgverleners dat zich richt op de diagnose, behandeling en zorg van patiënten met aandoeningen van de hypofyse.

Het hypofyse-team bestaat onder andere uit

- internist-endocrinologen
- casemanager hypofyse
- neurochirurgen
- oogartsen
- radiologen
- radiotherapeuten
- nucleair geneeskundige
- kinderarts-endocrinologen
- kno-artsen
- laboratoriumspecialisten
- klinisch psycholoog
- diëtisten.

Patiëntenvereniging

Amsterdam UMC werkt nauw samen met verschillende patiëntenverenigingen. Op de website van de Nederlandse Hypofyse Stichting Homepage - Hypofyse en de website van BijnierNET Home - BijnierNET, staat meer informatie over hypofyse aandoeningen.

Wat is endocrinologie?

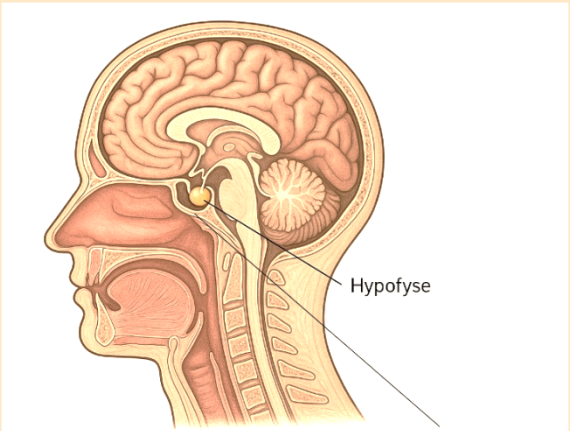
Endocrinologie houdt zich bezig met hormonen. Het specialisme richt zich op diagnostiek, behandeling en het vervolgen van patiënten met endocriene aandoeningen. Hormonen zijn belangrijke stofjes die in de hormoonklieren van het lichaam geproduceerd worden, en via de bloedbaan naar verschillende organen en weefsels gaan. Hormonen spelen een belangrijke rol in het reguleren van allerlei lichaamsfuncties, zoals groei, energieproductie, stress-management, voortplanting en stofwisseling.

De belangrijkste organen en klieren die onder de endocrinologie vallen zijn

- hypofyse (een kleine klier aan de onderkant van de hersenen die hormonen produceert die andere klieren aansturen)
- schildklier (reguleert de stofwisseling)
- bijnieren (produceren cortisol dat belangrijk is voor stressreacties en het immuunsysteem)
- eierstokken en zaadballen (produceren geslachtshormonen)
- hypothalamus (heeft o.a. invloed op de hormoonproductie van de hypofyse)
- alvleesklier (invloed op de regeling van de bloedsuikerspiegel)
- botten
- vetweefsel.

Wat is de hypofyse?

De hypofyse is een klein orgaan, dat hormonen produceert. Hij is gelegen net aan de onderkant van hersenen, in een holte in de schedelbasis; het zogenaamde Turkse zadel (zie afbeelding 1). De hypofyse bestaat uit een voorkwab en achterkwab, met ieder zijn eigen productie van hormonen en functie. De hypofyse heeft een belangrijke rol bij het produceren van hormonen. De hypofyse produceert hormonen die onder andere betrokken zijn bij de groei, stofwisseling en voortplanting.



Afbeelding 1 – Amsterdam UMC, AI - 2026

In de hypofyse kan een adenoom (goedaardige afwijking) ontstaan. Vaak is een hypofyse adenoom niet producerend, wat betekent dat geen overtollige hormonen worden aangemaakt. Een hypofyse adenoom kan echter ook een overschot aan hormonen produceren. Dit kan fysieke en mentale klachten veroorzaken.

Hormonen

Zowel de hypofyse voorkwab als de achterkwab maken hormonen aan, elk met specifieke functies (zie tabel hieronder).

Hormoon	Functie
Groeihormoon (gh)	stimuleert de groei van botten, spieren en weefsels, en speelt een rol bij het metabolisme door vetafbraak en eiwitsynthese te bevorderen.

Schildklier-stimulerend hormoon (tsh)	stimuleert de schildklier om schildklierhormonen (t3 en t4) te produceren, die belangrijk zijn voor het regelen van de stofwisseling en de energieproductie.
Bijnierschors-stimulerend hormoon (acth)	stimuleert de bijnieren om cortisol te produceren, die helpen bij stressreactie, ontstekingsremming en het metabolisme.
Hormonen die de geslachtsorganen aansturen (fsh en lh)	fsh stimuleert de rijping van eicellen en de aanmaak van oestrogenen bij vrouwen en de rijping van zaadcellen bij mannen, terwijl lh de ovulatie bij vrouwen en de testosteronproductie bij mannen regelt.
Prolactine	stimuleert de productie van melk in de borstklieren na de bevalling. het reguleert ook andere processen, zoals de voortplanting en het immuunsysteem
Hormonen voor de waterhuishouding	vasopressine (avp of adh) regelt de waterbalans in het lichaam door de nieren te stimuleren om water vast te houden, wat helpt bij het voorkomen van uitdroging.
Hormonen voor de bevalling en borstvoeding (oxytocine)	oxytocine bevordert de samentrekkingen van de baarmoeder tijdens de bevalling en stimuleert de melkproductie en -afgifte tijdens het geven van borstvoeding.

Multidisciplinair team

Behandelteam voor hypofysepatiënten

De behandeling van een hypofyse aandoening vereist een multidisciplinaire aanpak, dit wil zeggen dat meerdere zorgverleners met verschillende, maar voor uw aandoening aanvullende expertise, betrokken zijn. Dit komt omdat de hypofyse een belangrijke rol speelt in de regulatie van veel lichaamsfuncties, en dus een grote verscheidenheid aan klachten en symptomen kunnen optreden als de hypofyse niet goed functioneert. Deze klachten variëren van hormonale problemen tot visuele en neurologische symptomen. Elke patiënt heeft een speciaal samengesteld behandelteam dat afgestemd is op de persoonlijke situatie en behoeften.

Hoofdbehandelaar

Binnen het behandelteam is er altijd 1 centraal aanspreekpersoon: de **hoofdbehandelaar**. De hoofdbehandelaar is verantwoordelijk voor de coördinatie van de behandeling en zorgt ervoor dat de verschillende zorgverleners goed met elkaar samenwerken. Meestal is de neurochirurg of de internist-endocrinoloog hoofdbehandelaar, afhankelijk van de aard van de aandoening en de specifieke situatie van de patiënt.

Betrokken specialisten

Naast de hoofdbehandelaar kunnen dus meerdere specialisten betrokken zijn bij de hypofysezorg, zoals

Discipline	Taken
Neurochirurg	voor de chirurgische behandeling van de hypofyseaandoening.

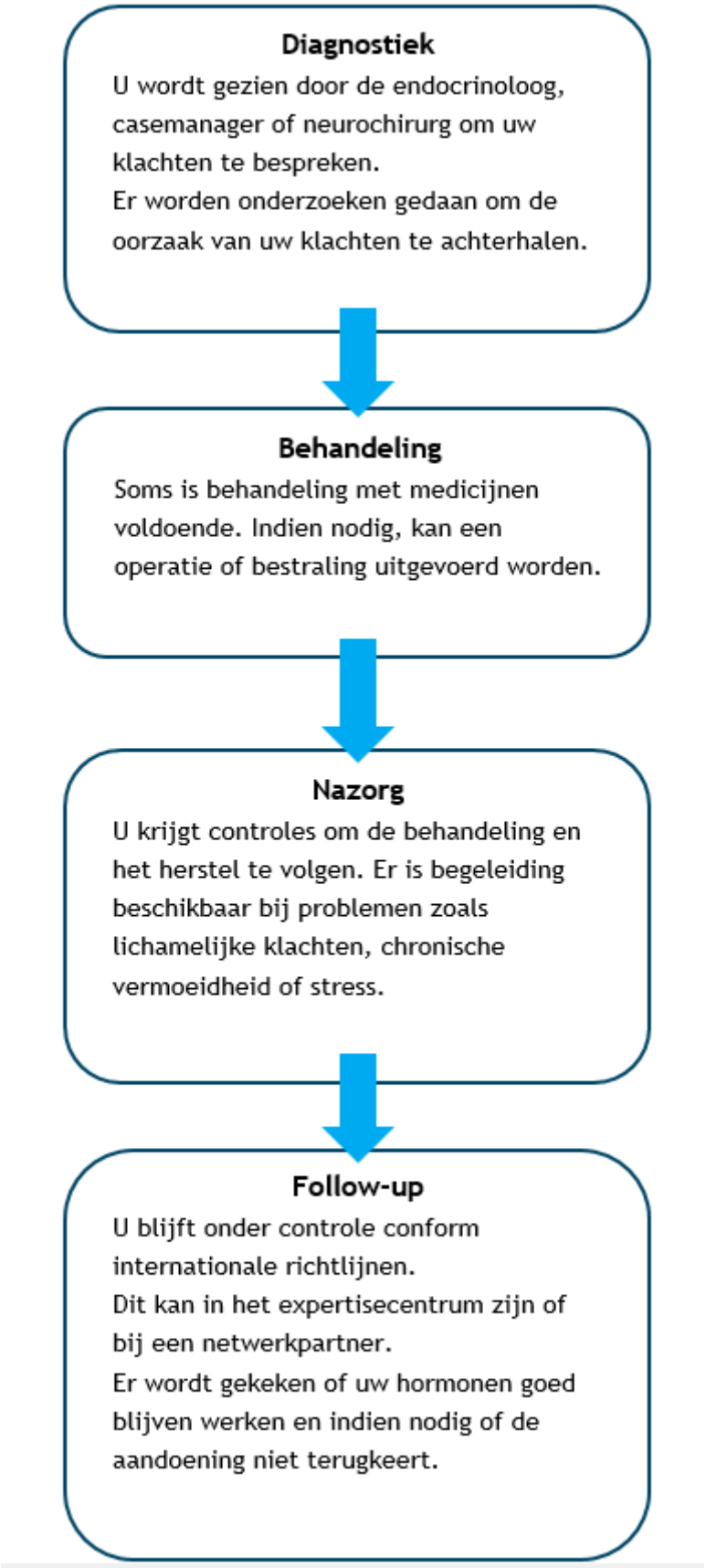
Internist-endocrinoloog	voor de diagnostiek en behandeling van hormonale stoornissen, zoals teveel of te weinig hormoonproductie door de hypofyse.
Casemanager hypofyse	de casemanager is een belangrijk aanspreekpunt en zorgt coördinatie en continuïteit van zorg.
Radiotherapeut	indien bestraling nodig is, bijvoorbeeld wanneer chirurgie niet voldoende is om de gehele tumor te verwijderen.
Nucleair geneeskundige	voor diagnostische aanvullende beeldvorming van de hypofyse(regio) met radioactieve stoffen.
Kno-arts	rondom een transsfenoïdale operatie.
Oogarts	voor het uitvoeren en beoordeling van gezichtsveldonderzoek en oct (‘echo’ van het oog met behulp van licht in plaats van geluid)
Neuroloog	voor onderzoek en behandeling van neurologische klachten bij een hypofyse aandoening
Klinisch psycholoog	voor psychologische ondersteuning, bijvoorbeeld bij het omgaan met de emotionele impact van de ziekte en behandeling, of bij het aanpakken van stress, angst of depressie die kan ontstaan.
Arts-onderzoeker	betrokken bij wetenschappelijk onderzoek, wat kan helpen om nieuwe behandelmethoden te ontwikkelen of de effectiviteit van huidige behandelingen te verbeteren.

