

Contact

Wilt u meer weten over Huntington Netwerk Nederland, regio Oost en wat deze voor u kan betekenen, dan kunt u contact opnemen met een van onderstaande contactpersonen:

Dr. Jeroen-P.P. van Vugt, neuroloog Medisch Spectrum Twente
Enschede, secretariaat 053- 487 28 50 neurologie@mst.nl

Ingrid Kockx, verpleegkundig specialist neurologie, medisch
secretariaat (088) 3679831 of 06 3433 9782 i.kockx@carintreggeland.nl

Belinda Brand, sociaal psychiatrisch verpleegkundige,
Centrum voor Neuropsychiatrie Mediant
secretariaat 053-4755322 of 06-51577647 bd.brand@mediant.nl

Dirk van der Wedden coördinator ketenzorg Huntington; Vereniging
van Huntington, www.huntington.nl

Tom Stor, specialist ouderengeneeskunde Atlant, Medisch
secretariaat 055-5067248 of 06-51262494, T.Stor@atlant.nl

Judith van Vliet, maatschappelijk werkster Atlant, 06-53621321 of
Medisch secretariaat (055) 506 7248, J.van.vliet@atlant.nl

Martine van Koolwijk, maatschappelijk werker,
sectie Klinische Genetica, Radboudumc, T. 024 3613946,
M: martine.vankoolwijk@radboudumc.nl



“Ketenzorg van wieg tot graf, van Goes tot Groningen, aangeboden door experts, van leken tot hoogleraren.”

(Huntington Netwerk Nederland februari 2013)

Algemeen

De ziekte van Huntington is een complexe, erfelijke, neurodegeneratieve aandoening, die in alle stadia behandeling en begeleiding behoeft. De ziekte heeft een grote diversiteit aan symptomen (lichamelijk, geestelijk, emotioneel) die vaak onderling effect op elkaar hebben en die altijd grote gevolgen hebben voor patiënt, partner, kinderen en overige familie. Gedurende de ziekte is er op meerdere levensdomeinen sprake van progressief functieverlies.

Bijzondere deskundigheid en kennis van de ziekte van Huntington is noodzakelijk om patiënten en hun families goed te kunnen begeleiden en behandelen. Binnen het Huntington Netwerk Nederland is deze bijzondere deskundigheid en kennis gezamenlijk ontwikkeld en beschikbaar gesteld aan zowel professionals als leken. Er is een visie op goede zorgverlening aan families met de ziekte van Huntington vastgesteld.

Aanleiding

Al vele jaren is in Oost-Nederland de Huntington Netwerkgroep Twente actief. Deze werkgroep voorziet in de behoefte aan kennisoverdracht, advies en een multidisciplinaire samenwerking binnen de verschillende organisaties in Oost-Nederland, die betrokken zijn bij de behandeling en begeleiding van cliënten met Huntington en diens omgeving. Aansluiting van dit regionale netwerk bij het overkoepelende, landelijke Huntington Netwerk Nederland (gestart in 2008) is een logische vervolgstap. De Huntington Netwerkgroep Twente gaat voortaan verder onder de naam Huntington Netwerk Nederland - regio Oost. Veel van de huidige netwerkleden waren voorheen reeds betrokken bij het regionale netwerk.

Uitgangspunten

- Tweejaarlijks komen de netwerkleden bij elkaar voor het delen van kennis en ervaring en het bespreken van de nieuwste ontwikkelingen. Daarnaast worden knelpunten van regionale hulpvragers besproken en wordt samen gezocht naar een passende oplossing.
- De netwerkleden zijn op de hoogte van de ambulante en klinische behandel- en begeleidingsmogelijkheden zowel in de regio als in geheel Nederland.
- De netwerkleden maken gebruik van elkaars expertise voor onderlinge consultatie.
- Indien gewenst kan laagdrempelig doorverwezen worden naar elkaar.
- Het in stand houden en verder ontwikkelen van het netwerk.

