

Screening myotone dystrofie

De opname

U heeft samen met uw behandelend arts besloten tot een opname in het ziekenhuis voor een screening bij de ziekte myotone dystrofie. U wordt vijf dagen (maandag tot en met vrijdag) opgenomen. U verblijft van maandag tot donderdag op verpleegafdeling C5 Neurologie, op donderdag en vrijdag verblijft u op verpleegafdeling A3 Longziekten. De overplaatsing van de ene naar de andere afdeling wordt volledig voor u geregeld. Op dit blad krijgt u informatie over de opname.

Wat is myotone dystrofie

Myotone dystrofie, ook ziekte van Steinert genoemd, is een zeldzame erfelijke ziekte.

Kenmerkende verschijnselen zijn:

- Vertraagd ontspannen van spieren (myotonie).
- Langzaam toenemende spierzwakte (dystrofie).
- Klachten van de organen.
- Meer behoefte aan slaap.
- Bij kinderen: leer- en gedragsproblemen.

Voor meer informatie verwijzen wij u naar de website

www.spierziektencentrummaastrichtumc.nl en

www.myotonedystrofie.org



Verpleegafdeling C5

Doel van de screening

Het doel van deze screening is het inventariseren van uw problemen en klachten. Tijdens uw opname worden deze in kaart gebracht en wordt een behandelplan voor u opgesteld. Ongeveer zes weken na uw opname is er een eindgesprek waarin alle resultaten met u worden besproken en krijgt u een behandeladvies.

Myotone Dystrofie Centrum Maastricht UMC+

Het Myotone Dystrofie Centrum maakt deel uit van het Spierziekten Centrum Maastricht UMC+. Binnen dit centrum is specifieke kennis over de diagnostiek (onderzoek) en behandeling van patiënten met myotone dystrofie met vaak complexe problematiek. Speciaal voor deze patiëntengroep is een multidisciplinaire keten ontwikkeld waarin artsen, zorgdisciplines en ondersteunende afdelingen samenwerken. Houdt u er rekening mee dat u op verschillende poliklinieken onderzoeken krijgt. Het brengen en halen naar en van deze afdelingen wordt voor u geregeld.

De voordelen van een opname

- Er zijn voor u bij verschillende afdelingen tijd gereserveerd. Hierdoor heeft u geen last van wachtlijsten.
- De onderzoeken worden allemaal binnen uw opname gepland.
- U hoeft niet voor elk onderzoek afzonderlijk naar het Maastricht UMC+ te komen.
- Als er extra onderzoeken nodig zijn kunnen deze direct ingepland worden.
- Als u naar huis gaat, krijgt u een poliklinische afspraak mee voor een eindgesprek. De arts vertelt u de conclusies en bevindingen van de verschillende onderzoeken en u krijgt een behandeladvies.

Vorbereiding

- Neem uw medicatie, bril, hoortoestel en/of (loop)hulpmiddel naar het ziekenhuis.

Patiënteninformatie

- Neem de toegestuurde volledig ingevulde vragenlijsten mee naar de afdeling en geef deze aan de zaalarts.

De opname

U meldt zich op het afgesproken tijdstip aan de balie van verpleegafdeling Neurologie C5.

Volg C5 geel

De bezoektijden op de verpleegafdeling zijn van 15.00 uur tot 20.00 uur. Omdat uw activiteitenprogramma tot het einde van de middag duurt, adviseren we u om bezoek te ontvangen na het avondeten.

Wij leveren maatwerk. Daarom hebben niet alle patiënten dezelfde onderzoeken en kan de inhoud en zwaarte van het dagprogramma variëren. De planning voor uw opname krijgt u toegestuurd vóór de opnamedatum.

Aanmelden

Om maatwerk te kunnen leveren is een opname alleen mogelijk na een schriftelijke verwijzing door een neuroloog. De verwijzingsgegevens worden beoordeeld en u krijgt een afspraak bij de polikliniek Neurologie & Neurochirurgie thuis gestuurd. Tijdens dit consult beoordeelt de neuroloog of de verpleegkundig specialist of u wordt opgenomen voor screening of dat u voor een ander, minder uitgebreid traject in aanmerking komt.



verpleegafdeling A3

Contact

Als u na het lezen van deze informatie nog vragen heeft, kunt u contact met ons opnemen.

Verpleegafdeling Neurologie C5
Verpleegafdeling A3 Longziekten
Secretariaat Neurologie

043-387 45 30 / 043-387 65 30
043-387 43 10 / 043-387 63 10
043-387 70 59 vragen naar Miranda Gerets of
Maddy Schoon

E-mail

spierziektencentrum@mumc.nl

Websites

- www.mumc.nl
- www.gezondidee.mumc.nl
- www.spierziektencentrummaastrichtumc.nl
- www.myotonedystrofie.org

Odin 034354 / Uitgave maart 2015



Bezoekadres
P. Debyelaan 25
6229 HX Maastricht

Postadres
Postbus 5800
6202 AZ Maastricht

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