Zorgverleners in de regio

Naast het specialistische behandelteam kunnen ook andere zorgverleners zoals de huisarts en een endocrinoloog uit de regio (netwerkpartner) een ondersteunende rol spelen. De huisarts wordt op de hoogte gehouden van de voortgang van behandeling en kan helpen bij acute gezondheidsproblemen of (psycho)sociale problemen.
De netwerkpartner uit regionale ziekenhuizen kunnen betrokken zijn, bijvoorbeeld voor het uitvoeren van vervolgonderzoeken, voor de behandeling van bijkomende gezondheidsklachten of wanneer een patiënt na een behandeling in Amsterdam UMC terugverwezen wordt naar het verwijzende ziekenhuis. De nazorg door de netwerkpartner geschiedt in nauw overleg met het hypofysecentrum volgens landelijk door de beroepsgroep vastgestelde protocollen.

- Het zorgpad voor hypofysepatiënten is dus **een samenwerking van verschillende zorgverleners** die allemaal bijdragen aan een zorgplan op maat. Elk lid van het behandelteam heeft zijn eigen expertise.

Schema zorgpad hypofyse-aandoeningen



Aandoening en ziektebeelden

Onderscheid micro- en macrohypofysetumoren

Een hypofyseadenoom is een goedaardige tumor van de hypofyse, waarbij er onderscheid wordt gemaakt tussen microadenomen en macroadenomen op basis van hun grootte. Microadenomen zijn tumoren die kleiner zijn dan 10 millimeter in diameter. Deze tumoren zijn vaak asymptomatisch, maar wanneer zij hormonale disbalans veroorzaken kunnen zij klachten en symptomen geven. Microadenomen worden vaak bij toeval ontdekt, en soms bij het onderzoeken van hormonale afwijkingen.
Macroadenomen zijn groter dan 10 millimeter in diameter. Ze kunnen meer symptomen veroorzaken, zoals hoofdpijn, gezichtsvelddefecten (door druk op de oogzenuwen), en hormonale verstoringen. Vanwege hun grootte kunnen macroadenomen ook invloed uitoefenen op de omliggende hersenstructuren.

Hieronder volgt een beknopt overzicht van de verschillende hypofyse-aandoeningen, schematisch weergegeven, inclusief de mogelijke klachten per aandoening. Op de volgende bladzijden vindt u een meer gedetailleerde uitleg per aandoening.

Hypofyse aandoening	Klachten en symptomen
Ziekte van Cushing zie blz 12	• gewichtstoename • vollemaansgezicht • buffalo hump • striae • hoge bloeddruk • dunne huid • acne (puistjes) • overbeharing • gemakkelijk blauwe plekken • slechte wondgenezing • extreme vermoeidheid • verminderde spierkracht • pijnlijke spieren en gewrichten • onregelmatige menstruatiecyclus (of volledig wegblijven van de cyclus.
Prolactinoom zie blz 13	• melkuitvloed • veranderde menstruatie. • verminderde vruchtbaarheid. • minder zin om te vrijen (verminderd libido). • botontkalking • neerslachtigheid • overgangsklachten • afname spierkracht • verhoogd risico op hart- en vaatziekten toe.
Acromegalie zie blz 14	• geleidelijke verandering van uiterlijk (gelaat) • weefsels en organen groeien

	• pijnlijke, gezwollen gewrichten • groei van de onderkaak • grotere tong • stem wordt zwaarder • lichaamsbeharing neemt toe • lichaamsgewicht neemt toe • handen en voeten worden groter • overmatig zweten • botten en kraakbeen wordt dikker • stijging bloedsuikerspiegel stijgen ○ er kan diabetes mellitus (suikerziekte) ontstaan. • een hoge bloeddruk.
Craniofaryngeoom zie blz 15	• hoofdpijn • wazig zien of dubbelzien • uitval van hormonen • vermoeidheid • onregelmatig slaappatroon • emoties • onvoldoende groei (bij kinderen) • overgewicht • te late puberteit (bij kinderen) • extreme dorst en overmatige urineproductie.
Hypothalaam syndroom zie blz 15	• verstoring van de eetlust • problemen met de temperatuurregulatie • verstoorde slaap • veranderingen in hormonale balans • gewichtstoename of -verlies • emotionele en gedragsveranderingen.
Niet functionerend adenoom (NFA), zie blz 16	• hoofdpijn • problemen met zien • uitval van hormonen.
Syndroom van Sheehan zie blz 17	• het geven van borstvoeding lukt niet • menstruatiestoornis • uitval van andere hormonen • haar valt uit • gewichtsverlies • lage bloeddruk • vermoeidheidsklachten • psychische klachten.
Congenitaal hypopituitarisme (CHP) zie blz 17	• er is sprake van uitval van een of meerdere hormonen.

AVP deficiëntie zie blz 18	• droge mond • veel dorst • vaak moeten plassen • net lekker voelen • vermoeidheid • concentratieproblemen • evenwichtsproblemen • prikkelbaarheid • verhoogde hartslag • lage bloeddruk • verstopping • bedplassen.

Ziekte van Cushing

De ziekte van Cushing is een aandoening waarbij de hypofyse teveel van het hormoon ACTH (bijnierschors stimulerend hormoon) aanmaakt, met als gevolg dat de bijnier teveel cortisol zal produceren, waardoor de klachten en verschijnselen kunnen ontstaan in de symptoomlijst hieronder zijn beschreven. Het **syndroom** van Cushing is een verzamelnaam van klachten en verschijnselen die hierbij voor kunnen komen, maar zegt niets over de oorzaak. De **ziekte** van Cushing is een van deze oorzaken, maar ook bijv het gebruik van medicijnen die corticosteroïden bevatten kunnen ook leiden tot dezelfde symptomen en dus tot het syndroom van Cushing.

De verschijnselen van de ziekte van Cushing ontstaan vaak zeer geleidelijk. Doordat het een zeldzame aandoening betreft, kan het vaak jaren duren voordat de ziekte herkend wordt. Patiënten met de ziekte van Cushing kunnen verschillende klachten krijgen, de klachten zijn niet bij iedereen aanwezig en kunnen van patiënt tot patiënt erg verschillen.

Symptomen (nagenoeg altijd een combinatie van meerdere symptomen)

- gewichtstoename, gekenmerkt door met name meer vetafzetting rond de buik. De armen en de benen worden vaak dunner, door spierafbraak.
- vollemaansgezicht met rode wangen
- buffalo hump (vetafzetting in de nek)
- striae op buik, benen en bovenarmen (rood/paarse striemen)
- hoge bloeddruk
- dunne, kwetsbare en droge huid
- acne (puistjes)
- overbeharing (bij vrouwen)
- gemakkelijk blauwe plekken krijgen
- slechte wondgenezing
- extreme vermoeidheid
- verminderde spierkracht, met name in de benen en armen
- pijnlijke spieren en gewrichten
- onregelmatige menstruatiecyclus (of volledig wegblijven van de cyclus).

Patiënten met de ziekte van Cushing krijgen ook vaak last van psychische klachten zoals depressie en emotionele instabiliteit. Patiënten hebben daarnaast tevens osteoporose (botontkalking), hoog cholesterol en hoge bloedsuiker, er kan zelfs sprake zijn van suikerziekte (diabetes). Er is tevens een verhoogde kans op hart- en vaatziekten.

Zie voor meer informatie ook de website van de Nederlandse Hypofyse Stichting

- Wat is de ziekte van Cushing?

Prolactinoom

Een prolactinoom is een aandoening waarbij de hypofyse teveel van het hormoon prolactine aanmaakt. Een prolactinoom is de meest voorkomende van alle hormoonproducerende hypofysetumoren. Prolactine is het 'melkvormend hormoon'.
Een van de voornaamste functies van dit hormoon bij vrouwen is het stimuleren van de melkproductie door de borsten na de bevalling. Bij een hoge prolactinespiegel produceert de hypofyse minder geslachtshormonen (FSH en LH). Deze hormonen zorgen er normaal voor dat bij vrouwen de eierstokken hormonen gaan aanmaken (o.a. oestrogeen en progesteron).
Prolactinomen kunnen bij zowel mannen als bij vrouwen voorkomen. Een enkele keer komt een prolactinoom ook bij kinderen voor.

Microprolactinoom en macroprolactinoom

Er zijn 2 soorten prolactinomen: het microprolactinoom (doorsnede kleiner dan 1 centimeter) en het macroprolactinoom (doorsnede groter dan 1 centimeter). Bij vrouwen komt het microprolactinoom het meeste voor. Mannen hebben vaker een macroprolactinoom.

Andere oorzaken van een verhoogde prolactinespiegel

Een verhoogde prolactinespiegel betekent niet per definitie dat er sprake is van een prolactinoom.
Andere mogelijke oorzaken van een verhoogd prolactine zijn

- Bij zwangerschap stijgt de prolactinespiegel in het bloed. Dit is normaal en hoort bij de zwangerschap.
- Bepaalde medicijnen – vooral middelen tegen misselijkheid, sommige kalmerende middelen, sommige antidepressiva, bloeddrukverlagende medicijnen en diverse andere middelen – kunnen een prolactinestijging veroorzaken.
- Hypofysetumoren die te veel groeihormoon aanmaken (acromegalie) kunnen ook prolactine afgeven.
- Een andere mogelijke oorzaak is een te trage werking van de schildklier.

