

Patiënteninformatie

AUTOSOMAAL DOMINANTE CEREBELLAIRE ATAXIE (ADCA)

*Patiëntenversie van de
zorgstandaard ADCA
voor patiënten en hun
naasten.*



Inhoud

Over deze patiënteninformatie	5
1. Wat is Autosomaal Dominante Cerebellaire Ataxie (ADCA)?	7
1.1 Welke vormen van ADCA zijn er?	8
1.2 Wat is Spinocerebellaire Ataxie (SCA)?	8
2. Wat zijn de klachten bij ADCA?	9
2.1 Wanneer beginnen de klachten bij ADCA?	20
2.2 Wat kan ik op den duur verwachten?	21
3. Wat is de oorzaak van ADCA?	23
3.1 Hoe vaak komt de aandoening ADCA voor?	24
4. Hoe wordt de diagnose ADCA gesteld?	25
4.1 Hoe ziet het diagnosetraject eruit als je ataxie hebt, maar het is (nog) niet duidelijk dat er sprake is van ADCA/SCA in je familie?	26
4.2 Hoe wordt de diagnose gesteld bij mensen met ADCA/SCA in de familie?	27
5. Welke begeleiding en revalidatie is er voor ADCA mogelijk?	35
5.1. Welke zorg heb ik nodig als ik de diagnose ADCA of SCA heb gekregen en verschijnselen en klachten heb?	36
5.2 Welke zorg heb ik nodig als ik de DNA-diagnose SCA heb gekregen, maar geen verschijnselen en klachten heb?	39

5.3 Heb ik zorg nodig als een familielid ADCA of SCA heeft, maar ik zelf geen verschijnselen en klachten heb?	40
5.4 Welke psychosociale zorg en ondersteuning is er voor mij als patiënt met ADCA of SCA en mijn naasten beschikbaar.	41
6. Hoe is de zorg voor mensen met ADCA georganiseerd	45
6.1 Expertisecentra voor ADCA	45
6.2 Multidisciplinair en interdisciplinair team	46
7. Wat kun je zelf doen?	49
8. Leven met ADCA	51
8.1 Welke invloed kunnen de lichamelijke verschijnselen en klachten hebben?	51
8.2 Welke geestelijke impact kan ADCA voor jou en je eventuele naaste(n) hebben?	52
8.3 Met welke sociale gevolgen kan een patiënt te maken krijgen?	53
8.4 Wat als ik een kinderwens heb en ik heb ADCA/SCA of het komt in de familie voor?	55
Bijlage: Zelfmanagement en het Individueel Zorgplan	57
B1 Kinderwens	59
B2 De eerste verschijnselen en klachten	59

B3 Diagnostiek	62
B4 Begeleiding en revalidatie	70
B5 Psychosociale begeleiding en maatschappelijke ondersteuning	92



**Deze patiënteninformatie
gaat over ADCA. Je kunt
hier onder andere lezen wat
ADCA is, wat SCA is, waar
het door wordt veroorzaakt
en met welke verschijnselen
en klachten je misschien te
maken kunt krijgen.**



Over deze patiënteninformatie

Voor wie is deze patiënteninformatie bedoeld?

Deze patiënteninformatie is geschreven voor patiënten met Autosomaal Dominante Cerebellaire Ataxie (ADCA) of Spinocerebellaire Ataxie (SCA) en hun naasten. Tijdens het opstellen is voor de aanspreekvorm 'je' en 'jij' gekozen. Daarnaast wordt gesproken over 'hij' en 'zijn', maar daar kan ook 'zij' en 'haar' worden gelezen.

Waar gaat deze patiënteninformatie over en waarvoor kun je hem gebruiken?

Deze patiënteninformatie gaat over ADCA. Je kunt hier onder andere lezen wat ADCA is, wat SCA is, waar het door wordt veroorzaakt, met welke verschijnselen en klachten je misschien te maken kunt krijgen en wat je van de zorg kunt verwachten. De *bijlage* van deze patiënteninformatie heet Zelfmanagement en Individueel Zorgplan. Deze bijlage kun je gebruiken als basis voor je eigen Individueel Zorgplan (IZP), ook bevat het schema's waaruit je af kunt leiden welke diagnostiek of begeleiding er in jouw situatie misschien gewenst of mogelijk is.

Waar komt de informatie vandaan?

De informatie is afkomstig uit de Zorgstandaard ADCA. In de Zorgstandaard ADCA staat wat goede zorg is voor mensen met ADCA. De ADCA Vereniging Nederland en de Vereniging Samenwerkende Ouder en Patiëntenorganisaties (VSOP) hebben de zorgstandaard geschreven, samen met zorgverleners en zorgvragers.

Wanneer wordt de term ADCA en wanneer de term SCA gebruikt?

In deze patiënteninformatie gebruiken we de term ADCA omdat alle patiënten een klinische diagnose ADCA hebben. De term SCA wordt alleen gebruikt als:

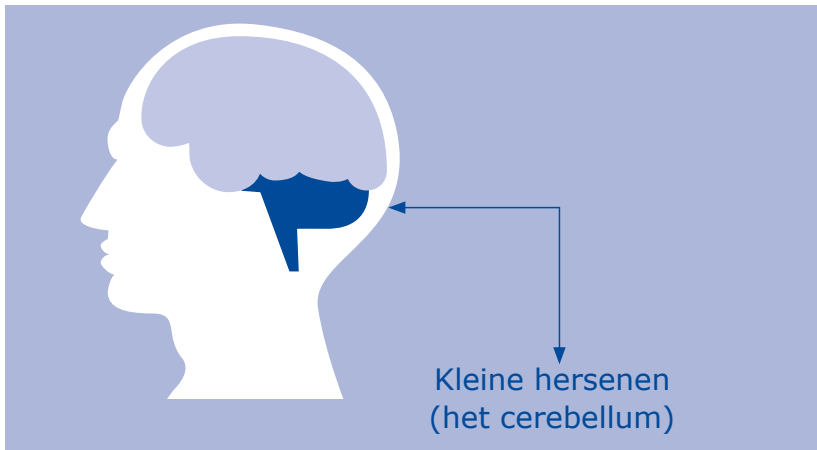
- De situatie voor mensen met SCA anders is dan voor mensen die alleen de diagnose ADCA hebben gekregen. Dan wordt uitgelegd wat het verschil is.
- De informatie iets zegt over een bepaald soort SCA en dus alleen geldt voor mensen met die SCA-soort. Bijvoorbeeld als een bepaald verschijnsel of klacht alleen voorkomt bij mensen met SCA7, dan gebruiken we de term SCA7.

Voor meer informatie over de termen ADCA en SCA, zie [hoofdstuk 1, paragraaf 1.1](#) en [paragraaf 1.2](#).

1. Wat is Autosomaal Dominante Cerebellaire Ataxie (ADCA)?

Autosomaal Dominante Cerebellaire Ataxie (ADCA) is een zeldzame erfelijke aandoening in de kleine hersenen (zie afbeelding 1). Erfelijk betekent in dit geval dat de aandoening van ouder op kind doorgegeven kan worden (overerving). In *hoofdstuk 3* wordt hier meer over uitgelegd. Cerebellum is het medische woord voor kleine hersenen (zie afbeelding 1). Het cerebellum heeft verschillende taken en het afstemmen van bewegingen is er één van.

Afbeelding 1



Bij cerebellaire ataxie gaat er iets mis bij het aansturen van de spieren die voor een beweging moeten zorgen. Het gevolg is dat er een schokkerige en wanordelijke beweging volgt in plaats van een vloeiende, soepele en nauwkeurige beweging. Bij ADCA wordt die verkeerde aansturing van de spieren veroorzaakt door een fout (defect of ook wel mutatie genoemd) in het erfelijk materiaal. Die fout is meestal gelegen in één van de

(SCA) genen. De fout in het gen kan spontaan ontstaan zijn (spontane mutatie), maar meestal wordt de fout in een gen bij een van de ouders teruggevonden. Meer informatie over het ontstaan van ADCA staat in *hoofdstuk 3*.

1.1 Welke vormen van ADCA zijn er?

ADCA is te verdelen in de ADCA's die steeds iets erger worden (progressief) en ADCA's die met aanvallen van ataxie gepaard gaan. In deze patiënteninformatie zal alleen informatie worden gegeven over de steeds iets erger wordende ADCA's, de progressieve ADCA's. Met behulp van een aantal lichamelijke onderzoeken kan de klinische diagnose ADCA worden gesteld. In *hoofdstuk 4* staat meer over het diagnosetraject.

1.2 Wat is Spinocerebellaire Ataxie (SCA)?

Steeds meer mensen krijgen naast een klinische diagnose ADCA ook een DNA-diagnose (genetische diagnose). Bij deze mensen is duidelijk door welke genetische fout de ADCA wordt veroorzaakt. Zij zijn dan drager van een SCA-soort. Inmiddels zijn ruim 40 soorten SCA bekend. Het symbool 'SCA' wordt gevolgd door een nummer. Dit nummer geeft de volgorde aan waarin de SCA's zijn gevonden. SCA1 is dus als eerste gevonden, SCA2 als tweede enzovoort.

In Nederland komen SCA3, SCA1, SCA2, SCA6, SCA7 en SCA14 het meeste voor. Over de hele wereld zijn er mensen met SCA, maar het kan per land erg verschillen hoe vaak een bepaalde soort SCA voorkomt.

2. Wat zijn de klachten bij ADCA?

Mensen met ADCA kunnen meerdere verschijnselen en klachten hebben (zie [tabellen 2.1 t/m 2.3](#)). Niet iedereen met ADCA heeft dezelfde verschijnselen en klachten. Ook hoeft niet iedereen met ADCA alle verschijnselen en klachten die in de tabel staan te hebben. Zelfs je familieleden met dezelfde soort SCA kunnen andere verschijnselen en klachten hebben dan jij. De verschijnselen en klachten kunnen ook op een andere leeftijd beginnen. Iedere patiënt met ADCA heeft dus zijn eigen ziektebeeld.

De bekendste klacht van ADCA is ataxie. Ataxie betekent wanordelijk, chaotisch en niet nauwkeurig. Als je ADCA hebt zijn meestal je bewegingen wanordelijk, chaotisch en niet nauwkeurig. De meest voorkomende kenmerken (verschijnselen en klachten) van ADCA zijn:

- evenwichtsproblemen, zoals langzaam onzekerder worden bij staan en lopen;
- spraakstoornissen, zoals slecht articuleren en problemen met stemvolume en hoogte;
- oogbewegingsstoornissen, zoals dubbelzien en trage oogbeweging;
- visusstoornissen, zoals minder scherp zien;
- slikstoornissen, zoals vaker verslikken;
- vermoeidheid.

Deze kenmerken staan ook in de [tabellen 2.1 t/m 2.3](#).

**Tabel 2.1 Meest voorkomende kenmerken
(verschijnselen en klachten)**

Lichaamsdeel of orgaan	Meest voorkomende kenmerken (verschijnselen en klachten)
 EVENWICHTS- PROBLEMEN	Evenwichtsproblemen Langzaam steeds onzekerder worden bij lopen en staan (<i>dronkenmansgang</i>). Vaker vallen (medische term: gangataxie).
 ATAXIE VAN DE LEDEMATEN	Ataxie van de ledematen Slordig of schokkerig uitgevoerde bewegingen. Niet gemakkelijk en vlot bewegen. Voorbeeld 1: doelgerichte bewegingen schieten hun doel voorbij (medische term: hypermetrie). Voorbeeld 2: trillen en dat trillen wordt erger als het doel dichterbij komt (medische term: intentietremor).
 OOG	Coördinatiestoornis van de oogbewegingen Oogbewegingsstoornissen kunnen problemen geven bij lezen. Het kijken naar één plek kan lastig zijn of men kan dubbel zien (de

**Lichaamsdeel of
orgaan**



OOG
(vervolg)

**Meest voorkomende kenmerken
(verschijnselen en klachten)**

medische term voor dubbelzien is: diplopie).

Voorbeeld 1: niet snel van het ene naar het andere punt kunnen kijken (medische term: trage saccades).

Voorbeeld 2: onwillekeurige snelle kleine zich herhalende oogbeweging als je probeert naar één bepaalde plek of beeld te kijken (medische term: nystagmus).



MOND

Spraakstoornissen

Voorbeeld 1: een spraakstoornis die zorgt voor slechte articulatie en problemen in de stemvoering (stemhoogte en volume). Het kan de indruk geven dat een patiënt dronken is (lallend). Vermoeidheid speelt een rol bij het soms minder verstaanbaar zijn (medische term: cerebellaire dysarthrie).

**Lichaamsdeel of
orgaan**



MOND
(vervolg)

**Meest voorkomende kenmerken
(verschijnselen en klachten)**

Voorbeeld 2: bij SCA3 kan door bijvoorbeeld zwakte van keel- en stemspieren ook verminderd stemgeluid en/of een slappe spraak ontstaan.

Slikstoornissen

Slikproblemen kunnen leiden tot verslikken. Dit is vaak het gevolg van minder goede afstemming tussen tong en keelspieren. Bij sommige SCA's kan het ook zwakte van de tong en keelspieren de oorzaak zijn van moeite met slikken (medische term: cerebellaire dysfagie).



Tabel 2.2 Overige verschijnselen en klachten

Lichaamsdeel of orgaan	Overige verschijnselen en klachten
 OOG	Visusproblemen Langzaam verlies van het gezichtsvermogen, soms met blindheid tot gevolg. Dit komt bij SCA7 voor en treedt soms al snel bij de start van de ziekte op (medische term: netvliesdegeneratie).
 OOR	Gehoorproblemen Slechthorendheid is niet typerend voor ADCA, maar kort geleden wel beschreven als klacht en verschijnsel bij SCA31.
 BLAAS	Blaasproblemen Dit zijn verschijnselen en klachten die voor kunnen komen bij ADCA. Voorbeeld 1: het niet op kunnen houden van de plas (incontinentie). Voorbeeld 2: het niet goed leeg kunnen maken van de blaas.

