

Erasmus MC

Universitair Medisch Centrum Rotterdam



Deze folder is gericht aan alle nieuwe patiënten van de polikliniek voor metabole ziekten in het Erasmus MC, maar ook bestemd voor jongeren en hun families / verzorgenden om hen te helpen bij de voorbereiding op de overgang van het Sophia kindziekenhuis naar de polikliniek voor volwassenen met metabole ziekten van het Erasmus MC.

Polikliniek voor volwassenen met metabole ziekten

**Onderdeel van het Centrum voor Lysosomale en Metabole Ziekten in
het Erasmus MC**

Informatie voor alle patiënten van de polikliniek metabole ziekten

Wie werken er bij de polikliniek metabole ziekten voor volwassenen

Er werken 2 internisten gespecialiseerd in metabole ziekten. Polikliniek-assistenten van de polikliniek ondersteunen hen. Zij zijn verantwoordelijk voor de afspraken, afhandeling van het medisch dossier en uitslagen. Na het gesprek met de arts kan het zijn dat de polikliniek-assistent u nog vraagt even plaats te nemen. Zij regelt de vervolgfafspraken en/of onderzoeken zoals deze zijn aangevraagd door de arts. Indien u de afspraak wilt verzetten of afzeggen dan vragen wij u dit zo snel mogelijk door te geven, zodat andere patiënten op dat tijdstip kunnen worden geholpen.

Het Erasmus MC heeft als universitair medisch centrum, naast het behandelen van patiënten, ook als taak om onderwijs te geven en wetenschappelijk onderzoek te doen. Vandaar dat het kan voorkomen dat er tijdens het bezoek ook een medisch student of een internist in opleiding aanwezig is. U heeft als patiënt de mogelijkheid deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek, maar u bent dit niet verplicht.

Als u een dieet heeft, kunt u een diëtist raadplegen. Er zijn 2 diëtisten in ons team. De diëtisten begeleiden niet alleen de patiënten op de polikliniek maar ook patiënten als die zijn opgenomen met bijvoorbeeld een metabole ontregeling. Tevens zijn zij nauw betrokken bij de begeleiding van zwangere patiënten.

Als u moet worden opgenomen, zal dit meestal op afdeling 5 Noord zijn. Op deze afdeling worden al jarenlang volwassen patiënten met een metabole ontregeling succesvol behandeld. Gelukkig is het niet vaak nodig. De zwangere patiënten worden opgenomen op de afdeling Verloskunde in het Sophia. Ook daar worden zij door het team bezocht.

Er is een gespecialiseerde verpleegkundige. Zij begeleidt de patiënten die enzymtherapie krijgen voor een lysosomale stapelingsziekte en is betrokken bij wetenschappelijk onderzoek. Zij is werkzaam op de afdeling 5 Midden (kort verblijf). Daar kan men gedurende enkele dagen een behandeling krijgen die thuis niet mogelijk is. Bijvoorbeeld voor een infuus met medicijnen die niet als tablet kunnen worden ingenomen.

Wat doet u bij medische spoedgevallen

Als er een levensbedreigende situatie is belt u 112.

Het is belangrijk om een medaillon te dragen met daarin informatie over uw aandoening, bijvoorbeeld het witte kruis medaillon. Zorg ook altijd dat u de brief over hoe te handelen bij noodgevallen, bij u heeft. Als u deze nog niet heeft dan kunt u dit overleggen met uw behandelend arts. We streven ernaar dat elke patiënt, indien van toepassing, een brief heeft. Daarin staat wat er moet gebeuren bij een (dreigende) metabole ontregeling of andere nood-situatie. Deze brief wordt ook gestuurd naar uw huisarts en staat eveneens in het computer-systeem, zodat hij voor elke dienstdoende arts in het Erasmus MC na te lezen is. Deze brief kunt u in spoedsituaties ook geven aan andere artsen of hulpverlener.

Hoe vaak wordt u gezien op de polikliniek

Dit is afhankelijk van uw persoonlijke situatie en aandoening. De meeste patiënten worden elk half jaar gezien.

Vragenlijst voor nieuwe patiënten

Voor uw eerste bezoek op de polikliniek ontvangt u per post een vragenlijst. Wij willen u vragen deze vragenlijst thuis zo volledig mogelijk in te vullen. Dit is om ervoor te zorgen dat alle gegevens en informatie over u zo compleet mogelijk zijn en blijven. U kunt bijvoorbeeld een uitdraai van uw medicijngebruik en allergieën opvragen bij uw apotheek.

Waar vindt u de poliklinieken

Volwassenen worden gezien op de afdeling Inwendige Geneeskunde, polikliniek metabole ziekten. De polikliniek bevindt zich in Gebouw Ca, 3e etage. De polikliniek metabole ziekten is onderdeel van de polikliniek Vasculaire en Metabole Ziekten.

De polikliniek is als volgt te bereiken: bij binnenkomst volgt u de bewegwijzering naar de polikliniek Inwendige Geneeskunde (gebouw Ca, 3e etage). Op de derde etage staat de polikliniek Vasculaire en Metabole ziekten aangegeven. U kunt ook bij de balie op deze etage vragen of zij u de weg willen wijzen. **Telefoonnummer polikliniek: (010) 704 01 15.**

Bereikbaarheid Erasmus MC

Op bladzijde 5 vindt u een plattegrond over parkeren bij het Erasmus MC.