Symptomen bij vrouwen

- Door het hoge prolactinegehalte gaan de borsten soms melk afscheiden.
- Het uitblijven of onregelmatig worden van de menstruatie.
- Verminderde vruchtbaarheid en minder zin om te vrijen (verminderd libido).
- Doordat de eierstokken minder oestrogeen aanmaken kan osteoporose (botontkalking) ontstaan.
- Veel vrouwen krijgen last van depressie, neerslachtigheid en/of geïrriteerdheid.
- Door een tekort aan vrouwelijke geslachtshormonen neemt het risico op hart- en vaatziekten toe.
- Klachten die lijken op overgangsklachten: dunner wordend haar, nachtzweten, emotioneel labieler.

Symptomen bij mannen

- Onvruchtbaarheid, omdat er te weinig aanmaak van zaadcellen is.
- Afname van de spierkracht.
- Minder behoefte aan seks en moeilijker om seksueel opgewonden te raken.

- Impotentie: het wordt moeilijker om seksueel opgewonden te raken.
- Veel mannen krijgen last van neerslachtigheid en/of geïrriteerdheid.
- In enkele gevallen borstvorming.
- De zaadballen worden kleiner.
- Door het hoge prolactinegehalte gaan de tepels soms melk afscheiden.
- Verhoogd risico op hart- en vaatziekten toe.

Zie voor meer informatie de website van de Nederlandse Hypofyse Stichting
- Wat is een prolactinoom?

Acromegalie

Acromegalie ontstaat wanneer de hypofyse te veel groeihormoon (GH) produceert. Dit zorgt voor abnormale groei van botten en weefsels, vooral in de handen, voeten en het gezicht, ook bepaalde organen kunnen groter worden.

De klachten bij acromegalie treden zeer geleidelijk op, zodat de diagnose acromegalie vaak pas na jaren kan worden gesteld. Patiënten ervaren niet allemaal dezelfde klachten. Doordat het een zeldzame aandoening betreft, kan het soms jaren duren voordat de ziekte herkend wordt.

Symptomen

- Verandering van uiterlijk: gelaatstrekken worden grover. De neus, oren, onderkaak, handen en voeten gaan groeien. Ringen, schoenen en horloges passen soms niet meer.
- Weefsels en botten gaan groeien, hierdoor kan gewrichtspijn ontstaan
- Organen worden groter, waardoor ze soms minder goed gaan functioneren.
- Groei van de onderkaak
- Grotere tong, waardoor patiënten soms last krijgen van slaapapneu, slikklachten of op de tong bijten
- Kraakbeen van het strottenhoofd wordt dikker, waardoor de stem zwaarder wordt
- Lichaamsbeharing neemt toe
- Het lichaamsgewicht neemt toe
- Handen en voeten worden groter, hierdoor kunnen de zenuwen in de verdrukking raken, dit kan leiden tot het carpaal tunnel syndroom
- Veel mensen gaan overmatig zweten
- Botten en kraakbeen wordt dikker, waardoor patiënten last kunnen krijgen van gewrichtspijnen in heupen en knieën
- Onder invloed van groeihormoon kan de bloedsuikerspiegel stijgen. Er kan diabetes mellitus (suikerziekte) ontstaan.
- Een hoge bloeddruk komt relatief vaak voor bij acromegalie. De kans op hart- en vaatziekten wordt groter, ook omdat het hart soms niet goed functioneert.

Zie voor meer informatie de website van de Nederlandse Hypofyse Stichting
- Wat is Acromegalie?

Craniofaryngeoom

Een craniofaryngeoom is een zeer zeldzame, goedaardige tumor nabij de hypofyse die vaak al voor de geboorte aanwezig is.
Een craniofaryngeoom bestaat meestal uit vast weefsel, stukjes kalk en cystes met vocht. Het kan ook alleen een cyste zijn, helemaal vast weefsel of een mix. Deze goedaardige tumoren groeien gewoonlijk langzaam, maar toch kunnen ze behoorlijk groot worden. Een craniofaryngeoom maakt geen hormonen aan, de verschijnselen die bij een craniofaryngeoom optreden lijken het meest op die van een niet-functionerend hypofyseadenoom. De tumor wordt meestal pas ontdekt als hij zo groot is geworden dat hij druk uitoefent op de gezonde hypofyse. Daardoor ontstaat er hormoonuitval met de bijbehorende klachten. Dit kan op elke leeftijd optreden, er is echter een piek op de kinderleeftijd en een tweede piek op jong volwassen leeftijd, daar waar niet-functionerende hypofysemacroadenomen overwegend bij volwassenen voorkomen. Een craniofaryngeoom heeft niets te maken met gebruik van medicijnen door de moeder of ziekte tijdens de zwangerschap. De aandoening is ook niet erfelijk.

Symptomen

- hoofdpijn
- uitval van andere hormonen
- vermoeidheid
- onregelmatig slaappatroon
- problemen met zien: wazig zien of dubbelzien komt veel voor
- onvoldoende groei (bij kinderen)
- overgewicht
- te late puberteit (bij kinderen)
- emoties
- extreme dorst en overmatige urineproductie.

    - Klachten van hormoontekort zie bladzijde 21

Hypothalaam syndroom

De hypothalamus is een belangrijk hersengebied, verantwoordelijk is voor het reguleren van verschillende vitale functies, zoals temperatuur, hongergevoel, dorst, slaap, en hormoonafgifte. De hypothalamus speelt ook een rol in aansturing van het zenuwstelsel en de hormoonklieren via de hypofyse. Een probleem is met de hypothalamus, kan leiden tot een reeks symptomen die verband houden met verstoring van deze functies, dit wordt ook wel het hypothalaam syndroom genoemd. De aandoening kan ontstaan door het craniofaryngeoom of door de behandeling.

Symptomen van het hypothalaam syndroom kunnen zijn

- verstoring van de eetlust (te veel of te weinig eten)
- problemen met de temperatuurregulatie (bijvoorbeeld extreme kou of warmte)
- verstoorde slaap (insomnie of overmatig slapen)
- veranderingen in hormonale balans (bijvoorbeeld onregelmatige menstruatie of libidoverlies)
- gewichtstoename of -verlies zonder duidelijke oorzaak
- emotionele en gedragsveranderingen (zoals depressie of angst).

Zie voor meer informatie de website van de Nederlandse Hypofyse Stichting

- Wat is een craniofaryngeoom?

Niet-functionerend hypofyse adenoom (NFA)

Een NFA wordt niet-functionerend genoemd omdat de tumor geen hypofysehormoon produceert. De oorzaak voor het ontstaan van een NFA is niet bekend. Een NFA is niet kwaadaardig.

Niet-functionerende hypofyseadenomen worden op 3 manieren beschreven: het niet-functionerend microadenoom (maximale diameter kleiner dan 1 cm) en het niet-functionerend macroadenoom (max diameter groter dan 1 cm) en het giant adenoom (diameter gelijk aan of groter dan 4 cm). Een microadenoom veroorzaakt meestal geen klachten en hoeft daarom vaak niet behandeld te worden, tenzij het adenoom (in uitzonderlijke gevallen) op de oogzenuw of hypofyse drukt. Macroadenomen en Giant adenomen veroorzaken over het algemeen wel klachten en worden daarom vaak behandeld.
De klachten van een niet-functionerend hypofyseadenoom ontstaan door de druk die het gezwel uitoefent op de omliggende weefsels. Dit gebeurt vaak bij een adenoom groter dan een centimeter. Het normale hypofyseweefsel en de oogzenuwen kunnen in de verdrukking komen. Hierdoor kunnen ze minder goed functioneren en zo ontstaan verschillende klachten.

Symptomen

- **Problemen met zien**
  Soms is het adenoom zo groot dat het op de oogzenuwen, vlak boven de hypofyse, drukt. Het gezichtsvermogen neemt af en mensen krijgen problemen met zien. Drukt het gezwel op de plek waar de oogzenuwen elkaar kruisen? Dan leidt dit tot een versmalling van het gezichtsveld. De zijkant is wazig of mensen hebben het gevoel oogkleppen op te hebben. Ook dubbelzien komt voor. Soms kunnen mensen zelfs blind worden. Wordt tijdig ingegrepen, dan kan het gezichtsvermogen vaak weer helemaal of grotendeels herstellen.
- **Hoofdpijn**
  Wanneer een niet-functionerend hypofyseadenoom druk uitoefent op het hersenvlies en de hersenen in het omliggende gebied, kan hoofdpijn ontstaan. De hoofdpijn kan heel heftig zijn. Slinkt het adenoom door de behandeling, dan verdwijnen deze klachten ook vaak. De relatie met hoofdpijn is niet altijd heel duidelijk.

  - Klachten van hormoontekort zie bladzijde 21

Zie voor meer informatie de website van de Nederlandse Hypofyse Stichting

- Wat is een niet-functionerend hypofyseadenoom (NFA)?

Syndroom van Sheehan

Het syndroom van Sheehan is een zeldzame aandoening die alleen bij vrouwen voorkomt. Het syndroom kan ontstaan als een zwangere vrouw tijdens of vlak na de bevalling erg veel bloed verliest. Door het bloedverlies kan de hypofyse beschadigd raken, waardoor er een tekort kan ontstaan van een of meerdere hormonen.

Wat is de oorzaak van het syndroom van Sheehan?

Tijdens een zwangerschap, groeit de hypofyse en wordt die vaak minstens twee keer zo groot. De hypofyse is dan zeer goed doorbloed om zich voor te bereiden op het geven van borstvoeding. Als een vrouw tijdens of na de bevalling veel bloed verliest, stroomt er ook minder bloed naar de hypofyse. Indien een vrouw dan ook een te lage bloeddruk heeft, dan komt er te weinig zuurstofrijk bloed bij de hypofyse. Die kan daardoor geheel of gedeeltelijk afsterven. De schade wordt meestal alleen aangericht aan de hypofysevoorkwab, en heeft te maken met de specifieke bloedvoorziening van de hypofysevoorkwab. De functie van de hypofyseachterkwab blijft meestal behouden.

Symptomen

- het geven van borstvoeding lukt niet
- de menstruatie komt niet meer op gang
- het oksel- en schaamhaar valt uit
- psychische klachten, door gevoel van tekortschieten naar het pasgeboren kind.
- een lage bloeddruk
- ernstige vermoeidheidsklachten
- gewichtsverlies

    - Klachten van hormoontekort zie bladzijde 21

Zie voor meer informatie de website van de Nederlandse Hypofyse Stichting

- Informatie over het syndroom van Sheehan?