(Vervolg op pagina 14)

Lichaamsdeel of
orgaan

Overige verschijnselen
en klachten



IMPOTENTIE

Impotentie

Minder goed seksueel kunnen functioneren, bijvoorbeeld door impotentie, erectieproblemen.



**SLAAP-
PROBLEMEN**

Slaapproblemen

Inslaap- en doorslaapproblemen komen bijvoorbeeld bij SCA3 voor. Het is niet duidelijk waardoor dit veroorzaakt wordt.

Voorbeeld 1: door slecht slapen 's nachts kan men overdag slaperig zijn.

Voorbeeld 2: verschijnselen en klachten die ervoor zorgen dat men niet kan slapen of gestoord wordt tijdens het slapen. Zoals: spiertrekkingen of spierkrampen, rusteloze benen, pijn of 's nachts op moeten staan om te plassen.

**Lichaamsdeel of
orgaan**

**Overige verschijnselen
en klachten**



DEPRESSIE

Depressie

Hoe langer de ziekte al duurt, hoe meer verschijnselen en klachten men ervaart en hoe afhankelijker men wordt van anderen. Men kan hierdoor somber, neerslachtig of zelfs depressief worden.



VERMOEIDHEID

Vermoeidheid

Vermoeidheid wordt vaak genoemd als een belangrijk verschijnsel of klacht. Vaak ontstaat dit verschijnsel al aan het begin van de aandoening. Ook maakt het niet uit hoe oud iemand is of dat je een man of vrouw bent.

Tabel 2.3 Overige kenmerken veroorzaakt vanuit de hersenen of zenuwen

Lichaamsdeel of orgaan	Overige kenmerken veroorzaakt vanuit de hersenen of zenuwen
 SPASTICITEIT	Spasticiteit Stijve benen met spasmen, dit komt bijvoorbeeld voor bij SCA3. Dit verschijnsel treedt meestal op wanneer de ziekte al op jonge leeftijd tot uiting komt. Een spastische loop kan het eerste verschijnsel van SCA of ADCA zijn (medische term: piramidale verschijnselen).
 OVERTOLLIGE BEWEGINGEN	Overtollige bewegingen Deze verschijnselen en klachten treden meestal op wanneer de ziekte al op jonge leeftijd tot uiting komt (medische term voor afwijkende bewegingen: extrapiramidale verschijnselen). Voorbeeld 1: afwijkende standen en wringende bewegingen, deze verschijnselen komen bij SCA3 voor (medische term: dystonie).

(Vervolg op pagina 17)

Lichaamsdeel of orgaan

Overige kenmerken veroorzaakt vanuit de hersenen of zenuwen



**OVERTOLLIGE
BEWEGINGEN**
(vervolg)

Voorbeeld 2: plotse onwillekeurige, sierlijke bewegingen van de ledematen (medische term: chorea).
Voorbeeld 3: spierschokjes (medische term: myoclonieën).



**PARKINSONACHTIGE
VERSCIJNSELEN**

**Parkinsonachtige
verschijnselen**

Verschijnselen zoals traagheid van bewegen komen bijvoorbeeld voor bij SCA2 en SCA3 (medische term: bradykinesie).



**ACHTERSTRENG-
STOORNISSEN**

Achterstrengstoornissen

Verlies van gevoel voor houding en beweging in de ledematen, waardoor de balans verder verstoord raakt.

Lichaamsdeel of orgaan

Overige kenmerken veroorzaakt vanuit de hersenen of zenuwen



**VERMINDERDE
WERKING
ZENUWBANEN
IN ARMEN
EN BENEN**

Vermindering van de werking van zenuwbanen in armen en benen

Dit kan optreden bij verschillende soorten SCA (medische term: polyneuropathie).

Voorbeeld 1: verandering van de waarneming van pijn- en temperatuur in de onderarmen en onderbenen (medische term: sensibele neuropathie).

Voorbeeld 2: verdwijnen van de spierrekkingsreflexen. Dit komt bijvoorbeeld bij SCA2 en SCA3 voor.

Voorbeeld 3: (zenuw) pijnklachten (medische term: neuropatische pijnklachten).

Voorbeeld 4: krachtsverlies in de onderarmen en onderbenen (medische term: motorische neuropathie).

Lichaamsdeel of orgaan



**VERSTANDELIJKE
BEPERKING
EN
DEMENTIE**

Overige kenmerken veroorzaakt vanuit de hersenen of zenuwen

Verstandelijke beperking en dementie

Verminderd verstandelijk functioneren is geen duidelijk kenmerk bij SCA of ADCA. Waarschijnlijk is bij veel ADCA- of SCA-patiënten, wanneer daar gericht onderzoek naar wordt gedaan, wel sprake van problemen met plannen en het uitvoeren van ingewikkelde en meerdere taken tegelijk (medische term: milde frontaal-executieve functiestoornissen of cerebellair cognitief affectief syndroom).

Voorbeeld 1: verstandelijke beperking vanaf jonge leeftijd komt soms voor bij SCA13.

Voorbeeld 2: dementie komt voor bij SCA17 en SCA32.

**Lichaamsdeel of
orgaan**

**Overige kenmerken veroorzaakt
vanuit de hersenen of zenuwen**



**GEDRAGS-
PROBLEMEN**

Gedragsproblemen

Deze zijn niet specifiek kenmerkend voor ADCA of SCA. Bij enkele patiënten zijn gedragsproblemen beschreven, bijvoorbeeld agressief gedrag en emotionele explosies of juist afvlakken van emoties.

2.1 Wanneer beginnen de klachten bij ADCA?

De eerste verschijnselen en klachten van ADCA treden meestal op als je tussen de 30-40 jaar oud bent, maar het verschil in de leeftijd waarop het begint is groot. Heel soms hebben kinderen jonger dan 5 jaar al verschijnselen en klachten en soms krijgen volwassenen pas verschijnselen en klachten als ze ouder dan 65 jaar zijn. Het krijgen van de eerste verschijnselen van ADCA op de kinderleeftijd is extreem zeldzaam. In deze patiënteninformatie wordt dan ook alleen informatie gegeven over ADCA bij volwassenen. Volwassen betekent voor deze patiënteninformatie mensen van 16 jaar en ouder.

2.2 Wat kan ik op den duur verwachten?

Als je de eerste verschijnselen en klachten ervaart, dan worden deze in de loop van de jaren langzaam erger en ze veranderen dus niet plotseling. Begint de ziekte als je ouder bent dan 50 jaar, dan is er meestal een normale levensverwachting. Eerder overlijden kan voorkomen door longproblemen als gevolg van slikstoornissen (zie [tabel 2.1](#) op pagina 12).



Wist je dat...
...bij ongeveer 70%
van de families met
ADCA de genetische
afwijking bekend is?

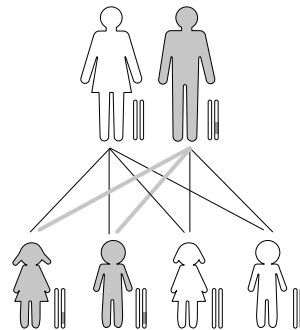
ADCA is een erfelijke vorm van ataxie. Dat betekent dat als je de aandoening hebt, je (eventuele) kinderen 50% kans hebben om ook de aanleg voor de aandoening bij zich te dragen.



3. Wat is de oorzaak van ADCA?

ADCA is een erfelijke vorm van ataxie. Dat betekent dat als je de aandoening hebt, je (eventuele) kinderen 50% kans hebben om ook de aanleg voor de aandoening bij zich te dragen. Ons erfelijk materiaal is opgebouwd uit chromosomen. Deze chromosomen zijn in al onze lichaamscellen aanwezig. Chromosomen bestaan uit genen. Ieder mens heeft paren van die genen. Die paren ontstaan doordat je als kind de ene helft van het genenpaar van je vader krijgt en de andere helft van je moeder (zie www.erfelijkheid.nl).

Afbeelding 2



Bron: Afdeling Klinische Genetica, UMC Utrecht

De helft van de genen van je moeder en de helft van de genen van je vader vormen samen jou nieuwe genenpaar. Als één van je ouders ADCA heeft, krijg je ofwel het 'foute' gen ofwel het gezonde gen van die ouder. De kans is dus 50% dat je het 'foute' gen krijgt (zie Afbeelding 2). Bij ADCA betekent het krijgen van het 'foute' gen dat je op een gegeven moment verschijnselen en klachten krijgt. Dat komt doordat bij autosomaal dominante overerving de informatie op de 'foute' helft sterker is dan de informatie op de goede helft die je van de andere ouder hebt gekregen. De informatie op die

'foute' helft zorgt dan voor de verschijnselen van ADCA (komt tot uiting in je dagelijks leven).

Daarnaast kan het ook zijn dat je de eerste bent in de familie met deze aandoening. Er is dan sprake van een zogenaamde spontane mutatie. De 'fout' op het gen is dan per ongeluk ontstaan. Je kunt de aandoening vervolgens wel, zoals hierboven beschreven, doorgeven aan eventuele kinderen.

Meer informatie over erfelijkheid en uitleg over erven van aandoeningen is te vinden op www.erfelijkheid.nl.

Bij enkele SCA-soorten, vooral de soorten die worden veroorzaakt door een CAG-herhaling (CAG-trinucleotide-repeat verlenging), kan er sprake zijn van anticipatie. Anticipatie betekent dat de verschijnselen en klachten bij je kind soms eerder komen dan bij jou als ouder. In zeldzame gevallen hebben je kinderen al verschijnselen en klachten, maar jij nog niet. Dit kan bijvoorbeeld bij SCA2 of SCA7 gebeuren.

3.1 Hoe vaak komt de aandoening ADCA voor?

In Nederland wordt ieder jaar bij ongeveer 30 mensen ADCA vastgesteld. In Nederland hebben minimaal 3 mensen per 100.000 inwoners ADCA. Op basis van deze cijfers wordt geschat dat er meer dan 500 mensen in Nederland zijn met een vorm van ADCA. Precieze cijfers zijn onbekend, dit komt doordat:

- iemand met vrijwel geen verschijnselen of klachten niet altijd naar een arts gaat;
- bij iemand met verschijnselen en klachten niet altijd de diagnose ADCA wordt gesteld.

4. Hoe wordt de diagnose ADCA gesteld?

De huisarts is meestal de eerste zorgverlener waar je met verschijnselen en klachten naartoe gaat. Die eerste verschijnselen en klachten bestaan bijvoorbeeld uit: onzekerheid bij lopen, moeite met spreken of slikken, aanhoudende duizeligheid. Deze verschijnselen en klachten zijn een vorm van ataxie en die kan een erfelijke oorzaak of een niet-erfelijke oorzaak hebben (zie ook *hoofdstuk 3*).

Het is belangrijk de oorzaak van de ataxie te achterhalen:

- om zekerheid te krijgen over erfelijkheid;
- om de prognose beter aan te kunnen geven;
- om bij sommige soorten cerebellaire ataxie een bepaalde behandeling te kunnen starten.

Het stellen van de juiste diagnose is dus belangrijk, omdat je alleen bij de juiste diagnose de zorg krijgt die je nodig hebt. De huisarts zal je daarom doorverwijzen naar een neuroloog of klinisch geneticus.

In *paragraaf 4.1* wordt beschreven hoe het diagnosetraject eruit zal zien als (nog) niet direct duidelijk is of de ataxie een erfelijke oorzaak heeft of niet. Naar wie de huisarts zal doorverwijzen als er (misschien) sprake is van ADCA/SCA (erfelijke oorzaak), staat beschreven in *paragraaf 4.2*.



4.1 Hoe ziet het diagnosetraject eruit als je ataxie hebt, maar het is (nog) niet duidelijk dat er sprake is van ADCA/SCA in je familie?

Voor het stellen van een klinische diagnose is neurologisch onderzoek belangrijk, daarom zal de huisarts je doorverwijzen naar een neuroloog. Je kunt bij voorkeur binnen 3 weken bij deze neuroloog terecht. Bij neurologisch onderzoek wordt gericht gekeken naar de verschijnselen en klachten die je hebt. De neuroloog maakt daarbij (waarschijnlijk) gebruik van de richtlijn 'Niet-acute cerebellaire ataxie'. De neuroloog zal naast het neurologisch onderzoek een familieanamnese afnemen. Dat betekent dat de neuroloog gaat vragen of er al meerdere mensen in je familie waren of zijn



met dezelfde verschijnselen en klachten die jij hebt. Denk hierbij aan je vader, moeder, opa, oma, zus, broer, neef, nicht, etc. Als duidelijk is dat er één of meerdere familieleden zijn met dezelfde verschijnselen en klachten dan is een erfelijke oorzaak mogelijk. Als de neuroloog denkt aan de erfelijke aandoening ADCA/SCA, dan zijn er verschillende mogelijkheden waarop het diagnosetraject vervolg kan krijgen. Deze worden in [paragraaf 4.2](#) beschreven. Indien de neuroloog aan een andere oorzaak dan ADCA/SCA denkt, dan zal de neuroloog met je bespreken wat het vervolgetraject zal zijn. Dat vervolgetraject staat niet in deze patiënteninformatie beschreven.

4.2 Hoe wordt de diagnose gesteld bij mensen met ADCA/SCA in de familie?

Als gedacht wordt aan een erfelijke vorm van ataxie, wordt door de neuroloog of klinisch geneticus onder andere DNA-onderzoek gedaan. De diagnose ADCA kan op twee manieren worden gesteld. Dit zijn:

- de klinische diagnose ADCA, waarbij **geen** specifieke SCA-soort wordt gevonden bij het DNA-onderzoek;
- de DNA-diagnose, waarbij **wel** een specifiek SCA-soort wordt gevonden bij het DNA-onderzoek.

