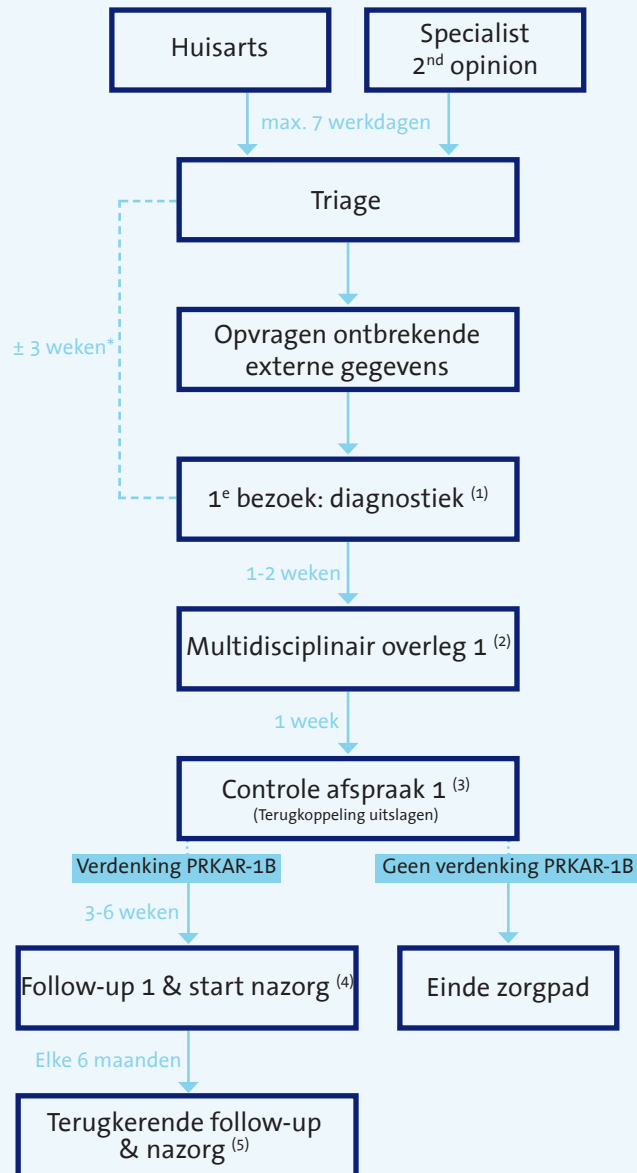


FTD expertisecentrum - Zorgpad PRKAR-1B

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



Alzheimercentrum
Erasmus MC

Toelichting zorgpad PRKAR-1B

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 PRKAR-1B: a) verwijzing casemanager, b) DNA diagnostiek inzetten (PRKAR-1B mutatie) en c) terugkoppeling aan verwijzer.
- Indien geen verdenking PRKAR-1B: einde zorgpad PRKAR-1B, stap over op passend zorgpad.
- Indien geen verder onderzoek gewenst is door patiënt/naaste: poliklinische follow-up alhier of retour verwijzer i.o.m. patiënt/naaste.

4 Follow-up 1 & start nazorg***

Indien DNA diagnostiek is uitgevoerd: bespreken uitslagen en zonodig verwijzing naar klinisch geneticus voor patiënt en/of familieleden. 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 en neuroloog. Bij multimorbiditeit consult klinisch geriater/internist ouderengeneeskunde.
- Zonodig advies/bemiddeling casemanager en/of huisarts. Vervolg intra- en/of extramurale zorg wordt geïnitieerd door casemanager en/of huisarts.
- Zonodig verwijzing fysiotherapeut, logopedist en ergotherapeut.
- 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.

5 Terugkerende follow-up en nazorg***

Zie punt 4 m.u.v. DNA-diagnostiek. 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 PRKAR-1B: 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, serum, neuropsychologisch onderzoek, psychiatrisch onderzoek, klinisch geriater, internist ouderengeneeskunde, DNA diagnostiek (PRKAR-1B mutatie), klinisch geneticus). ○ 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. ○ Zo nodig verwijzen naar fysiotherapeut, logopedist en ergotherapeut. ○ 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 van psychiatrische comorbiditeit bij PRKAR-1B. ○ 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 sterke verdenking op familiale betrokkenheid. ○ Bij bevestigd genetisch defect: 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: LP = lumbaalpunctie, MDO = multidisciplinair overleg