Congenitaal hypopituitarisme (CHP)

Het woord ‘congenitaal’ betekent: aangeboren. Hypopituitarisme betekent: een verminderde hormoonproductie door de hypofyse. Sommige kinderen worden door een stoornis in de aanleg van de hypofyse geboren zonder, of met een slechts gedeeltelijk aangelegde hypofyse. Het gevolg is een compleet- of gedeeltelijk tekort aan hypofysehormonen. Na de geboorte is het meestal snel duidelijk dat een kind CHP heeft.

Er zijn verschillende vormen van CHP

- Meerdere hormoon assen werken niet goed en de hypofyse maakt verschillende hormonen niet of niet in de juiste hoeveelheid aan, dit heet hypopituïtarisme.
- De hele hypofyse werkt niet meer, dus alle hormonen zijn uitgevallen, dan spreken we van panhypopituitarisme. klachten van hormoontekort zie bladzijde 19

Zie voor meer informatie de website van de Nederlandse Hypofyse Stichting

- Hypofyse aandoeningen: een overzicht

AVP-deficiëntie (voorheen bekend onder de naam Diabetes Insipidus)

Bij arginine vasopressine (= AVP) deficiëntie (voorheen bekend onder de naam diabetes insipidus) houden de nieren onvoldoende vocht vast. Het gevolg is dat iemand met AVP-deficiëntie veel en vaak moet plassen en constant dorst heeft. De oorzaak van AVP-deficiëntie is een tekort aan het antidiuretisch hormoon, ook wel vasopressine genoemd. De meest bekende oorzaken van AVP-deficiëntie zijn hersenvliesontsteking, hersenbloeding, sarcoïdose of hersentrauma. Ook een hypofyseoperatie kan (tijdelijk) leiden tot AVP-deficiëntie. Soms wordt geen oorzaak voor de AVP-deficiëntie gevonden.

Symptomen

De meest voorkomende klachten bij AVP-deficiëntie zijn een droge mond en dorst, zowel overdag als ‘s nachts. Om dat dorstgevoel tegen te gaan, drinken mensen met AVP-deficiëntie vaak veel, waardoor ze ook vaak en veel plassen, soms wel 15 liter per dag. Het gevaar is dan dat een tekort aan water ontstaat in het lichaam. Dit kan weer tot andere klachten leiden, zoals

- een droge mond
- veel dorst
- vaak moeten plassen
- zich niet lekker voelen
- vermoeidheid
- concentratieproblemen
- evenwichtsproblemen
- prikkelbaarheid
- verhoogde hartslag
- lage bloeddruk
- verstopping
- bedplassen.

Zie voor meer informatie de website van de Nederlandse Hypofyse Stichting

- Diabetes insipidus (DI)

Overige hypofyse aandoeningen

Naast de eerder beschreven aandoeningen van de hypofyse, bestaan er nog veel andere ziekten die de werking van de hypofyse kunnen verstoren. Voor meer gedetailleerde informatie over de verschillende hypofyseziekten en de bijbehorende behandelingen, kunt u terecht op de website van de Nederlandse Hypofyse Stichting. Hier vindt u uitgebreide informatie.

- Septo-optische dysplasie
- Groeihormoon deficiëntie
- TSH producerende hypofyseadenoom
- Hypogonadotroop hypogonadisme
- Kallmann syndroom
- Hemochromatose
- Hypofysitis
- Complexe syndromen met afwijkingen in de hypothalamusfunctie
- Empty-Sella-Syndroom
- Auto-immuunziektes
- Tuberculose en HIV
- Tertiaire bijnierschorsinsufficientie
- Hypothalaam syndroom
- Gonadotropinoom
- Pubertas praecox
- Niet-hypofysetumoren die op de hypofyse drukken.

Zie voor meer informatie de website van de Nederlandse Hypofyse Stichting

- Diverse aandoeningen die hypofyse beschadigen

Klachten van hormoon tekort

Bij een hypofyseaandoening, na een operatie of bestraling van de hypofyse, kan er uitval optreden van verschillende belangrijke hormonen die door de hypofyse worden gemaakt. Deze hormonale veranderingen kunnen leiden tot diverse klachten, afhankelijk van welke hormonen uitvallen. De symptomen variëren van vermoeidheid en gewrichtspijn tot verstoorde stofwisseling en problemen met de energiebalans.

Schildklierhormonen (TSH)

De hypofyse produceert Thyroïd Stimulerend Hormoon (TSH), dat de schildklier aanzet tot de productie van schildklierhormonen (T3 en T4). Deze hormonen zijn belangrijk voor het reguleren van de stofwisseling, energie, en groei.

Symptomen bij een tekort aan schildklierhormonen kunnen zijn

- **Vermoeidheid**: het lichaam heeft moeite om energie efficiënt te gebruiken.
- **Gewrichtspijn en spierzwakte**: door een vertraagde stofwisseling functioneren de spieren en gewrichten minder goed.
- **Kouwelijkheid**: verminderde schildklierfunctie leidt vaak tot een gevoel van kou, zelfs bij normale omgevingstemperaturen.
- **Gewichtstoename**: een trage stofwisseling kan leiden tot onverklaarbare gewichtstoename.
- **Verminderde eetlust**: er kan sprake zijn van een gebrek aan interesse in voedsel, wat kan bijdragen aan gewichtsverlies.

Behandeling

Het tekort aan schildklierhormonen kan meestal worden behandeld met schildklierhormoon-vervanging.

Bijnierhormoon (Cortisol)

De bijnieren produceren cortisol, een hormoon dat belangrijk is voor de reactie van het lichaam op stress en het handhaven van de energiebalans. Het is ook betrokken bij het reguleren van de bloedsuikerspiegel en het metabolisme van vetten, eiwitten en koolhydraten.

Symptomen bij een tekort aan bijnierhormonen kunnen zijn

- **Chronische vermoeidheid**: Door een tekort aan cortisol heeft het lichaam moeite om energie uit vetten en eiwitten te halen, wat leidt tot aanhoudende vermoeidheid.
- **Spierzwakte**: Een onvoldoende hoeveelheid cortisol kan spierkracht beïnvloeden, wat leidt tot algemene zwakte.
- **Laag bloeddruk**: Cortisol helpt bij het reguleren van de bloeddruk. Een tekort kan leiden tot duizeligheid of flauwvallen.
- **Gewichtsverlies:** Een tekort aan cortisol kan de eetlust verminderen en het lichaam moeilijk maken om vetten en koolhydraten effectief te verwerken.

Behandeling

Cortisolvervanging is de standaardbehandeling voor bijnierinsufficiëntie.

Geslachtshormonen (LH, FSH, Oestrogeen, Testosteron)

De hypofyse produceert luteïniserend hormoon (LH) en follikelstimulerend hormoon (FSH), die de productie van oestrogeen en testosteron in respectievelijk de eierstokken en de testes stimuleren. Deze hormonen zijn cruciaal voor de voortplanting, seksuele functie en secundaire geslachtskenmerken.

Symptomen bij een tekort aan geslachtshormonen kunnen zijn

Bij vrouwen

- het uitblijven van de menstruatie
- verminderde vruchtbaarheid.
- verlies van seksueel verlangen
- vervroegde menopauze (bij jonge vrouwen).

Bij mannen

- verminderde seksuele interesse
- verminderde spiermassa en kracht
- gewichtstoename door een verstoorde vetverhouding.

Behandeling

Geslachtshormoonvervanging (oestrogeen of testosteron) kan helpen bij het herstellen van normale menstruatiecycli, seksuele functie en vruchtbaarheid.

Groeihormoon (GH)

Groeihormoon (GH) wordt geproduceerd door de hypofyse en is essentieel voor de regulatie van de groei, spier- en vetmassa, en het algehele energiemetabolisme. Het speelt ook een rol in het herstel van weefsels na inspanning of verwondingen.

Symptomen bij een tekort aan groeihormoon kunnen zijn

- vertraagde groei bij kinderen
- verminderde spiermassa en verhoogd vetpercentage bij volwassenen
- vermoeidheid en een algeheel gebrek aan energie
- oudere verschijning: bij volwassenen kan een tekort aan groeihormoon de huid een slappere, minder elastische uitstraling geven.

Behandeling

Groeihormoonvervanging kan worden overwogen, vooral bij kinderen of volwassenen die ernstige symptomen ervaren als gevolg van het tekort.

Arginine Vasopressine (ADH), voorheen antidiuretisch Hormoon (AVP)

Arginine Vasopressine (AVP) wordt door de hypofyse geproduceerd en reguleert de vochtbalans in het lichaam door de nieren te helpen bij het vasthouden van water. Wanneer de hypofyse niet voldoende AVP produceert, kan dit leiden tot een aandoening die bekend staat als Arginine Vasopressine Deficiëntie.

Symptomen bij een tekort aan ADH kunnen zijn

- **Overmatige dorst:** patiënten hebben vaak extreme dorst en kunnen grote hoeveelheden water drinken, vooral 's nachts.
- **Overmatige urineproductie:** dit kan leiden tot frequent urineren, zelfs 's nachts, wat verstoringen in de slaap kan veroorzaken.

Behandeling

Arginine Vasopressine wordt vaak behandeld met desmopressine, een synthetisch analoog van AVP dat de nieren helpt om water vast te houden.

Diagnostisch traject

Eerste klachten en onderzoeken

Wanneer een patiënt klachten heeft die kunnen wijzen op een hypofyse-aandoening, zoals hormonale verstoringen, vermoeidheid, onverklaarbare gewichtstoename of -verlies, of andere symptomen, gaat deze vaak eerst naar de huisarts. De huisarts speelt een belangrijke rol in het herkennen van symptomen en het uitsluiten van andere mogelijke oorzaken. Bij vermoeden van een hypofyseziekte wordt de patiënt doorverwezen naar het ziekenhuis, waar een specialist, meestal een endocrinoloog, verder onderzoek zal verrichten.

Verwijzing naar ons expertisecentrum

Als de huisarts of specialist een hypofyse aandoening heeft vastgesteld, of een hoge verdenking heeft op een hypofyseaandoening, dan kan de huisarts of specialist advies vragen aan een van de specialisten van ons hypofysecentrum. Als onderzoek of behandeling in ons hypofysecentrum nodig is, dan stuurt de huisarts of specialist een verwijzing naar ons hypofysecentrum. Op basis van de urgentie wordt bepaald op welke termijn de eerste afspraak volgt. U krijgt dan een afspraak, met een van de internist-endocrinologen of neurochirurgen (in opleiding). Indien nodig dan ziet u de twee specialisten (in opleiding) tegelijk.

