



**Contact:**

- Tijdens kantooruren: via secretariaat 010 7040130 (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 progressieve supranucleaire paralyse (PSP) en corticobasaal syndroom (CBS)

### 1 1<sup>e</sup> bezoek: diagnostiek\*

Het secretariaat is gedurende de dag het centrale aanspreekpunt voor patiënt en naaste. O.b.v. gegevens in verwijsbrief worden de volgende afspraken, of een selectie hiervan afgestemd op de vraagstelling, 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
- 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\*\*
- Klinisch geriater/Internist
- Ouderengeneeskunde
- Psychiater
- Neuropsycholoog
- Verpleegkundig specialist
- Radioloog
- Nucleair geneeskundige
- Klinisch geneticus

### 3 Controle afspraak 1\*

Terugkoppeling uitslagen van de onderzoeken aan patiënt en naaste.

- Indien o.b.v. deze gegevens de diagnose PSP/CBS wordt gesteld, indien geïndiceerd en i.o.m. patiënt/naaste: a) verwijzing casemanager, b) DNA diagnostiek inzetten, c) verwijzing revalidatiearts en paramedici verbonden aan ParkinsonNet (fysiotherapeut, logopedist, ergotherapeut, diëtist, psycholoog, maatschappelijk werk). Terugkoppeling aan verwijzer.
- Indien nog geen diagnose kan worden gesteld: zonodig extra aanvullend onderzoek aanvragen (zie 4) of herbeoordeling afspreken.
- Indien geen verder onderzoek gewenst is door patiënt/naaste: poliklinische follow-up alhier of retour verwijzer i.o.m. patiënt/naaste.

### 4 Optioneel extra aanvullend onderzoek\*

Indien geïndiceerd uitvoer psychiatrisch onderzoek en bij multimorbiditeit consult klinisch geriater/internist ouderengeneeskunde.

### 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 2\*

De uitslagen van de extra aanvullende onderzoeken worden aan patiënt en naaste teruggekoppeld. Indien op basis van deze gegevens de diagnose PSP/CBS wordt gesteld: zie 3i. Indien een andere diagnose dan PSP/CBS wordt gesteld: einde zorgpad PSP/CBS, stap over op passend zorgpad.

### 7 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 Parkinson en neuroloog. Verpleegkundig specialist initieert indien nodig vervolg intra- en/of extramurale zorg.
- Zonodig advies/bemiddeling casemanager en/of huisarts.
- Terugkoppeling aan verwijzer bij wijzigingen in het beleid.

Overige externe nazorg vindt plaats via revalidatiearts en paramedici verbonden aan ParkinsonNet (fysiotherapeut, logopedist, ergotherapeut, diëtist, psycholoog, maatschappelijk werk).

### 8 Terugkerende follow-up en nazorg\*

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

\* Zie richtlijn diagnostiek en behandeling Parkinson en kwaliteitsstandaard atypische parkinsonismen

\*\* Hoofdbehandelaar

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 PSP-CBS: Rollen van leden multidisciplinair team

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

Afkortingen: MDO = multidisciplinair overleg, PSP = progressieve supranucleaire paralyse, CBS = corticobasaal syndroom, FTD = frontotemporale dementie, LBD = Lewy body dementie