



Patiënten informatiefolder over het Zeldzame Botziekten Centrum (RBDc)

Het Zeldzame Botziekten centrum (Rare Bone Disease Center, RBDc) is een onderdeel van het Amsterdam Bone Center (ABC).

Wat is het Amsterdam Bone Center

Het Amsterdam Bone Center (ABC) is een overkoepelende organisatie van het Amsterdam UMC (VUmc, AMC en ACTA) waar meer dan 15 verschillende disciplines en meer dan 5 verschillende laboratoria zich richten op botziekten, met als doel samen de zorg, diagnostiek, behandeling en preventie van verschillende botziekten te verbeteren. Door het bundelen van alle kennis willen we meer inzicht in de achterliggende oorzaken van bijzondere botziekten krijgen, waardoor het vinden van nieuwe behandelingen mogelijk kan worden.

Wat doet het Zeldzame Bot Ziekten centrum:

Het Zeldzame Bot Ziekten centrum legt zich speciaal toe op de zeldzame botziekten, meestal zijn dit erfelijke botziekten. Wij houden ons bezig met het vaststellen en behandelen van zeldzame botziekten, maar ook met wetenschappelijk onderzoek.

Omdat deze zeldzame ziekten vaak heel complex zijn wordt met een groot team van verschillende specialisten, zowel in Nederland als internationaal, samengewerkt.

De ziekten waar het Zeldzame Botziekten centrum speciale aandacht aan besteedt:

De ziekten waar het centrum speciale aandacht aan geeft zijn:

-Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (FOP)

- Myositis Ossificans Traumatica (MOT)
- Progressive Osseous Heteroplasia (POH)
- Osteogenesis imperfecta (OI)
- Erfelijke Osteoporose
 - waaronder X-gebonden osteoporose (waaronder PLS 3)
- Fibreuze Dysplasie
 - met name schedelafwijkingen
- Camurati Engelmann syndroom

Uiteraard wordt aan overige, nog niet goed begrepen, zeldzame botziekten ook speciale aandacht besteed, waaronder het Eagle syndroom.

Hoe kunt u het zeldzame botziekten centrum bereiken:

U kunt ons bereiken per email:

-email zeldzamebotziekten@vumc.nl

Of specifieker :

-email FOP.Amsterdam@vumc.nl

email oiamsterdam@vumc.nl

U kunt ons bereiken per telefoon:

Tel polikliniek interne geneeskunde sectie endocrinologie locatie VUmc

-020-4444444

-020-4440588

Website: Amsterdam Bone Center VUmc

Polikliniek bezoek

Afspraak:

- Na verwijzing van uw huisarts of een andere medisch specialist kunt u via de polikliniek interne geneeskunde, sectie endocrinologie een afspraak maken op het spreekuur meestal op woensdag of donderdag.
- Van tevoren zal u gebeld worden om te kijken of er al onderzoeken ingepland kunnen worden op de dag van het polikliniek bezoek om u een extra reis te besparen.
- Het consult vindt gewoonlijk plaats op de polikliniek interne geneeskunde of in overleg op een nadere locatie bij dr. Eekhoff. Wanneer er artsen van andere specialismen nodig zijn, kan het consult op een andere polikliniek plaatsvinden.