Diagnose-traject

Het diagnose traject omvat de periode vanaf het moment dat de patiënt verwezen wordt naar de polikliniek endocrinologie of de polikliniek neurochirurgie, tot aan de diagnose van onderliggende aandoening.
Een patiënt kan door verschillende zorgverleners gezien worden tijdens de poli afspraak.

- neurochirurg in combinatie vaak met een arts in opleiding tot endocrinoloog
- internist-endocrinoloog
- casemanager hypofyse (gespecialiseerd verpleegkundige)
- algemene endocrinologie (arts in opleiding of staflid)
- algemene neurochirurgie.

Specialistisch consult

Eenmaal onder zorg van een endocrinoloog of neurochirurg volgt een uitgebreide afspraak, waarbij de arts het medische dossier doorneemt en de patiënt uitgebreide vragen stelt over symptomen, medische voorgeschiedenis en levensstijl.

Psychosociale ondersteuning

Naast medische onderzoeken en behandelingen, wordt er ook gekeken naar de psychosociale impact van de aandoening. Patiënten met hypofyseziekten kunnen te maken krijgen met ingrijpende veranderingen in hun lichamelijke en geestelijke gezondheid. Daarom wordt er ook aandacht besteed aan het emotioneel welzijn van de patiënt. Dit kan door gesprekken met een klinisch psycholoog of de casemanager hypofyse die de patiënt helpen om te gaan met de impact van de diagnose en de behandeling.

Diagnose en onderzoek

Bij het stellen van een diagnose voor hypofyseziekten kunnen verschillende onderzoeken worden uitgevoerd, waaronder radiologische beeldvorming zoals MRI-scans, bloedonderzoek en diverse

hormoonfunctietesten. Deze diagnostische onderzoeken helpen om een duidelijk beeld te krijgen van de aard en omvang van de aandoening. Hieronder volgt een korte beschrijving van de verschillende onderzoeken per ziektebeeld, voor meer gedetailleerde informatie wordt er tevens verwezen naar de website van de Nederlandse Hypofyse Stichting en de patiënteninformatie van Amsterdam UMC.

Algemene onderzoeken

Om vast te stellen of er sprake is van een hypofyse adenoom, teveel of te weinig productie van hormonen of andere afwijkingen van de hypofyse, zal de arts in de regel besluiten om zowel hormoononderzoek in te zetten middels bloedonderzoek alsook een MRI-scan gericht op de hypofyseregio, en indien nodig, aanvullende hormoontesten of een speciale scan.

Bloedonderzoek op het poliklinisch laboratorium

- Bloedafname polikliniek (locatie AMC) | Amsterdam UMC
- Bloedafname polikliniek (locatie AMC) | Amsterdam UMC

MRI hypofyse

- MRI-onderzoek | Amsterdam UMC

Gezichtsveldonderzoek (Nederlandse Hypofyse Stichting)

- Standaard onderzoeken bij hypofyseaandoeningen | hypofyse.nl

CT-scan

- CT-scan | Amsterdam UMC

Nucleair onderzoek

- FDG PET-CT scan, locatie AMC | Amsterdam UMC

Onderzoeken bij de ziekte van Cushing

Bij deze aandoening kan de cortisolwaarde in het bloed, urine, speeksel en in het hoofdhaar op verschillende manieren onderzocht worden.
De bijnier produceert cortisol onder invloed van het hormoon ACTH uit de hypofyse. Het is vaak niet makkelijk om aan de hand van de ACTH en cortisol waarden in het bloed een goede inschatting te maken van of teveel cortisol wordt aangemaakt, omdat het niveau van deze hormonen gedurende de dag sterk wisselt.
Om een goed beeld te krijgen van de hormoonproductie, kunnen er verschillende onderzoeken worden uitgevoerd om de hoeveelheid cortisol en ACTH te bepalen. Bij een vermoeden van een te hoge cortisol afgifte wordt gekeken of dit is te beïnvloeden door het hormoon uit de hypofyse te remmen, of te stimuleren.

DXM (dexamethason)-remmingstest

- DXM (dexametason)-remming test | Amsterdam UMC

DXM (dexamethason)-remmingstest, zonder speeksel- en urine onderzoek

- DXM (dexametason)-remming test, zonder speeksel- en urine-onderzoek | Amsterdam UMC

Dexamethason-remmingstest intraveneus

- Dexamethason-remmingtest intraveneus | Amsterdam UMC

Speeksel verzamelen voor cortisol bepaling

- Speeksel verzamelen voor cortisol bepaling | Amsterdam UMC

Test voor nachtelijk cortisolmeting

- Test voor nachtelijke cortisolmeting | Amsterdam UMC

Veneuze sampling

- Veneuze sampling | Amsterdam UMC

Haarcortisol

- Het afknippen van hoofdhaar voor de meting van cortisol - patiëntinformatie (versie 1)

Onderzoeken bij een prolactinoom

Bij verhoogde waarde van prolactine in het bloed spreken we van hyperprolactinemie. Prolactine wordt door de hypofyse geproduceerd. Met een test wordt gekeken wat de afgifte van prolactine door de hypofyse aan het bloed is. Op deze manier kan een verhoogde werking worden aangetoond of worden uitgesloten. In voorkomende gevallen kan niet volstaan worden met een reguliere bloedafname op de prikpost, maar dient dit onder gecontroleerde omstandigheden worden afgenomen en gebeurt daarom op de functiekamer van de afdeling Endocrinologie.

Prolactinetest bij hyperprolactinemie

- Prolactinetest bij hyperprolactinemie | Amsterdam UMC

Onderzoeken bij acromegalie

Bij verdenking op acromegalie is er sprake van een verhoogde waarde van groeihormoon in het bloed. Met een ‘Orale Glucose Tolerantie Test (OGTT)’ wordt er gekeken of de hoogte van het groeihormoon in het bloed voldoende daalt als de bloedsuiker tijdelijk wordt verhoogd na het drinken van suikerdrank.

Deze test moet onder gecontroleerde omstandigheden worden afgenomen en gebeurt daarom op de functiekamer endocrinologie.

Orale glucosetolerantietest (OGTT) bij acromegalie

- Orale glucosetolerantietest (OGTT) bij acromegalie | Amsterdam UMC

6 punts-groeihormoon meting bij acromegalie

- 6 punts-groeihormoon meting bij acromegalie | Amsterdam UMC

Onderzoeken naar een verminderde hormoonproductie

Om vast te stellen of er sprake is van hormoonuitval, kunnen verschillende onderzoeken worden uitgevoerd om te controleren op uitval van verschillende hormonen, zoals het schildklierhormoon, bijnierhormoon (cortisol), het hypofyse-aansturende hormoon ACTH, groeihormoon, geslachtshormonen en AVP (arginine-vasopressine). De onderzoeken die worden ingezet om hormoonuitval aan te tonen of uit te sluiten, kunnen op verschillende locaties plaatsvinden. Ze kunnen worden uitgevoerd op het poliklinisch laboratorium, in de functiekamer endocrinologie of op de Short Stay Interne geneeskunde. De keuze van de locatie hangt af van de aard en ernst van de klachten, evenals de benodigde diagnostische procedures.

Testen voor tekort aan bijnierhormoon cortisol

- Synachentest: ACTH-stimulatietest | Amsterdam UMC
- Metyrapon test: Metyrapon-test | Amsterdam UMC
- Insuline Tolerantie Test (ITT): Insuline Tolerantie Test (ITT) | Amsterdam UMC

Testen voor tekort aan groeihormoon

Insuline tolerantietest bij groeihormoon deficiëntie

- Insuline tolerantietest (ITT) bij groeihormoondeficiëntie | Amsterdam UMC

Macimorelinetest bij groeihormoondeficientie

- Macimorelinetest bij groeihormoondeficiëntie | Amsterdam UMC

Testen voor tekort aan AVP

Dorstproef deel 1

- Dorstproef (deel 1) | Amsterdam UMC

Dorstproef deel 2

- Dorstproef (deel 2) | Amsterdam UMC

Hypertoon zout infusie test

- Protocol volgt

Behandeltraject

Een hypofyse adenoom kan op verschillende manieren behandeld worden. Dit hangt af van de grootte van het adenoom en eventuele uitbreiding in de omgeving, de mate waarin de normale functie van de hypofyse wordt beïnvloed, specifieke symptomen die patiënten ervaren en of sprake is van hormoonuitval of hormoonoverproductie. Bij een hypofyse adenoom zijn onderstaande behandelingen mogelijk, ongeacht of het adenoom wel of niet hormonen produceert.

Afwachten (Wait-and-See of Wait-and-Scan)

Soms is het niet direct noodzakelijk om in te grijpen met een operatie of een adenoom te behandelen met medicatie. Bij kleinere tumoren die geen klachten veroorzaken of geen invloed hebben op de hormoonproductie, kan ervoor gekozen worden om de situatie te monitoren. Dit heet *wait and see* of *wait and-scan*. Bij deze benadering wordt de hypofysetumor regelmatig (bijvoorbeeld een keer per jaar of een keer in de twee jaar) gecontroleerd met een MRI-scan en/of een gezichtsveldonderzoek om te zien of er veranderingen optreden. Als de tumor niet groeit en geen symptomen veroorzaakt, kan het veilig zijn om hiervoor te kiezen.

Deze optie wordt vaak gekozen wanneer het adenoom geen schade aanricht aan de omliggende structuren zoals de oogzenuw of wanneer de behandeling risico's met zich meebrengt die mogelijk niet opwegen tegen de directe voordelen.

MRI hypofyse

- MRI-onderzoek | Amsterdam UMC

Gezichtsveldonderzoek (Nederlandse Hypofyse Stichting)

- Standaard onderzoeken bij hypofyseaandoeningen

Transsfenoïdale Resectie (operatie via de neus)

Wanneer de hypofysetumor groter wordt of symptomen veroorzaakt door druk op omliggende hersenstructuren of op de oogzenuw, kan een operatie nodig zijn. De meest voorkomende operatietechniek is de transsfenoïdale resectie. Hierbij wordt de tumor verwijderd via de neus. Deze operatie is minimaal invasief en wordt uitgevoerd door een neurochirurg die gespecialiseerd is in hypofyseoperaties. Het voordeel van deze manier van opereren is dat het snel verlichting kan geven bij druk op de omliggende structuren, zoals de oogzenuw, en bij symptomen van hormoontekort. Het doel is om zoveel mogelijk van de tumor te verwijderen terwijl de gezonde delen van de hypofyse behouden blijven. Na de operatie kan het echter nodig zijn om de hormonen aan te vullen, bijvoorbeeld met schildklierhormoon of cortisol.

