

**UMC St Radboud**

# **Turnerpolikliniek**

**Patiënteninformatie**



*U heeft een afspraak gemaakt op de Turnerpolikliniek van het Universitair Medisch Centrum St Radboud. Deze folder geeft informatie over de gang van zaken op deze polikliniek voor volwassen vrouwen met het syndroom van Turner. Heeft u na het lezen nog vragen, stel deze dan gerust aan de arts of verpleegkundige.*

## **Syndroom van Turner**

Bij u is vastgesteld dat u het syndroom van Turner heeft. Meest voorkomende afwijkingen bij het syndroom van Turner zijn een vertraagde groei en een gestoorde functie van de eierstokken. Dit laatste leidt meestal tot het uitblijven van spontane borstontwikkeling en menstruatie. Daarnaast is er een verhoogde kans op afwijkingen aan de hartkleppen en de grote lichaamsslagader.

Op kinderleeftijd worden de meeste meisjes met het syndroom van Turner regelmatig door een arts gezien en worden zij vaak behandeld met groeihormoon en vrouwelijk hormoon.

Op volwassen leeftijd komen bepaalde aandoeningen bij vrouwen met het syndroom van Turner vaker voor. Naast de genoemde afwijkingen aan hart en grote lichaamsslagader is er een verhoogde kans op schildklier-aandoeningen, suikerziekte, botontkalking, hoge

bloeddruk, darm-, lever- en nieraandoeningen, vetstofwisselingsziekten en gehoorsproblemen. Daarom is het belangrijk dat volwassen Turnerpatiënten, ook als zij geen klachten hebben, regelmatig door een arts gezien worden, zodat de genoemde aandoeningen op tijd opgespoord en behandeld kunnen worden. Ook is op volwassen leeftijd optimale instelling van vrouwelijk hormoon van belang en kunnen er vragen spelen rondom onvruchtbaarheid.

## **Behandelteam**

In het Universitair Medisch Centrum St Radboud is een multidisciplinair team werkzaam voor volwassen vrouwen met het syndroom van Turner. Dit team bestaat uit een endocrinoloog (een internist gespecialiseerd in hormoonziekten), een gynaecoloog (vrouwenarts) en een cardioloog (specialist in hartziekten). Dit team werkt nauw samen met de KNO-arts en de psycholoog. Doel van deze multidisciplinaire aanpak is u zo goed mogelijk te kunnen begeleiden en behandelen.

## **Eerste bezoek**

Tijdens het eerste bezoek wordt u gezien door een endocrinoloog en een gynaecoloog. Zij zullen beiden op hun eigen gebied proberen een zo volledig mogelijk beeld van u te krijgen door

vragen te stellen. Verder zal de endocrinoloog u lichamelijk onderzoeken en bloedonderzoek afspreken. De gynaecoloog zal aanvullende vragen stellen en doet in overleg met u eventueel een gynaecologisch onderzoek.

Bij een deel van de vrouwen vindt tijdens het eerste bezoek ook een onderzoek via de afdeling cardiologie plaats. Er wordt dan een hartfilmpje en een echo van het hart gemaakt; ook zal later een MRI afgesproken worden. Deze onderzoeken zijn gericht op het vaststellen van eventuele problemen met het hart en de grote lichaamsslagader. Deze onderzoeken zijn niet pijnlijk. Onderzoek van het hart vindt doorgaans eens in de drie jaar plaats. Krijgt u geen onderzoek van het hart tijdens het eerste bezoek dan volgt dit een jaar later.

Tijdens het polikliniekbezoek kunt u gevraagd worden mee te werken aan wetenschappelijk onderzoek. U kunt zelf bepalen of u instemt of weigert, zonder gevolgen voor de poliklinische controle.

## **Aanvullend onderzoek en vervolgspraken**

In principe komt u na 1½ tot 2 jaar op controle bij de endocrinoloog en de gynaecoloog en na 3 tot 5 jaar bij de cardioloog. Bij elk polikliniekbe-

zoek vindt bloed- en urineonderzoek plaats. Daarnaast vinden er aanvullende onderzoeken plaats volgens het schema op pagina 3. Deze onderzoeken worden in het eerste of tweede jaar gepland en vervolgens eventueel herhaald. Het is niet altijd mogelijk om deze onderzoeken op de dag van het polikliniekbezoek te plannen. Het kan dus voorkomen dat u in het eerste of tweede jaar éénmaal extra moet komen.

## **Vragen en verhindering**

Voor eventuele vragen kunt u contact opnemen met mevrouw van Haaren, secretaresse van de Turnerpolikliniek, afdeling Endocriene Ziekten: 024 - 361 76 43 / 024 - 361 45 99. Ook als u verhinderd bent kunt u contact opnemen via dit telefoonnummer.

## Schema aanvullende onderzoeken

### Syndroom van Turner

	Eerste of tweede jaar	Bij elke controle	Drie tot vijfjaarlijks
Bloedonderzoek	X	X	
Urineonderzoek	X	X	
Echo nieren	X		
Gehooronderzoek	X (herhalen op 40-jarige lft)		
Echo hart	X		X
MRI lichaamsslagader	X		X
Botdichtheidsmeting	X		X

**Noteer hier uw vragen**

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write their questions. The box occupies most of the page below the instruction.



*Bezoekadres*

Turner polikliniek  
Polikliniek Verloskunde en  
Gynaecologie  
UMC St Radboud Centraal  
Geert Grooteplein 10, route 782  
Nijmegen

*Telefoonnummer*

Secretariaat afdeling Endocriene  
Ziekten:  
024 - 361 76 43 / 024 - 361 45 99

© UMC St Radboud  
overname van (gedeelten uit)  
deze tekst is uitsluitend  
mogelijk na schriftelijke  
toestemming van  
Staf Concerncommunicatie