



Erasmus MC expertisecentrum voor frontotemporale dementie

Zorgpad Frontotemporale dementie met motorneuronziekte

Frontotemporal dementia with motor neuron disease orpha-code **275872**

Versie	1
Datum	22 maart2026
Auteurs	K.Y. Klijnsma; H. Seelaar
Datum revisie	13 mei 2026

Inhoudsopgave

1. Inleiding en achtergrond	3
2. Visuele weergave van het zorgpad	3
3. Eerste symptomen en verwijzing	4
4. Diagnose en poliklinische controles	4
5. Behandeling.....	6
6. Follow up	7
7. Samenwerking in multidisciplinair team en overleggen	9
8. Samenwerking regionaal, landelijk en in Europa	11
9. Transitiezorg.....	12
10. Bereikbaarheid	12
11. Relevante richtlijnen en protocollen.....	12

1. Inleiding en achtergrond

Frontotemporale dementie in combinatie met motorneuronziekte (FTD-MND; Orphacode 275872) betreft een neurodegeneratieve aandoening binnen het spectrum van frontotemporale lobaire degeneratie (FTLD) en amyotrofische laterale sclerose (ALS), waarbij cognitieve, gedragsmatige en/of taalstoornissen samengaan met symptomen passend bij motorneuronziekte. De aandoening wordt gekenmerkt door progressieve degeneratie van zowel frontotemporale hersengebieden als centrale en perifere motorneuronen. Het ziektebeeld manifesteert zich veelal op relatief jonge leeftijd en kent doorgaans een snel progressief en complex beloop, hetgeen een gespecialiseerde en multidisciplinaire benadering vereist.

Patiënten met FTD-MND presenteren zich met een combinatie van gedragsveranderingen, executieve functiestoornissen en/of taalstoornissen enerzijds, en motorische symptomen anderzijds, zoals spierzwakte, fasciculaties, spasticiteit, dysartrie, slikstoornissen en respiratoire problematiek. Daarnaast kunnen verminderd ziekte-inzicht, apathie en cognitieve rigiditeit leiden tot extra complexiteit in diagnostiek, behandeling en begeleiding.

FTD-MND wordt frequent geassocieerd met onderliggende TDP-43-pathologie. Bij een substantieel deel van de patiënten is sprake van een erfelijke vorm, met name geassocieerd met expansies in het C9orf72-gen. Daarnaast kunnen ook mutaties in andere genen, waaronder TBK1, TARDBP en FUS, betrokken zijn. Deze etiologische heterogeniteit heeft implicaties voor diagnostiek, prognostiek, genetische counseling en begeleiding van patiënten en hun naasten.

Het zorgpad van het Erasmus MC expertisecentrum voor FTD-MND is ingericht om deze complexe patiëntengroep op gestructureerde en evidence-based wijze te diagnosticeren, behandelen en begeleiden. Vanwege de overlap tussen cognitieve en motorische symptomen wordt intensief multidisciplinair samengewerkt met gespecialiseerde ALS-zorg en revalidatiegeneeskunde.

De scope van dit zorgpad omvat alle patiënten met een verdenking op of diagnose van FTD-MND vallend onder Orphacode 275872. Binnen dit zorgpad ligt specifieke nadruk op vroege herkenning van gecombineerde cognitieve en motorische symptomen, multidisciplinaire diagnostiek, begeleiding van naasten, advance care planning en afstemming tussen cognitieve zorg en ALS-zorg. Voor erfelijke vormen omvat het zorgpad aanvullende stappen, waaronder genetische counseling en familieonderzoek.

Dit zorgpad biedt een geïntegreerd en multidisciplinair kader voor hoogcomplex, patiëntgerichte zorg, met expliciete aandacht voor diagnostische precisie, symptoomgerichte behandeling, ondersteuning van patiënt en naasten en aansluiting bij (inter)nationale richtlijnen en expertisenetwerken.

