

## Kindergeneeskunde

# Follow Me polikliniek XYZ

Op deze polikliniek bieden wij zorg aan kinderen en jongeren met een variatie in de geslachtsontwikkeling. De polikliniek is onderdeel van het Amsterdam Expertisecentrum [Atypische Geslachts- en Genderontwikkeling Amsterdam UMC](#).

## Welkom bij de Follow Me polikliniek XYZ

In het Emma Kinderziekenhuis bieden wij zorg aan kinderen en jongeren met een variatie van de geslachtsontwikkeling. In het Engels wordt dit ook 'Difference/disorder of Sex Development' ofwel DSD genoemd. DSD is een verzamelterm voor condities waarbij de geslachtsorganen of geslachtschromosomen anders zijn ontwikkeld dan typisch mannelijk of typisch vrouwelijk. Hieronder valt:

- Een variatie van de geslachtschromosomen (in het DNA). De meest voorkomende variaties zijn:
  - Turner syndroom (45,X)
  - Klinefelter syndroom (47,XXY)
- Een variatie van de ontwikkeling van de geslachtsklieren (zaadballen of eierstokken).
- Een variatie van de hormoonproductie of -werking:
  - Tekort aan androgenen (ook wel mannelijke hormonen genoemd)
  - Teveel aan androgenen, bijvoorbeeld ten gevolge van congenitale adrenale hyperplasie/adrenogenitaal syndroom
  - Ongevoeligheid voor androgenen (compleet androgeen ongevoeligheid syndroom of partieel androgeen ongevoeligheid syndroom)
- Andere variaties van de geslachtsontwikkeling, bijvoorbeeld:
  - Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndroom (MRK)

Binnen de Follow Me polikliniek XYZ is de zorg gestructureerd in zorgpaden. In deze zorgpaden staat precies beschreven aan welke aspecten van de gezondheid en ontwikkeling tijdens de consulten aandacht besteed moet worden. Er is een algemeen zorgpad voor DSD, en daarnaast zijn er specifieke zorgpaden voor de meest voorkomende vormen van DSD, namelijk voor congenitale adrenale hyperplasie/adrenogenitaal syndroom, Turner syndroom en Klinefelter syndroom.

Op onze polikliniek zien we ook jongens met een proximale vorm van hypospadie. Bij een proximale hypospadie bevindt de opening van de plasbuis zich niet op de top van de penis, maar lager aan de onderzijde, vaak in de richting van de balzak. Dit kan verschillende oorzaken hebben. De oorzaak kan genetisch (in het DNA) of hormonaal zijn, maar in veel gevallen wordt

geen onderliggende oorzaak gevonden. We hebben de zorg aan jongens met hypospadie ondergebracht in de polikliniek XYZ, omdat daarbij vaak hetzelfde multidisciplinaire team betrokken is als bij kinderen en jongeren met DSD.

## Onze werkwijze

De Follow Me polikliniek XYZ is een spreekuur waarbij ons multidisciplinaire team uw kind in elke levensfase begeleidt. Vanuit onze expertise bieden we naast medische ondersteuning ook psychosociale begeleiding aan u en uw kind.

Tijdens een Follow Me afspraak bespreken we samen met u de gezondheid en ontwikkeling van uw kind. U kunt bij ons terecht met allerlei vragen, bijvoorbeeld over erfelijkheid, hormoonbehandeling, operaties, seksualiteit, vruchtbaarheid, en de psychosociale ontwikkeling van uw kind.

## Het team

De volgende specialisten zijn werkzaam binnen ons multidisciplinaire team:

- (Kinder)endocrinoloog
- (Kinder)uroloog/androloog
- Gynaecoloog
- Klinisch geneticus
- (Kinder)psychiater/-psycholoog
- Seksuoloog

Niet alle specialisten zijn altijd betrokken bij de zorg voor uw kind. Welke specialisten betrokken zijn, hangt af van de situatie bij uw kind en de vragen die u heeft. Bij kinderen met Turner syndroom zijn ook nog andere specialisten betrokken, zoals een (kinder)cardioloog, KNO-arts en audioloog.

Tijdens de Follow Me afspraken zijn alle betrokken teamleden tegelijkertijd aanwezig, zodat we samen alle aspecten van de gezondheid en ontwikkeling van uw kind kunnen bespreken. Ons doel is om de ontwikkeling van uw kind zo goed mogelijk te ondersteunen en onze zorg zoveel mogelijk af te stemmen op uw vragen en zorgen.

## Wanneer komt uw kind naar het Follow Me spreekuur?

Om de ontwikkeling van uw kind goed te volgen, nodigen wij u en uw kind op vaste leeftijden uit voor een controle op de Follow Me polikliniek XYZ:

- Tijdens en direct na de zwangerschap
- Op de leeftijd van 2 maanden en 6 maanden
- Op de leeftijd van 3,5 jaar, 8 jaar, 12 jaar, 16 jaar en 18 jaar

Kinderen met Turner syndroom of Klinefelter syndroom worden ook op vaste leeftijden gezien, namelijk:

- Tijdens en direct na de zwangerschap
- Op de leeftijd van 5 jaar, 11 jaar, 16 jaar en 18 jaar

Het Follow Me programma loopt naast de reguliere zorg die uw kind al krijgt. De Follow Me afspraken hebben geen invloed op de afspraken met uw vaste arts.

