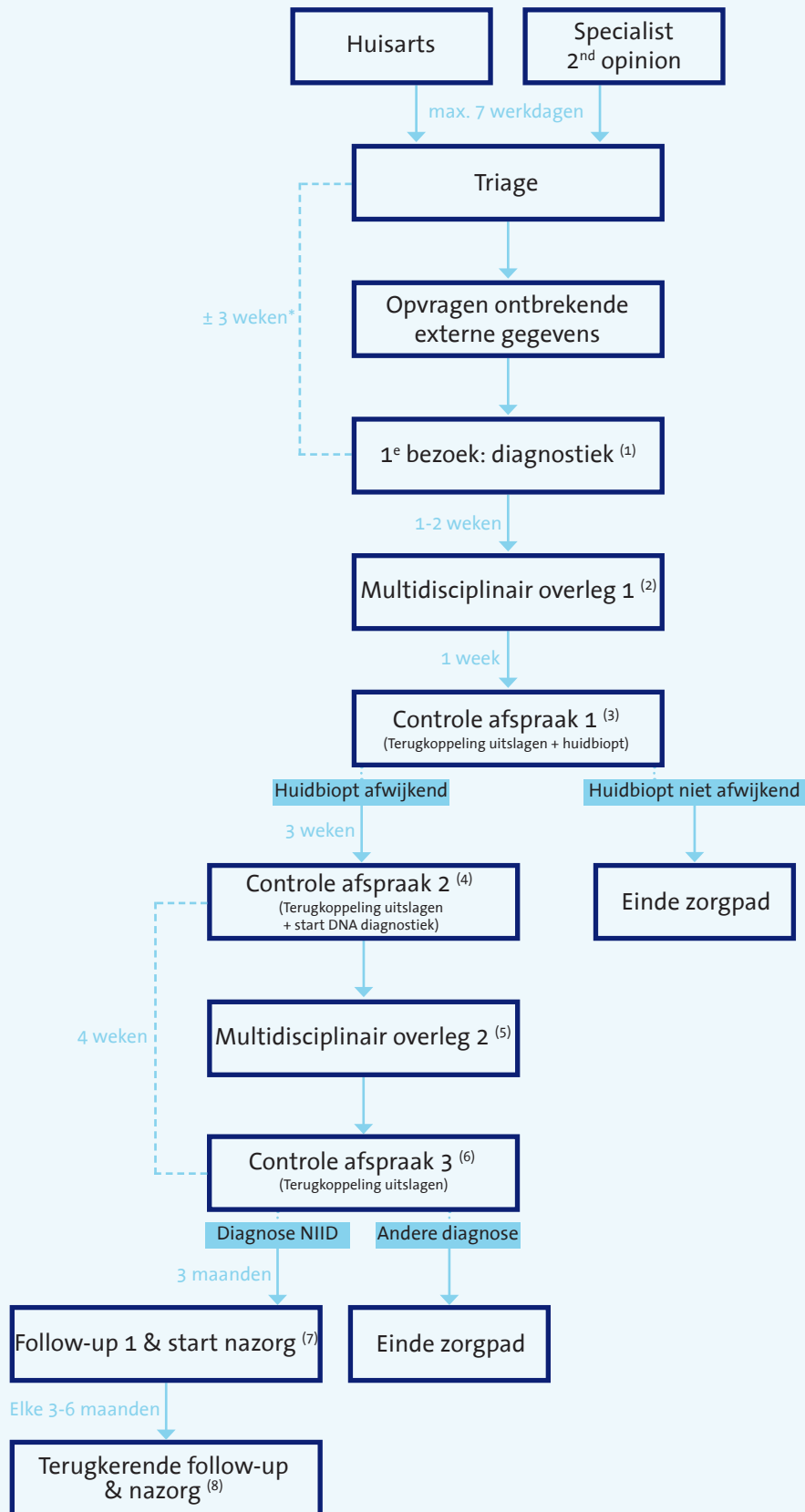


FTD expertisecentrum - Zorgpad neuronal intranuclear inclusion disease (NIID)

Versie 29-10-2021



Contact:

- Tijdens kantooruren: via secretariaat 010 7037000 (indien nodig wordt doorverbonden naar zorgverlener)
- Buiten kantooruren (spoed): via SEH Erasmus MC 010 7040704 (consultatie dienstdoende specialist indien nodig)

*Afhankelijk van lengte wachtlijst

Toelichting zorgpad neuronal intranuclear inclusion disease (NIID)

1 1^e bezoek: diagnostiek*

Het secretariaat is gedurende de dag het centrale aanspreekpunt voor patiënt en naaste. De volgende afspraken worden zoveel mogelijk op 1 dag gepland:

- Neuroloog: (hetero)anamnese, lichamelijk onderzoek, neurologisch onderzoek. Indien geïndiceerd met tolk (bij taalbarrière).
- Bloedafname
- MRI hersenen (Indien geen geschikte, recente MRI beschikbaar is voor herbeoordeling)
- Neuropsychologisch onderzoek (NPO). Indien recent extern NPO van goede kwaliteit beschikbaar is, enkel aanvullend NPO gericht op vraagstelling. Indien geïndiceerd met tolk en cultuursensitief testmateriaal (bij taal- en/of cultuurbarrière)
- Verpleegkundig specialist dementie.
- Poli-assistent (wetenschappelijk onderzoek)

2 Multidisciplinair overleg 1

Uitslagen van alle onderzoeken worden besproken met het multidisciplinaire team. Het team stemt onderling diagnose en beleid en/of extra aanvullend onderzoek af. Het multidisciplinaire team bestaat uit:

- | | | |
|---|--------------------------------------|--------------------------|
| - Neuroloog** | - Psychiater | - Radioloog |
| - Klinisch geriater/Internist
ouderengeneeskunde | - Neuropsycholoog | - Nucleair geneeskundige |
| | - Verpleegkundig specialist dementie | - Klinisch geneticus |

3 Controle afspraak 1*

Terugkoppeling uitslagen van de onderzoeken aan patiënt en naaste. Indien verdenking NIID o.b.v. DWI afwijkingen bij corticomedullaire overgang op MRI-hersenen: Huidbiopt.

4 Controle afspraak 2*

Terugkoppeling uitslag van het huidbiopt aan patiënt en naaste.

- Indien huidbiopt afwijkend: DNA diagnostiek NOTCH2NLC inzetten.
- Indien huidbiopt niet afwijkend: einde zorgpad NIID, stap over op passend zorgpad.

5 Multidisciplinair overleg 2

De uitslagen van de extra aanvullende onderzoeken worden besproken met het multidisciplinaire team (zie 2). Het team stemt met elkaar diagnose en beleid af.

6 Controle afspraak 3* ***

Terugkoppeling uitslag DNA diagnostiek aan patiënt en naaste.

- Indien o.b.v. deze gegevens de diagnose NIID wordt gesteld: a) verwijzing casemanager, fysiotherapeut, logopedist en ergotherapeut, b) zonodig verwijzing naar klinisch geneticus voor patiënt en/of familieleden, en c) terugkoppeling aan verwijzer.
- Indien andere diagnose: einde zorgpad NIID, stap over op passend zorgpad.

7 Follow-up 1 & start nazorg***

O.b.v. behoefte patiënt/naasten wordt afgestemd waar follow-up en nazorg plaatsvindt: Erasmus MC of (terug)verwijzen naar specialist op kortere reisafstand.

Bij interne follow-up en nazorg in het Erasmus MC:

- Follow-up en nazorg bij verpleegkundig specialist dementie en neuroloog.
- Zonodig 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.

8 Terugkerende follow-up en nazorg***

Zie punt 7. Follow-up wordt gecontinueerd tot de zorg overgaat naar meer geïntegreerde zorg thuis of intramurale zorg. Specialisten van het expertisecentrum blijven beschikbaar voor consultatie gedurende het verdere zorgtraject.