Voor meer informatie over bereikbaarheid van het Erasmus MC: www.erasmusmc.nl (contact&route).

Informatie voor jongeren en hun families / verzorgenden die (binnenkort) overgaan van de polikliniek metabole ziekten in het Sophia naar de polikliniek metabole ziekten in het Erasmus MC. Beide poliklinieken zijn onderdeel van het Centrum voor lysosomale en metabole ziekten.

De afdelingen van het Sophia en het Erasmus MC gespecialiseerd in metabole ziekten, werken nauw samen. Er is regelmatig gezamenlijk overleg over patiënten, onderwijs en onderzoek. Ze gebruiken dezelfde protocollen en gebruiken allebei hetzelfde laboratorium van de afdeling Klinische Genetica. Er is ook een nauwe samenwerking met de verschillende specialismen van het Sophia en het Erasmus MC.

De overgang, of transitie, vindt meestal plaats tussen het 16^{de} en 18^{de} jaar. De kinderarts heeft al vaker met u gesproken over wat het beste moment is. In teamverband wordt er besloten wanneer u overgaat naar de volwassenen. Voordat dat daadwerkelijk gebeurt, worden uw medische gegevens uitgebreid doorgenomen door kinderartsen en internisten. De kinderarts schrijft een uitgebreide brief over hoe het in het verleden is gegaan en over de laatste stand van zaken. Alle eerdere brieven en uitslagen van onderzoeken zijn voor de internisten ook zichtbaar in het computersysteem. Mocht u een broer of zus hebben waarmee u weinig scheelt in leeftijd, zal er worden gestreefd naar gelijktijdige overgang. Bij uw laatste bezoek aan het Sophia en daarna bij het eerste in het Erasmus MC ziet en spreekt u de kinderarts en de internist samen.

Wat gebeurt er als u overgaat naar de volwassenen polikliniek

Er verandert voor de enzymtherapie niets. U gaat gewoon door met de behandeling/infusen en de coördinatie in de apotheek gebeurt door dezelfde apotheker.

We weten dat de overgang best moeilijk kan zijn, de artsen spreken 'jou' aan als volwassene (en niet meer je ouders). Daarnaast spreekt u veel nieuwe mensen en de omgeving is heel anders, geen speelgoed of kinderen meer. En soms verandert ook de behandeling, dit is meestal omdat het beter gaat bij het ouder worden. We hopen met de informatie in deze folder de overgang zo makkelijk mogelijk te maken.

Parkeren Erasmus MC

Onderstaand vind u een plattegrond betreffende het parkeren in de parkeergarage van het Erasmus MC. Na binnenkomst in Ingang 2 volgt u de bewegwijzering naar de polikliniek Inwendige Geneeskunde.

Voor meer informatie over bereikbaarheid van het Erasmus MC: www.erasmusmc.nl (contact&route)



Centrum voor lysosomale en metabole ziekten

Als er een *levensbedreigende situatie* is belt u 112.

Bij een *minder bedreigende situatie* kunt u:

Tijdens kantooruren contact opnemen met de polikliniek, zij zullen uw arts raadplegen en u, indien nodig, doorverbinden met de arts.

De polikliniek is bereikbaar op werkdagen tussen 8.00 en 16.30 op telefoonnummer: (010) 704 01 15 keuze 2 (bandje afluisteren is niet nodig).

Tijdens kantooruren kan uw huisarts via de centrale van het Erasmus MC direct worden doorverbonden met uw behandelend internist.

Telefoonnummer centrale Erasmus MC: 010 704 0 704.

In de avonden en tijdens het weekend kan de dienstdoende huisarts het ziekenhuis bellen en direct worden doorverbonden met de dienstdoende internist in het ziekenhuis.

U kunt bij *vragen, die geen spoed hebben*, een mail sturen naar:

stofwisselingsziekten@erasmusmc.nl

Diëtisten (Mw A. van der Wiel en Mw M. Breederveld):

(010) 703 30 55 (secretariaat)

Afdeling kort verblijf 5 midden (Mw. T. Oskam, verpleegkundige):

via secretaresse: (010) 703 31 76 en (010) 703 31 97

Nederlands Porfyrie Centrum

Diagnostiek / Laboratorium (Nc 507): (010) 703 54 57 & (010) 703 54 15

Meer informatie op:

www.porphyrria-europe.com & www.drugs-porphyrria.org

Vragen en afspraken

Mocht u na het lezen van deze folder nog vragen hebben, stelt u die dan gerust aan de medewerkers van onze polikliniek. We werken als team met verpleegkundigen, diëtisten, internisten, internisten in opleiding en wetenschappers aan het welzijn van de individuele patiënt.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met de polikliniek vasculaire en metabole ziekten, afdeling Inwendige Geneeskunde, telefoonnummer 010 704 01 15 (keuze 2).

U kunt bij vragen, die geen spoed hebben, een mail sturen naar:

www.stofwisselingsziekten.nl

Meer informatie

De patiëntenvereniging VKS vertegenwoordigt mensen met meer dan 185 verschillende stofwisselingsziekten. Informatie kunt u vinden op www.stofwisselingsziekten.nl



www.erasmusmc.nl

0000058

© Erasmus MC - Patiëntcommunicatie - 10/15

Aan de inhoud van deze folder kunnen geen rechten worden ontleend