Ziekenhuisopname op het Neurocentrum

- Amsterdam UMC Locatie AMC - Interne Short Stay (verpleegafdeling)

Hypofysetumor; verwijdering door operatie

- Hypofysetumor; verwijdering door operatie | Amsterdam UMC

Hypofyse tumor; adviezen na de operatie

- Hypofysetumor; adviezen na de operatie | Amsterdam UMC

Algemene leefregels na een hypofyse operatie

- Algemene leefregels na een hypofyse operatie | Amsterdam UMC

Neusspoel instructie met zout water

- Neus en neusholten reinigen met zout water: tips | Amsterdam UMC

Behandeling met medicatie

Medicatie kan tevens een effectieve behandelingsoptie zijn, vooral als het adenoom zorgt voor overproductie van bepaalde hormonen, en als het hypofyseteam van oordeel is dat een operatie niet al het adenoomweefsel zal kunnen weghalen. Dit komt vaak voor bij bepaalde soorten adenomen, zoals prolactinomen (die teveel prolactine produceren), bij tumoren die groeihormoon produceren (bij acromegalie) of tumoren die teveel ACTH produceren (bij de ziekte van Cushing). In sommige situaties kan er ook voor gekozen worden om met medicijnen te starten als overbrugging tot bijvoorbeeld een operatie of radiotherapie.

Medicijnen kunnen helpen om de productie van deze hormonen te verminderen en zo symptomen te verlichten.

- Dopamine-agonisten (zoals bromocriptine en cabergoline) worden vaak gebruikt bij prolactinomen, omdat ze de prolactineproductie verlagen.
- Somatostatine-analogen (zoals octreotide/lanreotide) of groeihormoon receptorantagonisten (zoals Pegvisomant) kunnen helpen bij tumoren die te veel groeihormoon produceren, zoals bij acromegalie.
- Cortisol productie remmers (zoals metyrapone, ketoconazol, osilodrostat) werken in de bijnier om de productie van cortisol te verminderen.

Deze medicamenteuze behandelingen zijn vaak effectief, maar leiden niet tot een definitieve uitschakeling van het adenoom en dienen dan ook langdurig gegeven te worden. Bovendien lukt het niet om bij alle patiënten de hormoonproductie te normaliseren en is nauwgezette follow-up nodig om de juiste dosering te bepalen en bijwerkingen te monitoren.

Radiotherapie (bestraling)

Als de tumor niet volledig kan worden verwijderd via een operatie, of als de tumor na een operatie opnieuw groeit, kan ook radiotherapie (bestraling) een optie zijn. Bij radiotherapie wordt gebruikgemaakt van gerichte straling om tumorweefsel te vernietigen.
Er zijn verschillende vormen van radiotherapie, waaronder

- Conventionele, gefractioneerde, radiotherapie, waarbij de totale te geven dosis verdeeld wordt over 20 - 25 delen (fracties) om schade aan omgevende weefsels zo veel als mogelijk te voorkomen (duur meestal ongeveer 5 weken).
- Stereotactische radiotherapie (bijvoorbeeld mbv Gamma Knife), die zeer gericht en vaak in 1 - 3 sessie kan worden toegediend.

Radiotherapie is doorgaans effectiever naarmate de termijn langer wordt, het kan dus enige tijd duren voordat het effect volledig zichtbaar is, meestal duurt dit tussen de 6 maanden en 3 jaar. Radiotherapie wordt vaak gebruikt bij tumoren die moeilijk bereikbaar zijn of wanneer de operatie niet volledig succesvol was.

Radiotherapie is gericht is op het vernietigen van tumoren of tumorweefsel, maar het kan ook invloed hebben op het gezonde hypofyseweefsel dat naast de tumor ligt. Daardoor geeft radiotherapie een risico op hormoonuitval, meestal pas na verloop van tijd.

Bestraling bij een meningeoom (radiotherapie)

- Bestraling bij een meningeoom (radiotherapie) | Amsterdam UMC

Het maken van een bestralingsmasker

- Het maken van een bestralingsmasker | Amsterdam UMC

Combinatiebehandeling

Soms kan er voor een combinatie van bovenstaande behandelingen gekozen worden. Bijvoorbeeld, wanneer een operatie niet alles van de tumor kan verwijderen, kan radiotherapie worden ingezet om het resterende adenoom te bestralen. Ook kan medicatie worden toegevoegd om de hormoonproductie te reguleren, vooral als het adenoom actief hormonen produceert, totdat de radiotherapie effectief is.

Combinaties van behandeling kunnen ook worden toegepast als een tumor groot is, maar snel groeit, of als het hormoontekort ernstig is.

Nazorg

Nazorg na transsfenoïdale resectie

Na een chirurgische ingreep aan de hypofyse, zoals een transsfenoïdale operatie, is het belangrijk om het herstel te volgen en regelmatig controles uit te voeren.

Hypofysetumor; verwijdering door operatie

- Hypofysetumor; verwijdering door operatie | Amsterdam UMC

Hypofyse tumor; adviezen na de operatie

- Hypofysetumor; adviezen na de operatie | Amsterdam UMC

Algemene leefregels na een hypofyse operatie

- Algemene leefregels na een hypofyse operatie | Amsterdam UMC

Neusspoel instructie met zout water

- Neus en neusholten reinigen met zout water: tips | Amsterdam UMC

Nazorg bij hormoonvervangende therapie

Na een transsfenoïdale operatie (een operatie via de neus voor het verwijderen van tumoren bij de hypofyse) of een operatie waarbij beide bijnieren worden verwijderd, of wanneer er onvoldoende hormonen door de hypofyse worden aangemaakt, kan het noodzakelijk zijn om (soms tijdelijk) medicatie te gebruiken om het tekort aan bepaalde hormonen op te vangen. Dit komt omdat de hypofyse mogelijk niet in staat is om voldoende hormonen te produceren om andere organen aan te sturen.

Soms is deze medicatie tijdelijk, maar in sommige gevallen kan het ook nodig zijn om voor langere tijd of zelfs blijvend medicijnen te blijven gebruiken. Hoe lang de medicatie nodig is, hangt af van het herstel van het lichaam en of de hormoonproductie weer op normaal niveau komt.
Tijdens de afspraken op de polikliniek wordt er vaak van te voren bloed afgenomen om de hormoonwaarden te bepalen. Wanneer de waarden afwijkend zijn kan de medicatie aangepast worden of nieuwe medicatie gestart worden.
Een van de hormonen die kan uitvallen of minder kan worden geproduceerd na de operatie, is cortisol. Cortisol is een heel belangrijk hormoon dat door de bijnieren wordt aangemaakt en invloed heeft op nagenoeg alle processen in het lichaam, zoals de regulatie van het energieniveau, immuunsysteem en het omgaan met stress. Wanneer het lichaam onvoldoende cortisol produceert, kan er hydrocortison voorgeschreven worden als vervangende medicatie.
Er zijn verschillende schema's voor het gebruik van hydrocortison, afhankelijk van de persoonlijke situatie en herstel. Soms is een hogere dosis hydrocortison nodig in periodes van verhoogde stress, zoals bij ziekte, koorts of lichamelijke inspanning. In deze gevallen kan het nodig zijn om extra hydrocortison te nemen om het cortisoltekort op te vangen. Dit wordt vaak aangeduid als 'stressdosis' of een 'extra dosis'.
Het hydrocortison stress-schema kan gebruikt worden wanneer er sprake is van stress door koorts, diarree of braken of indien er sprake is van een operatie. De arts, casemanager hypofyse of verpleegkundige, biedt begeleiding bij het bepalen van de juiste dosering en het aanpassen van de medicatie, afhankelijk van het herstel en eventuele andere omstandigheden.

Het gebruik van hydrocortison na hypofyse operatie

- Het gebruik van hydrocortison na hypofyse operatie | Amsterdam UMC

Het gebruik van hydrocortison na hypofyse operatie voor de ziekte van Cushing

- Het gebruik van hydrocortison na hypofyse operatie voor de ziekte van Cushing | Amsterdam UMC

Verhogen van hydrocortison om een Addisoncrisis te voorkomen

- Verhogen van hydrocortison om een Addisoncrisis te voorkomen | Amsterdam UMC

Stress-instructies bij poliklinische ingrepen en operaties (BijnierNET)

- 20180101-Stressschema-ivm-ingrepen.pdf

Hitteprotocol - Hoe te handelen bij hitte?

- Hitteprotocol - Hoe te handelen bij hitte? - BijnierNET

Nazorg na radiotherapie

Na het afronden van de radiotherapie wordt de patiënt terugverwezen naar de endocrinoloog voor het vervolgen van de hypofyseaandoening. Na de radiotherapie zal er na 6 maanden, 12 maanden en daarna vooralsnog jaarlijks een MRI scan gemaakt worden ter controle.

Praktische zaken & ondersteuning

Praktische zaken

Als u praktische vragen heeft over uw hypofyse aandoening en /of behandeling en de nazorg, dan kunt u terecht bij uw hoofdbehandelaar (internist-endocrinoloog of neurochirurg), de casemanager hypofyse of een van de volgende patiëntverenigingen: Nederlandse Hypofyse Stichting (Homepage - Hypofyse) of BijnierNET (Home - BijnierNET). Denkt u daarbij aan vragen over het afsluiten van een verzekering, over sport, vakantie, opleiding of een vrijetijdsbesteding.

Voorlichting over hypofyse aandoeningen

Wilt u familie, vrienden, kennissen of collega's uitleg geven over hypofyse aandoeningen en de gevolgen daarvan, dan is het fijn als u meer informatie kunt krijgen. Informatie vindt u in dit patiëntenzorgpad, de website van de Nederlandse Hypofyse Stichting (Homepage - Hypofyse) en via patiënten bijeenkomsten georganiseerd door de Nederlandse Hypofyse Stichting in samenwerking met ziekenhuizen in Nederland.

