

Polikliniek Genodermatologie

Erfelijke huidandoeningen

U bent door uw huisarts of specialist verwezen naar de polikliniek Genodermatologie van het Maastricht UMC+ omdat u of een familielid (mogelijk) een erfelijke huidandoening heeft. U wordt hierbij geïnformeerd over de werkwijze van de polikliniek, en wat u van ons kunt verwachten. De poli Genodermatologie is een onderdeel van de polikliniek Klinische Genetica van het Maastricht UMC+ (locatie Maastricht en/of Máxima Medisch centrum, locatie Veldhoven).

Wat is genodermatologie?

Genodermatologie is een verzamelnaam die wordt gebruikt voor een specifieke groep (erfelijke) huidandoeningen. 'Geno' verwijst naar 'gen(etica)' en 'dermatologie' betekent 'huidandoening'. De huidandoeningen binnen de genodermatologie worden veroorzaakt door fouten (afwijkingen) in het genetisch materiaal. Ze worden vrijwel niet beïnvloed door omgevingsfactoren (bijvoorbeeld zonlicht) zoals bij veel andere huidandoeningen wel het geval is.

Genodermatologie kunnen zowel zeldzaam als veelvoorkomende huidandoeningen zijn. De aandoeningen kunnen erfelijk zijn (overdraagbaar binnen een familie) of bij een persoon nieuw ontstaan. Naast aandoeningen en/of kenmerken van de huid kunnen ook nagels, tanden en haren specifieke kenmerken bevatten. Tevens kunnen aangeboren afwijkingen en ontwikkelingsstoornissen een rol spelen bij genodermatologie.

Polikliniek Genodermatologie

Aandoeningen binnen de genodermatologie kunnen zich dus op veel verschillende manieren uiten. Op de polikliniek Genodermatologie worden personen met een (mogelijk) erfelijke huidandoening geïnformeerd en onderzocht. Uw behandelend huisarts/specialist meldt u aan bij de polikliniek Genodermatologie. De spreekuren vinden plaats op de polikliniek Klinische Genetica in het Maastricht UMC+ en in het Máxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven.

Het Genodermatologieteam bestaat uit verschillende specialisten, een dermatoloog, een klinisch geneticus en een genetisch consulent. Soms wordt het team aangevuld met een andere specialist of een arts in opleiding. Tijdens de eerste afspraak vragen wij u naar uw klachten en vindt er een lichamelijk onderzoek plaats. Wij geven u uitleg over de bevindingen van de verschillende artsen. Er wordt een stamboom van de familie gemaakt. Hierbij zijn gegevens van familieleden met huidandoeningen, ontwikkelingsstoornissen en/of aangeboren afwijkingen belangrijk. Het kan



helpen om alvast over deze gegevens na te denken en eventueel te overleggen met andere familieleden. Wij begrijpen dat u slechts die gegevens kunt noteren, waar u of uw familieleden van op de hoogte zijn.

Erfelijkheidsonderzoek en DNA-onderzoek

Met uw gegevens (of die van uw kind) en mogelijk die van uw familieleden wordt bepaald of DNA-onderzoek mogelijk is. Voor het DNA-onderzoek wordt meestal bloed afgenomen. Voordat er DNA-onderzoek ingezet wordt, bespreken wij met u de voor- en nadelen hiervan. De uitslag kan gevolgen hebben op psychosociaal en maatschappelijk gebied (hypotheek, verzekeringen). Mocht u er behoefte aan hebben dan kunnen wij een afspraak voor u maken bij de psycholoog verbonden aan de afdeling Klinische Genetica.

Biobank

Tijdens uw polibezoek vraagt uw behandelend arts om toestemming voor het bewaren van medische gegevens en/of lichaamsmateriaal voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek. Op die manier proberen wij meer te leren over de functie van genen en oorzaken van aandoeningen. Meer informatie vindt u in het patiënteninformatieblad Biobank Klinische Genetica.

Kosten

Het bezoek aan de polikliniek Genodermatologie en de kosten van eventueel verder onderzoek worden vergoed door de ziektekostenverzekering. Hierbij geldt wel het eigen risico. Wij adviseren u om dit na te vragen bij uw ziektekostenverzekering.

Contact

Als u na het lezen van deze folder nog vragen heeft dan kunt u deze stellen aan uw behandelend arts of tijdens het bezoek aan de polikliniek Genodermatologie.

Polikliniek Genodermatologie
E-mail

043-387 58 55
polikliniek.klinischegenetica@mumc.nl

Websites

- www.mumc.nl
- www.erfelijkheid.nl
- www.huidinfo.nl
- www.gezondidee.mumc.nl

Odin 035394 / Uitgave juli 2015

Bezoekadres
P. Debyelaan 25
6229 HX Maastricht

Postadres
Postbus 5800
6202 AZ Maastricht

Algemeen telefoonnummer
043-387 65 43
www.mumc.nl