



# expertise met een menselijk gezicht

Regionaal expertisecentrum Huntington  
Locatie Willem Drees-Oostpoort, Amsterdam



Amstelring  
Huntingtoncentrum



Sinds 1990 biedt Amstelring gespecialiseerde zorg en behandeling aan mensen met de ziekte van Huntington. Als lid van Huntington Nederland dragen wij actief bij aan de landelijke ontwikkelingen. Als de ziekte van Huntington bij u wordt vastgesteld kan dat voor u en uw naasten een grote schok zijn. Wij ondersteunen u en uw naasten graag.

## Wat is de ziekte van Huntington?

De ziekte van Huntington is een erfelijke en progressieve aandoening. De ziekte verergert en de symptomen nemen na verloop van tijd toe. Huntington tast de zenuwcellen in de hersenen aan. Dit kan invloed hebben op drie gebieden:

### Motorische en lichamelijke symptomen

De motorische symptomen zijn eerst subtiel. In het begin zijn dit bijvoorbeeld kleine onwillekeurige bewegingen, zoals trekjes in uw gezicht, handen of ogen. Later kunt u ook meer last krijgen van onwillekeurige bewegingen tijdens het zitten of lopen. Bij spanning of vermoeidheid kan dit erger worden. Sommige mensen worden juist stijver of ze bewegen minder makkelijk dan voorheen. Ook kauwen en slikken kan meer moeite kosten. Vermoeidheidsklachten komen regelmatig voor.

### Neurocognitieve symptomen

Deze symptomen hebben effect op het denken. Het kan lastiger worden om alles te volgen. De wereld lijkt snel te gaan. Vergeetachtigheid, moeite met het plannen en organiseren van dagelijkse taken en meerdere dingen tegelijk doen zoals lopen en praten, zijn bekende symptomen.

### Neuropsychiatrische symptomen

De neuropsychiatrische symptomen laten veranderingen zien in uw emoties en gedrag. Klachten zoals somberheid, angst, prikkelbaarheid, initiatiefloosheid en onverschilligheid ten aanzien van de gevolgen van de symptomen, kunnen voorkomen.

## Zorg en behandeling

### 1. De polikliniek: begeleiding en behandeling

U en uw naasten zijn welkom voor zorg en behandeling. Of u nu onlangs heeft gehoord dat u mutatie drager bent van de ziekte of misschien al klachten van de ziekte ervaart. Op onze polikliniek werkt een multidisciplinair team van deskundigen. Samen met u en uw naasten kijken we naar wat op dit moment en in de toekomst nodig is.

#### Behandelplan op maat

Na aanmelding bij de polikliniek volgt een gesprek met een gespecialiseerde casemanager, waarin onderzocht wordt wat u nodig heeft en of vervolgdagnostiek en behandeling gewenst is.

#### Ondersteuning voor naasten

De ziekte van Huntington heb je niet alleen en is van grote invloed op mensen in uw omgeving, zoals uw gezinsleden. Ook zij kunnen bij de polikliniek terecht. Zo bieden wij onder leiding van casemanagers en psychologen gespreksgroepen aan voor u en uw naasten.

#### Kennispartner

Het multidisciplinaire team van de polikliniek werkt nauw samen met specialisten van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en Amsterdam UMC, zoals een neuroloog en/of een klinisch geneticus.

#### Ondersteuning door andere behandelaren

De polikliniek ondersteunt behandelaren of zorgaanbieders in de buurt die mensen met de ziekte van Huntington behandelen. Zo kunt u dus ook bij u in de buurt naar een behandelaar waar wij mee samenwerken.

## 2. Dagbehandeling: actief blijven en de regie behouden

Woont u nog thuis en heeft u behoefte aan een actieve en therapeutische invulling van uw dag? Dan kunt u terecht bij onze gespecialiseerde dagbehandeling.

#### Doelgericht en huiselijk

Het doel is uw zelfstandigheid zoveel mogelijk te behouden en uw zelfredzaamheid te bevorderen. De sfeer bij de dagbehandeling is huiselijk en de activiteiten zijn gericht op uw persoonlijke behandeldoelen. Op de dagbehandeling kunt u terecht voor individuele behandeling (fysiotherapie, logopedie of muziektherapie) en voor groepsbehandeling (zoals een praatgroep, beweeggroep of kookgroep).

