



Movement disorders

GRONINGEN

*Healthy Ageing: moving
to the next generation*



rijksuniversiteit
 groningen



umcg

bcn Research Institute
BCN-BRAIN

**Movement disorders**
GRONINGEN

Expertise Centrum Bewegingsstoornissen UMCG



30 mei 2017



Prof Marina AJ de Koning-Tijssen
Hoofd Bewegingsstoornissen
Afdeling Neurologie



Wat is een expertise centrum?

Centrum voor **Zeldzame ziekten**

Ziekte waaraan minder dan 1 op de 2.000 mensen lijdt. Zeldzame aandoeningen zijn levensbedreigende of chronisch invaliderende ziekten die zo weinig voorkomen dat gecombineerde inspanningen nodig zijn om patiënten te behandelen.



Wat is een expertise centrum?

Centrum voor Zeldzame ziekten

Ziekte waaraan minder dan 1 op de 2.000 mensen lijdt. Zeldzame aandoeningen zijn levensbedreigende of chronisch invaliderende ziekten die zo weinig voorkomen dat gecombineerde inspanningen nodig zijn om patiënten te behandelen.

Het **Nationaal Plan Zeldzame Ziekten** doet aanbevelingen op het gebied van de organisatie van de zorg, wetenschappelijk onderzoek, scholing van zorgprofessionals, beheer en beschikbaarheid van kennis over zeldzame aandoeningen en de regie en coördinatie van de uitvoering van het plan.





Wat is een expertise centrum?

Centrum voor Zeldzame ziekten

Ziekte waaraan minder dan 1 op de 2.000 mensen lijdt. Zeldzame aandoeningen zijn levensbedreigende of chronisch invaliderende ziekten die zo weinig voorkomen dat gecombineerde inspanningen nodig zijn om patiënten te behandelen.

Het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten doet aanbevelingen op het gebied van de organisatie van de zorg, wetenschappelijk onderzoek, scholing van zorgprofessionals, beheer en beschikbaarheid van kennis over zeldzame aandoeningen en de regie en coördinatie van de uitvoering van het plan.

Een hoofdtaak is de ontwikkeling van een **Netwerk van Expertisecentra.**

- **Bundelen kennis en deskundigheid zeldzame aandoeningen**
- **Ontwikkelen protocollen en richtlijnen**
- **Coördineren onderzoek**
- **Adequate verwijzing patiënten binnen/buiten Nederland**
- **Compatibel met het Europese netwerk (European Reference Networks).**

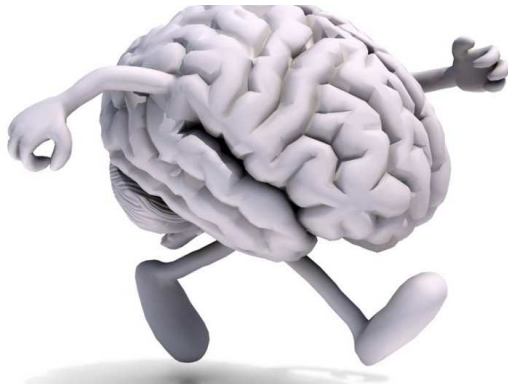


- Multidisciplinair team voor de zorg
- Wetenschappelijke publicaties
- Subsidies
- Wetenschappelijk onderzoeksteam
- Data registratie



Wat is een bewegingsstoornis?

