



Movement disorders
GRONINGEN
Healthy Ageing moving to the next generation

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases
Network Neurological Diseases (EU-ERA)
Member University Medical Center Groningen – The Netherlands

Expertise Centrum Bewegingsstoornissen Groningen

Prof Marina AJ de Koning-Tijssen
Hoofd Bewegingsstoornissen
Afdeling Neurologie

rijksuniversiteit groningen umcg bcn Research Institute BCN-BRAIN Movement disorders GRONINGEN

20 mei 2017

Movement disorders GRONINGEN

2



100 patiënten



29 mei 2019

- Neurologen
- Kinderartsen
- Klinische genetici
- Revalidatieartsen
- Psychologen/Psychiaters
- Neurochirurgen
- Paramedici
- Wetenschappelijk onderzoekers
- Promovendi



18 mei 2019

- 1. Wat is er gebeurd sinds mei 2017?**
- 2. Wat zijn bewegingsstoornissen en hoe zien ze er uit?**
- 3. Wat zijn onze plannen voor vandaag?**

29 mei 2019



Wat is er gebeurd sinds mei 2017?

- 1. Patiënten zorg**
- 2. Wetenschappelijk onderzoek**
- 3. Onderwijs**
- 4. PR en communicatie**

29 mei 2019



Wat is er gebeurd sinds mei 2017?

1. Patiënten zorg

- (multidisciplinaire) poliklinieken
- multidisciplinaire teams
- Herstart DBS operaties voor dystonie



29 mei 2019



Wat is er gebeurd sinds mei 2017?

2. Wetenschappelijk onderzoek

Specifiek

DMRF: myoclonus dystonie- DRD
 Stichting NoordZee ziekte: GOSR2
 Website studie functionele bewegingsstoornissen
 Stofwisselkracht: Stofwisselingsziekten
 Dystonie/Ataxie/Myoclonus
 DBS dystonie
 PANK2

Algemeen

NEMO
 ZonMW TOP-subsidie



29 mei 2019



Wat is er gebeurd sinds mei 2017?



Movement disorders
GRONINGEN

7

3. Onderwijs



145 deelnemers uit 53 landen

Movement Disorders in Children and Adolescents

MDS / Education / Conferences & Courses / Past Education Courses / 2018 Courses / Movement Disorders in Children and Adolescents

Groningen

NETHERLANDS
November 22-23, 2018

Movement Disorders in Children and Young Adults
Groningen, Netherlands - November 22-23, 2018

Course Director
Marina de Koning-Tijssen - University Medical Center Groningen

Description
This course features an internationally renowned group of clinicians who will present on "Movement Disorders in Children and Adolescents." Young-onset movement disorders are challenging in clinical practice. This course addresses the three main practical questions that clinicians do see (phenotyping):
1. What is the cause (etiology) and subsequently
2. What is the optimal treatment?





Wat is er gebeurd sinds mei 2017?



Movement disorders
GRONINGEN

8

4. PR en communicatie

- **Website nieuw** <http://movementdisordersgroningen.com/nl>
- **Medische Publieksacademie UMCG 2018**
- **Patiëntenraad**



Esther Simon - Nuri Baljé - Sieneke Kruize

Chloë Oosterhof

Esther-Pauline Pen



29 mei 2019

Wat is er gebeurd sinds mei 2017?

Movement disorders
GRONINGEN

9

4. PR en communicatie

- **Website nieuw** <http://movementdisorders groningen.com/nl>

- **UMCG Steunfonds bewegingsstoornissen**
patiënten dag organiseren
voorlichtingsmateriaal ontwikkelen



29 mei 2019



2. Wat zijn bewegingsstoornissen en hoe zien ze er uit?

Movement disorders
GRONINGEN

Hypokinesie

Parkinsonisme

50.000



Hyperkinesie

- Tremor > 50.000
- Dystonie 15.000
- Myoclonus
- Chorea
- Ataxie



Ataxie


Movement disorders
GRONINGEN
11



Moeite met de coördinatie van bewegingen.

- 'dronkemansloop'
- 'dubbele tong' praten
- misgrijpen

29 mei 2019




Chorea

Movement disorders
GRONINGEN
12

Korte, abrupte, irregulaire, onvoorspelbare, steeds wisselende bewegingen. Kunnen in alle delen van het lichaam voorkomen en kunnen spraak, slikken, houding en lopen beïnvloeden

29 mei 2019



Myoclonus

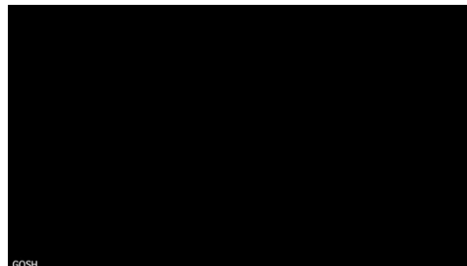
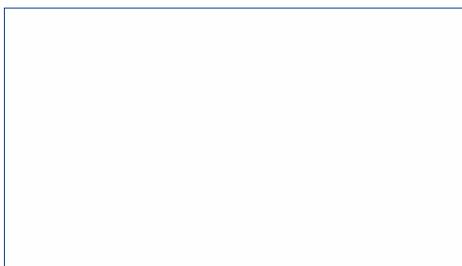
Korte, snelle en onwillekeurige schokken door spiercontracties

Kunnen in alle delen van het lichaam voorkomen en kunnen het gebruik van handen sterk beperken en ook het lopen beïnvloeden

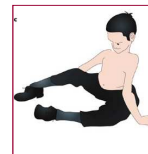
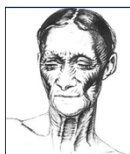
29 mei 2019



Dystonie




Langer durende spiercontracties, dikwijls aanleiding gevend tot wringende - draaiende en zich herhalende bewegingen of abnormale houdingen.





