



De Nederlandse Hypofyse Stichting maakt
hypofyseandoeningen bespreekbaar

Wij zijn er voor jou!

De Nederlandse Hypofyse Stichting maakt hypofyseandoeningen bespreekbaar

Hypofyseziekten behoren tot de (zeer) zeldzame, chronische aandoeningen. Dat kan veel uitdagingen met zich meebrengen op bijvoorbeeld medisch gebied, bij het hebben van relaties en tijdens werk of studie. De Nederlandse Hypofyse Stichting helpt mensen met een hypofyseandoening om deze uitdagingen dagelijks weer aan te gaan. Daarnaast informeren we ook organisaties en anderen over hypofyseandoeningen en wat hiermee samenhangt.

Hormoonhuishouding

De hypofyse is een klein maar essentieel orgaan in het hoofd: het speelt een centrale rol in de hormoonhuishouding. De hypofyse produceert zelf belangrijke hormonen, maar stuurt ook de werking van andere hormoonklieren in het lichaam aan. Denk hierbij aan de schildklier, de bijnieren, de testikels en de eierstokken. De hypofyse wordt wel 'de dirigent van het hormoonorkest' genoemd. Als de hypofyse niet meer goed functioneert, kunnen tal van klachten ontstaan. Deze klachten komen ook vaak bij andere ziekten voor. Mede daardoor duurt het soms jaren voordat een hypofyseandoening wordt ontdekt. Deze lange diagnosetijd zorgt voor veel onzekerheid en angst bij mensen.

Vragen

Als de diagnose dan eenmaal is gesteld, geeft dat vaak een gevoel van opluchting. Eindelijk kan er worden gestart met een behandeling. Toch kan een diagnose ook weer nieuwe vragen oproepen. Wat is een hypofyse eigenlijk? Moet ik de rest van mijn leven medicijnen gebruiken? Moet ik me

laten opereren of is bestralen beter? Naar welk ziekenhuis kan ik het beste gaan? Het kan lastig zijn de juiste antwoorden op deze vragen te vinden; hypofyseandoeningen zijn tenslotte zeldzaam. Op www.hypofyse.nl vind je onafhankelijke en betrouwbare informatie.

Verskillende hypofyseandoeningen

Er zijn verschillende soorten hypofyseandoeningen. In de meeste gevallen worden ze veroorzaakt door een goedaardige tumor (adenoom) bij de hypofyse. Er bestaan tumoren die zelf ook hormonen produceren en tumoren die geen hormonen produceren. In beide gevallen kunnen ze tot ernstige klachten leiden. De meest voorkomende hypofyseandoeningen zijn: acromegalie, de ziekte van Cushing, prolactinoom, het syndroom van Sheehan, craniofaryngeoom, niet-functionerend hypofyseadenoom, diabetes insipidus en (pan)hypopituitarisme. Dit zijn de meest voorkomende, maar er zijn nog veel meer redenen waarom de hypofyse niet meer goed zijn werk kan doen. Een overzicht van alle hypofyseandoeningen vind je op www.hypofyse.nl



Wat doet de Nederlandse Hypofyse Stichting?

- We informeren mensen over hypofyseandoeningen via onze website, de (sociale) media, het kwartaalblad Hyponieuws en nieuwsbrieven.
- We organiseren informatieve bijeenkomsten in ziekenhuizen en kleinschalige (online) lotgenotenbijeenkomsten.
- Lotgenotencontactpersonen beantwoorden vragen van mede-patiënten telefonisch, via Facebook en per mail.
- We behartigen de belangen van de patiëntengroep binnen Nederland en binnen Europa.



Steun ons!

Word lid van onze patiëntenorganisatie! Je ontvangt dan ook 4 keer per jaar ons kwartaalblad Hyponieuws, je krijgt toegang tot seminars en de besloten Facebook-groep. Je kunt je aanmelden als lid van onze stichting via www.hypofyse.nl

Postbus 1014
3860 BA Nijkerk

T 033 - 247 14 68
E info@hypofyse.nl
I www.hypofyse.nl

maandag t/m vrijdag van 9.00-17.00 uur

Contact met ervaringsdeskundigen of het ondersteuningsteam lotgenotencontact@hypofyse.nl

Algemene vragen info@hypofyse.nl