

Polikliniek Myotone dystrofie

Uw bezoek aan de polikliniek

U bent door uw huisarts of specialist verwezen naar de polikliniek Neurologie in het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+) omdat u (mogelijk) Myotone Dystrofie type 1 (MD 1) heeft. Hieronder krijgt u informatie over uw geplande bezoek.

U vindt de polikliniek Neurologie op niveau 1 van het Maastricht UMC+ bij De polikliniek Neurologie-Neurochirurgie, [volg 6-1 blauw](#).

Myotone dystrofie

Myotone dystrofie, ook wel de ziekte van Steinert genoemd, is een zeldzame erfelijke spierziekte. Bij deze aandoening is de ontspanning van de spieren vertraagd (myotonie) en worden spieren zwakker (dystrofie). Dit heeft allerlei gevolgen voor het functioneren van de ledematen (armen, handen, benen en voeten) en voor het functioneren van organen (zoals hart, longen, maag-darmstelsel, ogen). Ook kan er sprake zijn van futloosheid, en een verhoogde behoefte aan slaap. Bij kinderen kunnen er leer- en gedragsproblemen optreden. Meer informatie over dit ziektebeeld kunt u vinden op onze website www.mdexpertisecentrum.nl

Myotone Dystrofie spreekuur

Tijdens dit spreekuur komt u bij een neuroloog, een neuroloog in opleiding en/of een verpleegkundig specialist. Wij vragen naar mogelijke problemen in uw dagelijks leven, en uw spierkracht zal worden onderzocht door middel van een kort lichamenlijk onderzoek. Eventueel moet u een hartfilmpje laten maken bij het Hart en Vaatcentrum van het MUMC+ . Naar aanleiding van het gesprek en de onderzoeken die hebben plaatsgevonden, zal er samen worden besloten welke maatregelen noodzakelijk zijn. Zo kunt u bijvoorbeeld verwezen worden naar een andere specialist (revalidatiearts, cardioloog, longarts, oogarts, etc.) in het Maastricht UMC+ of in uw eigen regio. Ook schakelen wij, indien nodig, een ergotherapeut, fysiotherapeut en/of logopediste in. Noodzakelijke zorg wordt u op maat aangeboden. Naar aanleiding van ieder poliklinische bezoek, wordt er een brief gestuurd naar uw huisarts, en zo nodig naar andere betrokken zorgverleners. In principe wordt u één keer per jaar opgeroepen voor een bezoek aan onze polikliniek .

Wetenschappelijk onderzoek

In het Maastricht UMC+ vindt naast reguliere zorg ook wetenschappelijk onderzoek plaats. Zo ook bij patiënten met myotone dystrofie. Deze onderzoeken hebben als algemeen doel het verzamelen van informatie, meer inzicht krijgen in de aandoening, en het vinden van betere behandelingsopties. Het kan zijn, dat u tijdens uw bezoek wordt gevraagd om deel te nemen aan onderzoek. Indien u hier interesse in heeft, zult u altijd eerst mondeling en schriftelijk geïnformeerd worden. Nadat u thuis rustig heeft kunnen nadenken over eventuele deelname wordt er nogmaals contact met u opgenomen en worden er afspraken met u ingepland. Indien u niet aan wetenschappelijk onderzoek deel wilt nemen, heeft dit geen invloed op uw behandeling.

Contact

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen, neem dan contact met ons op.

Polikliniek Neurologie-Neurochirurgie

043-387 65 00

Websites

- www.mdexpertisecentrum.nl
- www.mumc.nl
- www.spierziekten.nl

Odin 033742 / Uitgave juni 2020



Bezoekadres
P. Debyelaan 25
6229 HX Maastricht

Postadres
Postbus 5800
6202 AZ Maastricht

Algemeen telefoonnummer
043-387 65 43
www.mumc.nl