

Kinderendocrinologie/Endocrinologie & Metabolisme

Expertisecentrum Zeldzame Hypothalamus- en Hypofyse-aandoeningen

Patiënteninformatie

Voor patiënten met hypofysetumoren en complexe hypofyse-aandoeningen werken specialisten uit verschillende vakgebieden samen binnen het Pituitary Center Amsterdam.

Hier zijn onder meer endocrinologen, neurochirurgen, neuroradiologen, nucleair geneeskundigen, radiotherapeuten, oogartsen, pathologen en gespecialiseerde verpleegkundigen betrokken.

Door deze nauwe samenwerking kunnen diagnostiek, behandeling en follow-up zoveel mogelijk geïntegreerd plaatsvinden.

Wat zijn hypothalamus- en hypofyse-aandoeningen?

De hypothalamus en hypofyse vormen samen het regelcentrum van het hormoonstelsel. Vanuit deze gebieden worden vrijwel alle andere hormoonklieren in het lichaam aangestuurd.

Aandoeningen van de hypothalamus of hypofyse kunnen gevolgen hebben voor

- groei
- schildklierfunctie
- bijnierfunctie
- puberteit
- vruchtbaarheid
- vochtbalans
- stofwisseling
- kwaliteit van leven.

Veel van deze aandoeningen zijn zeldzaam en vereisen gespecialiseerde diagnostiek en langdurige follow-up.

Wat behandelen wij?

Congenitale hypofyse-aandoeningen

- Congenitaal hypopituitarisme
- Centrale congenitale hypothyreoïdie, inclusief X-gebonden vormen
- Gecombineerde hypofysehormoondeficiënties
- Erfelijke hypofyse-aandoeningen.

Hypofysetumoren

- Prolactinoom

- Acromegalie
- Ziekte van Cushing
- Niet-functionerend hypofyseadenoom
- TSH-producerend adenoom
- Functionerende gonadotrope adenomen
- Familiaire hypofyseadenomen
- Gemengde hypofysetumoren.

Hypothalamische aandoeningen

- Prader-Willi syndroom
- Hypothalamische obesitas
- Craniofaryngeoom
- Hypothalamische hormoonstoornissen.

Overige aandoeningen

- Diabetes insipidus/vasopressine deficiëntie
- Groeihormoondeficiëntie
- ACTH-deficiëntie
- Gonadotrofinedeficiëntie
- Zeldzame hormonale syndromen van hypothalamus en hypofyse.

Onze aanpak

Patiënten worden behandeld binnen gespecialiseerde zorgpaden die aansluiten op nationale en Europese richtlijnen.

Wij begeleiden patiënten vanaf de eerste diagnostiek tot en met langdurige follow-up. Daarbij werken kinderarts-endocrinologen en internist-endocrinologen nauw samen, zodat de overgang van kinderzorg naar volwassenenzorg zorgvuldig verloopt.

Complexe casussen worden besproken binnen multidisciplinaire overleggen en, indien nodig, met internationale experts binnen Endo-ERN.

Ons team

Binnen het expertisecentrum werken onder andere samen

- kinderarts-endocrinologen
- internist-endocrinologen
- neurochirurgen
- neuroradiologen
- nucleair geneeskundigen
- radiotherapeuten
- pathologen
- oogartsen
- verpleegkundig specialisten
- psychologen
- klinisch genetici.

Voor patiënten met hypofysetumoren werken deze specialisten samen binnen het Pituitary Center Amsterdam.

Unieke expertise van Amsterdam UMC

Amsterdam UMC heeft een bijzondere positie binnen Nederland en Europa, wij

- zijn NFU-erkend expertisecentrum
- participeren in Endo-ERN
- leiden meerdere internationale EuRREB-registraties
- coördineren Europese studies naar hypofysetumoren
- beschikken over gespecialiseerde multidisciplinaire hypofysezorg
- hebben uitgebreide ervaring met zowel kinderen als volwassenen.

Internationaal onderzoek

Amsterdam UMC behoort tot de internationale koplopers op het gebied van onderzoek naar hypofyse- en hypothalamusaandoeningen.

Onze onderzoekers leiden meerdere Europese studies en registraties binnen EuRREB, de onderzoeksinfrastructuur van Endo-ERN.

Hierbij onderzoeken wij onder andere

- hypofysetumoren
- congenitaal hypopituitarisme
- centrale congenitale hypothyreoïdie
- ziekte van Cushing
- acromegalie
- genetische oorzaken van hypofyseziekten.

De kennis die hieruit voortkomt wordt direct toegepast in de patiëntenzorg.

Voor verwijzers

Verwijzing naar ons expertisecentrum is aangewezen bij

- vermoeden van congenitaal hypopituitarisme
- afwijkende hiepriek passend bij centrale congenitale hypothyreoïdie
- hypofysetumoren
- ziekte van Cushing
- acromegalie
- diabetes insipidus/vasopressine deficiëntie
- complexe hypofysehormoondeficiënties
- second opinions bij zeldzame hypofyse- of hypothalamusaandoeningen.

Veelgestelde vragen

Is congenitaal hypopituitarisme erfelijk?

Sommige vormen hebben een genetische oorzaak. Daarom wordt regelmatig genetisch onderzoek verricht.

Waarom worden sommige kinderen via de hiepriek ontdekt?

Nederland screent als één van de weinige landen ook op centrale congenitale hypothyreoïdie, waardoor veel kinderen met congenitaal hypopituitarisme vroeg worden opgespoord.

Kan een hypofysetumor kwaadaardig zijn?

De meeste hypofysetumoren zijn goedaardig, maar kunnen wel belangrijke hormonale of neurologische klachten veroorzaken.