Vakantie

Als u op vakantie gaat, bereid dat dan goed voor.
De volgende punten zijn belangrijk om op te letten

- Neem altijd een ruime voorraad medicijnen mee op vakantie, tenminste voor een week extra.
- Neem alle ampullen voor noodinjecties mee
- Vergeet niet om extra hydrocortison mee te nemen.
- Houd rekening met eventueel tijdsverschil op plaats van bestemming in verband met uw medicijninname. Overleg met uw hoofdbehandelaar of casemanager of u uw medicatie moet aanpassen.
- Ga je vliegen en vind u dit spannend? Neem dan extra hydrocortison in.
- Gaat u naar het buitenland zorg dan voor een Engelstalige douaneverklaring, deze kunt u vragen aan uw hoofdbehandelaar of casemanager
- Houd uw groeihormoon koel. U kunt daarvoor een speciaal koeltasje aanschaffen via de apotheek.
- Controleer voordat u op reis gaat of u vaccinaties nodig hebt voor bepaalde landen: GGD Reisvaccinaties

Omgaan met een hypofyse aandoening

Het kan erg moeilijk zijn om u anders te voelen dan anderen, vooral wanneer u te maken heeft met een hypofyse-aandoening. Het betreft vaak een zeldzame aandoening, waarbij het soms moeilijk uit te leggen is aan de omgeving wat de aandoening inhoudt, de behandeling en de gevolgen op de korte en lange termijn. Dit kan leiden tot gevoelens van onzekerheid, frustratie of zelfs isolement, zowel tijdens de behandeling als na afloop. Het is belangrijk om te begrijpen dat het normaal is om je soms anders te voelen in dit proces.
U kunt altijd uw zorgen en gevoelens bespreken met je hoofdbehandelaar of casemanager. Zij staan klaar om u te ondersteunen en kunnen u, indien nodig, doorverwijzen naar een klinisch psycholoog of naar uw huisarts voor verdere ondersteuning en begeleiding in uw omgeving.

Erfelijkheid

Erfelijkheid speelt een belangrijke rol bij veel aandoeningen, inclusief sommige hypofyseproblemen. Bij bepaalde hypofyse-aandoeningen kan een genetische aanleg de kans vergroten dat iemand de aandoening krijgt.
Hoewel niet alle hypofyse-aandoeningen erfelijk zijn, kunnen genetische factoren in sommige gevallen wel bijdragen aan het ontstaan van deze aandoeningen. Het is daarom belangrijk om, als u vermoedt dat er erfelijke factoren meespelen, dit te bespreken met uw hoofdbehandelaar. Zij kunnen u adviseren of genetisch onderzoek in uw situatie nodig is.

Wetenschappelijk onderzoek

Binnen de ECZA Zeldzame Endocriene Aandoeningen, Hypofysecentrum Amsterdam wordt wetenschappelijk onderzoek verricht naar hypofyse en hypothalamus gerelateerde aandoeningen, met als doel de diagnostiek, behandeling en langetermijneffecten voor patiënten te verbeteren. Deze onderzoeken vinden zowel in ons centrum plaats, in nationale netwerken, en in internationaal verband (Endo-ERN).

Het wetenschappelijk onderzoek van ons centrum is onder te verdelen in

1. Translationeel fundamenteel onderzoek (laboratorium onderzoek met vertaalslag naar de klinische praktijk)
2. Onderzoek naar laboratoriumdiagnostiek
3. Klinische trials
4. Registry-based (Data-gedreven) en epidemiologisch onderzoek

1. Translationeel fundamenteel onderzoek

In samenwerking met het Nederlands Hersen Instituut verrichten we onderzoek naar de biologische klok, onder andere in diermodellen en bij gezonde proefpersonen. Ook verrichten we onderzoek van de hersenen van donoren met specifieke afwijkingen van de hypothalamus en hypofyse en andere hersen gebieden, zoals patiënten met syndroom van Prader-Will, en patiënten met het syndroom van Cushing.

2. Onderzoek naar laboratoriumdiagnostiek

In samenwerking met het Endocrinologisch laboratorium verrichten we onderzoek tbv standaardisatie en innovatie van laboratoriumdiagnostiek, Voorbeelden zijn de evaluatie van hormoonfunctietesten, Onderzoek naar afkap waarden voor speeksel cortisol en cortison, en de ontwikkeling van nieuwe methode om cortisol in hoofdhaar te meten.

3. Klinische trials

Lopende onderzoeken zijn

- PRolaCT Studie (landelijke trial, deelnemend centrum)
  De PRolaCT-studie richt zich op patiënten met een prolactinoom. Deze studie is specifiek voor patiënten van 18 jaar of ouder. Het doel van deze studie is om verschillende behandelmethoden voor prolactinomen te onderzoeken, met de nadruk op de effectiviteit van medicatie versus chirurgie en andere behandelingsopties. De PRolaCT-studie heeft als doel de therapieën te verfijnen om de uitkomsten voor patiënten met prolactinomen te verbeteren, waaronder het herstel van hormonale functies en de vermindering van symptomen zoals melkuitvloed uit de tepels en vruchtbaarheidsproblemen.

Start in 2026

- Onderzoek bij patiënten met Prader-Willi sydroom
  Unravelling the mechanisms of cholinergic neuronal impairment in people with Prader-Willi Syndrome (nationale multicenter study, coordinerend centrum. Samen met Erasmus MC, en UMCG)
- Onderzoek bij patiënten met ACTH afhankelijk syndroom van Cushing
  A Multicenter, Phase 2/3, Dose Range Finding Study to Evaluate the Efficacy and Safety of Atumelnant in Adults with ACTH-Dependent Cushing’s Syndrome Including an Open-Label

Extension for Long-Term Assessment (Crinetics) Internationale multicenter studie, deelnemend centrum
- Thromboprophylaxis in patients with Cushing syndrome, a multicenter, RCT comparing short vs longer TPX duration on VTE incidence. Internationale multicenter studie, coordinerend centrum
- Onderzoek bij patient met of verdacht van acromegalie
  Voice and Face Analysis to Detect Acromegaly using Machine Learning - the Scandinavian study
- Validation of the machine learning algorithms developed using Swedish acromegaly patients with an extended cohort from other countries in Northern Europe.

4. Registry-based (Data-gedreven) en epidemiologisch onderzoek

Database Hypofysetumoren Hypofysecentrum Amsterdam
Deze studie richt zich op patiënten van 18 jaar of ouder die zijn geopereerd aan een hypofyse adenoom in Amsterdam UMC tussen 2011 en 2023. De database verzamelt gedetailleerde informatie over de medische geschiedenis, en de korte en langetermijneffecten van de behandelingen. Het doel van deze studie is om beter inzicht te krijgen in de effectiviteit van verschillende behandelingsopties en om te onderzoeken welke factoren invloed hebben op het herstel en de kwaliteit van leven na operatie. Patiënten die meewerken aan deze studie dragen bij aan het verbeteren van zorg en behandelingsprotocollen voor toekomstige patiënten met hypofyse adenomen.

Endo-ERN EuRREB Registry
De ERN voor zeldzame Endocriene Aandoeningen (Endo-ERN , die gecoördineerd wordt door Amsterdam UMC met Prof Pereira als voorzitter) heeft tevens een Europees register die data verzamelt van patiënten met zeldzame endocriene en botaandoeningen (EURREB). Het Hypofysecentrum Amsterdam is voorzitter van de Hypofysemodule van deze registry en initiatiefnemer van meerdere internationale onderzoeken naar hypofyseaandoeningen die plaatsvinden gebruikmakend van de **EuRREB Registry**
- Pituitary Tumour - EuRREB

Deze Europese registerstudie richt zich op alle patiënten met hypofyseadenomen, sellaire, parasellaire en suprasellaire tumoren. Dit omvat tumoren zoals craniofaryngeomen, meningeoomen met betrokkenheid van de hypofyse, hypothalamische tumoren, en gevallen van zowel aangeboren als verworven hypopituitarisme. De studie is niet leeftijdsgebonden, wat betekent dat zowel kinderen als volwassenen kunnen deelnemen. Het Endo-ERN EuRRECa Core Registry is bedoeld om gegevens te verzamelen van een breed scala aan patiënten met verschillende hypofyse gerelateerde aandoeningen. Door deze uitgebreide gegevens te analyseren, kan men betere behandelingsstrategieën ontwikkelen en de zorg voor patiënten met dergelijke aandoeningen verder optimaliseren.

De huidige lopende onderzoeken (coördinerend centrum) zijn
- Pituitary Tumours Epidemiological Surveillance - EuRREB
- PANOMEN Study - EuRREB
- Transcription Factors - EuRREB

Uitgangspunten

Dit zorgpad is ontwikkeld om de best mogelijke zorg te leveren aan patiënten met een hypofyse aandoening. Om de kwaliteit van deze zorg te waarborgen en continu te verbeteren, worden kwaliteitsindicatoren gebruikt.

De volgende factoren zijn van belang bij het bepalen en garanderen van de kwaliteit van de zorg

- **Hoofdbehandelaar**
  Elke patiënt heeft een hoofdbehandelaar die verantwoordelijk is voor de coördinatie van het zorgproces en fungeert als het eerste aanspreekpunt voor de patiënt. In veel gevallen is de hoofdbehandelaar de neurochirurg of endocrinoloog, afhankelijk van de behandeling en de specifieke situatie van de patiënt. Soms wordt de hoofdbehandelaar ondersteund door en casemanager hypofyse of andere disciplines.
- **Bereikbaarheid voor spoedeisende zorg**
  Amsterdam UMC, is 24 uur per dag, 7 dagen per week bereikbaar voor spoedeisende hulp die verband houden met de hypofyseziekte en de behandeling ervan. Dit geldt ook voor de neurochirurg, endocrinoloog, radiotherapeut, en nucleair geneeskundig arts, die beschikbaar kunnen zijn bij acute of onverwachte problemen die zich kunnen voordoen na een operatie of behandeling.
- **Multidisciplinair Behandelteam**
  Het behandelteam bestaat uit verschillende specialisten die nauw met elkaar samenwerken om de patiënt de beste zorg te bieden. De leden van het multidisciplinaire team zijn altijd beschikbaar voor overleg met de regiebehandelaar en andere zorgverleners.
- **Standaard betrokken zorgspecialisten**
  De volgende zorgspecialisten kunnen betrokken zijn bij het zorgtraject van hypofysepatiënten
  - **Neurochirurg**: voor chirurgische behandelingen en follow-up
  - **internist-endocrinoloog**: voor hormonale behandelingen en monitoring
  - **casemanager hypofyse**: voor coördinatie en ondersteuning
  - **kno-arts**: indien nodig, bijvoorbeeld na transsfenoïdale operaties
  - **radiotherapeut**: indien bestraling nodig is
  - **oogarts**: voor bepalen van de gezichtsscherpte en/of uitval van gezichtsvelden voor en na de operatie
  - **nucleair geneeskundig arts**: voor diagnostiek en behandelingen met radioactieve stoffen
  - **klinisch psycholoog**: voor psychologische ondersteuning, vooral bij emotionele en psychische impact
  - **revalidatiearts**: voor herstel en lichamelijke revalidatie
  - **fysiotherapeut**: indien er behoefte is aan fysiotherapie
  - **diëtist**: voor voedingsadvies bij hormonale onbalans of gewichtsklachten
  - **mdl-arts**: bij darmproblemen of andere gerelateerde aandoeningen
  - **maatschappelijk werker** (voor sociaal-maatschappelijke ondersteuning.
- **Communicatie en rapportage**
  Alle medebehandelaren binnen het team ontvangen informatie via de hoofdbehandelaar, die verantwoordelijk is voor het overzicht van het behandelplan en de voortgang van de zorg. De medebehandelaren rapporteren actief aan de hoofdbehandelaar, die ook zorgt voor de volledigheid van het patiëntendossier. Zo nodig vraagt de hoofdbehandelaar de resultaten van andere zorgverleners op.

