

Polikliniek Myotone dystrofie

U bezoek aan de polikliniek

U bent door uw huisarts of specialist verwezen naar de polikliniek Neurologie in het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+) omdat u (mogelijk) Myotone Dystrofie type 1 (MD 1) heeft. Op dit blad krijgt u informatie over de werkwijze van de polikliniek en wat u van ons kunt verwachten.

U vindt de polikliniek Neurologie op niveau 1 van het Maastricht UMC+ bij De polikliniek Neurologie-Neurochirurgie, [volg 6-1 blauw](#).

Myotone dystrofie

Myotone Dystrofie, ook ziekte van Steinert genoemd, is een zeldzame erfelijke ziekte. Ongeveer één op de achtduizend mensen heeft deze aandoening. Kenmerkende verschijnselen zijn het vertraagd ontspannen van spieren (myotonie) en een langzaam toenemende spierzwakte (dystrofie).

Behalve de spieren kan ook een aantal organen klachten geven en kan er sprake zijn van futloosheid, een verhoogde behoefte aan slaap en bij kinderen van leer- en gedragsproblemen. Meer informatie over dit ziektebeeld kunt u vinden op onze website: www.myotonedystrofie.org

Myotone Dystrofie spreekuur

Tijdens dit spreekuur spreekt u met een neuroloog, een neuroloog in opleiding en/of een verpleegkundig specialist. Wij vragen naar mogelijke problemen die u ondervindt, krijgt u een lichamelijk onderzoek en eventueel moet u een hartfilmpje laten maken.

Naar aanleiding van uw klachten of de uitslagen van de onderzoeken kan nader onderzoek nodig zijn. Als er meerdere problemen tegelijkertijd zijn, bestaat de mogelijkheid om u kort op te nemen in het Maastricht Myotone Dystrofie Centrum van het Maastricht UMC+, verpleegafdeling C5. Als u ver weg woont, is het soms mogelijk om bepaalde onderzoeken te laten verrichten in een ziekenhuis bij u in de buurt.

Na afloop van de onderzoeken bespreekt de arts de bevindingen met u. Daarna wordt een brief verstuurd naar de huisarts en (zo nodig) naar andere behandelend specialisten. In principe wordt u ieder jaar opgeroepen voor een bezoek aan onze polikliniek

Wetenschappelijk onderzoek

In het Maastricht UMC+ wordt wetenschappelijk onderzoek gedaan om onderzoek en behandeling te verbeteren, ook van patiënten met erfelijke neurologische ziekten. Het kan zijn dat tijdens uw bezoek aan de polikliniek Neurologie wij u vragen om deel te nemen. U krijgt altijd mondelinge en schriftelijke informatie en u hebt voldoende tijd om over deelname na te denken. U kunt ook gevraagd worden om toestemming te geven voor het opslaan van uw medische gegevens in een landelijke registratie.

Contact

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen neem dan contact met ons op.
Polikliniek Neurologie-Neurochirurgie 043-387 65 00

Websites

- www.mumc.nl
- www.myotonedystrofie.org
- www.spierziekten.nl

Odin 033742 / Uitgave / december 2014



Bezoekadres
P. Debyelaan 25
6229 HX Maastricht

Postadres
Postbus 5800
6202 AZ Maastricht

Algemeen telefoonnummer
043-387 65 43
www.mumc.nl