

Expertisecentrum Zeldzame Bijnieraandoeningen

Patiënteninformatie

De bijnieren zijn kleine hormoonklieren boven de nieren. Zij produceren hormonen die essentieel zijn voor

- bloeddrukregulatie
- zout- en waterhuishouding
- stofwisseling
- stressrespons
- groei en ontwikkeling
- seksuele ontwikkeling.

Wanneer de bijnieren te veel of juist te weinig hormonen produceren, kunnen ernstige gezondheidsproblemen ontstaan.

Wat behandelen wij?

Aangeboren bijnieraandoeningen

- Congenitale bijnierhyperplasie (CAH)
- Zeldzame enzymdefecten van de bijnier.

Tekorten van de bijnier

- Primaire bijnierinsufficiëntie (ziekte van Addison)
- Zeldzame vormen van hypoadosteronisme.

Overproductie van hormonen

- Syndroom van Cushing
- Primair hyperaldosteronisme
- Zeldzame hormonale syndromen.

Bijnier- en paragangliumtumoren

- Feochromocytoom
- Paraganglioom
- Bijnierschorscarcinoom
- Adrenale medullaire hyperplasie
- Erfelijke tumorpredispositiesyndromen.

Onze aanpak

Patiënten worden behandeld binnen gespecialiseerde zorgpaden die zijn ontwikkeld door een multidisciplinair team van experts.

Wij begeleiden patiënten vanaf de eerste diagnostiek tot en met langdurige follow-up en, indien nodig, chirurgische behandeling. Daarbij werken wij nauw samen met verwijzende ziekenhuizen en huisartsen.

Voor complexe gevallen organiseren wij multidisciplinaire besprekingen waarin alle relevante specialismen vertegenwoordigd zijn.

Ons team

Afhankelijk van de aandoening kunnen betrokken zijn

- internist-endocrinoloog
- kinderarts-endocrinoloog
- endocrien chirurg
- klinisch geneticus
- radioloog
- nucleair geneeskundige
- patholoog
- medisch oncoloog
- anesthesioloog;
- radiotherapeut
- verpleegkundig specialist.

Hierdoor kunnen diagnostiek en behandeling volledig binnen één gespecialiseerd netwerk plaatsvinden.

Regionale en landelijke functie

Amsterdam UMC vervult een centrale rol binnen het regionale netwerk voor complexe bijnierzorg.

Voor patiënten met bijniertumoren organiseren wij een wekelijks multidisciplinair overleg waarin ook verwijzers uit de regio kunnen participeren. Daarnaast bestaan er regionale afspraken over verwijzing en terugverwijzing van patiënten.

Landelijk werken wij samen binnen

- Dutch Adrenal Network
- Klinisch Netwerk Bijnier van de Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie
- andere erkende expertisecentra.

Onderzoek

Onze onderzoekers zijn actief betrokken bij nationaal en internationaal onderzoek naar

- congenitale bijnierhyperplasie
- bijnierinsufficiëntie
- feochromocytoom
- paraganglioom
- bijnierschorscarcinoom

- endocriene tumoren
- neonatale screening.

Door deelname aan internationale registraties en klinische studies dragen wij bij aan de ontwikkeling van nieuwe diagnostische en therapeutische mogelijkheden.

Europese samenwerking

Amsterdam UMC maakt deel uit van Endo-ERN en participeert in internationale netwerken zoals ENSAT (European Network for the Study of Adrenal Tumours). Complexe casuïstiek kan worden besproken met internationale experts via Europese overlegstructuren.

Hierdoor profiteren patiënten van de meest actuele kennis en expertise uit heel Europa.

Voor verwijzers

Verwijzing naar het expertisecentrum is aangewezen bij

- verdenking op congenitale bijnierhyperplasie
- primaire bijnierinsufficiëntie
- complexe hormonale stoornissen van de bijnier
- verdenking op feochromocytoom of paraganglioom
- verdenking op bijnierschorscarcinoom
- erfelijke bijniertumorsyndromen
- vragen over diagnostiek of behandeling van zeldzame bijnierandoeningen.

Second opinion is mogelijk.

Veelgestelde vragen

Wat doet de bijnier?

De bijnier maakt hormonen aan die belangrijk zijn voor stressreacties, bloeddruk, stofwisseling en groei.

Is een bijnierandoening erfelijk?

Sommige aandoeningen zijn erfelijk. Daarom wordt regelmatig genetisch onderzoek aangeboden.

Kan een bijnierandoening genezen?

Dat hangt af van de oorzaak. Sommige aandoeningen vereisen levenslange behandeling, terwijl andere succesvol behandeld kunnen worden met medicijnen of chirurgie.

Waarom naar een expertisecentrum?

Veel zeldzame bijnierandoeningen komen weinig voor. In een expertisecentrum is de benodigde expertise aanwezig voor optimale diagnostiek en behandeling.

Kan ik voor een second opinion terecht?

Ja. Patiënten uit Nederland en het buitenland kunnen worden verwezen voor een second opinion of multidisciplinaire beoordeling.