Kinderendocrinologie/Endocrinologie & Metabolisme

Expertisecentrum Zeldzame schildklieraandoeningen

Patiënteninformatie

Wat behandelen wij?

Congenitale hypothyreoïdie

- Primaire congenitale hypothyreoïdie, waaronder schildklierdysgenesie en dyshormonogenese
- Voorbijgaande congenitale hypothyreoïdie
- Genetische vormen van congenitale hypothyreoïdie.

Hyperthyreoïdie

- Pediatric Graves disease
- Zeldzame vormen van hyperthyreoïdie
- Neonatale hyperthyreoïdie.

Schildklierkanker

- Papillair schildkliercarcinoom
- Folliculair schildkliercarcinoom
- Schildklierkanker op kinderleeftijd
- Erfelijke vormen van schildklierkanker.

Overige zeldzame schildklieraandoeningen

- Schildklierhormoonresistentie
- Zeldzame genetische schildklierziekten
- Congenitale schildklierafwijkingen
- Familiair multinodulair struma.

Onze aanpak

Iedere patiënt krijgt een individueel zorgplan dat aansluit bij de aandoening, leeftijd en persoonlijke situatie.
Onze zorg bestrijkt de volledige levensloop

- neonatale screening
- kinderleeftijd
- adolescentie
- transitie
- volwassenenzorg.

Hierdoor kunnen patiënten gedurende hun hele leven rekenen op gespecialiseerde begeleiding.

Landelijke expertise in neonatale screening

Amsterdam UMC speelt een unieke rol binnen de Nederlandse neonatale hielprikscreening voor congenitale hypothyreoïdie.
Onze kinderendocrinologen

- beheren de landelijke registratie van afwijkende screeningsuitslagen (NEORAH);
- participeren in de landelijke adviesgroep neonatale screening;
- ontwikkelen nationale richtlijnen voor congenitale hypothyreoïdie.

Hierdoor behoort Amsterdam UMC internationaal tot de toonaangevende centra op het gebied van vroege opsporing van schildklierziekten.

Ons team

Binnen het expertisecentrum werken onder andere samen

- kinderarts-endocrinologen
- internist-endocrinologen
- endocrien chirurgen
- nucleair geneeskundigen
- radiologen
- klinisch genetici
- pathologen
- oogartsen
- verpleegkundig specialisten
- psychologen.

Onderzoek

Amsterdam UMC verricht internationaal toonaangevend onderzoek naar

- congenitale hypothyreoïdie
- centrale congenitale hypothyreoïdie
- Graves disease
- schildklierhormoonresistentie
- schildklierkanker
- genetische oorzaken van schildklierziekten.

Daarnaast lopen meerdere studies naar verbeterde diagnostiek, genetische oorzaken en lange termijn uitkomsten van patiënten met zeldzame schildklieraandoeningen.

Europese samenwerking

Amsterdam UMC vervult een leidende rol binnen Endo-ERN Thyroid.
Wij participeren in

- Europese registraties
- internationale richtlijnontwikkeling
- multicenteronderzoek
- onderwijsprogramma's voor zorgprofessionals.

Complexe patiëntcasussen kunnen worden besproken met internationale experts uit heel Europa.

Voor verwijzers

Verwijzing naar ons expertisecentrum is aangewezen bij

- congenitale hypothyreoïdie
- complexe of genetische schildklieraandoeningen
- Pediatric Graves disease
- schildklierkanker op kinderleeftijd
- zeldzame vormen van hyperthyreoïdie of hypothyreoïdie
- vragen over genetische diagnostiek
- second opinion.

Veelgestelde vragen

Waarom is vroege behandeling van congenitale hypothyreoïdie belangrijk?

Schildklierhormoon is essentieel voor de hersenontwikkeling. Tijdige behandeling voorkomt ontwikkelingsachterstand.

Wat is de ziekte van Graves?

Een auto-immuunziekte waarbij antistoffen de schildklier stimuleren om te veel hormoon aan te maken.

Wordt schildklierkanker ook bij kinderen behandeld?

Ja. Amsterdam UMC heeft specifieke expertise in schildklierkanker op de kinderleeftijd en organiseert de transitie naar volwassenenzorg.

Kan ik voor een second opinion terecht?

Ja. Zowel Nederlandse als internationale patiënten kunnen worden verwezen voor aanvullende diagnostiek of een second opinion.