2. Visuele weergave van het zorgpad

Zie metropmap in bijlage 2

3. Eerste symptomen en verwijzing

Patiënten worden verwezen naar het zorgpad van het Erasmus MC expertisecentrum voor FTD-MND via de huisarts of, in het kader van een second opinion, via een medisch specialist. Voor verwijzingen vanuit de eerste lijn geldt dat patiënten afkomstig dienen te zijn uit het adherentiegebied van het Erasmus MC; patiënten van buiten deze regio worden in principe uitsluitend gezien voor een second opinion.

De reden voor verwijzing wordt gekenmerkt door een combinatie van progressieve cognitieve, gedragsmatige en motorische klachten passend bij het klinische beeld van FTD-MND. Patiënten presenteren zich veelal met gedragsveranderingen zoals apathie, ontremming, verlies van sociaal inzicht of executieve functiestoornissen, al dan niet gecombineerd met taalproblemen. Daarnaast kunnen motorische symptomen optreden, waaronder spierzwakte, spieratrofie, fasciculaties, loopstoornissen, dysartrie, slikproblemen en respiratoire klachten.

In een deel van de gevallen staan aanvankelijk de cognitieve of gedragsmatige symptomen op de voorgrond, terwijl bij andere patiënten juist eerst motorische klachten passend bij ALS worden gezien. De combinatie van cognitieve en motorische symptomen kan in vroege stadia subtiel of atypisch zijn, hetgeen de diagnostiek in de eerste en tweede lijn bemoeilijkt en aanleiding vormt voor verwijzing naar een tertiair expertisecentrum.

De triage binnen het FTD expertisecentrum is gericht op het selecteren van patiënten met een verdenking op gecombineerde cognitieve en motorische neurodegeneratie, met name bij diagnostische onzekerheid, atypisch beloop, jonge aanvangsleeftijd of een mogelijke erfelijke component. De triage vindt plaats binnen maximaal 7 werkdagen na ontvangst van de verwijzing. Op basis van de verwijsinformatie wordt beoordeeld of de klinische presentatie past binnen het FTD-MND-spectrum en of beoordeling binnen het expertisecentrum geïndiceerd is. Specifieke aandacht gaat uit naar overlap tussen FTD en ALS, snelle progressie van klachten en aanwijzingen voor een erfelijke vorm van FTD-MND. Op basis van de beschikbare klinische informatie, zo nodig aangevuld met aanvullende gegevens, wordt bepaald of en op welke wijze verdere diagnostiek binnen het expertisecentrum wordt ingezet.

4. Diagnose en poliklinische controles

Het diagnostisch traject binnen het Erasmus MC expertisecentrum voor FTD is ingericht als een gestructureerd, multidisciplinair proces, waarin zowel logistieke efficiëntie als inhoudelijke diagnostische nauwkeurigheid centraal staan. Gezien de complexiteit van gecombineerde cognitieve en motorische neurodegeneratie wordt gestreefd naar een geïntegreerde beoordeling, waarbij diagnostische stappen zoveel mogelijk geconcentreerd plaatsvinden.

Diagnostisch traject

Bij het eerste polikliniekbezoek worden, waar mogelijk, meerdere onderzoeken op één dag gepland. Dit omvat een consult bij de neuroloog met uitgebreide (hetero)anamnese, gericht

op het in kaart brengen van gedragsveranderingen, cognitieve achteruitgang, taalstoornissen en motorische symptomen, evenals een neurologisch en algemeen lichamelijk onderzoek. Hierbij wordt specifiek aandacht besteed aan tekenen van zowel bovenste als onderste motorneuronbetrokkenheid, zoals spierzwakte, fasciculaties, hyperreflexie, spasticiteit, dysartrie en slikstoornissen.

Aanvullend wordt standaard bloedonderzoek verricht ter uitsluiting van behandelbare oorzaken en differentiaaldiagnostische overwegingen. Hierbij wordt onder andere gekeken naar metabole, endocrinologische, inflammatoire en infectieuze afwijkingen, zoals vitamine B12- of foliumzuurdeficiëntie, schildklierfunctiestoornissen, lever- of nierfunctiestoornissen, elektrolytstoornissen en infecties (bijvoorbeeld syfilis of HIV indien klinisch geïndiceerd). Tevens wordt afhankelijk van het klinisch beeld aanvullend onderzoek verricht naar auto-immun- of paraneoplastische aandoeningen en andere neurologische ziektebeelden die een FTD-MND-achtig beeld kunnen geven.