De kinderen en broer(s) en/of zus(sen) van mensen met ADCA/SCA hebben 50% kans dat zij ook de aanleg voor de ziekte bij zich dragen. Als iemand de diagnose ADCA/SCA krijgt wordt hij daarom geadviseerd zijn familieleden te informeren over de diagnose. Familieleden kunnen dan zelf de keuze maken of ze willen weten of ze de

aanleg voor de aandoening bij zich dragen of niet. Als familieleden een (informatief) gesprek met de neuroloog of klinisch geneticus willen, dan kunnen zij na verwijzing door bijvoorbeeld de huisarts bij voorkeur binnen 3 weken bij de neuroloog of klinisch geneticus terecht.

In [paragraaf 4.2.1](#) wordt beschreven hoe het diagnosetraject eruit ziet als er in je familie sprake is van ADCA/SCA en je zelf ook verschijnselen en klachten hebt. In [paragraaf 4.2.2](#) wordt beschreven hoe het diagnosetraject eruit ziet als er in je familie sprake is van ADCA/SCA en je zelf géén verschijnselen en klachten hebt.

De [bijlage](#) beschrijft waar een Individueel Zorgplan (IZP) voor ADCA/SCA uit kan bestaan. Mocht het opstellen van een IZP in jouw situatie wenselijk zijn, dan kun je de informatie uit de bijlage als basis gebruiken voor je eigen IZP. In een IZP kun je, samen met je zorgverleners, bepalen en vastleggen wat je wensen en behoeften zijn wat betreft de zorg in iedere fase van het zorgtraject.

4.2.1. Wat als ik een familielid heb met ADCA/SCA en zelf óók verschijnselen en/of klachten heb?

Misschien heb je verschijnselen en klachten die je familielid met ADCA/SCA ook heeft. In dat geval kun je ervoor kiezen om een diagnosetraject te starten. Dit traject is verschillend voor families waar ADCA voorkomt (zonder dat er een SCA-soort is gevonden) en families waar een SCA-soort is gevonden.

Hieronder wordt uitgelegd hoe dat traject er voor elk van die twee groepen uit ziet.

Wat als mijn familielid een SCA-soort heeft?

Als je verschijnselen en klachten ervaart en je hebt een familielid bij wie een SCA-soort is gevonden, dan kun je het volgende traject volgen:

- Meestal ga je eerst naar de huisarts. De huisarts verwijst je door naar een neuroloog. Het beste is een neuroloog uit een expertisecentrum of een neuroloog met een specialisatie in bewegingsstoornissen en/of ataxie.
- De neuroloog stelt eerst een klinische diagnose. Bij de diagnose ADCA wordt, vanwege de familiesituatie, gevraagd of je ook DNA-onderzoek wilt. Dit traject kan, afhankelijk van jouw situatie, door de neuroloog of de klinisch geneticus worden uitgevoerd (zie ook [paragraaf 4.2.2](#)).
- Als je problemen hebt om dagelijkse taken goed uit te voeren en de diagnose is gesteld, dan wordt je doorverwezen naar een revalidatiearts uit een expertisecentrum of naar een revalidatiearts met de specialisatie neurorevalidatie. Als je dit wenst kun je daarnaast ook worden doorverwezen naar een psychosociaal medewerker.
- Voor informatie over de verdere zorg bij mensen bij wie er een SCA-soort is gediagnostiseerd zie [paragraaf 5.1](#).

Wat als mijn familielid ADCA heeft, maar er is géén SCA soort gevonden?

Als je verschijnselen en klachten ervaart en je familielid heeft ADCA, maar er is geen SCA-soort gevonden, dan ziet het diagnosetraject er grotendeels hetzelfde uit als

bij families waarin wel een SCA-soort is gevonden (zie [pagina 29](#)). Het enige verschil is dat de zorgverleners waarschijnlijk niet direct DNA-onderzoek kunnen doen naar een specifiek SCA-soort. Je zult dan samen met de neuroloog bespreken wat voor jouw situatie het beste is. Zie hiervoor ook de [bijlage](#).

4.2.2. Wat als ik een familielid heb met ADCA/SCA en zelf géén verschijnselen en/of klachten heb?

Het kan voorkomen dat een familielid vertelt dat er bij hem ADCA/SCA is gediagnosticeerd. Zonder dat je verschijnselen of klachten van ADCA/SCA hebt, vraag je je misschien toch af of je die aandoening ook krijgt. In die situatie kun je ervoor kiezen om een traject te starten om antwoord te krijgen op die vraag. Dat traject vindt plaats bij de klinisch geneticus. Het traject ziet er anders uit voor mensen met een familielid waar ADCA is gediagnosticeerd (zonder DNA-diagnose) of een familielid waar een SCA-soort is gediagnosticeerd. Hieronder wordt uitgelegd hoe dat traject er voor elk van die twee groepen uit ziet.

Wat als mijn familielid een SCA-soort heeft?

Een DNA-diagnose kan andere gevolgen hebben als je géén verschijnselen en klachten hebt, dan wanneer je die verschijnselen en klachten wél hebt. Weten dat je drager bent van een SCA-soort kan van invloed zijn als je bijvoorbeeld een verzekering of hypotheek wilt afsluiten. Drager zijn van een SCA-soort betekent dat je de verschijnselen en klachten gaat krijgen. Die wetenschap kan invloed hebben op je welbevinden. Het is dus belangrijk dat je op basis van goede informatie

het besluit neemt of je wilt weten dat je drager bent van een SCA-soort. Daarom ziet het zorgtraject er als volgt uit:

- Je gaat meestal eerst naar de huisarts.
- De huisarts verwijst je door naar een klinisch geneticus uit een expertisecentrum of een klinisch geneticus met een specialisatie in neurogenetica.
- Tijdens de afspraak bespreekt de klinisch geneticus met je wat de voor- en nadelen van DNA-onderzoek (een DNA-diagnose stellen) zijn.
- Na ongeveer 2 tot 4 weken heb je weer een afspraak. Bij deze afspraak is er ook een psychosociaal medewerker aanwezig. Deze psychosociaal medewerker kan een medisch maatschappelijk werkende, genetisch consulent of een psycholoog zijn. Als je genoeg informatie hebt gekregen en al je vragen hebt kunnen stellen dan kun je tijdens die afspraak besluiten of je wel of niet DNA-onderzoek wil laten doen.
- Als je hebt gekozen om DNA-onderzoek te laten doen, dan volgt er na een aantal weken een afspraak waarin de uitslag wordt verteld. Het is gewenst dat de klinisch geneticus en psychosociaal medewerker beiden aanwezig zijn tijdens die afspraak. Mocht de psychosociaal medewerker niet bij de afspraak aanwezig kunnen zijn, dan kun je nog diezelfde week een afspraak krijgen bij de psychosociaal medewerker.
 - Vervolg (mogelijkheid A): indien nodig kun je meerdere vervolgafspraken krijgen bij een psychosociaal medewerker.
 - Vervolg (mogelijkheid B): als uit het DNA-onderzoek blijkt dat je drager bent

van een SCA-soort (fout/mutatie) en je maakt geen gebruik van het aanbod voor vervolgafspraken, dan neemt de psychosociaal medewerker na maximaal een maand contact met je op. Tijdens dit contact wordt gevraagd naar de huidige situatie. Heb je bijvoorbeeld vragen, voel je je bedroefd of maak je je zorgen? Je kunt dan alsnog een afspraak maken met de psychosociaal medewerker mocht je dat willen. Als je geen afspraak wilt, dan geeft de psychosociaal medewerker informatie wat je kunt doen als je in de toekomst wel zo'n gesprek wilt.

- Als je hebt besloten om (nog) geen DNA-onderzoek te laten doen, dan krijg je van de klinisch geneticus informatie wat je kunt doen als je in de toekomst wel DNA-onderzoek wilt laten doen.
- Zie voor informatie over begeleiding en revalidatie als je drager bent van een SCA-soort, zonder dat je verschijnselen en klachten hebt [paragraaf 5.2](#) en de [bijlage](#).

Wat als mijn familielid ADCA heeft, maar er is géén SCA-soort gevonden?

Als één van je ouders ADCA heeft dan heb je 50% kans dat je verschijnselen en klachten van ADCA krijgt. Je bent dan een risicodrager. Als bij je familielid de diagnose ADCA is gesteld en er is bij DNA-onderzoek geen SCA-soort gevonden, dan kan nog niet voorspeld worden of jij in de toekomst ook ADCA krijgt. Dat kan alleen als er een DNA-diagnose is waarbij een SCA-soort is gevonden. Dit is natuurlijk een onzekere en lastige situatie, daarom mag je in die situatie altijd

een informatief gesprek aanvragen bij de klinisch geneticus. Dit is bij voorkeur een klinisch geneticus uit een expertisecentrum of een klinisch geneticus met een specialisatie in neurogenetica. Je kunt door bijvoorbeeld de huisarts doorverwezen worden naar deze klinisch geneticus. Je kunt bij voorkeur binnen 3 weken nadat je bent doorverwezen bij deze klinisch geneticus terecht. Tijdens dit informatieve gesprek kun je vragen stellen en word je ook geïnformeerd over de mogelijkheid om bijvoorbeeld twee jaar later nogmaals contact op te nemen met de klinisch geneticus. De ontwikkelingen op het gebied van genetica staan namelijk niet stil en misschien is het na 2 jaar wel mogelijk om een DNA-diagnose te stellen (zie ook de [bijlage](#)).

Wist je dat...

...het belangrijk is om doorverwezen te worden naar een arts met de juiste specialisatie?

- Neuroloog met een specialisatie in bewegingsstoornissen en/of ataxie.
- Revalidatiearts met een specialisatie in neurorevalidatie.
- Klinisch geneticus met een specialisatie in neurogenetica.

Zie voor meer informatie ook [pagina 46](#).

**De aandoening ADCA is
niet te genezen. De
behandeling die je krijgt is
dan ook gericht op het zo
lang mogelijk behouden van
de vaardigheden die je hebt.
Dit wordt ook wel genoemd:
behouden van kwaliteit
van leven.**



5. Welke begeleiding en revalidatie is er voor ADCA mogelijk?

De aandoening ADCA is niet te genezen. De behandeling die je krijgt is dan ook gericht op het zo lang mogelijk behouden van de vaardigheden die je hebt. Dit wordt ook wel genoemd: behouden van kwaliteit van leven. Er wordt dan ook meestal niet gesproken van behandeling, maar van begeleiding en revalidatie. Het is afhankelijk van het soort klachten en verschijnselen dat je ervaart welke zorgverleners bij de behandeling betrokken worden. Het is dus heel persoonlijk welke zorg je nodig hebt of welke zorg je wenst. Meestal zijn de volgende zorgverleners, in wisselende samenstelling betrokken:

- neuroloog;
- revalidatiearts;
- huisarts;
- paramedici (fysiotherapeut, ergotherapeut en logopedist);
- maatschappelijk werkende en/of psycholoog.



De meeste patiënten en hun naasten vinden het belangrijk dat zij de touwtjes zo lang mogelijk zelf in handen kunnen houden, dit is zelfs een belangrijk onderdeel van de revalidatie. De ADCA neemt al heel veel controle weg. Het is dus prettig om de controle te houden waar dat kan. Hiervoor is het Individueel Zorgplan (IZP) bedoeld. In de *bijlage* van deze patiënteninformatie wordt een basis voor het IZP beschreven. Deze basis kan iedere patiënt of naaste als uitgangspunt gebruiken om zijn of haar eigen IZP op te stellen.

5.1. Welke zorg heb ik nodig als ik de diagnose ADCA of SCA heb gekregen en verschijnselen en klachten heb?

Het verschilt per patiënt welke zorgverleners allemaal bij de zorg betrokken zijn. Maar zoals hierboven beschreven is er een aantal zorgverleners dat één of meerdere keren in het zorgtraject betrokken is. Hieronder wordt voor ieder van deze zorgverleners beschreven welke zorg zij dan in ieder geval moeten of kunnen geven. Het is belangrijk dat al de betrokken zorgverleners een team vormen en met elkaar afspreken en afstemmen wie welke zorg geeft en op welk moment. Ze vormen dan een zogenaamd multi- en/of interdisciplinair team (zie ook *paragraaf 6.2.*).

Neuroloog

Als je de diagnose ADCA of SCA hebt gekregen en je hebt verschijnselen en klachten, dan kom je onder controle bij een neuroloog. Dit is een neuroloog uit een expertisecentrum of een neuroloog die een specialisatie heeft in bewegingsstoornissen en/of ataxie.

Wat kun je samen met je neuroloog afspreken?

Jullie kunnen afspreken:

- Hoe vaak je voor controle langs komt bij deze neuroloog.
- Welke zorgtaken deze neuroloog uitvoert. Hiervoor stellen jullie samen een plan op voor in je Individueel Zorgplan (IZP) (zie ook de [bijlage](#)).
- Dat deze neuroloog je doorverwijst naar de revalidatiearts.
- Dat die revalidatiearts uit het expertisecentrum komt of dat deze revalidatiearts specialist is in neurorevalidatie.
- Zie voor meer mogelijk te bespreken onderwerpen [Schema 5](#).

Revalidatiearts

Als je verschijnselen of klachten van ADCA/SCA hebt, kun je door de neuroloog doorverwezen worden naar de revalidatiearts. Deze revalidatiearts werkt in het expertisecentrum of is een revalidatiearts met een specialisatie in neurorevalidatie. Wat kun je samen met je revalidatiearts afspreken?

