Turner paspoort

Een handig hulpmiddel voor iedereen

Dit werk is auteursrechtelijk beschermd.
Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, geluidsband, elektronisch of opwelke wijze dan ook en evenmin in een retrieval systeem worden opgeslagen zonder schriftelijke toestemming van de afdeling Kinderendocrinologie van het Radboudumc te Nijmegen en/of Ferring BV te Hoofddorp. Deze voorlichtingsmap is bedoeld voor behandelaren ter ondersteuning bij de voorlichting van patiënten aan wie Zomacton is voorgeschreven.

FERRING PHARMACEUTICALS

Deze uitgave is mogelijk gemaakt door Ferring B.V.
Postbus 184, 2130 AD Hoofddorp
Telefoon: 023-5680300, fax: 023-5680344
www.naaldloosgroeihormoon.nl

Eigendom van:

Naam:

Voorna(am(en):

Geboortedatum:

Adres:

Postcode:

Woonplaats:

BSN nummer:

Ziekenhuisnummer:

Telefoonnummer(s):

Mobiel/GSM:

e-mail:

Divers:

In geval van nood contact opnemen met:

Behandelend arts(en):

Naam:	Specialisatie:

Ziekenhuis:	Telefoonnummer:

Inhoudsopgave

	pagina
• Waarom een paspoort?	7
• Algemeen overzicht medische controles bij jonge meisjes en tieners	8
• Algemeen overzicht medische controles bij vrouwen	9
• Resultaten van onderzoek op het moment van diagnose van het syndroom van Turner	10
• Overzicht van vervolg diagnoses (ziektebeelden)	12
• Overzicht onderzoeken jonge meisjes en tieners	14
• Overzicht onderzoeken vrouwen	16
• Wijzigingen in geneesmiddelgebruik	18
• Overzicht geneesmiddelgebruik overig	20
• Aantekeningen voor jezelf	23

Waarom een paspoort?

Dit medische paspoort is geschreven voor meisjes/vrouwen met het syndroom van Turner (SvT), hun familie of verzorgers en de verschillende hulpverleners (huisarts, verpleegkundigen, kinderarts en andere medische specialisten).

Door consequent aantekeningen te maken van belangrijke medische of psychosociale informatie ontstaat langzaam maar zeker een waardevol document waarin iedereen overzichtelijk de gewenste informatie kan raadplegen. Zo staat er o.a. informatie in over de diagnose, de uitslagen van onderzoeken (hart, oren, etc.), de bloedbepalingen en het medicijngebruik.

Dit kan zeer belangrijk worden wanneer je van dokter verandert of wanneer een specialist informatie nodig heeft uit je verleden. Daarnaast geeft het inzicht in de medische controles en helpt het bij de planning hiervan. Welke controles zijn reeds gedaan en welke dienen nog te gebeuren?

In aanvulling op dit paspoort kun je bij de werkdocumenten van de voorlichtingsmap "Leven met Turner" achter tab 7 blanco formulieren vinden waarop je allerlei zaken kunt opschrijven die je tijdens een aankomend bezoek bij een behandelaar ter sprake wil brengen. Zo vergeet je niets en wordt de samenwerking met de hulpverlener bevorderd.

Ter bevordering van het gebruiksgemak is waar mogelijk de informatie voor meisjes en vrouwen apart weergegeven.

Het paspoort kan het beste bewaard worden door meisjes/vrouwen met SvT of hun ouders/verzorgers.

Het is verstandig om het paspoort altijd mee te nemen tijdens een bezoek aan een hulpverlener (denk ook aan consultatiebureau en schoolartsendienst).

Algemeen overzicht medische controles bij jonge meisjes en tieners[1]

	Jonge meisjes en tieners		
	Bij diagnose	**Jaarlijks**	**Bij adolescentie**
Suiker	X	X	X
Schildklierfunctie	X	X	X
Nierfunctie	X	X	X
Leverfunctie	X	X	X
Glutenovergevoeligheid	X	X	X
Cholesterol	X	X	X
Echo baarmoeder			X
Hart: echo en/of MRI[2]	X		X
Botdichtheid			X
Gehoortest + KNO	X	X[3]	X
Echografie nieren	X		
Moedervlekken	Afhankelijk van ernst		
Controle oogarts	Zo nodig		
Orthodontie			Zo nodig
Levenskwaliteit	X	X	X
Motorische screening[4]			
Psychologische screening[4]			
IQ		Start voortgezet (middelbaar) onderwijs	

1. Afhankelijk van de medische bevindingen kan een behandelaar besluiten om het schema aan te passen op jouw persoonlijke situatie
2. Indien er aangeboren afwijkingen zijn vastgesteld, moet er vaker controle van hart en grote lichaamsslagader plaatsvinden
3. Afhankelijk van de leeftijd om de 1-3 jaar
4. Op individuele basis zal psychologische en motorische screening plaatsvinden. Het is raadzaam in ieder geval voor start van de basisschool en voor start van het voortgezet onderwijs een dergelijke screening te ondergaan; zo kan de screening bijdragen aan de school- en beroepskeuze.