Liquoronderzoek wordt op indicatie verricht ter ondersteuning van de differentiaaldiagnose en ter uitsluiting van alternatieve oorzaken van cognitieve achteruitgang of motorische symptomen. Hierbij wordt onder andere gekeken naar ontstekingsparameters en, indien passend bij de klinische presentatie, infectieuze of auto-immuunmarkers. Daarnaast worden neurodegeneratieve biomarkers bepaald, waaronder amyloïd- β 42, totaal tau en fosfo-tau, ter differentiatie tussen FTD-MND en andere neurodegeneratieve aandoeningen, zoals de ziekte van Alzheimer.

Structurele beeldvorming vindt plaats middels MRI van de hersenen, ter beoordeling van frontotemporale atrofiepatronen en ter uitsluiting van alternatieve pathologie, zoals vasculaire schade, ruimte-innemende afwijkingen of normal pressure hydrocephalus; indien MRI niet mogelijk is, wordt een CT-scan verricht. Tevens vindt neuropsychologisch onderzoek (NPO) plaats, gericht op het objectiveren van cognitieve profielen en gedragsveranderingen.

Bij verdenking op motorneuronziekte wordt aanvullend elektromyografie (EMG) verricht ter beoordeling van tekenen passend bij betrokkenheid van het perifere motorneuron. Daarnaast kan op indicatie aanvullende longfunctieanalyse plaatsvinden ter evaluatie van respiratoire betrokkenheid.

Daarnaast wordt de patiënt gezien door een verpleegkundige voor aanvullende anamnese en begeleiding, en wordt – indien van toepassing – deelname aan wetenschappelijk onderzoek besproken en gefaciliteerd.

Multidisciplinair overleg (MDO)

Na afronding van de initiële diagnostiek worden alle bevindingen besproken in het zgn cognitieve-MDO, dat wekelijks plaats vindt. In dit overleg participeren een neuroloog, klinisch geriater, psychiater, neuropsycholoog, zorgconsulent, radioloog, nucleair geneeskundige en klinisch geneticus. Het MDO heeft als doel te komen tot een geïntegreerde diagnose, waarbij cognitieve, gedragsmatige en motorische bevindingen in samenhang worden beoordeeld. Tevens wordt het verdere diagnostische en therapeutische beleid vastgesteld.

Terugkoppeling en vervolgbeleid

Na het MDO volgt een poliklinische controleafspraak, waarin de bevindingen en (voorlopige) diagnose worden teruggekoppeld aan de patiënt en diens naasten. Hierbij wordt expliciet aandacht besteed aan uitleg over de aard van de aandoening, het te verwachten beloop en de mogelijkheden voor begeleiding en ondersteuning.

Indien op basis van de beschikbare gegevens de diagnose FTD kan worden gesteld, wordt het zorgpad voortgezet met:

- verwijzing naar een casemanager voor verdere begeleiding en coördinatie van zorg;
- verwijzing naar het gespecialiseerde ALS-team van Rijndam Revalidatie voor multidisciplinaire begeleiding gericht op mobiliteit, communicatie, slikproblemen, ademhalingsondersteuning, hulpmiddelen en paramedische behandeling;
- mits nog niet eerder gedaan, verrichten van liquoronderzoek (lumbaalpunctie), met name ter differentiële diagnostiek ten opzichte van andere neurodegeneratieve aandoeningen;
- indien geïndiceerd, DNA-diagnostiek en genetische counseling, met name bij verdenking op een erfelijke vorm van FTD-MND;
- terugkoppeling aan de verwijzer.

Indien nog geen definitieve diagnose kan worden gesteld, wordt aanvullende diagnostiek ingezet, afhankelijk van de klinische vraagstelling. Dit kan onder andere bestaan uit functionele beeldvorming (zoals FDG-PET), herhaald neurofysiologisch onderzoek of psychiatrisch onderzoek bij differentiaaldiagnostische twijfel. Na afronding van deze aanvullende diagnostiek vindt een hernieuwd MDO plaats, gevolgd door een tweede poliklinische controleafspraak waarin de definitieve diagnose en het beleid worden besproken.