Jullie kunnen afspreken:

- Hoe vaak je voor controle langs komt bij deze revalidatiearts.
- Welke zorgtaken deze revalidatiearts uitvoert. Jullie stellen daarvoor samen een plan op voor in je IZP (zie ook de [bijlage](#)).
- Dat per doorverwijzing besproken wordt wat je wensen en behoeften zijn op het gebied van zorg dicht bij huis.
- Dat de revalidatiearts de hoofdbehandelaar is voor alle zorgtaken binnen zijn vakgebied. Daarom stemt de revalidatiearts alle zorg af met de betrokken

paramedici (fysiotherapeut, ergotherapeut etc.) en eventuele andere zorgverleners.

- Zie voor meer mogelijk te bespreken onderwerpen [Schema 6](#).

Wist je dat...

...je vooral niet moet stoppen met bewegen? Hoewel de neiging te stoppen groot kan zijn, omdat het lastig en vermoeiend is.

Huisarts

Je huisarts is tijdens het zorgtraject op verschillende momenten meer of minder betrokken bij je zorg. De taken en verantwoordelijkheden voor je huisarts worden meestal groter als de aandoening in een verder gevorderd stadium is en een meer chronische vorm aanneemt. In die situatie draagt je revalidatiearts de taken (soms) deels

over aan de huisarts. Wat kun je samen met je huisarts afspreken?

Julie kunnen afspreken:

- Dat van de huisarts niet wordt verwacht dat hij expert is op het gebied van ADCA/SCA.
- Dat je huisarts zich wel over de aandoening zal (laten) informeren. Dit kan onder andere door in contact te blijven met de zorgverleners uit jouw team van zorgverleners. Daarnaast door de brochure 'Informatie voor de huisarts over autosomaal dominante cerebellaire ataxie (ADCA)' te lezen die je voor hem meeneemt (zie ook de [bijlage](#)).
- Hoe vaak je voor controle bij de huisarts langs komt.

- Wat de rol en taken van je huisarts zullen zijn in je zorgtraject en jullie leggen dit vast in het IZP (zie [Schema 7](#)).

Paramedici

- Met de term paramedici worden onder andere bedoeld: fysiotherapeut, ergotherapeut en logopedist. Zij kunnen zowel in de eerste lijn (dicht bij huis) als in een revalidatieteam in een ziekenhuis of revalidatiecentrum werkzaam zijn. Deze paramedici stemmen samen met de revalidatiearts af welke therapie, ondersteuning of hulpmiddelen je nodig hebt. De revalidatiearts maakt hiervoor samen met jou een plan en neemt dat op in het IZP (zie [Schema 8](#)).

Maatschappelijk werkende/psycholoog

Welke ondersteuning jij en je naasten bij het verwerken van de diagnose en het mentaal omgaan met de aandoening kunnen krijgen wordt beschreven in [paragraaf 5.4](#). Dit onderdeel van het zorgtraject is ook opgenomen in het IZP (zie de [bijlage](#)). Een psycholoog kan ook onderzoek doen naar problemen in het denken, zoals aandacht, concentratie en geheugen.

5.2 Welke zorg heb ik nodig als ik de DNA-diagnose SCA heb gekregen, maar géén verschijnselen en klachten heb?

Als je geen verschijnselen of klachten hebt, maar wel de DNA-diagnose hebt gekregen dat je drager bent van een SCA-soort (mutatie/fout), dan heb je (nog) geen medische zorg nodig. Voor deze dragers van SCA geldt dat het zorgtraject tijdelijk stopt nadat zij de

diagnose hebben gekregen en zo volledig mogelijk zijn geïnformeerd door de klinisch geneticus. Die informatie wordt gegeven door een klinisch geneticus uit een expertisecentrum of een klinisch geneticus met een specialisatie in neurogenetica. De informatie die je als drager in ieder geval krijgt van de klinisch geneticus is:

- Wat je nu en in de toekomst van 'de zorg' kunt verwachten (zie [B4](#)).
- Waar je moet zijn of wat je moet doen op het moment dat de eerste verschijnselen (zie [hoofdstuk 2](#)) zich openbaren.
- Bij wie je terecht kunt met vragen.

Tot de tijd dat je verschijnselen en klachten ervaart kan naast de klinisch geneticus de huisarts een rol spelen in je zorgtraject. Dit is afhankelijk van jouw wensen en behoeften (zie [bijlage](#)). Mocht je verschijnselen en klachten ervaren en behoefte hebben aan begeleiding, dan start de zorg zoals beschreven in [paragraaf 5.1](#).

5.3 Heb ik zorg nodig als een familielid ADCA of SCA heeft, maar ik zelf géén verschijnselen en klachten heb?

Voor informatie over de kans dat jij ook ADCA/SCA krijgt kun je meer lezen in [paragraaf 4.2.2](#). Hier kun je ook lezen welke diagnosemogelijkheden er zijn. Het is afhankelijk van de uitslag van het diagnostisch onderzoek welke aanvullende behandeling, begeleiding en/of revalidatie voor jou misschien wenselijk is/zijn.



5.4 Welke psychosociale zorg en ondersteuning is er voor mij als patiënt met ADCA of SCA en mijn naasten beschikbaar?

Patiënt zijn heeft invloed op je dagelijks leven. Ook weten dat je in de toekomst verschijnselen of klachten gaat krijgen kan invloed hebben op je dagelijks leven. Daarnaast kan het psychosociale en maatschappelijke gevolgen hebben, zoals acceptatieproblemen en leren omgaan met een (plotseling) veranderd toekomstbeeld. Je moet je steeds meer gaan aanpassen aan de verschijnselen en klachten die je hebt. Welke ondersteuningsmogelijkheden er in dat geval zijn, wordt hieronder beschreven.

Psychosociale zorg en maatschappelijke ondersteuning voor patiënten met ADCA/SCA

Mocht je graag ondersteuning willen bij het vinden van een antwoord op belangrijke levensvragen (zie ook *hoofdstuk 8*) dan kun je om een verwijzing vragen naar een maatschappelijk werker of psycholoog. Deze verwijzing kan gegeven worden door bijvoorbeeld de huisarts, neuroloog of revalidatiearts. Indien je dit wenst kun je ook terecht bij de psychosociaal medewerker die tijdens het diagnosetraject betrokken was.

De eerste verschijnselen en klachten doen zich meestal voor vanaf het 30^e levensjaar. De kans is dus groot dat je verschijnselen en klachten beginnen terwijl je nog aan het werk bent. Als je verschijnselen en klachten invloed hebben op het (kunnen) uitvoeren van je werkzaamheden is het belangrijk dat je dit met je neuroloog, revalidatiearts of huisarts bespreekt. Alleen dan kunnen deze zorgverleners je doorverwijzen

naar de juiste zorgverleners die je kunnen helpen en ondersteunen bij het zo lang mogelijk behouden van kwaliteit van leven, daarnaast kunnen ze je adviseren of het verstandig is de bedrijfsarts te betrekken. De bedrijfsarts is de aangewezen zorgverlener om je te ondersteunen bij het functioneren bij je werkzaamheden. Zie voor meer informatie over de onderwerpen waarbij de bedrijfsarts kan ondersteunen de [B5](#).

Psychosociale zorg en ondersteuning voor naasten van patiënten met ADCA/SCA

De diagnose ADCA/SCA heeft ook gevolgen voor je naasten. Door het erger worden van de verschijnselen en klachten kun je steeds minder zelf en daardoor moet je (noodgedwongen) steeds meer hulp vragen van bijvoorbeeld partner en/of kind(eren). De relatie met je partner, maar ook met andere naasten kan hierdoor veranderen. Het is daarom in het basis-IZP opgenomen dat een huisarts tenminste éénmaal gedurende het

Wist je dat...

...als je kinderen (jonger dan 18 jaar) vragen hebben over jouw aandoening, zij bij je neuroloog terecht kunnen om deze vragen en zorgen te bespreken?

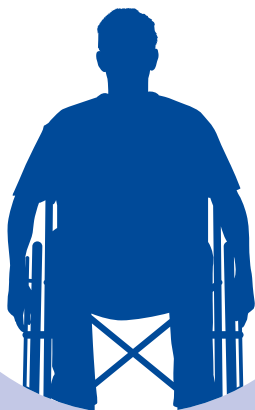
hele zorgproces zal informeren naar de zorgwensen van je naaste(n). De huisarts bespreekt dan in ieder geval met je naaste of hij psychosociale zorg en/of ondersteuning bij verzorgende en/of huishoudelijke taken nodig heeft. Daarnaast stem je samen met de neuroloog, revalidatiearts of huisarts af hoe vaak en door wie er geïnformeerd wordt naar de zorgwensen en behoeften van je naaste(n). Deze afspraak/afspraken worden opgenomen in jouw IZP.

Bij de kinderen van de ADCA/SCA-patiënt spelen er, naast eventuele zorg en ondersteuningsvragen, meestal ook andere belangrijke vragen. Dit zijn bijvoorbeeld:

- de kans dat zij de aandoening zelf kunnen krijgen en of ze dit al willen weten of niet;
- de kans dat hun eventuele kind(eren) ADCA kunnen krijgen.

Met deze vragen kunnen zij terecht bij bijvoorbeeld de neuroloog of klinisch geneticus. Mochten zij graag met een zorgverlener over deze onderwerpen willen praten, dan kan de huisarts hen naar een geschikte zorgverlener doorverwijzen (zie ook [paragraaf 4.2.2](#), [paragraaf 5.3](#), [paragraaf 8.4](#) en de [bijlage](#)). Ook behoort het krijgen van een 'systemische evaluatie' tot de mogelijkheden. Tijdens een systemische evaluatie wordt bijvoorbeeld gekeken naar de (veranderde) relatie tussen jou, je partner en je kind(eren). Er wordt dan niet alleen gekeken naar de personen op zich, maar ook naar de relaties die jullie onderling hebben (zie ook [B5](#)).

**Met welke zorgverleners
je als patiënt met ADCA te
maken krijgt en hoe vaak,
hangt af van de hoeveelheid
en het soort verschijnselen en
klachten die je ervaart.**



6. Hoe is de zorg voor mensen met ADCA georganiseerd?

Met welke zorgverleners je als patiënt met ADCA te maken krijgt en hoe vaak, hangt af van de hoeveelheid en het soort verschijnselen en klachten die je ervaart. Voor goede zorg is het ook nodig dat de verschillende zorgverleners waar je mee te maken hebt met elkaar samenwerken. Deze onderwerpen maken onder andere onderdeel uit van de organisatie van zorg voor ADCA.

6.1 Expertisecentra voor ADCA

In een expertisecentrum is kennis en kunde over een bepaalde zeldzame aandoening beschikbaar en werken medisch specialisten en andere zorgverleners in een team samen. Ook voor ADCA zijn er expertisecentra in Nederland. In een expertisecentrum voor ADCA werken in ieder geval de volgende medisch specialisten samen: neuroloog, klinisch geneticus en revalidatiearts.



Daarnaast werken ze samen met andere relevante zorgverleners als dat nodig is. Op de website www.zichtopzeldzaam.nl kun je vinden welke en hoeveel expertisecentra er op dit moment voor ADCA zijn in Nederland.

Gespecialiseerde zorgverleners

Naast de expertisecentra voor ADCA zijn er (verspreid over Nederland) ook zorgverleners die een specialisatie hebben gedaan en daardoor ook mensen met ADCA kunnen begeleiden. Voor de medisch specialisten die betrokken zijn bij de zorg voor ADCA zijn dit:

- neuroloog met een specialisatie in bewegingsstoornissen en/of ataxie;
- revalidatiearts met een specialisatie in neurorevalidatie;
- klinisch geneticus met een specialisatie in neurogenetica.

Mocht een expertisecentrum dus op grote reisafstand van je woonadres liggen, dan is ook zorg dicht(er) bij huis mogelijk. Deze zorgverleners kunnen kennis, informatie en advies krijgen van het expertisecentrum als dat nodig is. Je kunt als patiënt met ADCA/SCA overwegen of je eenmalig een neuroloog in een expertisecentrum bezoekt.

6.2 Multidisciplinair en interdisciplinair team

Van een multidisciplinair team voor ADCA is sprake als de zorgverleners die met elkaar de zorg voor een patiënt met ADCA afstemmen in hetzelfde ziekenhuis of zorginstelling werken. Van een interdisciplinair team is sprake als de zorgverleners die met elkaar de zorg voor een patiënt met ADCA afstemmen **niet** in

hetzelfde ziekenhuis of zorginstelling werken. Dit multi- en/of interdisciplinair team kan bestaan uit: neuroloog, revalidatiearts, huisarts, fysiotherapeut, logopedist en andere relevante zorgverleners. Welke zorgverleners er allemaal betrokken zijn bij de zorg is afhankelijk van de verschijnselen en klachten die je ervaart en in welke fase van de aandoening je bent. De zorgverleners in een multi- of interdisciplinair team dat niet is aangesloten bij een expertisecentrum kunnen kennis, informatie en advies van het expertisecentrum krijgen als dat nodig is.

Regievoering en hoofdbehandelaar

Bij de begeleiding en behandeling van een patiënt met ADCA kunnen veel verschillende zorgverleners betrokken zijn. Iedere zorgverlener is verantwoordelijk voor de zorgtaken die horen bij zijn specialisme.

Daarnaast is het belangrijk dat die zorgverleners goed met elkaar samenwerken en dat er één zorgverlener is die het overzicht heeft en houdt. De zorgverlener die het overzicht houdt, wordt de regievoerder genoemd. Het is afhankelijk van jouw wens en van de fase waarin de aandoening zich bevindt welke zorgverlener de regievoerder is. Zo kan het bijvoorbeeld wenselijk zijn dat in de fase van de diagnostiek de klinisch geneticus regievoerder is. Bij het opstellen van een revalidatieplan kan het bijvoorbeeld wenselijk zijn dat de revalidatiearts regievoerder is. De regievoerend arts is je eerste aanspreekpunt voor als je zorginhoudelijke vragen hebt. Daarnaast stemt de regievoerend arts de zorgtaken af met de andere zorgverleners, gaat na of de afspraken uit het IZP worden uitgevoerd en ondersteunt je bij het zo lang mogelijk houden van eigen regie.