## Voorbereiding op de afspraak

Voorafgaand aan de afspraak vragen we u om enkele vragenlijsten in te vullen. Dit helpt ons om goed voorbereid te zijn op uw bezoek en te begrijpen wat voor u en uw kind belangrijk is. Deze vragenlijsten gaan over de gezondheid, ontwikkeling en het psychosociaal welzijn van uw kind.

## Wetenschappelijk onderzoek bij het Follow Me spreekuur

Amsterdam UMC is een academisch ziekenhuis. Als academisch ziekenhuis hebben wij de taak om wetenschappelijk onderzoek te doen dat helpt de gezondheidszorg verder te verbeteren. Om onze zorg voor kinderen met DSD te blijven verbeteren, vragen wij u tijdens uw bezoek of de zorggegevens van uw kind gebruikt mogen worden voor wetenschappelijk onderzoek. Om de privacy van uw kind te beschermen, worden deze gegevens zodanig versleuteld dat niet kan worden achterhaald van wie de gegevens zijn.

## Contactgegevens

Deze polikliniek bevindt zich in Amsterdam UMC, locatie AMC.

Deze polikliniek is geopend van maandag tot en met vrijdag van 08.30 tot 17.00 uur.

Telefoonnummer: 020 - 566 8000

E-mailadres: [followmexyz@amsterdamumc.nl](mailto:followmexyz@amsterdamumc.nl)

## Patiëntinformatie

Uitgebreide informatie over DSD vindt u op de onderstaande websites:

### Patientenverenigingen:

DSD Nederland

[Home - DSD \(dsdnederland.nl\)](http://dsdnederland.nl)

Bijnierverseniging NVACP

[Home - bijnierverseniging-nvacp](http://bijniervereniging-nvacp.nl)

Nederlandse Klinefelter Vereniging

[Home - Nederlandse Klinefelter Vereniging](http://nederlandse-klinefelter-vereniging.nl)

Turner Contact Nederland

[Turner Contact Nederland - Een lotgenotenvereniging voor iedereen betrokken bij](http://turnercontactnederland.nl)

 [Leven met Turner](http://turnercontactnederland.nl)

Contactgroep trisomie X

[Over triple X-syndroom - Contactgroep Triple X-syndroom \(triple-x-syndroom.nl\)](http://triple-x-syndroom.nl)

Stichting MRK vrouwen

[Stichting MRKH - Stichting MRKH](http://stichtingmrkh.nl)

### Informatieve websites:

TRIXY expertisecentrum (over Klinefelter syndroom, XYY en trisomie X)

[TRIXY Expertisecentrum - Universiteit Leiden](http://trixyexpertisecentrum.nl)

BijnierNET

[Home - BijnierNET](http://bijniernet.nl)

Cyberpoli Klinefelter

[Klinefelter | Cyberpoli](http://cyberpoli.nl)

Cyberpoli intersekse en DSD

[Intersekse en DSD | Cyberpoli](http://cyberpoli.nl)

DSD families

[Home :: DSD Families](#)

DSDteens

[Home - DSDteens](#)

#### Online folders:

##### DSD

46,XY DSD: Brochure voor huisartsen

[huisartsenbrochure\\_46XYDisorders\\_Differences\\_of\\_Sex\\_Development.pdf \(nhg.org\)](#)

##### Klinefelter syndroom

Wat is het syndroom van Klinefelter?

[Klinefelter - Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie \(nve.nl\)](#)

Klinefelter syndroom, XYY en trisomie X: Brochure Universiteit Leiden

[Syndromen - Universiteit Leiden](#)

##### Turner syndroom

Wat is het syndroom van Turner?

[Turner Syndroom - Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie \(nve.nl\)](#)

[Patienten-Folder-SvT-27-03-2025.pdf](#) van Turnercontact.nl

Turner syndroom: Brochure voor kinderen

[een-boekje-open-over-turner1.pdf \(turnercontact.nl\)](#)

Turner syndroom: Brochure voor volwassenen

[volwassen-vrouwen-en-turner2.pdf \(turnercontact.nl\)](#)

Turner syndroom: Brochure voor huisartsen

[Huisartsenfolder-Syndroom-van-Turner1.pdf \(turnercontact.nl\)](#)

Turner syndroom: Brochure voor leerkrachten

[Turner-Onderwijsfolder-2016-01-25.pdf \(turnercontact.nl\)](#)

##### Congenitale adrenale hyperplasie/adrenogenitaal syndroom

Wat is congenitale adrenale hyperplasie/adrenogenitaal syndroom?

[Adrenogenitaal syndroom \(AGS\) - Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie \(nve.nl\)](#)