

# Huntington Expertisecentrum Maastricht

---



In het Maastricht UMC+ (MUMC+) bestaat al jaren lang expertise op het gebied van de ziekte van Huntington. Sinds 2015 is het MUMC+ officieel benoemd tot expertisecentrum door minister Schippers van VWS. Erkenning is een belangrijke stap op weg naar betere, integrale zorg voor patiënten met een zeldzame aandoening zoals de ziekte van Huntington.

Van oudsher heeft de afdeling klinische genetica van het MUMC+ als aandachtsgebied de voorlichting van paren met kindwens en onderzoek in de zwangerschap. Ook het wetenschappelijk onderzoek is hierop gericht. Daarnaast is, onder leiding van Professor Christine de Die-Smulders, het MUMC+ het enige centrum in Nederland dat PGD (Preïmplantatie Genetische Diagnostiek = embryoselectie) voor de ziekte van Huntington aanbiedt.

Daarnaast wordt er preklinisch wetenschappelijk onderzoek verricht binnen de Universiteit van Maastricht onder leiding van neurochirurg Professor Yasin Temel. Dit is onder andere onderzoek op proefdieren zoals ratten naar de rol van anti-sense oligonucleotiden (ASO's) in de remming van het ziekteproces bij de ziekte van Huntington.

Met de komst van neuroloog Mayke Oosterloo in 2011 is er hernieuwde aandacht gekomen voor de behandeling van en zorg rondom patiënten met verschijnselen van de ziekte. De zorg wordt geboden door een multidisciplinaire team, waarin naast artsen zoals een neuroloog, klinisch geneticus en psychiater, ook psychosociaal medewerkers en paramedici vertegenwoordigd zijn.



Een van de speerpunten van het Huntington expertisecentrum in Maastricht is de begeleiding van paren met kindwens en het doen van prenatale diagnostiek (onderzoek in de zwangerschap) en preïmplantatie genetische diagnostiek (zie [www.pgdnederland.nl](http://www.pgdnederland.nl))

De zorg wordt voor een deel binnen het ziekenhuis geleverd. Maar om zorg op maat te kunnen leveren, is het belangrijk dat patiënten behandelingen als fysiotherapie en psychologische begeleiding in hun eigen regio (dus dicht bij huis) kunnen krijgen. De zorg van het expertisecentrum strekt zich uit van Zuid Limburg tot de regio Nijmegen en Oost-Brabant. Daarom werkt het Huntington Expertisecentrum MUMC+ samen met revalidatieartsen van RAP te Heerlen en met SGL WBC de Baandert te Sittard, waar de neuroloog ook op locatie zorg verleent. 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. Ook hier wordt door de neuroloog en psychiater 1 keer per 3 maanden een huisbezoek gedaan. Zo kunnen de patiënten ook specialistische zorg ontvangen als ze niet meer in staat zijn het ziekenhuis te bezoeken.

Om de ketenzorg in de regio zuid Nederland vorm te geven hebben de bovengenoemde centra een samenwerkingscontract getekend. In het kader van de ontwikkeling van ketenzorg voor de ziekte van Huntington binnen Nederland, proberen we op deze manier de zorg in alle fases van de ziekte zo optimaal te leveren. Daarnaast is het van belang elkaar te scholen en de zorg nog verder te kunnen optimaliseren.

Ook de samenwerking met het expertisecentrum van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) is nauw. De neurologen en klinisch genetici werken samen aan wetenschappelijk onderzoek en overleggen regelmatig.

De coördinator van het Huntington expertisecentrum Maastricht is drs. Mayke Oosterloo, neuroloog. Voor meer informatie zie de website van de Vereniging.