

ZORGPAD ECTODERMALE DYSPLASIE

Informatie voor patiënten en ouders

Wat is ectodermale dysplasie?

Ectodermale dysplasie is een aangeboren aandoening. Dit betekent dat het al vanaf de geboorte aanwezig is.

Bij deze aandoening kunnen verschillende dingen anders zijn:

- tanden (bijvoorbeeld minder tanden of afwijkende vorm)
- haar (dun of weinig haar)
- huid (droog of gevoelig)
- zweten (minder of niet kunnen zweten)

Let op! "Niet iedereen heeft dezelfde klachten"

1 SIGNALERING

- tanden ontbreken (oligodontie)
- tanden laat doorkomen
- problemen zijn met eten of spreken
- zorgen zijn over het uiterlijk van het gebit
- een vermoeden is van een erfelijke aandoening
- Huid is droog en jeukt
- Last van oververhitting bij warmte

2 VERWIJZING

Door tandarts, huisarts of medisch specialist

Wat is het expertisecentrum?

Het Expertisecentrum is gespecialiseerd in de behandeling van zeldzame aandoeningen zoals ectodermale dysplasie.

3 Eerste afspraak in het expertisecentrum

Tijdens het eerste bezoek:

- bespreken we uw klachten en vragen
 - bekijken we het gebit en de groei
 - maken we zo nodig röntgenfoto's of scans
 - Bespreken we klachten van de huid
 - Bekijken we de huid
 - Informeren we over en verwijzen we naar de patiëntenvereniging VVED.nl
 - kijken we of er andere specialisten nodig zijn
 - stellen we samen een persoonlijk behandelplan op
- Soms wordt ook genetisch onderzoek besproken.

Multidisciplinair overleg (MDO)

Uw situatie wordt besproken door een team van specialisten, zoals: orthodontist, kaakchirurg, tand arts/prothetist, klinisch geneticus, dermatoloog of KNO-arts (indien nodig)

Samen maken we een behandelplan dat past bij uw situatie.



U krijgt een vaste zorgcoördinator. Dit is uw vaste aanspreekpunt voor vragen.

4 Behandeling per leeftijdsfase

Jonge kinderen
(≤ 6 jaar)

- Beoordeling van de huid
- begeleiding bij eten en drinken
- ondersteuning bij temperatuurregeling (bij minder zweten)
- eerste beoordeling van tanden en groei
- Informeren en doorsturen naar de patiëntenvereniging VVED.nl

Kinderen
(≥ 6 – ≤ 12 jaar)

- Evalueren we de huidklachten (jeuk, pijn, oververhitting) en de behandeling
- Het kind zelf wordt geïnformeerd en geïnstrueerd in zelfmanagement voor de huid
- volgen van de wisseling van tanden
- ruimte behouden voor toekomstige tanden of behandelingen
- soms een eerste (tijdelijke) oplossing voor ontbrekende tanden

Tieners
(≥ 12 – ≤ 18 jaar)

- Behandeling met een beugel
- Verbeteren van kauwen, spreken en uiterlijk
- Voorbereiding op een blijvende oplossing, zoals implantaten of bruggen
- We bespreken de huidklachten (zoals jeuk, pijn of snel warm worden) en kijken of de behandeling goed helpt
- We bespreken hoe iemand omgaat met de aandoening thuis, op school, met vrienden en tijdens hobby's
- We kijken of de huidklachten invloed hebben op school, studie of de keuze voor werk.

Volwassenen
+ 18 jaar

- Definitieve behandeling (implantaten, kronen of bruggen)
- Herstellen van functie (kauwen, spreken) en esthetiek
- We bespreken de huidklachten (zoals jeuk, pijn of snel warm worden) en kijken of de behandeling goed helpt
- We bespreken hoe iemand met de aandoening omgaat thuis, met familie en vrienden, op school of werk, tijdens hobby's en bij een eventuele kinderwens.
- We kijken of school, studie of werk invloed heeft op de huidklachten.
- Verdere controles van de huid worden afgestemd op de vragen en behoeften van de patiënt (samen beslissen en samenwerken in de zorg).

Op vaste leeftijden (6, 9, 12 en 17 jaar) zijn er belangrijke momenten om samen keuzes te maken over de behandeling. Tijdens deze afspraken bekijken we welke behandeling op dat moment het meest passend is.

Tussentijdse controles worden afgestemd op de persoonlijke situatie en behoeften van het kind.

5

Zorg na het 18e levensjaar

Dezelfde zorgverleners blijven betrokken, ook tijdens de volwassen behandeling.

6

Zorg na de behandeling

Wanneer de behandeling is afgerond en het gebit stabiel is, wordt de zorg overgedragen aan de eigen tandarts. En blijft het expertisecentrum beschikbaar voor vragen.



Bereikbaarheid

- 24/7 bereikbaarheid voor acute problematiek via SEH Erasmus MC
- Binnen kantooruren: zorgcoördinator EMC-EZOA en voor de huid met bo.skz@erasmusmc.nl