

**Afdeling Neurologie, locatie AZU**

# *Myotone Dystrofie*

## *Gezamenlijk spreekuur*

### *neuromusculaire ziekten*

#### **Inleiding**

Bij u is de diagnose myotone dystrofie (MD) gesteld. Dit is een chronische ziekte. Het ziektebeeld kan sterk wisselen in ernst. Myotone dystrofie kan leiden tot spierkrachtverlies en algemene klachten, bijvoorbeeld van de darmen. Dit kan gevolgen hebben voor uw dagelijks functioneren.

#### **Begeleiding in het ziekenhuis**

Om u zo goed mogelijk te begeleiden en het aantal bezoeken aan het ziekenhuis te beperken, is in het UMC Utrecht een gezamenlijk spreekuur opgezet. U ziet tijdens dit spreekuur de nurse practitioner neuromusculaire ziekten (gespecialiseerde verpleegkundige) en revalidatiearts. De nurse practitioner werkt onder supervisie van een neuroloog. De nurse practitioner en revalidatiearts hebben contact met de klinisch geneticus, cardioloog en de oogarts. Deze specialisten zijn ook vaak betrokken zijn bij de behandeling van mensen met de ziekte myotone dystrofie.

De meeste mensen met myotone dystrofie komen één keer per jaar op dit gezamenlijke spreekuur. Indien u tussendoor klachten hebt, dan kunt u altijd contact met ons opnemen.

### **Vorbereiding op het gesprek**

Hieronder treft u een aantal aandachtspunten, dat tijdens de gesprekken op de polikliniek aan de orde komt. Leest u voordat u komt deze punten nog even door, zodat u zich kunt voorbereiden. Zet eventueel ook uw eigen vragen of opmerkingen erbij. Wij horen daarnaast ook graag de mening van uw partner of naast betrokkene.

De afspraak met de **nurse-practitioner en/of neuroloog** vindt plaats op de polikliniek Neurologie.

*Deze bespreekt de volgende onderwerpen met u*

- Voorlichting over myotone dystrofie.
- Uitleg over de Vereniging Spierziekten Nederland.
- Mogelijke problemen met het kauwen en slikken.
- Mogelijke problemen met de ademhaling.
- Mogelijke problemen met slapen en vermoeidheid.
- Jaarlijks ECG (hartfilmpje) (wordt afgesproken).
- Controle van onderzoek bij de oogarts.
- Controle van het suikergehalte in uw bloed.
- Griepvriek.

*Ruimte voor aantekeningen bij gesprek met nurse-practitioner of neuroloog*

---

---

---

---

De afspraak met de **revalidatiearts** vindt plaats op de afdeling Revalidatie.

*De revalidatiearts onderzoekt en bespreekt het volgende met u*

- Onderzoek ernst van de spierzwakte.
- Onderzoek van het lopen.
- Onderzoek van denken en gedrag.
- Gevolgen en verwachtingen op lichamelijk gebied: staan, lopen, traplopen, moeheid en seksualiteit.
- Gevolgen op maatschappelijk gebied: arbeid, sport, autorijden en contact met andere mensen.
- Gevolgen voor de communicatie: lezen, spreken, begrijpen, telefoneren en schrijven.

*Ruimte voor aantekeningen bij gesprek met revalidatiearts*

---

---

---

---

## Vervolgtraject

Na deze afspraken kan het zijn dat u nog één of meerdere keren terug komt voor behandeling of voor een gesprek op de polikliniek.

*De afdeling Revalidatiegeneeskunde heeft een multidisciplinair team bestaande uit een*

- fysiotherapeut;
- ergotherapeut;
- logopedist;
- schoenmaker;
- instrumentmaker;
- sportconsulent;
- maatschappelijk werkster;
- psychologe.

U krijgt een afspraak bij één of meerdere teamleden als u daar zelf behoefte aan hebt en/of de arts dat wenselijk vindt.

## Vragen

Hopelijk bent u door deze folder voldoende geïnformeerd over de polikliniek.

*Als u nog vragen hebt, kunt u contact opnemen met*

- Nurse Practitioner (Nienke de Goeijen) telefoonnummer 030 250 88 60.
- Revalidatiearts (dr. A. Visser-Meily) telefoonnummer 030 250 88 31.

*Divisie Hersenen*

**Afdeling Neurologie, locatie AZU**

Tel 030 250 91 11, per 1 januari 2008 is het nummer 088 75 555 55,

Heidelberglaan 100, Postbus 85500, 3508 GA Utrecht

**[www.umcutrecht.nl](http://www.umcutrecht.nl)**