



Screening myotone dystrofie

De opname

U heeft samen met uw behandelend arts besloten tot een opname in het ziekenhuis voor een screening bij de ziekte myotone dystrofie. U wordt 5 dagen (maandag tot en met vrijdag) opgenomen. U verblijft van maandag tot donderdag op verpleegafdeling C5 Neurologie, op donderdag en vrijdag verblijft u op verpleegafdeling A3 Longziekten. De overplaatsing van de ene naar de andere afdeling wordt volledig voor u geregeld. In deze brochure krijgt u meer informatie over de opname.

Myotone Dystrofie

Myotone dystrofie (MD) type 1, ook ziekte van Steinert genoemd, is een zeldzame erfelijke ziekte. Kenmerkende verschijnselen zijn:

- het vertraagd ontspannen van spieren (myotonie)
- langzaam toenemende spierzwakte (dystrofie)
- klachten van organen, zoals het hart, de longen en het maagdarmsstelsel
- vermoeidheid en meer behoefte aan slaap
- bij kinderen kunnen leer- en gedragsproblemen een rol spelen

Voor meer informatie verwijzen wij u naar de website www.spierziektencentrummaastrichtumc.nl.

Doel van de screening

Het doel van deze screening is het inventariseren van uw problemen en klachten. Tijdens de opname worden deze in kaart gebracht en wordt een behandelplan voor u opgesteld. Ongeveer 6 weken na de opname is er een eindgesprek, waarin alle resultaten met u worden besproken en krijgt u een behandeladvies.

Myotone Dystrofie Centrum Maastricht UMC+

Het Myotone Dystrofie Centrum maakt deel uit van het Spierziekten Centrum Maastricht UMC+. Binnen dit centrum is specifieke kennis aanwezig over de diagnostiek (onderzoek) en behandeling van patiënten met myotone dystrofie met vaak complexe problematiek. Speciaal voor deze patiëntengroep is een multidisciplinaire keten ontwikkeld waarin artsen, zorgdisciplines en ondersteunende afdelingen samenwerken. Houdt u er rekening mee dat u op verschillende afdelingen en poliklinieken onderzoeken krijgt. Het brengen en halen naar en van deze afdelingen wordt voor u geregeld.

De voordelen van een opname

- Er is voor u bij verschillende afdelingen tijd gereserveerd. Hierdoor heeft u geen last van wachtlijsten.
- De onderzoeken worden allemaal binnen de opname gepland.
- U hoeft niet voor elk onderzoek naar het Maastricht UMC+ te komen.
- Als er extra onderzoeken nodig zijn, kunnen deze direct ingepland worden.
- Als u naar huis gaat, krijgt u een poliklinische afspraak mee voor een eindgesprek. Tijdens het eindgesprek worden alle conclusies en bevindingen besproken en krijgt u een behandeladvies.

Vorbereiding

- Neem uw medicatie, bril, hoortoestel en/of (loop)hulpmiddel mee naar het ziekenhuis.
- Vul de toegestuurde vragenlijsten in en neem deze mee naar de afdeling. U kunt deze aan de zaalarts geven.



Verpleegafdeling C5



De opname

U meldt zich op het afgesproken tijdstip aan de balie van verpleegafdeling Neurologie C5. Volg hiervoor **route C5 geel**. De bezoektijden op de verpleegafdeling zijn van 15.00 en 20.00 uur. Omdat uw activiteitenprogramma tot het einde van de middag duurt, adviseren we u om bezoek te ontvangen na het avondeten.

Wij leveren maatwerk. Daarom hebben niet alle patiënten dezelfde onderzoeken en kan de inhoud en zwaarte van het dagprogramma variëren. De planning van uw opname krijgt u toegestuurd vóór de opnamedatum.

Aanmelden

Om maatwerk te kunnen leveren is een opname alleen mogelijk na een schriftelijke verwijzing door een neuroloog. De verwijsgegevens worden beoordeeld en u krijgt een afspraak bij de polikliniek Neurologie. Tijdens dit consult beoordeelt de neuroloog of de verpleegkundig specialist of u wordt opgenomen voor screening of dat u voor een ander, minder uitgebreid, traject in aanmerking komt.

Contact

Als u na het lezen van deze folder nog vragen heeft, kunt u contact met ons opnemen.

<i>Verpleegafdeling Neurologie C5</i>	043-387 45 30 / 043-387 65 30
<i>Verpleegafdeling A3 Longziekten</i>	043-387 43 10 / 043-387 63 10
<i>Secretariaat Neurologie</i>	043-387 70 59 (vragen naar M. Schoon of M. Gerets)
<i>Email</i>	spierziektencentrum@mumc.nl

Websites

- www.spierziektencentrummaastrichtumc.nl
- www.mumc.nl
- www.gezondidee.mumc.nl