Indien een alternatieve diagnose wordt gesteld buiten het FTD-MND-spectrum, wordt de patiënt verwezen naar een passend zorgpad binnen of buiten het expertisecentrum.

5. Behandeling

Voor patiënten met FTD-MND is er geen ziektevertragende of curatieve behandeling beschikbaar. De zorg richt zich derhalve primair op symptoomgerichte behandeling, begeleiding en ondersteuning van patiënt en naasten, met nadruk op kwaliteit van leven, behoud van functioneren, communicatie, mobiliteit en advance care planning.

Patiënten met FTD-MND ervaren een combinatie van cognitieve, gedragsmatige en motorische symptomen. Cognitieve en gedragsmatige symptomen kunnen bestaan uit apathie, ontremming, rigiditeit, verminderd ziektebesef, executieve functiestoornissen en veranderingen in sociaal functioneren. Daarnaast kunnen taalstoornissen optreden. Motorische symptomen omvatten onder andere progressieve spierzwakte, spieratrofie, fasciculaties, spasticiteit, loopstoornissen, dysartrie, slikstoornissen en respiratoire

problematiek. Deze combinatie leidt vaak tot snelle toename van zorgafhankelijkheid en hoge belasting van naasten en mantelzorgers.

De multidisciplinaire zorg binnen het zorgpad richt zich op tijdige herkenning van cognitieve, gedragsmatige en motorische problemen, begeleiding van patiënt en naasten en ondersteuning bij functioneren in het dagelijks leven. Belangrijke aandachtspunten zijn voedingstoestand, communicatie, ademhaling, mobiliteit, veiligheid en psychosociale ondersteuning.

Patiënten met FTD-MND worden verwezen naar het gespecialiseerde ALS-team van Rijndam Revalidatie. Binnen dit multidisciplinaire team vindt begeleiding plaats door onder andere revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, diëtist, maatschappelijk werker en verpleegkundig specialist. De begeleiding richt zich op symptoommanagement, behoud van functioneren, ademhalingsondersteuning, slikadviezen, hulpmiddelenzorg, communicatieondersteuning en begeleiding bij toenemende zorgafhankelijkheid.

De multidisciplinaire zorg binnen het zorgpad richt zich op tijdige herkenning van deze subtype-specifieke symptomen, begeleiding van patiënt en naasten en ondersteuning bij communicatie, gedrag en functioneren in het dagelijks leven.

Post-diagnostisch spreekuur

Een belangrijk onderdeel van de begeleiding is het post-diagnostisch spreekuur, dat circa 6 weken na het stellen van de diagnose plaatsvindt. Dit betreft een uitgebreid consult van ongeveer 60 minuten met een zorgconsulent.

Dit consult heeft een gestructureerd en systematisch karakter en is gericht op psycho-educatie en nazorg.

Tijdens dit gesprek:

- wordt stilgestaan bij de betekenis van de diagnose voor patiënt en naasten;
- worden de huidige klachten en beperkingen besproken;
- wordt vooruitgekeken naar mogelijke veranderingen in het ziektebeloop;
- wordt uitgebreide informatie gegeven over beschikbare zorg en ondersteuning, waaronder ALS-zorg en revalidatie;
- wordt expliciet aandacht besteed aan de rol van de mantelzorger en de wijze waarop deze ondersteund kan worden.

Daarnaast is er ruime gelegenheid voor het stellen van vragen en het bespreken van zorgen en behoeften. Het doel van dit consult is het vergroten van ziekte-inzicht, het ondersteunen van coping en het tijdig voorbereiden op toekomstige zorgvragen.