De hoofdbehandelaar is de medisch specialist die eindverantwoordelijk is tijdens een bepaalde fase van de aandoening. De hoofdbehandelaar draagt geen verantwoordelijkheid voor de zorg die verricht wordt door andere zorgverleners uit het team. Meestal is de hoofdbehandelaar ook de regievoerder.

De patiënt en de zorgverlener die op dat moment de hoofdbehandelaar is stemmen samen af wie de regievoerder is in welke fase van de aandoening. De beslissing wordt vastgelegd in jouw IZP.

TIP

Er zijn drie goede vragen die je altijd kunt stellen aan je zorgverlener.

Bij de dokter?

3 goede vragen

Wat zijn mijn mogelijkheden?

Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?

Wat betekent dat in mijn situatie?

Voor meer informatie: www.3goedevragen.nl

© Patiëntenfederatie Npcf

7. Wat kun je zelf doen?

Als je ADCA/SCA hebt wil je waarschijnlijk zo lang mogelijk zelf de regie houden over het soort begeleiding, behandeling en revalidatie die je krijgt. Om die eigen regie te kunnen houden zijn de volgende punten belangrijk:

- ① Wat kun je als patiënt van de zorg verwachten?
- ② Wat kun je als patiënt zelf doen?
- ③ Tot hoeveel eigen regie ben je in staat?
- ④ Kun je als patiënt het hele zorgproces overzien?
- ⑤ Wordt je als patiënt gezien als medebehandelaar?

Voor **punt 1** is het belangrijk dat je goed geïnformeerd wordt door je zorgverlener over alle mogelijkheden die er zijn op het gebied van diagnostiek, behandeling en begeleiding. Hierover wordt je geïnformeerd door de relevante zorgverleners, maar je kunt hier ook actief naar vragen. Zie hiervoor ook de *bijlage* en de 3 goede vragen op *pagina 48*. Voor **punt 2, 3** en **4** is het belangrijk dat je als patiënt de zorgverleners volledig informeert over alles wat je wel en niet kunt. Je kunt hierbij denken aan het volgende: hoe trouw ben je bijvoorbeeld in het uitvoeren van de oefeningen die de fysiotherapeut je geeft? Ben je in staat om je zorgverleners goed te informeren over de progressie van de aandoening, de mate waarin je (ten opzichte van het vorige bezoek) achteruit bent gegaan? Ook hierbij kan het IZP behulpzaam zijn.

Voor **punt 5** geldt dat je zelf de deskundige bent over je eigen lichaam. Als patiënt weet je zelf het beste wat je wel en niet kunt. De patiënt is dus een onmisbare schakel in het multi-en/of interdisciplinair team. Om die rol te kunnen vervullen kan het IZP handvatten bieden.

**ADCA heeft niet alleen
lichamelijk een enorme
invloed op je leven, maar ook
geestelijk en sociaal.**



8. Leven met ADCA

Een aandoening als ADCA hebben of de kans hebben om het te krijgen betekent dat je te maken krijgt met onzekerheden. Het is vaak niet duidelijk of en zo ja wanneer je te maken gaat krijgen met verschijnselen en klachten. Ook is lang niet altijd duidelijk welke verschijnselen en klachten je gaat krijgen. Tot slot valt er ook niet altijd te voorspellen hoe snel je als patiënt achteruit gaat. De aandoening heeft daardoor niet alleen lichamelijk een enorme invloed op je leven, maar ook geestelijk en sociaal. Het kan dan helpen om de ervaring van anderen te lezen.

TIP

Zie voor meer informatie www.ataxie.nl, de website van de ADCA Vereniging Nederland (ADCA VN). Op deze website staat een document dat is opgesteld op basis van informatie van de facebookpagina van de vereniging. Dit document beschrijft hoe het is te leven met ADCA.

8.1 Welke invloed kunnen de lichamelijke verschijnselen en klachten hebben?

Het document '*Leven met ADCA*' op www.ataxie.nl beschrijft hoe patiënten het leven met ADCA ervaren. In het document wordt onder andere beschreven hoe vermoeiend het is om ADCA te hebben. Steeds minder lichamelijke handelingen als lopen en praten gaan automatisch. Je moet erover nadenken om je ene been

voor je andere te zetten. Zodra de eerste verschijnselen en klachten zich voordoen gaat een patiënt soms ook proberen de gevolgen te verbergen. Dit betekent dat je, zodra je merkt dat je begint te slingeren tijdens het lopen, je enorm je best gaat doen om dat **niet** te doen. Het nadenken over al je bewegingen en het verbergen van de gevolgen van ADCA kost enorm veel energie en daardoor wordt je sneller moe. Om het leven wat gemakkelijker te maken, kun je gebruik maken van hulpmiddelen om zo lang mogelijk onafhankelijk te zijn, maar het is onvermijdelijk dat je op een gegeven moment afhankelijk bent van je naasten. Dit heeft impact op je geestelijke en sociale welzijn maar ook op je naaste(n).

8.2 Welke geestelijke impact kan ADCA voor jou en je eventuele naaste(n) hebben?

Twee belangrijke levensvragen die in het document '*Leven met ADCA*' worden beschreven, worden ook in deze patiënteninformatie onder de aandacht gebracht.

In de eerste plaats het onderwerp erfelijkheid. Als één van je ouders ADCA heeft, heb je als kind 50% kans om de aanleg voor ADCA bij je te dragen. De onzekerheid of je het wel of niet hebt of gaat krijgen kan geestelijk heel belastend zijn. Zeker als je het ziekteproces van je ouder van dichtbij meemaakt of hebt meegemaakt. Ook de kans dat je als patiënt met ADCA of als drager van SCA de aandoening op je kind(eren) kunt overdragen kan geestelijk belastend zijn. Zie voor informatie over ADCA en kinderwens *paragraaf 8.4*.

Op de tweede plaats het onderwerp: de relatie met je partner. Zodra de verschijnselen en klachten van ADCA

zich (verder) openbaren wordt je steeds afhankelijker van je partner. Een partner zal vaak automatisch en meestal met liefde de taak van mantelzorger op zich nemen. Hierdoor ontstaat er echter wel een verschuiving in de gelijkwaardigheid binnen de relatie. Je wordt als patiënt afhankelijk van je partner. Als partner word je meer verantwoordelijk voor de gezondheid van je partner als patiënt. Dit kan geestelijk belastend zijn voor zowel de patiënt als de partner. In [paragraaf 5.4](#) staat beschreven welke zorgmogelijkheden er voor een naaste zijn.

8.3 Met welke sociale gevolgen kan een patiënt te maken krijgen?

Een belangrijk sociaal gevolg van de aandoening is dat de verschijnselen en klachten vaak stigmatiserend zijn (zie '[Leven met ADCA](#)'). Dit betekent dat mensen hun oordeel vaak al klaar hebben als ze een persoon zien die slingert, "die zal wel dronken zijn". En als een persoon moeilijk uit zijn woorden komt: "die zal ze wel niet op een rijtje hebben". Men denkt meestal niet: "die persoon zal wel een aandoening hebben". Naast alle lichamelijk verschijnselen en klachten en de geestelijk impact heeft ADCA dus ook sociale gevolgen. Het is lastig om een gelijkwaardige vriendschap te behouden als je steeds beperkter wordt.

Werk speelt ook een belangrijke rol in je maatschappelijk en sociale leven. Als de verschijnselen en klachten van ADCA beginnen als je nog werkt, dan kan het lastig worden om je werk nog goed uit te voeren. Dit hangt onder andere af van het soort werk dat je doet en in hoeverre de verschijnselen en klachten die je hebt van invloed zijn op je taken. Het is dan ook erg belangrijk

om samen met je zorgverlener(s) te bepalen hoe je hiermee omgaat. Voor meer informatie over hoe je hiermee omgaat zie [paragraaf 5.4](#).

TIPS

WMO-tips

- Elke gemeente heeft een eigen WMO-beleid. Laat je daarover goed informeren.
- Doe altijd een beroep op of een verzoek om een persoonlijk gesprek.
- Kun je zelf niet naar het loket komen of heb je het gesprek liever thuis? Vraag dan of de gespreksvoerder naar je toe wil komen.
- Laat je bij je persoonlijk gesprek altijd bijstaan door iemand.
- Weet je dat de ADCA Vereniging je bij WMO-vragen kan ondersteunen?
- Bij het keukentafelgesprek heb je recht op onafhankelijke en deskundige ondersteuning.
- Voer het keukentafelgesprek face-to-face, niet telefonisch.
- Bereid het gesprek goed voor, samen met degene die jou tijdens het gesprek wil ondersteunen.
- Zet vooraf op een rijtje wat je hulpvraag is. Doorloop wat je tijdens een dag (en nacht) tegenkomt en bedenk op welk moment je hulp nodig hebt. Schrijf je bevindingen op. Doe dit een paar dagen achter elkaar.
- Zorg dat aan het einde van het gesprek duidelijk is wat de vervolgstappen zijn. Welke acties worden genomen, door wie en wanneer?
- Laat je afspraken met/afwijzingen door de gemeenten schriftelijk vastleggen.

8.4 Wat als ik een kinderwens heb en ik heb ADCA/SCA of het komt in de familie voor?

Beantwoorden aan een kinderwens brengt voor iedereen emoties, zoals blijdschap en onzekerheid, met zich mee. Willen jullie graag ouders worden en er komt ADCA/SCA in de familie voor, dan is er daarnaast misschien de belangrijke vraag: hoe groot is de kans dat ons toekomstige kind de aandoening ook krijgt? Je hebt recht op informatie hierover. Daarom kun je doorverwezen worden naar een klinisch geneticus. Die doorverwijzing kan je huisarts geven, maar als jij of je partner al bekend zijn bij een neuroloog of revalidatiearts dan kan hij jullie ook doorverwijzen. Het heeft de voorkeur dat deze klinisch geneticus is verbonden aan een expertisecentrum. Mocht dit door bijvoorbeeld lange wachtlijsten of reisafstand niet mogelijk zijn, dan kan er ook verwezen worden naar een klinisch geneticus met een specialisatie in neurogenetica. De klinisch geneticus geeft informatie over de kansen op ADCA/SCA bij jullie toekomstige kind. Afhankelijk van de informatie die jullie dan krijgen zal de klinisch geneticus jullie ook informeren over en begeleiden bij mogelijke keuzes die jullie hebben. Mocht het nodig zijn en jullie willen dat ook, dan zal de klinisch geneticus dit samen met bijvoorbeeld een maatschappelijk werker of psycholoog doen.

Heb ik zorg nodig als ik verschijnselen en klachten van ADCA/SCA heb en zwanger ben?

Het is wenselijk dat de zwangerschap in dat geval door de gynaecoloog begeleid wordt. Het is belangrijk dat de gynaecoloog dan contact houdt met je neuroloog, revalidatiearts, huisarts en/of klinisch geneticus. De

ervaring heeft geleerd dat deze vrouwen zonder grote problemen zijn bevallen. Het is echter belangrijk dat er meer informatie en kennis over zwangerschap en bevalling bij deze vrouwen wordt verzameld. Daarom is het belangrijk dat de gynaecoloog contact heeft met jouw medisch specialist(en). Zie ook *Schema's 5 t/m 8*.



YouTube-filmpjes ADCA

De ADCA Vereniging heeft een YouTube-kanaal waar filmpjes over ADCA staan. Twee filmpjes geven een goed beeld wat leven met ADCA betekent.

Klik op **de titel** om het filmpje te bekijken!

Mijn leven - Sander Versteeg

(door Ramon Hoogerhuis)

<https://www.youtube.com/watch?v=9XYaHlg9NtQ>

Op zoek naar balans - SCA 3

(door Celine Mansvelt)

<https://www.youtube.com/watch?v=WWpNqOVu0k8>

BIJLAGE

Zelfmanagement en het Individueel Zorgplan

Je hebt de informatie in de eerste acht hoofdstukken van deze patiënteninformatie doorgenomen en vraagt je nu misschien af: wanneer ga ik welke informatie gebruiken? En wat kan ik doen en vragen als ik bij de arts in de spreekkamer zit of bij de therapeut ben? Daarvoor is deze bijlage bedoeld.

De onderdelen in deze bijlage kunnen als basis dienen voor je eigen individueel zorgplan en geven daarmee handvaten voor zelfmanagement.

Het uitgangspunt zijn vragen die patiënten met ADCA/SCA en hun eventuele naaste(n) kunnen hebben. Per vraag wordt ook verwezen naar de plek waar je meer informatie kunt vinden.

Enkele belangrijke vragen over kinderwens en vroege herkenning:

- Wat als mijn partner en ik een kinderwens hebben? (zie [B1](#)).
- Wat als ik denk dat ik (of mijn naaste) de eerste verschijnselen of klachten van ADCA/SCA heeft? (zie [B2](#)).

Enkele belangrijke vragen over diagnostiek:

- Wat kan ik van een diagnosetraject verwachten als ik:
 - Verschijnselen en klachten heb maar (nog) niet weet of ADCA/SCA in de familie voorkomt? (zie [B3](#)).

- Verschijnselen en klachten heb en weet dat ADCA/SCA in de familie voorkomt? (zie [B3](#)).
- Geen verschijnselen en klachten heb, maar weet dat er ADCA/SCA in de familie voorkomt? (zie [B3](#)).
- Wat als er bij mij geen SCA-soort wordt gevonden na DNA-onderzoek of ik wil nog geen DNA-onderzoek laten doen? (zie [B3](#)).

