

De gespecialiseerde netwerken van de NVD zijn als geen ander op de hoogte van het nieuws, de ontwikkelingen en de wetenswaardigheden in hun vakgebied. Die delen zij bij toerbeurt in deze rubriek 'Netwerken'. Deze keer: het netwerk Diëtisten Huntington Nederland (DHDNL)

👁️ Ga naar www.ntvd.media voor directe links naar artikelen, websites en berichten.

AUTEUR/COÖRDINATOR FLEUR VELDKAMP

Ziekte van Huntington

De ziekte van Huntington is een progressieve en erfelijke ziekte waarbij zenuwcellen in de hersenen beschadigd raken. Dit uit zich in een combinatie van ongewilde (choreatische) bewegingen, cognitieve achteruitgang (dementie) en gedrags- en psychiatrische problemen. Wanneer een van de ouders de ziekte van Huntington heeft, is er vijftig procent kans dat een kind de ziekte ook krijgt.

De ziekte openbaart zich even vaak bij mannen als vrouwen, meestal tussen het 35e en 45e levensjaar, maar er is ook een jeugdvorm van de ziekte. Wereldwijd komt de ziekte bij tien op de honderdduizend mensen voor. In Nederland betekent dit dat circa 1.700 mensen aan de ziekte van Huntington lijden. Naar schatting zijn er daarnaast circa zes- tot negenduizend mensen die risico lopen op de ziekte. Waarschijnlijk lijden circa 170 jongeren aan de jeugdvorm.

De rol van de diëtist

Gewichtsverlies is een van de symptomen van de ziekte. Dit kan premanifest vóórkomen, maar ook tijdens andere fases van de ziekte. Mensen met Huntington vallen af door een verhoogde energiebehoefte: vijfhonderd tot ruim duizend kcal

hoger dan gemiddeld. Omdat hun eetlust vaak voldoende is, hebben ze geen tekort aan andere nutriënten. Wel is het van belang rekening te houden met kauw- en slikklachten, reflux en darmklachten.

Het netwerk DHDNL

Het netwerk Diëtisten Huntington Nederland (DHDNL) wordt gevormd door diëtisten van acht instellingen verdeeld over Nederland. De zorg rondom Huntington-cliënten wordt georganiseerd van de wieg tot het graf, van Goes tot Groningen. Het netwerk komt twee keer per jaar monodisciplinair bij elkaar en daarnaast ook één keer per jaar multidisciplinair. Tijdens deze bijeenkomsten bespreken we casussen, ontwikkelen en herschrijven we richtlijnen en dragen we bij aan onderzoek.

Boeken vanuit patiëntperspectief

- Die ziekte in mijn familie, krijg ik die later ook? (G. Evers-Kiebooms, M. Welkenhuysen, 2005)
- The woman who walked into the sea (Alice Wexler, 2008)
- Hurry up and wait (J. Pollard, 2008)
- Willen we het weten? (M. Mol, 2012)
- Huntington, de verborgen erfenis (M. Scheer, 2016)
- De hel van Huntington (R. Schut, 2016)
- Huntington blues (E. Stolp, 2018)
- Huntington, leven tussen geloof, hoop en liefde (M. Halbmeijer, 2006).



Boeken vanuit medisch perspectief

- De ziekte van Huntington, begeleiding en behandeling (dr. Roos, dr. Tibben, dr. Kremer, 2002)
- De ziekte van Huntington en verwante erfelijke neuropsychiatrische aandoeningen (E. Vervoort, F. van Zuuren, 2009)
- Impact of Huntington's disease on working and driving (M. Jacobs, 2019)



Websites

- Huntington Vereniging: www.huntington.nl
- Huntington Kennisnet Nederland: www.huntingtonnet.nl
- Huntingtonplein: www.huntingtonplein.nl
- European Huntington Disease Network: www.ehdn.org/nl
- Huntington's Disease Association: www.hda.org.uk
- Huntington's Disease Society of America: www.hdsa.org

