

De stervensfase bij de ziekte van Huntington

**Verenso Najaarscongres
Academisering**

Dorine Boersema
PhD-student & specialist ouderengeneeskunde

Public Health en EerstelijnsGeneeskunde &
Topaz Overduin



UTRECHT, 20 NOVEMBER 2025

- Geen belangenverstrengeling
- Geen voor bijeenkomst mogelijke relevante relaties



- Doelgroepexpertisecentrum LVHC
- Intra- en extramurale zorg sinds 1990
- 80 verpleeghuisbedden
- 15 plekken dagbehandeling
- ± 85 patiënten op de poli



Verenso & Huntington...

[Vacatures](#) [Contact](#) [English](#) [Inloggen](#)

 vereniging van specialisten
ouderengeneeskunde

 [Alle](#)  [Menu](#)

Zoekresultaten

De Bijzondere Bekwaamheid Huntington

Nieuwe opleiding voor een bijzondere patiëntengroep Welmoed Lieftrinck , Saskia van Eck In Leiden is recent een opleiding van start gegaan die opleidt tot specialist op het gebied van zorg en behandeling voor patiënten met de ziekte van Huntington. In dit artikel bespreken de auteurs...

11 augustus 2025

Ruth Veenhuizen benoemd tot eerste bijzonder hoogleraar Huntington

Per 1 augustus 2025 is dr. Ruth Veenhuizen, specialist ouderengeneeskunde bij Atlant en onderzoeker en coördinator bij UNO Amsterdam, benoemd tot bijzonder hoogleraar aan de Vrije Universiteit.

[Tijdschriften](#)

[Nieuws](#)

[Nieuwsbrief relaties](#)

[Vacatures](#)

[Vacatures](#) [Contact](#) [English](#) [Inloggen](#)

 vereniging van specialisten
ouderengeneeskunde

huntington  Alle   Menu

Zoekresultaten

De Bijzondere Bekwaamheid Huntington

Nieuwe opleiding voor een bijzondere patiëntengroep Welmoed Lieftrinck , Saskia van Eck In Leiden is recent een opleiding van start gegaan die opleidt tot specialist op het gebied van zorg en behandeling voor patiënten met de ziekte van Huntington. In dit artikel bespreken de auteurs...

11 augustus 2025

Ruth Veenhuizen benoemd tot eerste bijzonder hoogleraar Huntington

Per 1 augustus 2025 is dr. Ruth Veenhuizen, specialist ouderengeneeskunde bij Atlant en onderzoeker en coördinator bij UNO Amsterdam, benoemd tot bijzonder hoogleraar aan de Vrije Universiteit.

[Tijdschriften](#)

[Nieuws](#)

[Nieuwsbrief relaties](#)

Vacatures



Boekbespreking: Je suis dementie

Auteur: Bère Miesen Uitgeverij: Van Tricht ISBN: 9789492333360 Prijs: € 19,50 (paperback - 152 pag.) Linda de Pooter-Stijnman Met 'Je suis dementie' beoogt dr. Bère Miesen het lot van mensen met dementie en hun naasten onder de aandacht te brengen en hun lijden te verlichten. Zijn doelgroep...

Tijdschriften

Congres abstracts - thema Dementie

Tijdschriften

CRDL voor ouderen met dementie

Een studie naar effecten op de mate van engagement Renée van den Heuvel , Monique Lexis, Ramon Daniëls

Tijdschriften

De behandeling van agitatie bij dementie

Wat te doen bij extrapiramidale stoornissen? Vera van Atteveld , Bas ter Brugge Samenvatting Volgens de Verenso-richtlijn 'Probleemgedrag bij dementie' is het eerstekeus middel bij medicamenteuze behandeling van geagiteerd probleemgedrag haloperidol. Hierbij treden frequent...