Enkele belangrijke vragen over begeleiding en revalidatie:

- Wat zijn mijn begeleidings- en revalidatiemogelijkheden als ik:
 - De diagnose ADCA/SCA heb gekregen en ook verschijnselen en klachten heb? (zie [B4](#)).
 - De diagnose SCA heb gekregen en geen verschijnselen en klachten heb? (zie [B4](#)).
 - Als ik een familielid heb met de diagnose ADCA/SCA, zelf nog geen diagnose heb en ook geen verschijnselen en klachten? (zie [B4](#)).
- Wat als ik psychosociale of maatschappelijke ondersteuning nodig heb? Bij wie kan ik dan terecht en wat kan ik van deze zorgverleners verwachten? (zie [B5](#)).



B1 Kinderwens

Een belangrijk moment in je leven is invulling geven aan je kinderwens. Goed geïnformeerd worden is in deze fase belangrijk, zeker als je (misschien) te maken hebt met ADCA/SCA. Wat zijn belangrijke stappen als je een kinderwens hebt en jij of je partner hebt/heeft ADCA/SCA of er komt ADCA/SCA in de familie voor? Zie daarvoor [schema 1](#).

B2 De eerste verschijnselen en klachten

De eerste verschijnselen en klachten door ADCA/SCA zijn bijvoorbeeld:

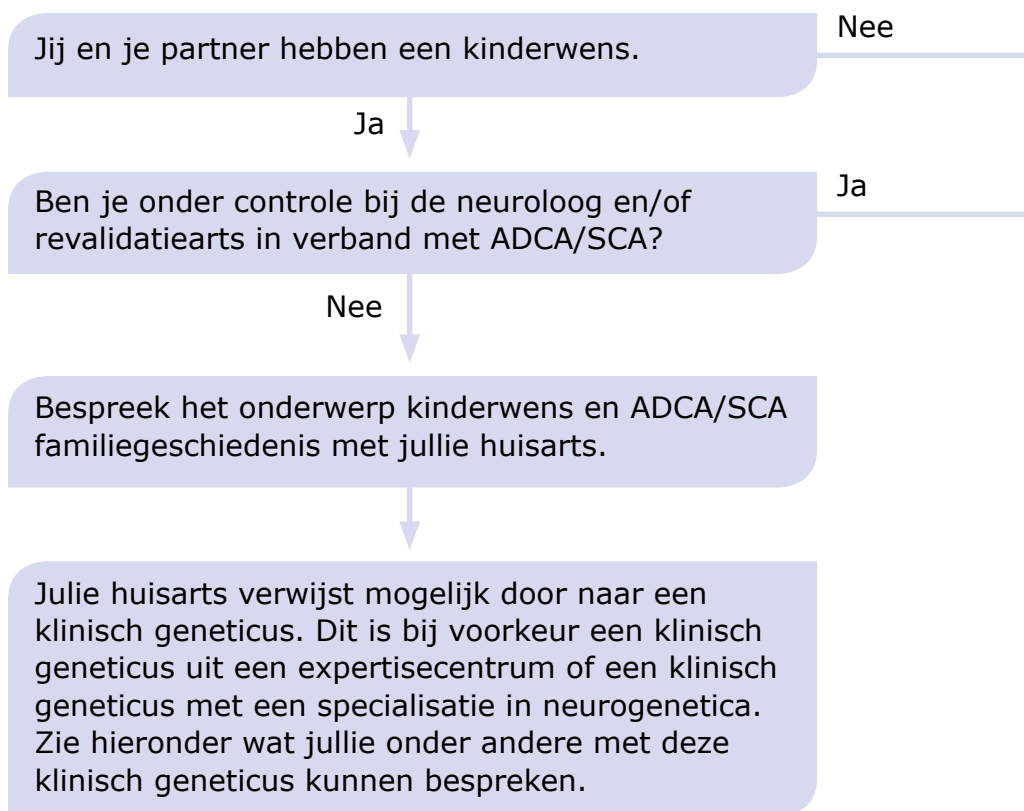
- onzekerheid bij lopen;
- moeite met spreken of slikken;
- aanhoudende duizeligheid.

Je ervaart (misschien) nog geen beperkingen door de eerste verschijnselen en klachten die je hebt, maar dat is wel een moment om te kijken wat je van welke zorgverlener kunt verwachten.

Mocht je al bekend zijn bij een neuroloog uit een expertisecentrum of een neuroloog met een specialisatie in bewegingsstoornissen en/of ataxie, maak dan een afspraak en bespreek de mogelijkheden voor begeleiding en revalidatie. Zie hiervoor [schema's 5 t/m 8](#).

Mocht je nog niet bekend zijn bij een neuroloog uit een expertisecentrum of een neuroloog met een specialisatie in bewegingsstoornissen en/of ataxie, ga dan naar je huisarts en vraag om een verwijzing naar zo'n neuroloog. Bespreek de diagnostiekmogelijkheden als je nog niet weet of je drager bent van een SCA-soort en/of weet of je ADCA hebt. Zie [schema's 2 t/m 4](#).

Schema 1: Kinderwens



Mogelijk te bespreken onderwerpen:

Klinisch geneticus

- Het risico dat jullie kind (ook) ADCA/SCA krijgt;
- De opties die er zijn bij het vervullen van de kinderwens;
- Gynaecologische begeleiding. Dit is vooral van belang als de toekomstig zwangere

(Vervolg hiernaast) →

```
graph TD; A[Mocht er in de toekomst sprake zijn van een kinderwens, laat je dan goed informeren, zie ook paragraaf 8.4.] --> B[Bespreek het onderwerp kinderwens met neuroloog of revalidatiearts. Zie B4.]; B --> C[Afhankelijk van jullie persoonlijke situatie worden jullie doorverwezen naar de klinisch geneticus. Dit is bij voorkeur een klinisch geneticus uit een expertisecentrum of een klinisch geneticus met een specialisatie in neurogenetica. Zie hieronder wat jullie onder andere met deze klinisch geneticus kunnen bespreken.];
```

Mocht er in de toekomst sprake zijn van een kinderwens, laat je dan goed informeren, zie ook **paragraaf 8.4.**

Bespreek het onderwerp kinderwens met neuroloog of revalidatiearts. Zie **B4.**

Afhankelijk van jullie persoonlijke situatie worden jullie doorverwezen naar de klinisch geneticus. Dit is bij voorkeur een klinisch geneticus uit een expertisecentrum of een klinisch geneticus met een specialisatie in neurogenetica. Zie hieronder wat jullie onder andere met deze klinisch geneticus kunnen bespreken.

verschijnselen en klachten heeft door ADCA/SCA;
Eventueel:

- Eigen risico op het krijgen ADCA/SCA.

Zie voor meer informatie ook **paragraaf 8.4.**

B3 Diagnostiek

In de Zorgstandaard ADCA en ook in deze patiënten-informatie worden alleen de diagnose, begeleiding- en revalidatiemogelijkheden voor mensen met verschijnselen en klachten als gevolg van ADCA of SCA beschreven (zie [hoofdstuk 2](#)). De diagnosemogelijkheden zijn van toepassing op mensen in de volgende situaties:

- je hebt verschijnselen en klachten, maar weet (nog) niet of ADCA/SCA in de familie voorkomt;
- ADCA/SCA komt in de familie voor en je hebt zelf óók verschijnselen en klachten;
- ADCA/SCA komt in de familie voor en je hebt zelf géén verschijnselen en klachten.

[Je hebt verschijnselen en klachten, maar weet \(nog\) niet of ADCA/SCA in de familie voorkomt](#)

Weet je wel dat er in de familie iets speelt, maar ook niet precies of het om ADCA/SCA gaat/ging? Vraag je je af of jij misschien ADCA/SCA hebt? Kijk dan eerst bij [schema 2](#).

[ADCA/SCA komt in de familie voor en je hebt zelf óók verschijnselen en klachten](#)

Vraag je je af of jij, net als andere familieleden, misschien ADCA/SCA hebt? Kijk dan eerst bij [schema 2](#) en daarna bij [schema 4](#).

[ADCA/SCA komt in de familie voor en je hebt zelf géén verschijnselen en klachten](#)

Je weet dat er in je familie ADCA/SCA voor komt. Ervaar je zelf, voor zover je dat kunt inschatten, nog geen verschijnselen en klachten die horen bij ADCA/SCA? Wil je graag weten wat de mogelijkheden zijn voor diagnostiek? Wat de voor- en nadelen zijn van weten

dat je in de toekomst misschien met verschijnselen en klachten door ADCA/SCA te maken gaat krijgt? Kijk dan eerst bij [schema 2](#) en daarna bij [schema 3](#).

Wat als er bij mij geen SCA-soort wordt gevonden of ik besluit (nog) geen DNA-diagnostiek te doen?

In de situatie dat er bij jou geen SCA-soort wordt gevonden of als je besloten hebt om (nog) geen DNA-diagnostiek te doen, dan is het belangrijk om het volgende te weten:

- Als je besluit om (nog) geen genetisch onderzoek te doen dan informeert de klinisch geneticus (of neuroloog) je op welke manier en met wie je contact op kunt nemen als je DNA-diagnostiek wilt doen. Mocht de arts dit (per ongeluk) niet bespreken, vraag er dan naar.
- Mocht er bij jou nog geen SCA-soort gevonden zijn bij DNA-diagnostiek, dan informeert de klinisch geneticus (of neuroloog) je over de mogelijkheid dat er na 2 jaar gekeken wordt wat de stand van zaken in genetisch onderzoek op dat moment is. Eventueel kan dan alsnog genetisch onderzoek worden gedaan. Ook dan informeert de klinisch geneticus (of neuroloog) je op welke manier en met wie je dan contact op kunt nemen. Mocht de arts dit (per ongeluk) niet bespreken, vraag er dan naar.

Schema 2: Diagnostiek algemeen

Ervaar je één of meer van onderstaande verschijnselen en klachten?

- onzekerheid bij lopen;
- moeite met spreken of slikken;
- aanhoudende duizeligheid;
- een verschijnsel of klacht zoals beschreven in **hoofdstuk 2**.

Nee

Ja

Is één van onderstaande situaties op jou van toepassing?

- Er is een SCA-soort in de familie bekend;
- Iemand in de familie heeft de klinische diagnose ADCA gekregen.

Ja, SCA

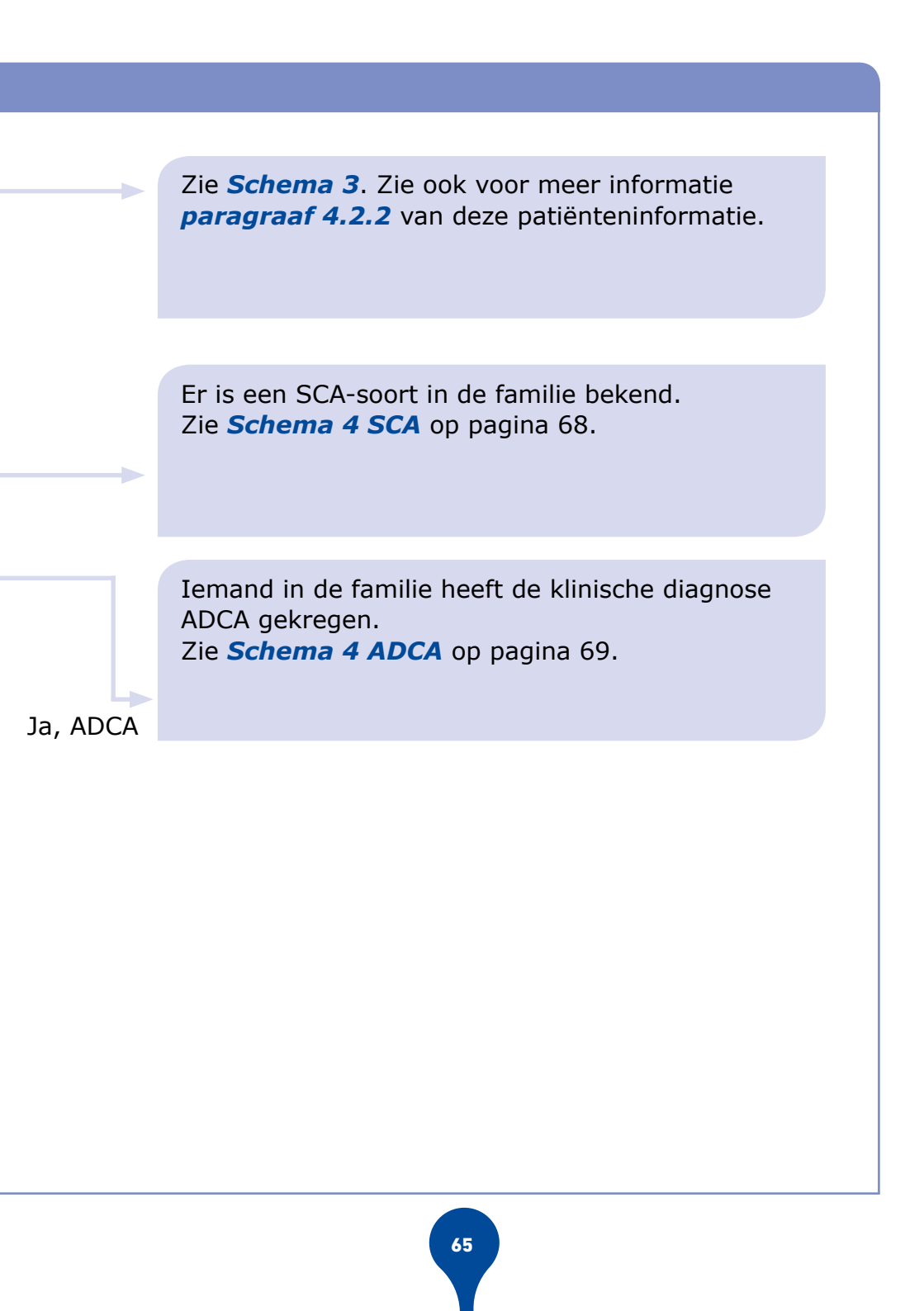
Nee/weet niet

Maak een afspraak bij je huisarts en bespreek je situatie en de verschijnselen en klachten die je ervaart. Mogelijk verwijst de huisarts je door naar een neuroloog. Dit is bij voorkeur een neuroloog uit een expertisecentrum of een neuroloog met een specialisatie in bewegingsstoornissen en/of ataxie.