Bewegen

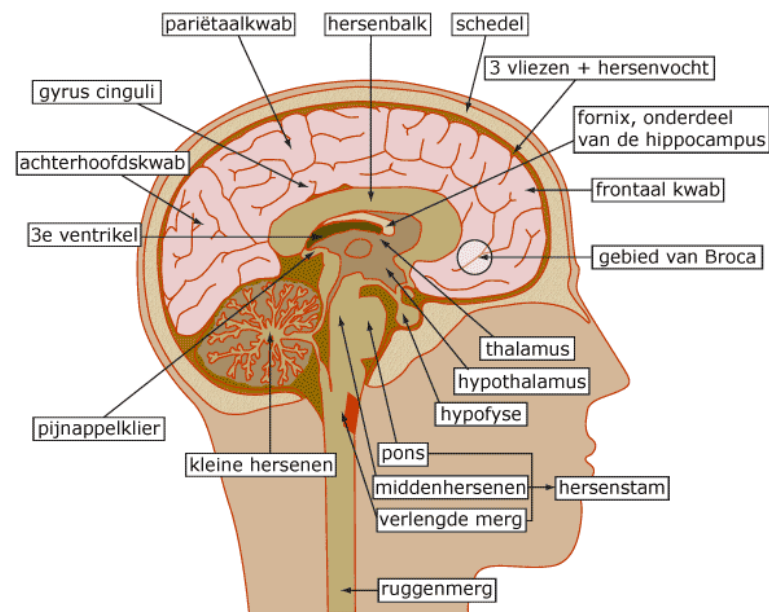
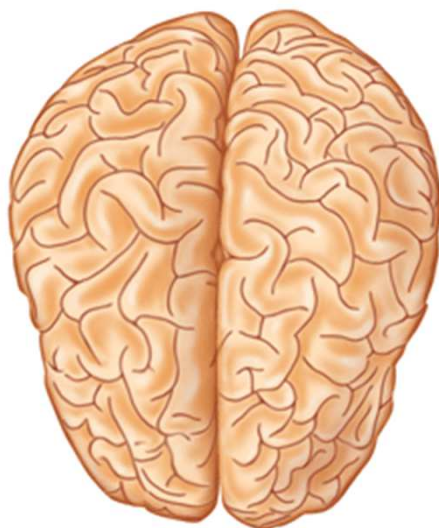


Wat is een bewegingsstoornis?

Bewegen



Piramidaal
Extrapiramidaal
Kleine hersenen



www.hersenstichting.nl

Deze afbeelding is een sterke vereenvoudiging van de complexe werkelijkheid.
© Hersenstichting Nederland.

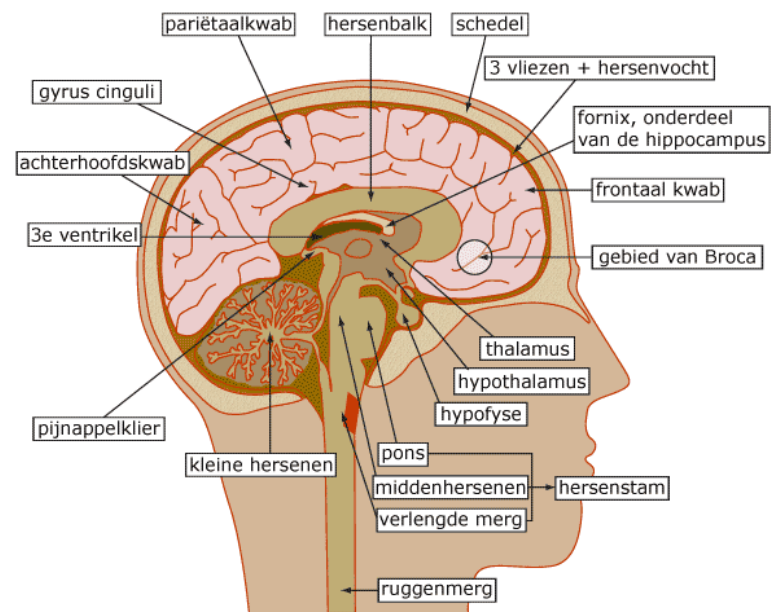
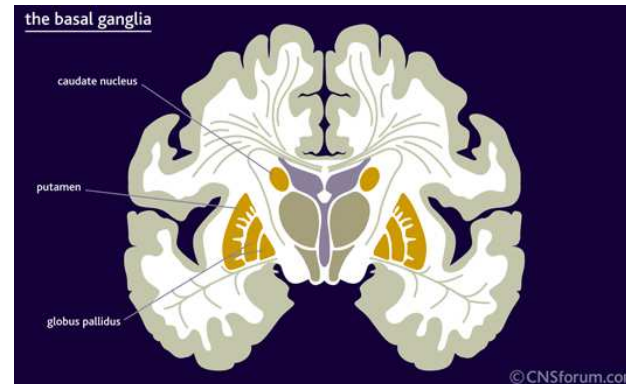
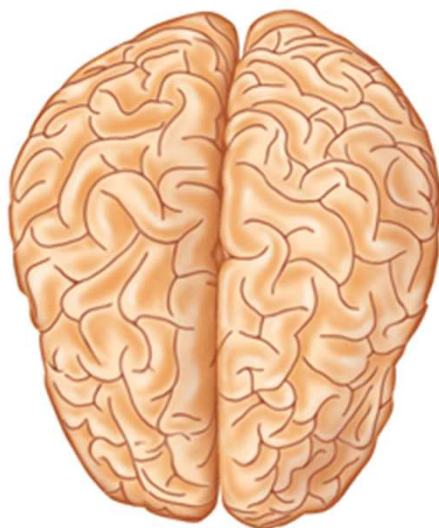


Wat is een bewegingsstoornis?

