



(<https://www.expertiseinkaart.nl/>)

...maakt zorg voor zeldzame ziekten zichtbaar!

Zoeken



(<https://www.expertisemapped.org>)



Alles over
Bijnierschorsinsufficiëntie

Kenniskaart
UMCU - Utrecht

Klik op de kaders voor meer informatie.

Aantal patiënten

- 1 op de 2.500 mensen
- 30% geeft aan dat er een expertisecentrum is

Multidisciplinair

- Patiënten bezoeken vooral de endocrinoloog

(Specifieke) diagnostiek

- 1 op de 2.500 mensen
- 30% geeft aan dat er een expertisecentrum is

Bereikbaarheid

- 83% heeft in het UMC een vast aanspreekpunt
- 87% heeft in het streekziekenhuis een vast aanspreekpunt
- De endocrinoloog is meestal het aanspreekpunt

Zorg in de regio

- 43% vindt dat er voldoende afstemming tussen zorgverleners is
- 76% vindt dat ze voldoende ondersteund worden in de coördinatie van de zorg

Kind - volwassen

- 4% heeft te maken gehad met de overgang naar volwassenenzorg
- 33% heeft deze overgang als 'positief' ervaren, 50% als 'neutraal', 17% als 'negatief'

Aantal patiënten

- Het centrum heeft in 2017 ongeveer 532 patiënten gezien met een bijnierschorsinsufficiëntie

Multidisciplinair

- Endocrinoloog
- Kinderendocrinoloog
- Kinderarts
- Verpleegkundig specialist volwassenen
- Verpleegkundig specialist kinderen
- Endocriene chirurg
- Neurochirurg
- Klinisch chemicus
- Radiotherapeut
- Nucleaire geneeskundige
- Gynaecoloog
- Fertiliteitsartsen
- Oncoloog
- Kinderpsycholoog

(Specifieke) diagnostiek

- Bloedonderzoek
- ACTH-test

Bereikbaarheid

- Binnen kantooruren: secretariaat endocrinologie / kindergeneeskunde
- Buiten kantooruren: dienstdoende endocrinoloog / kinderendocrinoloog

Zorg in de regio

- Huisarts
- Streekziekenhuis

Kind - volwassen

- 15-18 jaar
- Van kinderendocrinoloog naar endocrinoloog

Onderwijs

- 52% vindt onderwijs belangrijker dan wetenschappelijk onderzoek en registratie

Patiëntenorganisaties

- www.bijniervereniging-nvacp.nl (<http://bijniervereniging-nvacp.nl>)

Wetenschappelijk onderzoek

- 26% vindt wetenschappelijk onderzoek belangrijker dan onderwijs en registratie

Registratie

- 22% vindt registratie belangrijker dan wetenschappelijk onderzoek en onderwijs
- 69% weet niet of hij/zij geregistreerd is

Bijniervereniging NVACP

- Telefoon 0800-6822765
- Email bestuur@nvacp.nl (<mailto:bestuur@nvacp.nl>)
- Website <https://bijniervereniging-nvacp.nl/> (<https://bijniervereniging-nvacp.nl/>)

Onderwijs

- Geneeskunde
- Opleiding tot internist
- Opleiding tot (kinder)endocrinoloog
- Opleiding tot kinderarts
- Verpleegkundigen
- Verpleegkundig specialist
- In samenwerking met BijnierNET verzorgt het UMCU de training Bijnierschorsinsufficiëntie

Patiëntenorganisaties

- Bijniervereniging NVACP, Nederlandse Hypofyse Stichting, Belangengroep MEN, Stichting BEZT

Wetenschappelijk onderzoek

- 4 kinderendocrinologen
- 6 endocrinologen
- 15 internationale peer-reviewed artikelen
- Samenwerking met BijnierNET

Registratie

- Landelijke database voor erfelijke tumorsyndromen
- Database voor kinderen met adrenogenitaal syndroom
- Biobank

UMCU - Utrecht

- Afdeling Endocrinologie
- Telefoon 088 75 563 03
- Website <https://www.hetwzk.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/endocrinologie> (<https://www.hetwzk.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/endocrinologie>)
- Website 2 <https://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/endocrinologie> (<https://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/endocrinologie>)

Contact

info@expertiseinkaart.nl (<mailto:info@expertiseinkaart.nl>)

Patiëntenvereniging VKS (Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten)

Postbus 664
8000 AR Zwolle
038-4201764

Copyright 2018 'Expertise in kaart'
Privacybeleid (<https://www.expertiseinkaart.nl/privacybeleid/>)



Mogelijk gemaakt door Tempera (<http://www.cryoutcreations.eu>) & WordPress. (<http://wordpress.org/>)