Ja

Indien je bent doorverwezen naar deze neuroloog dan zullen jullie onder andere bespreken:

- verschijnselen en klachten;
- familieanamnese;
- zie voor meer informatie ook **hoofdstuk 2** en **4**.



Zie **Schema 3**. Zie ook voor meer informatie **paragraaf 4.2.2** van deze patiënteninformatie.

Er is een SCA-soort in de familie bekend.
Zie **Schema 4 SCA** op pagina 68.

Iemand in de familie heeft de klinische diagnose
ADCA gekregen.
Zie **Schema 4 ADCA** op pagina 69.

Ja, ADCA

Schema 3: Diagnostiek zonder dat je zelf verschijnselen en klachten ervaart en er is ADCA/SCA in de familie bekend

Welke van onderstaande situaties op jou van toepassing?

- Er is een SCA-soort in de familie bekend.
- Iemand in de familie heeft de klinische diagnose ADCA gekregen.

Ja, ADCA

Iemand in de familie heeft de klinische diagnose ADCA gekregen.

Zie voor meer informatie over de diagnostiek in deze situatie **paragraaf 4.2.2**.

Niet

Wil je nog geen DNA-onderzoek, dan krijg je van de klinisch geneticus informatie wat te doen als je later alsnog DNA-onderzoek wilt laten doen.

Ja, SCA

Er is een SCA-soort in de familie bekend.

Maak een afspraak bij je huisarts om de situatie te bespreken. Mogelijk verwijst hij je door naar de klinisch geneticus (uit een expertisecentrum of met specialisatie neurogenetica). Zie voor meer informatie ook **paragraaf 4.2.2** en sub-paragraaf **Wat als mijn familielid een SCA-soort heeft?**

Tijdens de afspraak met de klinisch geneticus bespreken jullie de voor- en nadelen van een DNA-diagnose.

Na 2-4 weken heb je opnieuw een afspraak met de klinisch geneticus (eventueel) samen met een psychosociaal medewerker. Dan besluit je of je wel of niet DNA-onderzoek wilt laten doen.

Wel

Na een aantal weken krijg je de uitslag van de Klinisch geneticus en psychosociaal medewerker.

Als je dat wenst kun je meerdere afspraken krijgen bij de psychosociaal medewerker. Mocht je dat op dat moment nog niet wensen, dan kun je hier later op terug komen. Zie **paragraaf 4.2.2** en **B4** voor meer informatie.

Schema 4: Diagnostiek als je zelf verschijnselen en klachten ervaart en er is ADCA/SCA in de familie bekend

Er is een SCA-soort in de familie bekend.

Maak een afspraak bij de huisarts om de situatie te bespreken. Hij verwijst je waarschijnlijk door naar een neuroloog. Dit is bij voorkeur een neuroloog uit een expertisecentrum of een neuroloog met een specialisatie in bewegingsstoornissen en/of ataxie.



Deze neuroloog stelt een klinische diagnose en bespreekt, gezien jouw familiesituatie de mogelijkheden voor DNA-onderzoek. Afhankelijk van jouw situatie wordt dit onderzoek gedaan door de neuroloog of de klinisch geneticus. Zie **paragraaf 4.2.2** en **Schema 3** voor meer informatie.



Zie voor meer informatie als je beperkingen ervaart door de verschijnselen en klachten **paragraaf 4.2.1** en **paragraaf 5.1** en **B4** in deze bijlage.

Er is ADCA in de familie bekend.

Maak een afspraak bij de huisarts om de situatie te bespreken. Hij verwijst je waarschijnlijk door naar een neuroloog. Dit is bij voorkeur een neuroloog uit een expertisecentrum of een neuroloog met een specialisatie in bewegingsstoornissen en/of ataxie.



Deze neuroloog stelt een klinische diagnose. Deze neuroloog (in overleg met de klinisch geneticus) en jij besluiten samen welk aanvullend onderzoek, gezien jouw situatie gewenst is. Mocht er nog geen geschikt aanvullend onderzoek beschikbaar zijn, dan informeert de neuroloog je wat toekomstige opties zijn. Zie **paragraaf 4.2.1**.



Zie voor meer informatie als je beperkingen ervaart door de verschijnselen en klachten **paragraaf 4.2.1**, **paragraaf 5.1** en **B4** in deze bijlage.

B4 Begeleiding en revalidatie

Deze fase in het zorgtraject is van toepassing op mensen in de volgende situatie:

- je hebt de diagnose ADCA/SCA gekregen en je ervaart verschijnselen en klachten;
- je hebt de diagnose SCA gekregen en geen verschijnselen en klachten;
- een familielid heeft de diagnose ADCA of SCA en je hebt zelf geen verschijnselen en klachten.

Je hebt de diagnose ADCA/SCA gekregen en je ervaart verschijnselen en klachten

Voor ADCA/SCA is op dit moment geen behandeling beschikbaar die je kan genezen. De zorg die je krijgt is dan ook vooral gericht op begeleiding en revalidatie, zodat je zo lang mogelijk je vaardigheden behoudt en de controle over je eigen leven. Vanaf [pagina 74](#) volgt een aantal schema's die je kunt gebruiken om samen met je zorgverlener(s) afspraken te maken over jouw zorg. De schema's zijn in ieder geval aanwezig voor de zorgverleners die meestal bij de zorg voor mensen met ADCA/SCA betrokken zijn:

- neuroloog;
- revalidatiearts;
- huisarts;
- paramedici.

Daarnaast kun je de schema's ook gebruiken voor andere zorgverleners die ook bij jouw zorg betrokken zijn. In de schema's staan enkele (belangrijke) afspraken die je kunt maken, een overzicht van onderwerpen die je met de betreffende zorgverlener kunt bespreken en enkele voorbeelden van wensen/doelen/afspraken/acties etc. die je met je zorgverlener(s) af kunt spreken. Voor de paramedische zorgverleners is er ook nog een schema

aan toegevoegd waarin je samen op kunt nemen welke behandelingen/oefeningen je hoe vaak krijgt.

Je heb de diagnose SCA gekregen en geen verschijnselen en klachten

Als je geen verschijnselen of klachten hebt, maar wel de DNA-diagnose dat je drager bent van een SCA-soort, dan heb je (nog) geen medische zorg nodig voor die SCA. Wel is het belangrijk dat je, nadat je de diagnose van de klinisch geneticus hebt gekregen, volledig geïnformeerd bent. Volledig geïnformeerd betekent in dit geval dat je van de klinisch geneticus de volgende informatie hebt gekregen:

- wat je nu en in de toekomst van 'de zorg' kunt verwachten;
- wat je moet doen en met wie je contact op kunt nemen als je vanwege de eerste verschijnselen en klachten begeleiding wilt krijgen (zie [hoofdstuk 2](#) voor informatie over verschijnselen en klachten en [B2](#));
- bij wie je terecht kunt met vragen.

Daarnaast is er nog een aantal andere onderwerpen dat ook het overwegen waard is om (alvast) te bespreken met de klinisch geneticus uit het expertisecentrum of met een specialisatie in neurogenetica:

- wat je eventueel kunt doen om het krijgen van verschijnselen en klachten zo veel mogelijk te vertragen;
- hoe om te gaan met werk en de aandoening (zie ook [B4](#) en [B5](#) van deze bijlage);
- hoe je kunt omgaan met informatie die je vindt

- op internet (wat zijn betrouwbare sites, waar is goede informatie te vinden, etc.);
- wat je wensen en standpunten zijn ten aanzien van wetenschappelijk onderzoek en deelname daaraan;
- wat je kunt doen als er sprake is van een kinderwens;
- op welke manier je je familie kunt informeren over de diagnose die je hebt gekregen.

Aanvullende mogelijkheid

Tijdens deze fase van het zorgtraject kan de huisarts ook een rol spelen. Bijvoorbeeld als je het lastig vindt om te bepalen wanneer een doorverwijzing naar een neuroloog of revalidatiearts in jouw geval wenselijk is (zie [paragraaf 5.1](#) en [B2](#)). Samen met je huisarts kun je dan bijvoorbeeld afspreken hoe vaak je in verband met de SCA voor controle langskomt en wat de huisarts en jij dan bespreken. Zie hiervoor (als uitgangspunt) ook [Schema 7](#).



Een familielid heeft de diagnose ADCA/SCA en je hebt zelf geen verschijnselen en klachten

Zie voor meer informatie over de kans dat jij ook ADCA krijgt of drager bent van een SCA-soort [paragraaf 4.2.2](#) van deze patiënteninformatie.



Wist je dat...

...je ook je huisarts kunt vragen om overzicht te houden over je zorgproces als je dit zelf niet (meer) kunt?

Schema 5: Neuroloog

Ben je onder controle bij een neuroloog in een expertisecentrum of een neuroloog met een specialisatie in bewegingsstoornissen en/of ataxie?

Nee

Ja

Stem samen af:

Frequentie controle:

Hoeveel tijd per consult voor vragen:

Wanneer wordt het individueel zorgplan (IZP) opnieuw doorgenomen:

Voor welke disciplines nog meer een IZP:

Wanneer worden deze herzien:

Regievoerder*:

Is doorverwijzen wenselijk, zo ja, naar wie:

Vindt die zorg dicht bij huis plaats?:

*1^e maal stemt neuroloog dit af, daarna regievoerend arts.

Bij diagnose ADCA/SCA en verschijnselen en klachten

Vraag om verwijzing naar een neuroloog met die kennis en specialisatie.

Contactpersoon:

Telefoonnummer/e-mail:

Vragen:

Inhoud en invulling afspraak (zie ook ***pagina 76***)

Wensen/doelen/afspraken/acties:

Mogelijk te bespreken onderwerpen met neuroloog

Mogelijk te bespreken onderwerpen:

- progressie aandoening;
- gezondheidsproblemen (bijvoorbeeld pijn, vermoeidheid, onderdrukken klachten);
- behoud wel/niet van huidige situatie;
- wensen en doelen ten aanzien van de toekomst;
- therapietrouw;
- ondersteuningsmogelijkheden zowel bij werk als privé;
- leefstijl;
- informatie op internet;
- nieuwe ontwikkelingen op gebied van medicatie, diagnostiek, therapie en biobanken/registers;
- complementaire geneeskunde;
- kinderwens en zwangerschapsbegeleiding;
- zelfmanagementplan;
- kwaliteit van leven;
- informeren familieleden;
- ondersteuningsmogelijkheden naasten;
- wensen ten aanzien van zorg dicht bij huis.

Wensen/doelen/afspraken/acties

- Bepaal, waar mogelijk, voor jezelf (eventueel in overleg met naasten en/of neuroloog) wat je doelen en wensen zijn t.a.v. het onderwerp. Bijvoorbeeld t.a.v. zelfmanagement: heb je bijvoorbeeld de wens om zo lang mogelijk de regie te voeren over je eigen medische zorgtraject? Wat heb je dan nodig om dat te kunnen doen?
- Maak samen met je neuroloog afspraken over de

(Vervolg hiernaast)→

Welke zorgverleners maken allemaal deel uit van mijn multi- en/of interdisciplinair team?

De zorgverleners die deel uit maken van mijn team (waar gevestigd):

onderwerpen. Bijvoorbeeld t.a.v. kindwens. Spreek samen af op welk moment in het zorgtraject jullie dit onderwerp gaan bespreken en geef ook aan wie het initiatief neemt.

- Formuleer samen welke acties er ondernomen moeten worden. Bijvoorbeeld doorverwijzingen naar andere zorgverleners of aanvragen voor (behandel) hulpmiddelen.

Schema 6: revalidatiearts

Ben je onder controle bij een revalidatiearts in een expertisecentrum of een revalidatiearts met een specialisatie in neurorevalidatie?

Nee

Ja

Stem samen af:

Frequentie controle:

Hoeveel tijd per consult voor vragen:

Wanneer wordt het individueel zorgplan (IZP) opnieuw doorgenomen:

Voor welke disciplines nog meer een IZP:

Wanneer worden deze herzien:

Regievoerder*:

Is doorverwijzen wenselijk, zo ja, naar wie:

Vindt die zorg dicht bij huis plaats?:

*1^e maal stemt neuroloog dit af, daarna regievoerend arts.

Bij diagnose ADCA/SCA en verschijnselen en klachten

→ Vraag om verwijzing naar een revalidatiearts met die kennis en specialisatie.

Contactpersoon:

Telefoonnummer/e-mail:

Vragen:

Inhoud en invulling afspraak (zie ook ***pagina 80***)

Wensen/doelen/afspraken/acties:

Mogelijk te bespreken onderwerpen met de revalidatiearts

Mogelijk te bespreken onderwerpen:

- progressie van de aandoening (incl. ervaren beperkingen op gebied van functie);
- therapie, revalidatie en ondersteuning;
- persoonlijk perspectief;
- zelfmanagement vaardigheden;
- gezondheidsproblemen (bijv. pijn en vermoeidheid)
- persoonlijke behandeldoelen;
- zelfmanagementplan;
- maatschappelijke/sociale participatie en functioneren;
- psychosociale ondersteuning;
- kwaliteit van leven;
- rol en ondersteuning van eventuele naasten (partner, kinderen);
- levensfase en ziektefase en daarbij horende onderwerpen als: kinderwens, werk, huisvesting, mantelzorg, aanpassingen in huis, vervoersmogelijkheden etc;
- hulpmiddelen
- therapietrouw.