#### Ondersteuning naasten

De dagbehandeling geeft uw naaste of mantelzorgers ruimte, waardoor u langer in uw eigen vertrouwde omgeving kunt blijven wonen.



### 3. Beschermd Wonen en Logeren

Als thuis wonen niet meer bij uw situatie past, dan kunt u bij ons in een appartement wonen. Onze locatie heeft 24 moderne appartementen, met de beschikbaarheid van 24-uurs zorg. De appartementen zijn verdeeld over twee etages.

#### Uw eigen appartement

De appartementen zijn ongeveer 62 m<sup>2</sup> en volledig uitgerust met een kleine keuken, een woon- en slaapgedeelte en een badkamer met toilet. Uiteraard kunt u uw eigen meubels en andere persoonlijke spullen meenemen.

#### Huiskamer

Er is een gezamenlijke huiskamer om samen te eten, te ontspannen en therapie te volgen.

#### Dagbesteding

Voor iedere bewoner is er dagbesteding op maat: individuele (muziek)activiteiten, filmavonden, woordspelletjes, kookactiviteiten etcetera.



#### Logeerverblijf en tijdelijk verblijf

U kunt bij ons logeren of tijdelijk verblijven om uw naaste(n) tijdelijk te ontzorgen. Tijdens het tijdelijk verblijf kan uitgebreid onderzoek plaatsvinden, of instelling op medicatie. Het uitgangspunt is dat u zo lang mogelijk thuis kunt blijven wonen.

### Het Multidisciplinaire Team

We werken in een multidisciplinair team. Dat betekent dat wij samen met u en uw naasten kijken naar uw wensen en behoeften. Zo wordt behandeling op maat ingezet. Het team bestaat uit specialisten ouderengeneeskunde, casemanagers/ maatschappelijk werkers, (GZ-) psychologen, paramedici (fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten en diëtisten), vaktherapeuten, geestelijk verzorgers en verpleegkundigen, verzorgenden, welzijnsmedewerkers en vrijwilligers.



Wij informeren uw behandelend specialist regelmatig over de voortgang van uw behandelplan.

#### Vragen

Heeft u vragen over de benodigde indicatie, onze wachtlijst of wilt u een rondleiding? Neem dan contact op met uw casemanager of – als u die niet heeft – met het Centraal Behandel Secretariaat (CBS).

Telefoon CBS: 088 - 972 02 34 (ma t/m vrij van 09.00 tot 16.30 uur)  
Email: [cbs@amstelring.nl](mailto:cbs@amstelring.nl) / [zorgbemiddeling@amstelring.nl](mailto:zorgbemiddeling@amstelring.nl)  
Of kijk op [www.amstelring.nl](http://www.amstelring.nl)

#### Adres

Willem Drees - Oostpoort  
Polderweg 340  
1093 KP Amsterdam

#### Nuttige websites

[huntington-nederland.nl](http://huntington-nederland.nl)  
[huntington.nl](http://huntington.nl)  
[campagneteamhuntington.nl](http://campagneteamhuntington.nl)

De afdeling dagbehandeling is op de eerste etage.

## Informatie voor Verwijzers

Wij zijn een geaccrediteerd regionaal expertisecentrum voor de ziekte van Huntington en bieden bovenregionale zorg en behandeling. U kunt naar ons verwijzen voor functionele diagnostiek, multidisciplinaire behandeling, dagbehandeling, logeerverblijf of tijdelijk verblijf.

Onze zorg en behandeling verloopt in nauwe samenwerking met het LUMC en Amsterdam UMC, waar genetische diagnostiek (counseling), de klinische diagnose en een deel van de behandeling plaatsvindt.

## Verwijsprocedure

U kunt verwijzen via zorgdomein of via [CBS@amstelring.nl](mailto:CBS@amstelring.nl)

## Contact en aanmelden

Aanmelden dagbehandeling:

Direct via het Centraal Behandel Secretariaat (CBS)

Telefoon CBS: 088 – 972 02 34 (ma t/m vrij van 09.00 tot 16.30 uur)

Email: [cbs@amstelring.nl](mailto:cbs@amstelring.nl) / [zorgbemiddeling@amstelring.nl](mailto:zorgbemiddeling@amstelring.nl)

Of kijk op [www.amstelring.nl](http://www.amstelring.nl)

Op de website van [Huntington Nederland](http://HuntingtonNederland.nl) vindt u een overzicht van alle expertisecentra in Nederland.

