

## Aangenaam kennismaken met het Huntington Expertisecentrum Topaz



Het Huntington Expertisecentrum Topaz op Overduin in Katwijk heeft de afgelopen decennia specialistische expertise en ervaring opgebouwd op het gebied van mensen met de ziekte van Huntington en de ziekte zelf. Als erkend Topcare Huntington specialist maakt dat Topaz Overduin inmiddels uniek. Voor de kroon op dat werk richten wij ons op de benoeming tot doelgroep expertisecentrum binnen het landelijk netwerk begin 2023. Voor mensen met de ziekte van Huntington, hun naasten, behandelaren en zorgverleners bieden wij consultatie, advies, een

breed palet aan ondersteunings- en behandelmogelijkheden én dragen wij bij aan ontwikkeling daarvan door onderzoek te verrichten en kennis te delen.

Binnen het expertisecentrum is 'het warme hart' voor de mensen met de ziekte van Huntington merkbaar. Onze professionals sluiten vanuit hun jarenlange ervaring creatief en mensgericht aan op dat wat ertoe doet voor hen en hun naasten. Dat vormt de drijfveer om telkens te verbeteren. U bent van harte welkom bij het Huntington Expertisecentrum Topaz.

## Wat biedt Topaz nog meer?

### HD-Café

Het HD-Café is een ontmoetingsplek voor mensen met de ziekte van Huntington, hun naasten, hulpverleners en belangstellenden. Elk kwartaal organiseren we een bijeenkomst, waarin een thema centraal staat gerelateerd aan de ziekte van Huntington. Tijdens de bijeenkomsten ontvangt u informatie en is er uitgebreid gelegenheid tot het stellen van vragen en het uitwisselen van ideeën en ervaringen. Via de agenda op [www.huntingtonplein.nl](http://www.huntingtonplein.nl) kunt u een uitnodiging aanvragen voor het HD-Café.

### huntingtonplein.nl

Dit is een digitaal kennisplein voor mensen met de ziekte van Huntington. Het Huntingtonplein is ontwikkeld in samenwerking met mensen met de ziekte van Huntington, mantelzorgers en professionals en is bedoeld om hen te ondersteunen in het omgaan met de ziekte van Huntington. Zij kunnen hier informatie halen en brengen; vragen stellen en beantwoorden. Verder staan hier tips en adviezen, contact met specialisten, praktijkverhalen, instructiefilmpjes, nieuws en bijeenkomsten.



**Huntington**  
Expertisecentrum  
Topaz Overduin

Nachtegaallaan 5, 2225 SX Katwijk  
T 06 10 24 34 00 (8.00 -17.00 uur) of 088 921 2700  
M [service@huntington@topaz.nl](mailto:service@huntington@topaz.nl)  
W [www.topaz.nl/huntington](http://www.topaz.nl/huntington)  
W [www.huntingtonplein.nl](http://www.huntingtonplein.nl)

Huntington Expertise Centrum is een onderdeel van:

**Topaz**  
Het hele leven telt



**Huntington**  
Expertisecentrum  
Topaz Overduin

## Polikliniek



# Polikliniek

U bent van harte welkom bij de Polikliniek van Huntington Expertisecentrum Topaz op locatie Overduin. Wij bieden advies voor een passende ondersteuning of behandeling bij de ziekte van Huntington.

## Wat doet een polikliniek?

De polikliniek verzorgt één dag waarop u wordt onderzocht door diverse behandelaren van het Huntington Expertisecentrum Topaz. Bijvoorbeeld door een arts, psycholoog, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist en diëtist. Met de kennis vanuit hun vakgebied gaan ze met u in gesprek over uw situatie en de behoefte en vragen die er leven. Zo nodig wordt er aanvullend onderzoek verricht. Zij kunnen u ook alles vertellen over het algemene verloop van de ziekte, de mogelijkheden voor begeleiding en behandeling en over het gebruik van hulpmiddelen thuis. De polikliniek is er ook voor uw familie en naasten.