Wensen/doelen/afspraken/acties

- Bepaal, waar mogelijk, voor jezelf (eventueel in overleg met naasten en/of revalidatiearts) wat je doelen en wensen zijn t.a.v. het onderwerp. Bijvoorbeeld t.a.v. kwaliteit van leven: wat zijn je wensen en doel? Wil je zo lang mogelijk zelfstandig functioneren? Wat heb je dan nodig en wat ben je bereid om daarvoor te doen?
- Maak samen met je revalidatiearts afspraken over de onderwerpen. Bijvoorbeeld t.a.v. maatschappelijke en/of

Welke zorgverleners maken allemaal deel uit van mijn multi- en/of interdisciplinair team?

De zorgverleners die deel uit maken van mijn team en meer specifiek mijn revalidatieteam (waar gevestigd):

sociale participatie en functioneren: geef aan in hoeverre de verschijnselen en klachten invloed hebben op het kunnen uitvoeren van je werk. Maak afspraken welke actie ondernomen wordt als bepaalde taken niet meer lukken.

- Formuleer samen welke acties er ondernomen moeten worden. Bijvoorbeeld doorverwijzingen naar andere zorgverleners of aanvragen voor (behandel) hulpmiddelen.

Schema 7: huisarts

Stem in het kader van ADCA/SCA samen af:

- verwachtingen (bijvoorbeeld: informatie doornemen uit de brochure informatie voor de huisarts over ADCA en contact onderhouden met zorgverleners uit multi- en/of interdisciplinair team);
- rol en taken van huisarts in zorgtraject (zie opzet hieronder en hiernaast).

Frequentie controle:

Rol en taken van de huisarts gedurende geldigheid huidige IZP (zie voor meer informatie overzicht op **pagina 84**)

*1^e maal stemt neuroloog dit af, daarna regievoerend arts.

Bij diagnose ADCA/SCA en verschijnselen en klachten

Ondersteuning naasten besproken: Ja / Nee

Wanneer wordt het individueel zorgplan (IZP) opnieuw doorgenomen:

Voor welke disciplines is er nog meer een IZP:

Wanneer worden deze herzien:

Regievoerder*:

Is doorverwijzen wenselijk, zo ja naar wie:

Vindt die zorg dicht bij huis plaats?:

Vragen:

Mogelijke rol en taken huisarts

Mogelijke rol en taken:

- Welke rol kan huisarts spelen tijdens diagnose-traject?
- Beschikt de huisarts over de brochure: 'Informatie voor de huisarts over ADCA'?
- Welke rol kan huisarts spelen tijdens revalidatie/begeleidingstraject?
- Welke rol kan huisarts spelen als ADCA/SCA meer chronisch wordt? Zie hiervoor ook rol revalidatiearts.
- Wat is de rol van de huisarts ten aanzien van communicatie en afstemming met overige zorgverleners?
- Doorverwijzing.
- Kwaliteit van leven.
- Rol en ondersteuning van eventuele naasten (partner, kinderen). Minimaal 1x wordt dit besproken.
- Levensfase en ziektefase en daarbij horende onderwerpen als: huisvesting, mantelzorg, aanpassingen in huis, vervoersmogelijkheden etc.

Wensen/doelen/afspraken/acties

- Bepaal, waar mogelijk, voor jezelf (eventueel in overleg met naasten en/of huisarts) wat je doelen en wensen zijn t.a.v. de rol van de huisarts. Bijvoorbeeld ten aanzien van ondersteuning naasten: in hoeverre moet de huisarts hier actief naar informeren of dit in de gaten houden en hoe vaak?
- Maak samen met je huisarts afspraken over zijn rol en taken. Bijvoorbeeld ten aanzien van de fase in het zorgtraject:

(Vervolg hiernaast) →

Welke zorgverleners maken allemaal deel uit van mijn multi- en/of interdisciplinair team?

De zorgverleners die deel uit maken van mijn team (waar gevestigd):

wat verwacht je van de huisarts als hij de zorg van de revalidatiearts overneemt? Welke taken horen daarbij en wat spreken jullie hierover samen af?

- Formuleer samen welke acties er ondernomen moeten worden. Bijvoorbeeld doorverwijzingen naar andere zorgverleners, aanvragen voor (behandel)hulpmiddelen en het informeren van de huisarts met behulp van de brochure: 'Informatie voor de huisarts over ADCA'.

Schema 8: paramedicus

Wat kun je met je paramedicus (fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist) afspreken en bespreken?

Frequentie controle:

Inhoud en invulling van controleafspraak (zie voor het format behandelplan **pagina 88** en voor een overzicht van mogelijk te bespreken onderwerpen **pagina 90**)

Wensen/doelen/afspraken/acties (zie overzicht op **pagina 90**)

*1^e maal stemt neuroloog dit af, daarna regievoerend arts.

Bij diagnose ADCA/SCA en verschijnselen en klachten

Wanneer wordt het individueel zorgplan (IZP) opnieuw doorgenomen:

Voor welke disciplines is er nog meer een IZP:

Wanneer worden deze herzien:

Regievoerder*:

Is doorverwijzen wenselijk, zo ja naar wie:

Vindt die zorg dicht bij huis plaats?:

Vragen:

Vervolg Schema 8: paramedicus

Behandelplan

Soort behandeling/therapie/oefeningen:

Frequentie van behandeling/therapie/oefening:

Evaluatie van behandeling/therapie/oefening:

Aanvullende informatie over behandeling/therapie/
oefening (bijvoorbeeld toelichting over het soort
oefeningen, uitvoering, opdrachten voor thuis, etc.)

Vervolg Schema 8: paramedicus

Mogelijk te bespreken onderwerpen met paramedicus (fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist)

Mogelijk te bespreken onderwerpen:

- ervaren beperkingen op gebied van functie;
- therapie, revalidatie en ondersteuning (soort oefeningen, behandelingen, therapie);
- persoonlijk perspectief;
- zelfmanagementvaardigheden;
- gezondheidsproblemen (bijvoorbeeld pijn en vermoeidheid);
- persoonlijke behandeldoelen;
- kwaliteit van leven;
- rol en ondersteuning van eventuele naasten (partner, kinderen);
- levensfase en ziektefase en daarbij horende onderwerpen als: huisvesting, mantelzorg, aanpassingen in huis, vervoersmogelijkheden etc;
- hulpmiddelen;
- therapietrouw.

Wensen/doelen/afspraken/acties

- Bepaal, waar mogelijk, voor jezelf (eventueel in overleg met naasten en/of paramedicus) wat je doelen en wensen zijn ten aanzien van het onderwerp. Bijvoorbeeld ten aanzien van levensfase en ziektefase: wat zijn je ervaren beperkingen en welke ondersteuning wens je of heb je al? Zowel aanpassingen in huis als ondersteuning door je naasten.

(Vervolg hiernaast)→

Welke zorgverleners maken allemaal deel uit van mijn multi- en/of interdisciplinair team?

De zorgverleners die deel uit maken van mijn team (waar gevestigd):

- Maak samen met je paramedicus afspraken over de onderwerpen. Bijvoorbeeld ten aanzien van persoonlijke behandeldoelen: wat moeten jij en de paramedicus doen om ervoor te zorgen dat jij die behandeldoelen gaat halen?
- Formuleer samen welke acties er ondernomen moeten worden. Bijvoorbeeld doorverwijzingen naar andere zorgverleners of aanvragen voor (behandel) hulpmiddelen.

B5 Psychosociale begeleiding en maatschappelijke ondersteuning

Heeft ADCA/SCA invloed op je dagelijks leven? Heb je behoefte (nu of in de toekomst) aan ondersteuning?

Ondersteuning op (psycho)sociaal gebied, maatschappelijk gebied of voor je naasten?

Hieronder wordt beschreven welke zorg er mogelijk is bij de verschillende zorgverleners. De neuroloog, revalidatiearts of huisarts kan je naar deze zorgverlener(s) doorverwezen.

Maatschappelijk werker of psycholoog:

- Voor het vinden van antwoorden op belangrijke levensvragen, zoals toekomstperspectief, kinderwens, carrière of als er sprake is van depressieve klachten (zie ook [hoofdstuk 8](#)).
- Mocht je een verwijzing willen naar de maatschappelijk werker/psycholoog die betrokken was bij het diagnosetraject, dan is dat mogelijk.

Bedrijfsarts en/of paramedici:

- In overleg met de zorgverleners die deel uit maken van jouw team kun je de mogelijkheden bespreken hoe je werkgever en eventueel bedrijfsarts te betrekken in het zorgtraject.
- Als de eerste verschijnselen en klachten invloed hebben op het uitvoeren van je taken en werk, dan kan de bedrijfsarts je hierbij ondersteunen. Er wordt dan onder andere gekeken naar mogelijke aanpassingen aan werkplek, ander takenpakket of dagindeling.
- Naast ondersteuning van de bedrijfsarts is het ook mogelijk dat een ergotherapeut of fysiotherapeut je kan helpen bij het zo lang

mogelijk kunnen uitvoeren van je dagelijkse bezigheden. Kijk voor meer informatie over onderwerpen die je met je paramedicus kunt bespreken bij [paragraaf 5.1](#) (paramedici op [pagina 29](#)), [B4](#) en [schema 8](#).

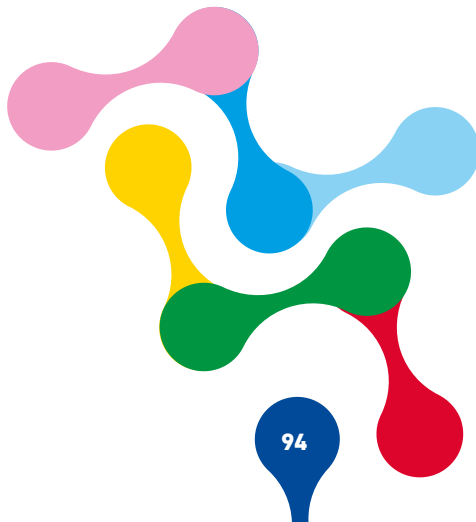
- De revalidatiearts, neuroloog of huisarts kan je doorverwijzen naar een ergotherapeut en fysiotherapeut (zie [B4](#)).

Huisarts:

- Naast ondersteuning die de huisarts jou kan bieden, kan de huisarts ook je naasten ondersteunen. Zeker in het geval het hele gezin onder behandeling is bij dezelfde huisarts. In het geval er sprake is van verschijnselen en klachten, dan zal de huisarts minimaal 1x met jou, je eventuele naaste(n) of jullie samen bespreken of ondersteuning van de naaste(n) gewenst is (zie [paragraaf 5.1](#) (huisarts op [pagina 38](#)), [B4](#) en [schema 7](#)).
- Met de huisarts kan onder andere besproken worden welke ondersteuning er mogelijk is op het gebied van: mantelzorg, psychosociale en maatschappelijke ondersteuning. De huisarts kan eventueel ook doorverwijzen naar relevante zorgverleners.
- Als de ADCA/SCA van de ouder (grote) invloed heeft op het gezin, dan bestaat het krijgen van een systemische evaluatie tot de mogelijkheden (zie [paragraaf 5.4](#)). Voor meer informatie over systemische evaluatie zie [Zorgstandaard ADCA](#) en het generieke thema psychosociale zorg (www.kwaliteitsstandaarden.net).

Neuroloog en Klinisch geneticus:

- Mochten je kinderen vragen hebben over de kans op het (ook) krijgen van ADCA of drager zijn van SCA, dan kunnen zij een informatief gesprek krijgen bij een neuroloog of klinisch geneticus (zie [paragraaf 5.4](#)).
- In geval het kind jonger is dan 18 jaar en zich zorgen maak of hij de aandoening krijgt dan behoort het hebben van een informatief gesprek met de neuroloog (of klinisch geneticus) van de ouder tot de mogelijkheden.



Colofon

Deze patiënteninformatie is bedoeld voor alle mensen met ADCA/SCA en hun naasten en voor iedereen die met ADCA/SCA te maken heeft en graag meer over de aandoening en de mogelijkheden voor diagnostiek en begeleiding en revalidatie wil weten. Hulpverleners en mensen die werkzaam zijn in het onderwijs kunnen deze patiënteninformatie ook als informatiebron gebruiken.

Deze patiënteninformatie is medisch inhoudelijk gebaseerd op de Zorgstandaard ADCA.

Deze informatie is niet bedoeld als vervanging van het advies van een bevoegde arts. Neem voor vragen of advies contact op met uw behandelend arts.



Deze uitgave is digitaal te raadplegen via www.ataxie.nl, www.zichtopzeldzaam.nl en www.kwaliteitsstandaarden.net.

Vanaf de betreffende websites zijn relevante pagina's te printen. Indien men de voorkeur geeft aan een gedrukte versie van de patiënteninformatie, dan is deze op bestelling te verkrijgen via de ADCA Vereniging Nederland (www.ataxie.nl).

Deze uitgave is financieel mogelijk gemaakt door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars en samengesteld door de ADCA Vereniging Nederland en de VSOP.

(Vervolg op pagina 96)

(Vervolg van pagina 95)

(Eind)redactie

Kim Karsenberg (VSOP)

Ilze Roelofs (VSOP)

Klankbordgroep namens ADCA Vereniging Nederland

Ineke de Graaf

Rolf Hoekstra

Gerard Kulker

Henk van Lambalgen

Balthasar Schaap

Jolien Visser

Bernadette Zandkuijl

Ontwikkeldgroep

Esther Brusse, neuroloog

Jetty van Meeteren, revalidatiearts

Bart van de Warrenburg, neuroloog

Ontwerp & opmaak

LMcc, Lucienne Meijer, Leusden



© 2017 ADCA Vereniging Nederland

Betrokken en veerkrachtig 

www.ataxie.nl



www.vsop.nl

