

Stappenplan



Zonderdiagnose
zorgnetwerk diagnose onbekend

Stappen

1. Verzamel gegevens over alle deelproblematiek uit de medische voorgeschiedenis. Beschrijf de hoofdproblematiek en de deelproblematiek. Weeg hierbij ook gegevens mee die buiten de primaire vraagstelling lijken te vallen.
2. Maak onderscheid naar leeftijd (kinderen of volwassenen).
3. Maak onderscheid in ontwikkelingsachterstand/verstandelijke beperking (OA/VB), of complexe problematiek zonder OA/VB.
4. Vraag advies en/of verwijs op basis van onderstaande aanwijzing.

Volwassenen

Ontwikkelingsachterstand/verstandelijke beperking (OA/VB)

verwijs naar een van de poliklinieken in het zorgnetwerk gericht op beide of volwassenen: bijvoorbeeld de klinisch genetische centra of de syndromenpoli van het ErasmusMC.

Complexe problematiek met betrokkenheid van meerdere organen, zonder OA/VB

Verwijs wanneer bepaalde problematiek duidelijk op de voorgrond staat naar een VWS-erkend expertise centrum op het gebied van de hoofdproblematiek. Vanuit het expertisecentrum kan een verder vervolg plaatsen vinden.

Expertisecentra kunnen bij het uitblijven van een diagnose bijvoorbeeld advies vragen aan collega's binnen het desbetreffende Europese referentie netwerk (ERN) of binnen internationale consortia als Undiagnosed Diseases Network International

Kinderen

Ontwikkelingsachterstand/verstandelijke beperking (OA/VB)

verwijs naar een van de poliklinieken in het zorgnetwerk gericht op kinderen of beide.

Complexe problematiek met betrokkenheid van meerdere organen, zonder OA/VB

verwijs naar een van de poliklinieken in het zorgnetwerk gericht op kinderen of beide.

 **Kinderen**

 **Volwassenen**

 **Beide**

Vanwege de brede problematiek bij volwassenen zonder OA/VB kan het voor verwijzers ingewikkeld zijn waar zij de zoektocht naar een diagnose een vervolg kunnen geven. Dan zijn er verschillende mogelijkheden:

- Verwijzers kunnen terecht bij de klinisch genetische centra voor advies en eventueel nader onderzoek naar een genetische oorzaak, c.q. het uitsluiten ervan. Deze centra hebben overzicht over de mogelijkheden voor een vervolg; zie het overzicht en www.artsengenetica.nl
- Huisartsen kunnen bij volwassenen met Onuitstaanbaar Onverklaarde Klachten (OOK) casuïstiek voorleggen aan collega-huisartsen van de Witte Ravengroep. Deze groep kan middels de OOK zoekstrategie meedenken bij een vervolg in de juiste richting.
- Vooral nog zijn er binnen de UMC's geen expertisecentra of loketten voor mensen, en volwassenen zonder diagnose in het bijzonder, zoals een Loket Diagnose Onbekend. Het Zorgnetwerk Diagnose Onbekend is bedoeld om samen te werken bij deze (nog) witte vlek in het zorglandschap. Verwijzers kunnen daarom advies vragen aan het zorgnetwerk. Via het contactformulier kunnen verwijzers contact opnemen met de zorgverleners binnen het zorgnetwerk.