6. Follow up

De follow-up richt zich op het monitoren van ziekteprogressie, het tijdig signaleren van nieuwe cognitieve, gedragsmatige en motorische zorgbehoeften en het continu afstemmen van zorg en ondersteuning op patiënt en naaste.n

Structuur en tijdspad

Eerste follow-up: circa 3 maanden na diagnose

Vervolg: elke 6 maanden, of frequenter op indicatie

De follow-up binnen het expertisecentrum wordt voortgezet zolang sprake is van een toegevoegde waarde van specialistische diagnostiek, monitoring of behandeling. Hierbij wordt aandacht besteed aan cognitieve achteruitgang, gedragsveranderingen, spierkracht, mobiliteit, ademhaling, voedingstoestand, communicatie, belasting van het systeem en toekomstige zorgbehoeften.

Naarmate de ziekte vordert, kan de zorg geleidelijk overgaan naar meer geïntegreerde zorg in de thuissituatie of een intramurale setting. Onder geïntegreerde zorg in de thuissetting wordt verstaan dat de begeleiding en coördinatie van de dagelijkse zorg voornamelijk plaatsvinden binnen de eerste en tweede lijn, bijvoorbeeld door huisarts, casemanager dementie, wijkverpleging, specialist ouderengeneeskunde, thuiszorg en betrokken ALS-zorgprofessionals. Het expertisecentrum blijft daarbij zo nodig beschikbaar voor consultatie, herbeoordeling of advisering bij complexe problematiek.

Bij toenemende zorgafhankelijkheid wordt samen met patiënt, naasten en betrokken behandelaren tijdig vooruitgeblikt op passende intra- of extramurale zorg. Het expertisecentrum heeft hierin een signalerende en adviserende rol en ondersteunt bij het in kaart brengen van zorgbehoeften en passende voorzieningen. De formele indicatiestelling en initiatie van intra- of extramurale zorg verlopen via de huisarts, casemanager of hoofdbehandelaar binnen de reguliere zorgketen.

Follow-up 1 & start nazorg

Tijdens de eerste follow-up worden, indien van toepassing, de uitslagen van DNA-diagnostiek besproken en vindt zo nodig verwijzing plaats naar een klinisch geneticus voor patiënt en/of familieleden. Daarnaast wordt in overleg met patiënt en naasten bepaald waar de neurologische follow-up en nazorg plaatsvinden: binnen het expertisecentrum of via (terug)verwijzing naar een ziekenhuis dicht bij huis. Parallel hieraan wordt afgestemd via welk gespecialiseerd ALS-team de multidisciplinaire revalidatiezorg wordt vormgegeven, bijvoorbeeld via het ALS-team van Rijndam Revalidatie of via een ALS-team dicht bij huis.

Bij interne follow-up binnen het expertisecentrum

- follow-up bij neuroloog en verpleegkundige;
- multidisciplinaire begeleiding via het ALS-team van Rijndam Revalidatie of een lokaal ALS-team;
- zo nodig advies/bemiddeling casemanager en/of huisarts.
 - Vervolg intra- en/of extramurale zorg wordt geïnitieerd door casemanager en/of huisarts
- Bij migratieachtergrond met taal en/of cultuurbarrière: verwijzing voor geïndiceerde aanvullende zorg via netwerk Culturele Dementiezorg Rotterdam.
- Terugkoppeling aan verwijzer bij wijzigingen in het beleid.

Terugkoppeling en continuïteit

De verwijzer wordt geïnformeerd bij relevante wijzigingen in beleid. Specialisten van het expertisecentrum blijven gedurende het gehele zorgtraject beschikbaar voor consultatie, ook wanneer de zorg grotendeels elders plaatsvindt.

De periodieke follow-up wordt voortgezet tot het moment dat de zorg volledig is overgedragen naar de thuissituatie met intensieve ondersteuning, palliatieve zorg of een intramurale setting.

7. Samenwerking in multidisciplinair team en overleggen

De zorg voor patiënten met FTD-MND vereist intensieve multidisciplinaire samenwerking, gezien de combinatie van cognitieve, gedragsmatige en motorische problematiek en het vaak snel progressieve beloop. De samenhang in de zorg wordt geborgd door duidelijke regievoering, structureel multidisciplinair overleg (MDO) en eenduidige verslaglegging in HIX (EPD).

Regie en hoofdbehandelaarschap

Binnen het ziekenhuis fungeert de neuroloog als hoofdbehandelaar en is verantwoordelijk voor:

- de coördinatie van diagnostiek en medische besluitvorming;
- de integratie van bevindingen uit verschillende disciplines;
- de terugkoppeling naar patiënt, naasten en verwijzer.