## Hoe werkt het rond een bezoek aan de polikliniek van Huntington Expertisecentrum Topaz?

Voorafgaand aan het onderzoek komt onze maatschappelijk werker bij u thuis om uw vragen en wensen met u te bespreken. Op basis van dit gesprek adviseert deze u welke behandelaren bij de polikliniek u het best kunt bezoeken. Aanmelden voor de polikliniek is mogelijk door te bellen of mailen naar het Serviceloket Huntington, via 06 10 24 34 00 of [servicelokethuntington@topaz.nl](mailto:servicelokethuntington@topaz.nl). In overleg met u wordt een geschikte datum bepaald en worden u en uw familielid of naaste uitgenodigd voor een bezoek aan de polikliniek van het Huntington Expertisecentrum Topaz.



Uit de polikliniek kan volgen dat u bijvoorbeeld regelmatig een behandeling nodig heeft van een fysiotherapeut of ergotherapeut. Na dit bezoek aan de polikliniek wordt u regelmatig uitgenodigd voor overleg met behandelaren waar u zorg van krijgt. Zij kijken dan samen of uw behandelplan nog voldoet of dat het bijgesteld moet worden.

## Vervolgstep naar behandeling

- Blijkt dat u op dit moment geen verdere begeleiding of behandeling nodig heeft, dan zien we u graag volgend jaar weer bij de polikliniek.
- Is de uitkomst van het advies om

te starten met behandeling, dan wordt er een persoonlijk behandelplan opgesteld en coördineert onze maatschappelijk werker samen met u het behandeltraject dat u gaat volgen. Dit behandeltraject kunt u doorlopen bij Huntington Expertisecentrum Topaz, waar alle behandelpecialismen en ondersteuning geboden kan worden.

- Kiest u liever voor begeleiding en behandeling door andere zorgverleners, dan stemmen de behandelaren van de polikliniek daarover met hen af, zodat u de passende zorg ontvangt.

## Polikliniek heeft alle disciplines met kennis en ervaring over Huntington onder één dak

- De arts overziet uw algehele medische situatie. Samen met hem heeft u de regie over het opstellen van het behandelplan. De arts zorgt voor afstemming met de specialist uit het ziekenhuis en uw huisarts. Als het nodig is, vragen we de neuroloog van het LUMC en/of andere deskundigen om mee te denken over uw gezondheid.
- De psycholoog zoekt met u naar een manier waarop u zo min mogelijk last heeft van problemen met denken, gedrag en stemming.
- De maatschappelijk werker helpt u bij het afstemmen en organiseren van de zorg. En kan u en uw naasten ook begeleiden en adviseren tijdens het verloop van de ziekte en wanneer er lastige beslissingen genomen moeten worden. Daarnaast krijgen u en uw naasten advies en begeleiding bij uiteenlopende problemen die verband houden met de ziekte.

- De fysiotherapeut analyseert uw houding, uw motorische vaardigheden en conditie, en geeft u informatie en advies. U leert omgaan met bewegingsproblemen, zoals lopen en in evenwicht blijven, zodat u hiervan zo min mogelijk hinder ondervindt.
- De ergotherapeut analyseert uw dagelijkse handelingen en geeft u advies over hoe u deze op een veilige manier kunt blijven uitvoeren. De ergotherapeut denkt ook met u mee over eventuele aanpassingen en voorzieningen.
- De logopedist leert u omgaan met problemen op het gebied van taal, spraak en slikken. Hiermee kunt u uw taal, spraakverstaanbaarheid en het kunnen slikken op peil houden of zelfs vooruitgang boeken.
- De diëtist adviseert u graag over uw dagelijkse voedingspatroon en wat u het beste kunt eten. Met een gezond voedingspatroon kunt u uw gewicht zoveel mogelijk op peil houden en in goede conditie blijven.