Bewegen



Piramidaal
Extrapiramidaal
Kleine hersenen



www.hersenstichting.nl

Deze afbeelding is een sterke vereenvoudiging van de complexe werkelijkheid.
© Hersenstichting Nederland.



Wat is een bewegingsstoornis?

Te weinig bewegen

- Parkinsonisme
50.000



Teveel bewegen

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



Welke patiënten in Expertisecentrum?

1. Hyperekplexia
2. Functionele bewegingsstoornissen
3. Stofwisselingsziekten met bewegingsstoornissen
4. IJzerstapelingsziekten
5. Paroxysmale dyskinesiën
6. Dystonie
7. Myoclonus
8. Ataxie
9. Chorea

Dopa-responsieve dystonie
Andere stofwisselingsziekten

PKD
Dystonie jonge leeftijd
Myoclonus Dystonie
Noordzee ziekte
Ataxie jonge leeftijd
Chorea jonge leeftijd
Chorea van Huntington



Neurologen



<http://movementdisordersgroningen.com/nl>

30 mei 2017



Medisch specialisten

Multidisciplinair team voor de zorg





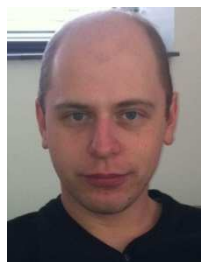
Multidisciplinair team voor de zorg



Multidisciplinair team voor wetenschap



Jonge Onderzoekers



30 mei 2017

<http://movementdisordersgroningen.com/nl>



Per specialist



Multidisciplinaire poliklinieken

**Kinderen en Jong volwassenen
met een bewegingsstoornis**



Neuropsychiatrie Polikliniek



Multidisciplinaire teams

Dystonie



Diepe hersenkern stimulatie



.....

30 mei 2017





Wat is een expertise centrum?

Centrum voor **Zeldzame ziekten**

Ziekte waaraan minder dan 1 op de 2.000 mensen lijdt. Zeldzame aandoeningen zijn levensbedreigende of chronisch invaliderende ziekten die zo weinig voorkomen dat gecombineerde inspanningen nodig zijn om patiënten te behandelen.

Het **Nationaal Plan Zeldzame Ziekten** doet aanbevelingen op het gebied van de organisatie van de zorg, wetenschappelijk onderzoek, scholing van zorgprofessionals, beheer en beschikbaarheid van kennis over zeldzame aandoeningen en de regie en coördinatie van de uitvoering van het plan.

Een hoofdtak is de ontwikkeling van een **Netwerk van Expertisecentra**.

- Bundelen kennis en deskundigheid zeldzame aandoeningen
- Ontwikkelen protocollen en richtlijnen
- Coördineren onderzoek
- Adequate verwijzing patiënten binnen/buiten Nederland
- Compatibel met het Europese netwerk (European Reference Networks).



Expertisecentrum Taken

- Bundelen kennis en deskundigheid V
- Ontwikkelen protocollen en richtlijnen V
- Coördineren onderzoek V
- Adequate verwijzing patiënten binnen/buiten Nederland V
- Compatibel zijn met het Europese netwerk. V



- Bundelen kennis en deskundigheid V
- Ontwikkelen protocollen en richtlijnen V
- Coördineren onderzoek V
- Adequate verwijzing patiënten binnen/buiten Nederland V
- Compatibel zijn met het Europese netwerk. V

- Patiënten
 - Folders <http://movementdisordersgroningen.com/nl/patientenzorg/folders-achtergrondinformatie> V
 - Informatiedag V
 - Participatie
 - Via Patiëntenverenigingen V
 - Patiënten commissie UMCG



Dank voor jullie aandacht!

