

Overigens worden ook niet-zeldzame bewegingsstoornissen behandeld in het centrum, en zijn er maar weinig aandoeningen zo extreem zeldzaam als de Noordzeeziekte. Over het algemeen worden ziekten met minder dan tweeduizend patiënten als zeldzaam beschouwd.



### Multidisciplinair

Tijdens de ochtendsessie vertelt Marina de Koning- Tijssen onder meer welke stoornissen er in het centrum worden behandeld en vooral ook hoe dat gebeurt. In andere ziekenhuizen wil het nog wel eens voorkomen dat een neuroloog een diagnose stelt en de patiënt doorverwijst voor verdere behandeling, bijvoorbeeld toediening van botuline-injecties bij Dystonie. Patiënten die angstig of depressief zijn, of gebaat zijn bij fysiotherapie, moeten daar zelf maar hulp voor zoeken. Vaak via een huisarts die nauwelijks weet wat de aandoening inhoudt. In Groningen daarentegen hebben gespecialiseerde neurologen elk hun eigen polikliniek.

Daarnaast is er een multidisciplinaire polikliniek voor kinderen en jongvolwassenen, waarin naast een neuroloog onder meer een kinderarts en een geneticus zitten, zo nodig aangevuld met onder meer een neuropsycholoog en een fysio- of ergotherapeut. Ook is er een multidisciplinaire polikliniek voor neuropsychiatrie, waarin naast neurologen ook psychiaters aanwezig zijn. Tot slot zijn er multidisciplinaire teams voor diepe hersenkernstimulatie (ook bekend als Deep Brain Stimulation of DBS) bij kinderen en bij volwassenen.

De multidisciplinaire aanpak heeft voordelen voor de patiënt, die minder snel het bos in wordt gestuurd. Maar een minstens zo belangrijk doel is de verbetering van het wetenschappelijk onderzoek naar bewegingsstoornissen. Doordat artsen en onderzoekers van allerlei pluimage in één centrum samenwerken, kan er gekeken worden naar de vele aspecten van bewegingsstoornissen. Artsen en onderzoekers kunnen van elkaar leren. Het wordt eenvoudiger om een diagnose te stellen én de kennis komt voor meer mensen beschikbaar. Tevens wordt voorkomen dat de zeer zeldzame aandoeningen onopgemerkt blijven. Er is ook aandacht voor de niet-motorische klachten waarmee bewegingsstoornissen vaak gepaard gaan, zoals angst, depressie en pijn, die soms zelfs meer invloed hebben op het gevoel van welbevinden van de patiënt dan de motorische klachten.

### Patiëntenvereniging

Omdat het expertisecentrum nog maar kort bestaat, is moeilijk te zeggen of deze manier van werken inderdaad aan de verwachtingen voldoet. Dat wordt dus voortdurend in de gaten gehouden, Er wordt flink aan de weg getimmerd om bekendheid te geven aan het centrum, bijvoorbeeld door het organiseren van deze patiëntendag, die overigens mede mogelijk is gemaakt door een financiële bijdrage van de Dystonie Vereniging. De volgende spreker is dan ook Robert Scholten, voorzitter van de Dystonie Vereniging, die uitlegt wat het nut is van een patiëntenvereniging.

Tot besluit van de ochtendsessie laat neurologe Martje van Egmond zien hoe DBS in zijn werk gaat, een operatie die tegenwoordig steeds vaker wordt uitgevoerd bij volwassenen én kinderen bij wie andere middelen te weinig effect hebben.

Bij DBS wordt een soort electrode in de hersenen geplaatst, die door een draadje onderhuids is verbonden met een 'pacemaker' onder het sleutelbeen. Het kan wel maanden duren voordat het effect hiervan zichtbaar is. Van Egmond laat filmpjes zien van twee jongens met gegeneraliseerde Dystonie voor en na de operatie. Bij de een is het resultaat spectaculair, van een onrustig kind dat geen moment zijn bewegingen onder controle kan houden is hij veranderd in een normaal ogende jongen die tafeltennist alsof hij nooit anders gedaan heeft.