De nazorg wordt vormgegeven door de neuroloog in samenwerking met de zorgconsulent en het ALS-team van Rijndam Revalidatie, onder andere via het post-diagnostisch spreekuur en de daaropvolgende follow-up.

Indien aanvullende ondersteuning nodig is, wordt advies en/of bemiddeling ingezet via de casemanager, huisarts of betrokken ALS-zorgprofessionals. De verdere organisatie van intra- en extramurale zorg wordt geïnitieerd door de casemanager en/of huisarts, niet door de neuroloog.

Multidisciplinair team

Het multidisciplinair team bestaat uit de volgende disciplines:

Discipline	Rollen en taken
Neuroloog	• Hoofdbehandelaar • Coördinatie van het gehele zorgtraject • Verrichten neurologisch onderzoek • Indien geïndiceerd verrichten LP • Aanvragen aanvullend onderzoek en consulten • Terugkoppeling in MDO en aan verwijzer

	• Informeren patiënt en naasten • Follow-up en nazorg • Advies/bemiddeling (casemanager, huisarts)
Klinisch geriater	• Consultatie bij multimorbiditeit/polyfarmacie • Terugkoppeling in MDO
Internist ouderengeneeskunde	• Consultatie bij multimorbiditeit/polyfarmacie • Terugkoppeling in MDO
Psychiater	• Psychiatrisch onderzoek • Advies medicatie/vervolg • Terugkoppeling in MDO
Neuropsycholoog	• Herbeoordeling onderzoek • Aanvullend onderzoek • Psycho-educatie • Terugkoppeling in MDO
Radioloog	• Beoordeling MRI/CT • Terugkoppeling in MDO
Nucleair geneeskundige	• Beoordeling FDG-PET • Terugkoppeling in MDO
Klinisch geneticus	• Genetische diagnostiek en counseling • Interpretatie DNA • Terugkoppeling in MDO
Zorgconsulent	• Post-diagnostisch spreekuur (±6 weken) • Psycho-educatie • Bespreken klachten en toekomst • Informatie zorg/ondersteuning • Aandacht mantelzorg • Inventariseren vragen • Bijdrage aan nazorg

Multidisciplinair overleg

Het cognitieve MDO vindt wekelijks plaats op een vast moment; tijdens dit overleg worden patiënten besproken tijdens de diagnostische fase, bij complexe casuïstiek of bij belangrijke wijzigingen in beloop of beleid.

In het MDO worden onder andere besproken:

- resultaten van aanvullend onderzoek (beeldvorming, neuropsychologisch onderzoek, genetica);
- differentiaaldiagnostische overwegingen;
- (her)bevestiging van de diagnose;
- behandel- en begeleidingsbeleid;
- indicaties voor aanvullende consultaties.

- Terugkoppeling en informatie-uitwisseling

Van elke MDO wordt verslaglegging gedaan in het EPD (oa samenvatting van de bevindingen, overwegingen en vastgesteld beleid. De neuroloog bespreekt de uitkomsten en het beleid met patiënt en naasten. Daarnaast informeert de neuroloog de verwijzer en stemt af met betrokken zorgverleners.

Het post-diagnostisch spreekuur (6weken na het uitslaggesprek bij de neuroloog) vormt een belangrijk moment van gestructureerde terugkoppeling en psycho-educatie richting patiënt en naasten, aanvullend op de medische terugkoppeling door de neuroloog. Het expertisecentrum blijft gedurende het verdere zorgtraject beschikbaar voor consultatie.

8. Samenwerking regionaal, landelijk en in Europa

Het FTD-expertisecentrum fungeert als tertiair verwijscentrum voor patiënten met (verdenking op) frontotemporale dementie (FTD), primaire progressieve afasie (PPA) en atypische parkinsonismen. Het centrum ontvangt verwijzingen vanuit het gehele land, zowel voor volledige diagnostiek als voor consultatie (telefonisch of via e-mail). De rol van het expertisecentrum is primair gericht op hoogcomplexiteit diagnostiek, second opinions en kennisdeling. Vervolg zorg en begeleiding worden, waar mogelijk, georganiseerd in de regio van de patiënt, waarmee de continuïteit en toegankelijkheid van zorg worden geborgd.