- **Overdracht tussen zorgverleners**
  Er is altijd een goede communicatie en overdracht wanneer een patiënt van kinderzorg naar volwassenenzorg overgaat, bijvoorbeeld bij de overgang van kinder-neurochirurgie naar volwassen neurochirurgie of kinder-endocrinologie naar volwassen endocrinologie. Dit zorgt voor continuïteit en zorgt ervoor dat geen belangrijke informatie verloren gaat.
- **Communicatie met de huisarts**
  De casemanager en/of hoofdbehandelaar schrijft minimaal eens in de twee jaar een brief aan de huisarts over de actuele situatie van de patiënt, zodat deze op de hoogte is van de voortgang en eventuele noodzakelijke veranderingen in de behandeling. Dit draagt bij aan de gezamenlijke zorg voor de patiënt, zowel in het ziekenhuis als thuis.
- **Tijdige communicatie over onderzoekresultaten**
  De hoofdbehandelaar bespreekt met de patiënt op welke termijn de uitslagen van onderzoeken beschikbaar zullen zijn. Als er vertraging is, wordt de patiënt hierover tijdig geïnformeerd.
- **Herziening van het zorgpad**
  Dit zorgpad iedere 5 jaar herzien om ervoor te zorgen dat de beschreven zorg altijd voldoet aan de nieuwste medische inzichten en richtlijnen.

Auteurs

M.C.F. Houben, gespecialiseerd verpleegkundige endocrinologie, case manager hypofyse[1]
Prof. Dr. A.M. Pereira Arias, internist-endocrinoloog[1]
Dr. D.J. Stenvers, internist-endocrinoloog[1]
Dr. J. Hoogmoed, neurochirurg[1, 2]
Dr. R. Post, neurochirurg [1, 2]
Prof. Dr. .S.P. van Trotsenburg, kinderarts-endocrinoloog[1]
Prof. Dr. E.M.A. Aronica, patholoog [3]
Drs. E.M.T. Dieleman, radiotherapeut-oncologie[4]
Prof. Dr. L.J.A. Stalpers, radiotherapeut-oncologie [4]
Dr. J.C.J Bot, neuroradioloog [4]
Dr. S.D. Roosendaal, neuroradioloog [4]
Dr. M. Koopman, neuroradioloog [4]
Dr. E.M. van de Giessen, nucleair geneeskundige [4]
Prof. Dr. H. Tan, oogheelkunde[5]

1. Amsterdam UMC, University of Amsterdam, Department of Endocrinology and Metabolism, Amsterdam Gastroenterology Endocrinology and Metabolism (AGEM), Amsterdam, Netherlands; Pituitary Center Amsterdam, Amsterdam, the Netherlands; European Reference Network on Rare Endocrine Conditions (Endo-ERN), Amsterdam, the Netherlands
2. Amsterdam UMC, University of Amsterdam, Department of Neurosurgery, Amsterdam, The Netherlands; Pituitary Center Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands; European Reference Network on Rare Endocrine Conditions (Endo-ERN), Amsterdam, the Netherlands
3. Amsterdam UMC, University of Amsterdam, Department of (Neuro)Pathology, Amsterdam, The Netherlands; Pituitary Center Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands; European Reference Network on Rare Endocrine Conditions (Endo-ERN), Amsterdam, the Netherlands
4. Amsterdam UMC, University of Amsterdam, Department of Radiology and Nuclear Medicine, Amsterdam, the Netherlands; Pituitary Center Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands
5. Amsterdam UMC, University of Amsterdam, Department of ophthalmology, Amsterdam, the Netherlands

Woordenlijst

Antidepressiva	medicijnen tegen depressie, maar kunnen ook om andere redenen gebruikt worden, bijvoorbeeld voor het slapen of als pijnstiller.
Bijnier	een klein orgaan bovenop de nieren dat hormonen produceert die belangrijke functies in het lichaam regelen, zoals de stressreactie, de stofwisseling en het immuunsysteem
Bloeddruk	de kracht waarmee het bloed tegen de wanden van de bloedvaten duwt tijdens de circulatie door het lichaam
Cholesterol	een vetachtige stof die essentieel is voor de opbouw van cellen en de productie van hormonen, maar in te hoge hoeveelheden kan het leiden tot hart- en vaatziekten.
Congenitaal	aangeboren
Coördinatie	zorgen dat alle zorgverleners goed samenwerken
Cortisol synthese remmer	vermindert de productie van cortisol in de bijnieren
Cyste	een holte of zak gevuld met vloeistof
Diagnostiek	onderzoeken om erachter te komen wat er precies aan de hand is met je gezondheid.
Dopamine agonist	een medicijn dat de dopaminereceptoren in de hersenen stimuleert, wat helpt de overproductie van prolactine te verminderen en de tumor te verkleinen
Eiwitsynthese	proces waarbij je lichaam eiwitten maakt die belangrijk zijn voor groei, herstel en het goed laten functioneren van je cellen.
Internist-endocrinoloog	een arts die gespecialiseerd is in aandoeningen die te maken hebben met hormonen
Expertise	veel kennis of ervaring over een bepaald onderwerp of vakgebied.
Expertisecentrum	een erkend ziekenhuis (vaak een UMC) waar gespecialiseerde zorg en diepgaande kennis over specifieke zeldzame en erfelijke ziekten gebundeld zijn, gericht op het organiseren van zorg, wetenschappelijk onderzoek en het delen van expertise met andere zorgverleners, zowel nationaal als Europees via de Europese Referentie Netwerken (ERN's)
Follow-up	na een medische interventie om voortgang of resultaat te kunnen volgen
Gezichtsveld-onderzoek	test waarbij het gezichtsveld van een persoon wordt gecontroleerd
Glucose	suiker
Hoofdbehandelaar	de arts die de leiding heeft over de behandeling en ervoor zorgt dat alles goed verloopt.
Hormonen	Stoffen die door hormoonklieren aan het bloed worden afgegeven en die allerlei processen aansturen zoals groei, energie en slaap.
Hypofyse	klein orgaan in het hoofd dat hormonen maakt die helpen om je lichaam goed te laten werken, zoals voor groei, energie en slaap.
Hypopituïtarisme	de hypofyse maakt verschillende hormonen onvoldoende of helemaal niet aan

Kraakbeen	flexibel, stevig weefsel in het lichaam dat zorgt voor demping en soepele bewegingen in gewrichten, ondersteunt structuren als neus, oren en luchtpijp.
Metabolisme	Processen waarbij stoffen in het lichaam omgezet worden in andere stoffen, bijvoorbeeld energieopslag
Monitoren	observeren, meten en volgen van gegevens om de voortgang van gezondheid te controleren.
MRI	beeldvormingstechniek die gebruik maakt van krachtige om beelden van de inwendige structuren van het lichaam te maken.
Multidisciplinaire zorg	wanneer verschillende soorten zorgverleners, zoals artsen en verpleegkundigen, samen werken om iemand de beste zorg te geven.
Neurochirurg	en arts die gespecialiseerd is in het behandelen van aandoeningen van het zenuwstelsel en hersenen
Pan-hypopituitarisme	hypofyse werkt niet meer, alle hormonen zijn uitgevallen
Prolactine	een hormoon dat voornamelijk wordt geproduceerd door de hypofyse en betrokken is bij de productie van melk tijdens en na de zwangerschap
Psycholoog	een specialist die zich richt op het onderzoeken, behandelen en ondersteunen van mensen met psychische en emotionele problemen
Radiotherapeut	arts die gespecialiseerd is in het behandelen van ziekten met behulp van straling (radiotherapie)
Regionaal ziekenhuis	een ziekenhuis dat zorg biedt aan mensen in een bepaalde regio of streek, vaak voor minder zware behandelingen en ziekenhuisopnames.
Schildklier	een vlindervormig orgaan in de hals dat hormonen produceert die de stofwisseling en energiehuishouding van het lichaam regelen
Somatostatine analoog	medicijnen die de afgifte van groeihormoon en prolactine onderdrukken, wat helpt de tumor te verkleinen en de symptomen te verlichten.
Stereotactische radiotherapie	zeer gerichte radiotherapie
Stofwisseling	proces waarbij je lichaam voedsel en drinken omzet in energie en de dingen die het nodig heeft om goed te functioneren.
Transsfenoïdaal	operatie via de neus, waarbij toegang wordt verkregen tot de hypofyse
Vochtbeperking	Een maatregel waar de inname van vloeistoffen beperkt is
Voortplanting	proces waarbij nieuwe leven ontstaat, bijvoorbeeld wanneer een vrouw zwanger wordt en een baby krijgt.
Wetenschappelijk	Iets wordt onderzocht en bewezen door experts, vaak met experimenten of tests.
Zeldzaam	iets wat heel weinig voorkomt of heel moeilijk te vinden is.
Zorgpad	een stappenplan voor dokters en zorgverleners over hoe ze iemand het beste kunnen helpen bij zijn of haar ziekte
Zorgverlener	iemand die je helpt met je gezondheid, zoals een dokter, verpleegkundige of psycholoog