Werkwijze

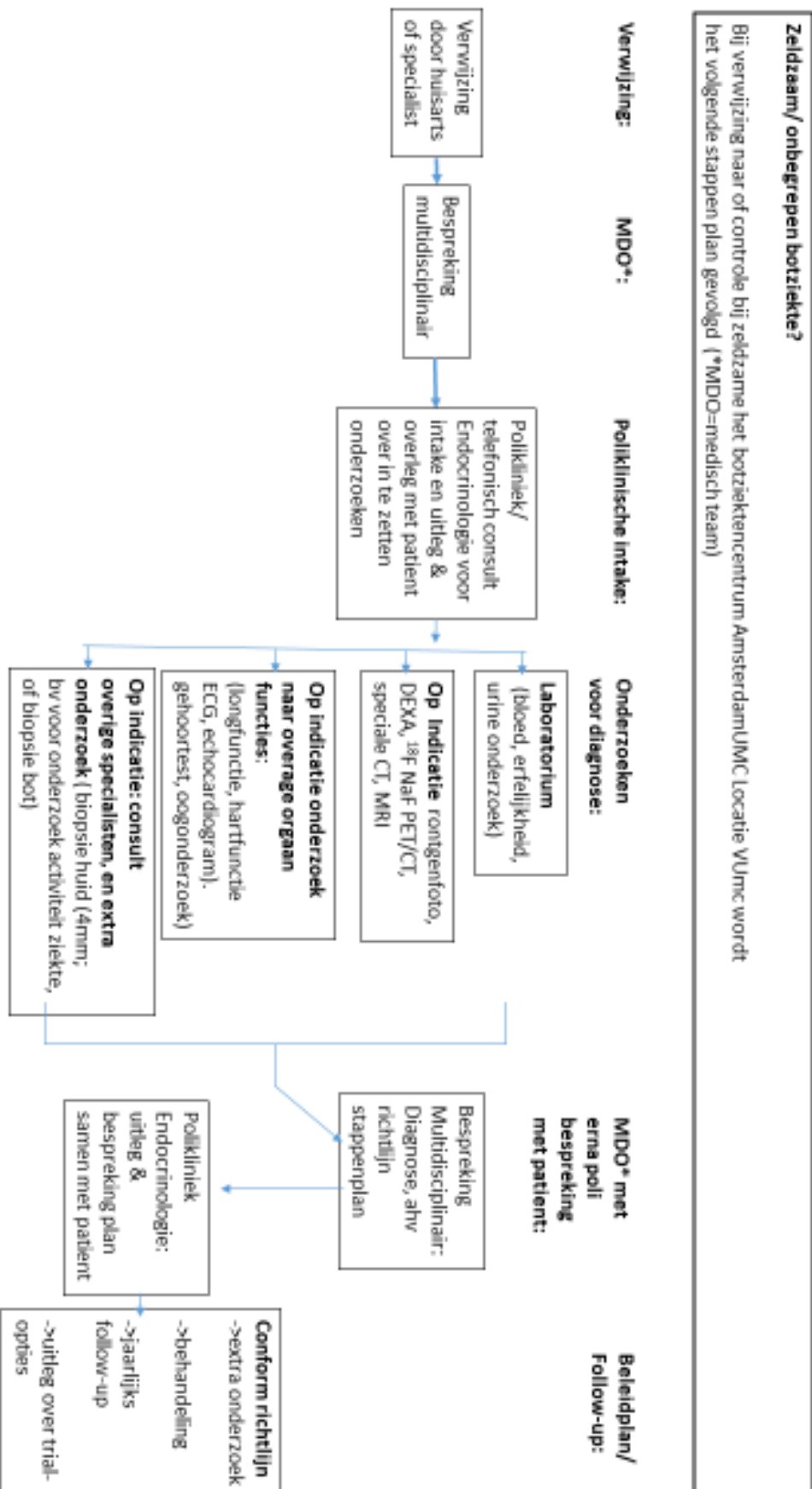
Hieronder vindt u een algemeen stappenplan dat we samen met u zullen doornemen en aan de hand waarvan voor uw specifieke klacht of ziektebeeld de onderzoeken en vervolgafspraken waar nodig zullen worden ingezet.

Wij bespreken de uitslagen aan de hand van de RBD richtlijnen met de teamleden in een multidisciplinair overleg (MDO RBD).

Daarna wordt ons advies en alle overwegingen met u doorgenomen en komen we gezamenlijk tot een **behandeling en plan voor wijze van follow-up of vervolgonderzoeken.**

In het Amsterdam UMC doen wij ook veel onderzoek naar bijzondere botziekten. Als er onderzoeken zijn waar u eventueel aan mee kunt doen zullen wij u daarover informeren.

Schema diagnostische werkwijze



Plaats:

Veel onderzoeken vinden plaats in het Amsterdam UMC locatie VU Universitair Medisch Centrum (VUMc) te Amsterdam

-ziekenhuis: De Boelelaan 1117, 1081 HV, Amsterdam

-polikliniek: De Boelelaan 1118, 1081 HZ, Amsterdam

Aan weerszijde van de weg ligt aan de ene kant de polikliniek, aan de andere kant het ziekenhuis. Er is een brug op de 1e verdieping.

-imaging Center: Van der Boechorststraat 6, 1081 BT Amsterdam (oostelijke zijde van het ziekenhuis)

(Indien de locatie AMC is, zal u hier uitgebreid bericht over ontvangen)

Plattegrond Amsterdam UMC locatie VUMc:

<https://www.vumc.nl/contact-en-route/routebeschrijving-en-parkeren-naar-amsterdam-umc-locatie-vumc.htm>

Parkeren

Het is mogelijk om de auto onder de polikliniek te parkeren. Met vertoon van een gehandicaptenkaart kan men bij de balie van de polikliniek de inrijdkaart af laten waarderen, zodat voor niets uitgereden kan worden.

Er kan ook onder het ACTA gebouw geparkeerd worden

Verzamelpunt/Koffiebreak

Voor koffie en samenzijn is er een mogelijkheid in het ziekenhuis, voorbij de balie aan de rechterkant (Koffiecorner Vermaat).

(Er is ook een groot restaurant in het ziekenhuis en in de polikliniek). Voor de ingang van de polikliniek is ook een kleine Albert Hein.

Leden van het Zeldzame Botziekten Centrum: zie website Amsterdam Bone Center of Amsterdam UMC locatie VUMc