Expertise centrum

De Nederlandse Federatie van Universitair Medische centra (NFU) hebben in 2015 landelijk expertisecentra erkend met het doel de zorg voor mensen met zeldzame aandoeningen te verbeteren. De groep bewegingsstoornissen van het UMCG is officieel expertisecentrum voor

Dystonie *Rare dystonia: myoclonus, focal, generalised, dopa responsive* 

Myoclonus *Rare myoclonus; myoclonus dystonia GOSR2 and FCMT* 


Ataxie *Autosomal dominant cerebellar ataxia, incl recessive ataxias* 

Erfelijke spastische paraparese *Inherited congenital spastic tetraplegia* 

Paroxysmale dyskinesieën *Paroxysmal dyskinesia*

Hyperekplexia *Hyperekplexia*

Functionele bewegingsstoornissen *Psychogenic movement disorders*

Chorea *Rare choreic movement disorder, Huntington's disease* 

IJzerstapelingsziekten *Neurodegeneration with brain iron accumulation; a.o. PKAN*

Neurometabole ziekten *Neurometabolic disease, related to movement disorders*

Wat heb ik nou?

Hyperkinesie

- Tremor
- Dystonie
- Myoclonus
- Chorea
- Ataxie




Wat heb ik nou?

Movement disorders
GRONINGEN

17

- **Hyperkinesie**
- Tremor
- Dystonie
- Myoclonus
- Chorea
- Ataxie

Hyperekplexia
PKD
Taak specifieke dystonie




29 mei 2019

PKD

Movement disorders
GRONINGEN

18



29 mei 2019



Taak specifieke dystonie

Movement disorders
GRONINGEN

19

29 mei 2019



Wat heb ik nou?

Movement disorders
GRONINGEN

20

Hyperkinesie

- Tremor
- Dystonie
- Myoclonus
- Chorea
- Ataxie

Hyperekplexia
PKD
Taak specifieke dystonie

Combinaties

- Myoclonus & Dystonie
- Myoclonus & Ataxia
- Dystonie & Spasticiteit

29 mei 2019

Movement disorders
GRONINGEN

21

Wat heb ik nou?

Hyperkinesie


- Tremor
- Dystonie
- Myoclonus
- Chorea
- Ataxie

Combinaties

- Myoclonus & Dystonie
- Myoclonus & Ataxia
- Dystonie & Spasticiteit

Hyperekplexia
PKD
Taak specifieke dystonie

Myoclonus Dystonie
Progressieve myoclonus ataxie
Cerebrale Parese



29 mei 2019

Movement disorders
GRONINGEN

22

Wat heb ik nou?

Hyperkinesie

- Tremor
- Dystonie
- Myoclonus
- Chorea
- Ataxie

Combinaties


- Myoclonus & Dystonie
- Myoclonus & Ataxia
- Dystonie & Spasticiteit

Hyperekplexia
PKD
Taak specifieke dystonie



Myoclonus Dystonie
Progressieve myoclonus ataxie
Cerebrale Parese

Speciale oorzaak

SCA3
DYT6



Noordzeeziekte

29 mei 2019

Movement disorders
GRONINGEN

23

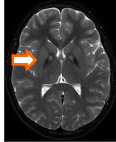
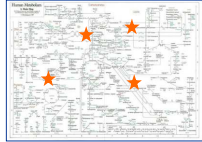
Wat heb ik nou?

Hyperkinesie

- Tremor
- Dystonie
- Myoclonus
- Chorea
- Ataxie

Combinaties

- Myoclonus & Dystonie
- Myoclonus & Ataxia
- Dystonie & Spasticiteit

Hyperkinesie

Hyperekplexia
PKD
Taak specifieke dystonie

Combinaties


Myoclonus Dystonie
Progressieve myoclonus ataxie

abnormale bewegingen of stand van bijvoorbeeld een arm of been. Ontstaan door het niet goed werken of functioneren van het zenuwstelsel zonder blijvende schade

Hoe komt het?

Groep Speciale oorzaak

NBIA: ijzerstapeling
Stofwisselingsziekten
Functionele BWS



SCA3
DYT6

Noordzeeziekte

29 mei 2019

Movement disorders
GRONINGEN

24

Wat heb ik nou?

Hyperkinesie

- Tremor
- Dystonie
- Myoclonus
- Chorea
- Ataxie

Combinaties

- Myoclonus & Dystonie
- Myoclonus & Ataxia
- Dystonie & Spasticiteit

Hyperkinesie

Hyperekplexia
PKD
Taak specifieke dystonie

Combinaties

Myoclonus Dystonie
Progressieve myoclonus ataxie
Cerebrale Parese

Speciale oorzaak



Groep Speciale oorzaak

NBIA: ijzerstapeling
Stofwisselingsziekten
Functionele BWS

SCA3
DYT6

Noordzeeziekte

PANK2
Niemann Pick C

29 mei 2019


 Movement disorders
 GRONINGEN
 25

Wat zijn onze plannen voor van vandaag?

10.20-10.40	NEMO project	Dr Madelein van der Stouwe
10.40-11.00	Patiënten verenigen	Cathelijne van Doorne
11.15-12.30	Programma per aandoening	
12.30-13.30	Lunch	
13.30-14.15	Workshop 1	
14.30-15.15	Workshop 2	

29 mei 2019 





 rijksuniversiteit
 groningen
 26



Retraite Schiermonnikoog 2019

Dank voor jullie aandacht!

<http://movementdisordersgroningen.com/nl>
 Of volg ons op
 @MDGroningen

29 mei 2019 