Naslagwerken diëtetiek

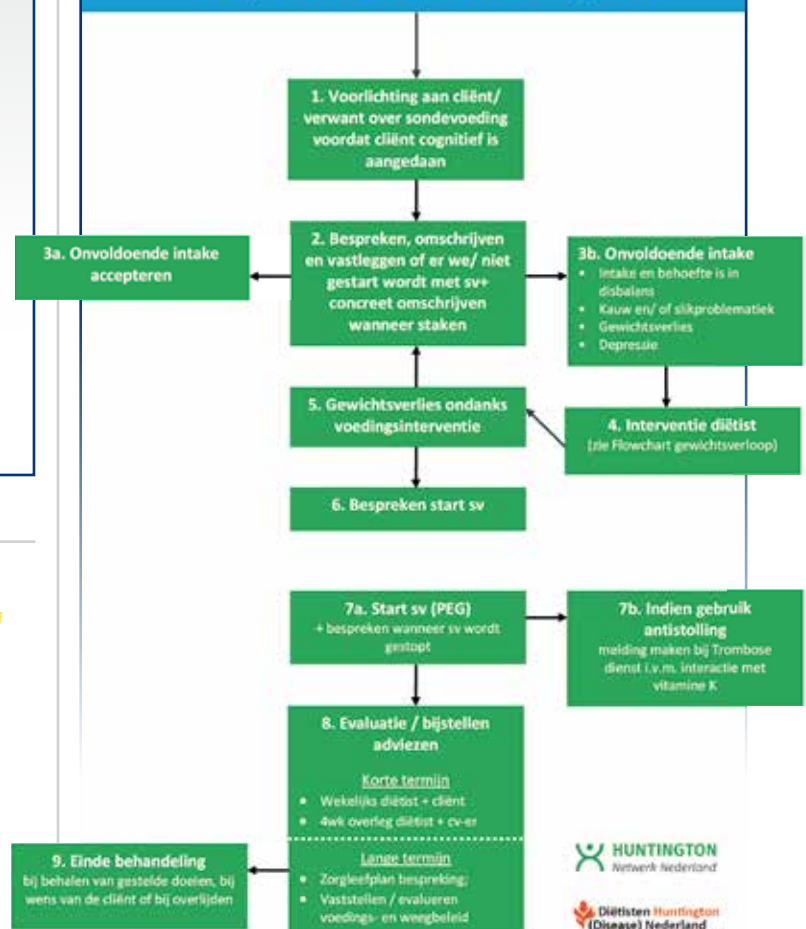
- Dieetrichtlijnen
- Informatorium)
- Artsenwijzer
- Standards of care EHDN
- Eten en drinken, Atlant Zorggroep
- Dysphagia in Huntington's disease: a review

Documentaires en films

- Dancing at the Vatican (Charles Sabine, 2020)
- Five days inside (RTL4 / Videoland, 2020)
- Do you really want to know? (Jeff Caroll, 2014)
- Uit balans, leven met de ziekte van Huntington (Kloosterhoeve, 2014)
- De ongewenste erfenis (Home Marjorie, 2018)
- Documentaire ziekte van Huntington (Familie Kuipers, 2017)
- Nancy Wexler in Venezuela (BBC Nightnews, 2010)



Sondevoeding bij ziekte van Huntington



Praktische flowcharts over relevante onderwerpen

DHDNL heeft in opdracht van Huntington Kennisnet Nederland verschillende flowcharts opgesteld. Deze geven een duidelijk beeld van de voedingsgerelateerde moeilijkheden waar cliënten met de ziekte van Huntington last van kunnen krijgen. De volgende flowcharts zijn opgesteld:

- Darmklachten
- Gewichtsverloop
- Kauw- en slikstoornissen
- Reflux
- Sondevoeding

Flowcharts: bit.ly/dhdnlflowcharts

Uitgebreide toelichtingen: www.ntvd.media