Tijdschriften

Huntington Nederland

<http://www.huntington-nederland.nl>



The screenshot shows a web browser window with the URL <https://www.hknn.nl/zorgrandschap>. The page title is "Zorgrandschap". The main content area has a light green background. On the left, there is a text block describing Huntington's disease as a low-volume, high-complexity condition. Below this text are two buttons: "↓ Expertisecentra" and "→ Gespecialiseerde hulpverlening". On the right, there is a "Menu" button with a hamburger icon. At the bottom, there is a green box containing text about the LUMC and Topaz app, and a map of the Netherlands with location pins. Below the map are three search buttons: "Q Doelgroep expertisecentra", "Q Regionale expertisecentra", and "Q Universitair Medisch Centra".

Zorgrandschap

De ziekte van Huntington is een zogeheten LV-HC-aandoening: laag volume-hoog complex. Dat wil zeggen dat de ziekte relatief weinig voorkomt maar veel gevolgen heeft voor de patiënt. Dat maakt de zorg en ondersteuning ingewikkeld maakt. Niet ieder ziekenhuis of iedere instelling kan die gespecialiseerde zorg bieden. Het gaat dan vooral om zorginstellingen en academisch medische centra. Ook de patiëntenvereniging is een belangrijke partner.

↓ Expertisecentra

→ Gespecialiseerde hulpverlening

Menu

De afgelopen jaren hebben het LUMC en Topaz samen met gendragers, naasten en zorgprofessionals hard gewerkt aan het ontwikkelen van een speciale app. De app is bedoeld voor gendragers en naasten in alle fasen van de ziekte en richt zich vooral op informatie over de ziekte en het vinden van expertise/zorgcentra en (lotgenoten)bijeenkomsten in de buurt.

Q Doelgroep expertisecentra

Q Regionale expertisecentra

Q Universitair Medisch Centra

Gezichten van Huntington

Verhalen die vertelt moeten worden...

Het leert ons:

- ✓ Over veerkracht van de mens
- ✓ Over onze houding als zorgprofessionals

50-jarig bestaan in 2026



Vereniging van Huntington

GEZICHTEN VAN
HUNTINGTON
Maarten en Dorine Boersema

Verschijnt
voorjaar 2026
€19,95

Lees nu alvast de
eerste drie verhalen

Lees 22 verhalen van mensen met de ziekte van Huntington
of van de mensen om hen heen – een boek vol erkenning en
herkenning voor de mensen die hiermee te maken hebben.
Een boek over het leven en de veerkracht van de mens.

Huntington's Disease

Symptoms/What to look for



COGNITIVE CHANGES

- Concentration problems
- Lack of impulse control and self-awareness
- Slow thought process
- Difficulty learning new information
- Can progress into dementia

MOTOR CHANGES

- Bradykinesia
- Chorea
- Difficulty speaking and swallowing
- Problems with balance, posture and gait
- Slow and/or abnormal eye movements

BEHAVIOURAL CHANGES

- Personality changes
- Delusions
- Impulse control leading to risky/unsafe behaviours
- Depression, anxiety and/or apathy

Management



Cognitive training



Occupational therapy



Speech therapy



Physical therapy



Pharmacology

• For depression, anxiety & mood swings •



Genetic counselling



Counselling

• Individual or Family •

What is it?

A progressive brain disorder that influences the central nervous system

Did you know?

Typically occurs age 30-50

BUT...

can begin in childhood/adolescence

3-7

Out of every 100,000 people affected

There is no cure, but symptoms can be managed

Caused by Genetics

50% chance of inheritance if parent has it



Stervensfase bij de ziekte van Huntington

Aanleiding vanuit de praktijk

- Patiënten zijn jonger
- Hebben weinig bijkomende aandoeningen
- Gebruiken veel psychofarmaca
- Patiënten zijn moeilijk comfortabel te krijgen
- Huntingtonfamilie
- Ethische dilemma's
 - Slikstoornissen
 - Refractaire onrust
 - Euthanasie

Promotieteam



Dorine Boersema



Jenny van der Steen



Erik van Duijn



Wilco Achterberg



Leids Universitair
Medisch Centrum

Bedankt voor uw aandacht!

d.boersema@topaz.nl

<http://www.huntington-nederland.nl>