

# Radboudumc Expertisecentrum Zeldzame Nierziekten



**Radboudumc**  
university medical center

## Plaatsen en Verwijderen 8-plaatjes bij Cystinose Patiënten



### Leidraad 8-plaatjes

#### Kindernefroloog

Is hoofdbehandelaar bij kinderen met cystinose en verwijst bij standsafwijking van de benen in overleg met patiënt en ouders door naar de orthopeed voor beoordeling van eventueel operatief ingrijpen. Indien operatief ingrijpen noodzakelijk is informeert de kindernefroloog de orthopeed en anesthesist welke specifieke voorzorgsmaatregelen bij uw kind nodig zijn rondom de operatie.

#### Kinderorthopeed

Onderzoekt de standsafwijking van de benen en bespreekt een eventuele operatie met kind en ouders. Bij opname zal de orthopeed de kindernefroloog in consult vragen.

#### Anesthesist

Is verantwoordelijk voor de narcose en pijnstilling tijdens en na de operatie. Zorgt dat de pijnstilling is afgestemd op cystinose patiënten.

#### Fysiotherapeut in ziekenhuis

Bekijkt hoe het kind uit de operatie is gekomen en start op basis daarvan met oefeningen om het kind weer te mobiliseren. Geeft advies mee aan de ouders voor de fysiotherapeut in de eigen woonplaats.

#### Fysiotherapeut in thuissituatie

Behandelt de cystinose patiënt om weer volledig mobiel te worden.

## Plaatsen & Verwijderen 8- plaatjes bij cystinose patiënten

Cystinose is een recessief erfelijke stofwisselingsziekte, waarbij door stapeling van cystine de nieren beschadigd worden en zich kenmerkt door verlies van water en mineralen via de urine. Bij de behandeling van cystinose vindt suppletie van mineralen plaats, maar desondanks kan er kromstand van de benen ontstaan. Een correctie van de stand van de benen vindt bij kinderen in de groei vaak plaats door het plaatsen van zogenaamde 8 plaatjes over de groeischijf. Bij X-benen gebeurt dit aan de binnenkant van de knie, zodat de groei aan de binnenkant geblokkeerd wordt, terwijl het been aan de buitenkant nog door kan groeien. Wanneer na een half jaar tot een jaar de stand van de benen gecorrigeerd is, worden de 8-plaatjes weer verwijderd. Beide operaties vinden plaats onder volledige narcose.

De ervaring leert dat bij cystinose patiënten het herstel en de pijnbeleving anders kan zijn dan bij andere patiënten. Het is belangrijk dat hier na de ingreep aandacht en ondersteuning voor is.

Dit document is geschreven op initiatief van de Cystinose Groep Nederland & Vlaanderen in samenwerking met het Expertisecentrum Zeldzame Nierziekten en de afdeling Orthopedie van het Radboudumc.

**Opname:** In afstemming met ouders en kindernefroloog zal een tijdige opname gepland worden, waarbij ruimte is voor een eventuele voorbereiding voorafgaande aan de operatie. Bij voorkeur de opname niet vlak voor een weekend plannen, zodat de kindernefroloog mee kan begeleiden.

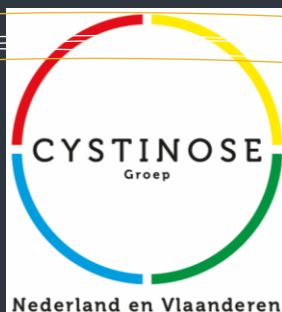
**Voorbereiding:** Op de operatiekamer of daarvoor wordt een infuus ingebracht voor toediening van extra vocht en zo nodig mineralen. Bij het inbrengen van het infuus zal ook bloed worden afgenomen ter controle van mineralen en/of nierfunctie. Voorafgaand aan de operatie zal een opbouwdosij pijnstilling worden gegeven.

**Operatie:** Tijdens de operatie wordt antibiotische profylaxe gegeven in verband met het 8-plaat implantaat.

**Na operatie:** Infuus niet verwijderen tot aan het ontslag, want als inname van de medicatie door misselijkheid niet lukt zal het infuus nodig blijven voor toediening van extra vocht en mineralen. Zorgen voor voldoende pijnstilling. Fysiotherapie wordt betrokken in ziekenhuis en/of thuis.

**Ontslag:** In principe kan de patiënt de volgende ochtend weer naar huis

Cystinose Groep Nederland en Vlaanderen  
Email: [cystinose@ziggo.nl](mailto:cystinose@ziggo.nl)  
Website: <https://cystinose.nl>



Radboudumc Hoofdingang  
Geert Grooteplein Zuid 10  
Afdeling kindernefrologie  
Amalia Kinderziekenhuis, Route 785  
Contact: 024 361 44 30  
Website:  
[Expertise Centrum Zeldzame Nierziekten](#)