* Zie richtlijn dementie diagnostiek

** Hoofdbehandelaar

*** Zie richtlijn Behandeling dementie

Disclaimer: Dit zorgpad dient als een algemene beschrijving van het zorgproces te worden gezien. Voor de details ten aanzien van diagnostiek en behandeling wordt nadrukkelijk verwezen naar de desbetreffende richtlijnen. * ***

Zorgpad NIID: Rollen van leden multidisciplinair team

Discipline	Rollen en taken
Neuroloog	<ul style="list-style-type: none"> ○ Hoofdbehandelaar. ○ Coördinatie van het gehele zorgtraject voor patiënt, naaste(n) en overige zorgverleners. ○ Verrichten neurologisch onderzoek. ○ Indien geïndiceerd aanvragen aanvullend onderzoek en intercollegiaal consult (beeldvorming hersenen, huidbiopt, serum, neuropsychologisch onderzoek, psychiatrisch onderzoek, klinisch geriater, internist ouderengeneeskunde, DNA diagnostiek, klinisch geneticus, fysiotherapeut, logopedist, ergotherapeut). ○ Terugkoppeling bevindingen en beleid aan overige zorgverleners in MDO en verwijzer. ○ Informeren (m.b.v. behandelteam) van patiënt en naaste(n) over de bevindingen, ziekte, prognose, behandelopties en het bestaan van patiëntenverenigingen. ○ Follow-up en nazorg. ○ Advies en bemiddeling andere zorgprofessionals (o.a. casemanager, huisarts).
Klinisch geriater	<ul style="list-style-type: none"> ○ Consultatie (binnen MDO of middels poliklinische verwijzing) bij multimorbiditeit en/of polyfarmacie. ○ Terugkoppeling bevindingen aan patiënt en naaste(n) en aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.
Internist ouderengeneeskunde	<ul style="list-style-type: none"> ○ Consultatie (binnen MDO of middels poliklinische verwijzing) bij multimorbiditeit en/of polyfarmacie. ○ Terugkoppeling bevindingen aan patiënt en naaste(n) en aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.
Psychiater	<ul style="list-style-type: none"> ○ Verrichten psychiatrisch onderzoek ter beoordeling psychiatrische comorbiditeit bij NIID. ○ Indien nodig advies t.a.v. medicatie en psychiatrisch vervolgtraject. ○ Terugkoppeling bevindingen aan patiënt en naaste(n) en aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.
Neuropsycholoog	<ul style="list-style-type: none"> ○ Herbeoordeling eerder uitgevoerd neuropsychologisch onderzoek elders (indien beschikbaar). ○ Uitvoer (aanvullend) neuropsychologisch onderzoek. ○ Op indicatie terugkoppeling bevindingen aan patiënt en naaste(n) en geven van psycho-educatie. ○ Terugkoppeling bevindingen aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.
Verpleegkundig specialist dementie	<ul style="list-style-type: none"> ○ Verrichten zorgdiagnostiek en start begeleiding a.d.h.v. zorgbehoefte. ○ Samen met hoofdbehandelaar verantwoordelijk voor follow-up en nazorg. ○ Indien gewenst overdracht naar casemanager/zorgconsulent in eigen regio. ○ Terugkoppeling bevindingen aan patiënt en naaste(n) en aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.
Radioloog	<ul style="list-style-type: none"> ○ (Her)beoordeling en interpretatie MRI-hersenen en/of CT-hersenen. ○ Terugkoppeling bevindingen aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.
Nucleair geneeskundige	<ul style="list-style-type: none"> ○ (Her)beoordeling en interpretatie FDG-PET. ○ Terugkoppeling bevindingen aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.
Klinisch geneticus	<ul style="list-style-type: none"> ○ Diagnostiek en genetische counseling bij patiënt met afwijkend huidbiopt binnen de differentiaal diagnostiek bij NIID. ○ Bij bevestigd genetisch defect en sterke verdenking op familiale betrokkenheid: genetische counseling en eventueel diagnostiek bij at-risk familieleden van patiënt. ○ Interpretatie DNA diagnostiek inclusief varianten met onduidelijke betekenis. ○ Terugkoppeling bevindingen aan patiënt en naaste(n) en aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.

Afkortingen: MDO = multidisciplinair overleg