Algemeen overzicht medische controles bij vrouwen[1]

Suiker	Om de 1-2 jaar
Schildklierfunctie	Om de 1-2 jaar
Nierfunctie	Om de 1-2 jaar
Leverfunctie	Om de 1-2 jaar
Glutenovergevoeligheid	Om de 3 jaar
Cholesterol	Om de 1-2 jaar
Echo baarmoeder	Eenmalig, daarna afhankelijk van klachten
Hart: echo en/of MRI[2]	Om de 3-5 jaar
Botdichtheid	Om de 3-5 jaar
Gehoortest + KNO	Eenmalig, daarna afhankelijk van klachten
Echografie nieren	Eenmalig, bij diagnose
Moedervlekken	Afhankelijk van ernst

1. Afhankelijk van de medische bevindingen kan een behandelaar besluiten om het schema aan te passen op jouw persoonlijke situatie
2. Indien er aangeboren afwijkingen zijn vastgesteld, moet er vaker controle van hart en grote lichaamsslagader plaatsvinden

Resultaten van onderzoek op het moment van diagnose van het syndroom van Turner

Chromosoomanalyse

Datum :

Arts:

Ziekenhuis:

Karyotype aankruisen :
45, X ☐ ; 45, X/46, XX ☐ ; 46, Xi (Xq) ☐ ;
45, X/46, Xi (Xq) ☐

ander :

Jaartal	Onderzoek	Arts/ziekenhuis
	Suiker	
	Schildklierfunctie	
	Nierfunctie	
	Leverfunctie	
	Glutenovergevoeligheid	
	Cholesterol	
	Echo baarmoeder	
	Hart: echo en/of MRI	
	Botdichtheid	
	Gehoortest + KNO	
	Echografie nieren	
	Moedervlekken	
	Controle oogarts	
	Orthodontie	
	Levenskwaliteit	
	Motorische screening	
	Psychologische screening	
	IQ	

Onderzoeken en resultaat

Start oestrogenen: _____ (jaartal)

Start groeihormoon: _____ (jaartal)

Stop groeihormoon: _____ (jaartal)

Toelichting

Overzicht van vervolg diagnoses (ziektebeelden)

Jaartal	Diagnoses/ziektebeeld	Arts/ziekenhuis

Toelichting

Overzicht onderzoeken jonge meisjes en tieners

Datum ▸	22-03-2010			
Suiker	X			
Schildklierfunctie	X			
Nierfunctie	X			
Leverfunctie	X			
Glutenovergevoeligheid	X			
Cholesterol	X			
Moedervlekken				
Echo baarmoeder				
Hart: echo en/of MRI				
Botdichtheid	X			
Gehoortest + KNO				
Echografie nieren	X			
Controle oogarts				
Orthodontie				
Levenskwaliteit				
Motorische screening				
Psychologische screening				
IQ				

Indien er een afwijking gevonden is, kunt u de uitslag noteren in het overzicht van vervolg diagnoses op pagina 12.

Vul de datum in de bovenste regel in en kruis in de kolom daaronder de uitgevoerde onderzoeken aan. Zie voorbeeld van 22 maart.

Overzicht onderzoeken vrouwen.

Datum ▸	22-03-2010			
Suiker	X			
Schildklierfunctie	X			
Nierfunctie	X			
Leverfunctie	X			
Glutenovergevoeligheid	X			
Cholesterol	X			
Moedervlekken				
Echo baarmoeder				
Hart: echo en/of MRI				
Botdichtheid	X			
Gehoortest + KNO				
Echografie nieren	X			
Controle oogarts				
Orthodontie				
Levenskwaliteit				
Psychologische screening[1]				
IQ[1]				

1. Dit kan waardevol zijn bij het kiezen van een studierichting en/of beroep.

Vul de datum in de bovenste regel in en kruis in de kolom daaronder de uitgevoerde onderzoeken aan. Zie voorbeeld van 22 maart.

Indien er een afwijking gevonden is, kunt u de uitslag noteren in het overzicht van vervolg diagnoses op pagina 12.

Wijzigingen in geneesmiddelgebruik

Merknaam	Stofnaam	Gestart	Gestopt	Sterkte	Dosering

Reden gebruik	Schrijf hier je ervaringen (werkzaamheid en bijwerkingen)

Overzicht geneesmiddelgebruik overig

's morgens		‘s middags	
Merknaam of stofnaam	Dosering	Merknaam of stofnaam	Dosering

's avonds		
Merknaam of stofnaam	Dosering	Voor/tijdens/na maaltijd

Aantekeningen voor jezelf

TURNER

Dit medische paspoort is geschreven voor meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner (SvT), hun familie en de artsen bij wie zij onder regelmatige medische controle staan.

In dit paspoort kunnen medische gegevens en aantekeningen genoteerd worden. Indien consequent ingevuld is iedereen dus altijd op de hoogte van de medische historie en de gemaakte afspraken.

Dit paspoort maakt onderdeel uit van de voorlichtingsmap "Leven met Turner". In deze map is allerlei nuttige informatie over het syndroom van Turner terug te vinden.

Aan dit paspoort en de voorlichtingsmap hebben onderstaande personen en organisaties meegewerkt.

Radboudumc te Nijmegen.
Dr. B. Otten, Kinderarts-endocrinoloog
Dr. J. van Alfen, Kinderarts-endocrinoloog
Dr. H. Timmers, Endocrinoloog
Drs. K. Freriks, Arts-onderzoeker afdeling Endocriene Ziekten
Dr. C. Verhaak, Klinisch psycholoog kinderen en jeugdigen
Prof. Dr. R. Nijhuis, Hoogleraar paramedische wetenschappen
Dr.C. Beerendonk, Gynaecoloog
Drs. J. Timmermans, Cardioloog
Dr. D. Kunst, KNO arts

Overig.
Dr. F. Verlinde, arts onderzoeker en patiëntenvereniging Turnerkontakt (www.turnerkontakt.be)
H. Mijnarends en L. Wilms, bestuursleden patiëntenvereniging TCN (www.turnercontact.nl)
Drs. R. Westra, Product Manager Ferring B.V. (www.Ferring.nl)

FERRING PHARMACEUTICALS

Radboudumc

TURNER TCN Contact Nederland

okt. 2017