Regionale en nationale samenwerking

De samenwerking met regionale zorgpartners is structureel ingericht en omvat zowel verwijzende ziekenhuizen als eerstelijnszorg. Het expertisecentrum levert specialistische diagnostiek en consultatie, waarna – indien passend – (terug)verwijzing plaatsvindt naar zorgverleners dicht bij huis. Afstemming vindt plaats via schriftelijke terugkoppeling, telefonische consultatie en deelname aan multidisciplinaire overleggen. Daarnaast werken wij samen met de vier andere Alzheimercentra binnen Nederland (Maastricht, Nijmegen, Amsterdam en Groningen)

Op nationaal niveau wordt samengewerkt met andere (expertise)centra en netwerken

- Structurele samenwerking met het spierziektenteam binnen het Erasmus MC en met het UMC Utrecht voor patiënten met FTD-MND;
- Samenwerking met het Universitair Medisch Centrum Groningen in onderzoeksverband (o.a. gezamenlijke publicaties);

Internationale samenwerking

Binnen de ERN-RND werken we samen in zowel Disease group FTD en Disease group Atypical Parkinsonism. Tevens zijn wij coördinator van de Disease group FTD.

Daarnaast zijn wij betrokken bij meerdere internationale onderzoeksconsortia, te weten:

- GENFI (Genetic Frontotemporal dementia Initiative)
- FPI (Frontotemporal Prevention Initiative)
- PREDICTFTD; hierin zijn wij leidinggevend

- NIC-FTD (Neuropsychiatric International Consortium on Frontotemporal Dementia) (vanuit het Amsterdam UMC)
- SIGNATURE Initiative (vanuit Milaan)

Wij hebben samenwerkingen met University of Pennsylvania, University College London en de Universiteit Antwerpen. Tevens werken wij mee aan de FRONTIERSstudie vanuit Italie.

Casuïstiekbespreking binnen ERN

Complexe patiëntcasuïstiek wordt, indien geïndiceerd, ingebracht in internationale casuïstiekbesprekingen binnen het ERN-RND.

De casuïstiekbesprekingen vinden 3-4 keer jaar plaats en worden geleid door Harro Seelaar vanuit ons expertisecentrum. Vanuit het expertisecentrum wordt structureel geparticipeerd, waarbij minimaal één casus per jaar wordt ingebracht.

9. Transitiezorg

Transitiezorg is niet van toepassing. De eerste ziekteverschijnselen treden pas op, op volwassen leeftijd. Mediane leeftijd waarop de ziekte zich manifesteert is tussen de 40-60 jaar.

10. Bereikbaarheid

Patienten en verwijzers kunnen ons 24/7 bereiken. Voor patienten zijn wij tijdens kantooruren bereikbaar via het secretariaat 010 7037000. Indien nodig worden zij doorverbonden met een zorgverlener. Voor collegiaal overleg zijn wij te bereiken op een speciaal nummer waarbij direct een medisch specialist bereikbaar is via 06-188 343 05. Buiten kantooruren zijn wij bereikbaar via de SEH Erasmus MC 010 7040704. Indien nodig vindt er consultatie door een dienstdoende specialist plaats.

11. Relevante richtlijnen en protocollen

- <https://www.erasmusmc.nl/-/media/erasmusmc/pdf/1-themaspecifiek/neurologie-richtlijnen/dementie12.pdf>
- <https://www.erasmusmc.nl/-/media/erasmusmc/pdf/1-themaspecifiek/neurologie-richtlijnen/dementie-behandeling.pdf>
- [Scale-to-measure-FTD final.pdf](#)
- [ERN RND PPAsubtypingassessment final.pdf](#)
- [Best practice 2019 - FTD lotgenoten](#)
- <https://www.erasmusmc.nl/-/media/erasmusmc/pdf/1-themaspecifiek/neurologie-richtlijnen/als.pdf>

