

Ziekte van Huntington

Wat kan ons expertisecentrum voor u betekenen?

De ziekte van Huntington is een erfelijke aandoening die meestal op volwassen leeftijd begint en in de loop van de jaren erger wordt. De meest opvallende symptomen zijn:

- ongewilde bewegingen (chorea);
- achteruitgang van het geheugen (dementie);
- gedragsverandering.

Uiteindelijk leidt de ziekte na gemiddeld 15 tot 20 jaar tot de dood. Tot op heden is er geen behandeling die de ziekte kan stoppen. We kunnen alleen de klachten bestrijden.

In Nederland hebben ongeveer 1200 tot 1500 mensen deze ziekte. 6000 tot 9000 mensen zijn risicodragers. Risicodragers zijn personen van wie een van de ouders of verwanten de ziekte heeft, maar die zelf (nog) niet ziek zijn.

Huntington Expertisecentrum MUMC+

In juni 2015 is ons Huntington Expertisecentrum MUMC+ officieel erkend door de minister van VWS. Het is opgericht om specialistische zorg te bieden aan Huntingtonpatiënten en hun familieleden. Verschillende specialisten werken samen om de zorg zo optimaal en efficiënt mogelijk te maken.

Het Huntingtonteam bestaat uit:

- een neuroloog, deze speelt een belangrijke rol in het organiseren van de zorg rondom Huntingtonpatiënten
- een klinisch geneticus, speelt een rol bij voorspellend DNA-onderzoek en kinderwens
- een verpleegkundig specialist
- een genetisch consulent
- een psycholoog
- een neuropsycholoog
- een psychiater en paramedici
- een logopedist
- een maatschappelijk werker



Het expertisecentrum combineert de zorg met wetenschappelijk onderzoek. Wij staan in nauw contact met internationale experts om nieuwe kennis te delen en initiatieven tot wetenschappelijk onderzoek te stimuleren. Hierdoor is ons expertisecentrum een plek waar optimale kennis aanwezig is en waar de beste zorg wordt geboden.

Poliklinische zorg

Iemand die de ziekte van Huntington heeft, of uit een familie komt waarin de ziekte voorkomt, of klachten heeft die op deze ziekte zouden kunnen duiden, kan verwezen worden naar het Huntington Expertisecentrum MUMC+.

Patiënten met (verdenking op) de ziekte van Huntington kunnen door hun huisarts of specialist worden verwezen naar de polikliniek Neurologie. Hier worden zij gezien door een neuroloog met expertise op het gebied van de ziekte van Huntington. Er is ook nauwe samenwerking met een psychiater met aandacht voor de aandoening.

Iemand uit een familie waarin de ziekte van Huntington voorkomt kan verwezen worden naar de polikliniek Klinische Genetica voor voorspellend DNA-onderzoek. Bij twijfel over wel of geen DNA-onderzoek laten doen, kan hier ook een afspraak gemaakt worden om de keuze te bespreken met de klinisch geneticus, genetisch consulent en psycholoog.

De uitslag van de DNA-diagnostiek is na 6 weken bekend en wordt door de klinisch geneticus en/of de neuroloog met u besproken.

Vragen over een eventuele kinderwens kunnen eveneens met de klinisch geneticus besproken worden. Mogelijkheden om een kind met deze ziekte te voorkomen zijn Prenatale Diagnostiek of Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD).

DNA-onderzoek

Patiënten met de wens tot voorspellend DNA-onderzoek worden op de polikliniek Klinische Genetica in het MUMC+ gezien voor een oriënterend gesprek. Tijdens het eerste gesprek wordt meestal nog geen besluit genomen over het onderzoek. U krijgt nog rustig de tijd om te bedenken of dit het (juiste) moment is om DNA-onderzoek te laten doen.

Huntington Netwerk ZON

De twee Huntington-expertisecentra in Nederland, in Maastricht en in Leiden, werken samen. Het Huntington Expertisecentrum MUMC+ werkt samen met revalidatieartsen van RAP te Heerlen en met SGL WBC de Baandert te Sittard. Het team werkt voor de regio Eindhoven samen met de Archipel zorggroep. Hier is ruimte voor permanente zorg evenals dagbehandeling. In de regio Weert en Nederweert werkt het team samen met de stichting Land van Horne (locatie zorgcentrum St. Joseph) dat naast een speciale Huntingtonafdeling ook poliklinische en dagbehandeling heeft. Gezamenlijk vormen deze zorginstellingen het Huntington Netwerk Zuid Oost Nederland (ZON)

Er is gekozen voor zorg op locatie, zodat patiënten in hun eigen regio en zo dicht mogelijk bij huis de juiste begeleiding en behandeling krijgen.

Contact

Hebt u na het lezen van deze informatie nog vragen neem dan contact met ons op.

E-mail expertisecentrumhuntington@mumc.nl
Polikliniek Neurologie: 043-387 26 05
Polikliniek Klinische genetica: 043-387 58 55 (bij een kinderwens of voor DNA-onderzoek)

Website

- www.neurologie.mumc.nl/huntington-expertisecentrum
- www.pgdnederland.nl
- www.mumc.nl/patienten-en-bezoekers/specialisme/klinische-genetica/over-klinische-genetica
- www.gezondidee.mumc.nl

Odin 043633 / uitgave maart 2017

Bezoekadres
P. Debyelaan 25
6229 HX Maastricht

Postadres
Postbus 5800
6202 AZ Maastricht

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