

Informatie voor de
huisarts over

Dunnevezelneuropathie (DVN)



VSOP



 **SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**

 **nhg**
nederlands huisartsen
genootschap



Geacht lid van Spierziekten Nederland,

Hierbij ontvangt u een informatiepakket voor uw huisarts. U kunt deze informatie aan de assistente van uw huisarts geven en een afspraak met uw huisarts maken voor ongeveer een week daarna. Uw huisarts kan dan de informatie doornemen voordat u op gesprek komt. Wanneer u uw situatie al hebt besproken met uw huisarts, is dit natuurlijk niet nodig. De huisartsenbrochure en begeleidende brief zijn bedoeld voor de situatie waarin de diagnose kort geleden is gesteld.

Normaal gesproken hebben huisartsen een begeleidende en in veel gevallen een coördinerende rol bij chronische ziekten. Maar omdat spierziekten zeldzaam zijn, weet de huisarts hier in het algemeen weinig over. In het informatiepakket staat beknopt beschreven wat de huisarts over uw spierziekte en de behandeling ervan moet weten.

De huisartsenbrochure is gemaakt door Spierziekten Nederland samen met het Nederlands Huisartsen Genootschap en gecontroleerd door vooraanstaande specialisten. Hij is geschreven voor de huisarts. Natuurlijk staat het u vrij om de brochure door te lezen. De gegevens in de brochure worden kort, zakelijk en in medisch vakjargon weergegeven. Het kan zijn dat onderdelen van de brochure confronterend overkomen.

De huisarts speelt vaak een belangrijke rol in de zorgverlening aan mensen met een spierziekte en hun naasten. In de regel wordt de betrokkenheid van de huisarts groter naarmate u de aandoening langer hebt. Bedenk welke rol uw huisarts kan hebben in uw zorg.

- Hoe is uw relatie met uw huisarts nu? Zijn er in het verleden zaken voorgevallen die de relatie met uw huisarts verstoord hebben? Praat hier dan over met elkaar. Het valt voor een huisarts soms ook moeilijk om goede keuzes te maken bij zeldzame ziekten.
- Wat verwacht u van uw huisarts? Wat organiseert u zelf en wat verwacht u dat uw huisarts regelt? Kan uw huisarts een coördinerende rol vervullen?

Deze brochure kan uw huisarts helpen u beter te begeleiden, maar maakt uw huisarts geen specialist in spierziekten. Daarvoor ziet hij/zij te weinig mensen met uw aandoening. Met complexe vragen zult u altijd een beroep moeten blijven doen op een in spierziekten gespecialiseerde revalidatiearts. Spierziekten Nederland raadt u aan regelmatig op controle te gaan bij een revalidatiearts. Via de Zorgwijzer van Spierziekten Nederland kunt u adressen van gespecialiseerde behandelaars vinden, zie www.spierziekten.nl/zorgwijzer.

Wij hopen dat uw huisarts de nodige steun heeft aan dit informatiepakket.

Met vriendelijke groet,

Drs. M.F.Th. Timmen
Directeur Spierziekten Nederland

Datum zie poststempel Kenmerk mw/NHG-VSOP-2018
Onderwerp Brochure voor de huisarts

Geachte huisarts,

Hierbij ontvangt u een brochure over een neuromusculaire aandoening en de huisarts-geneeskundige behandeling en begeleiding van de patiënt met deze ziekte. De brochure is ontwikkeld door Spierziekten Nederland, het Nederlands Huisartsen Genootschap en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP).

De behandeling van een patiënt met een neuromusculaire ziekte vraagt een multidisciplinaire aanpak waarbij voor alle betrokkenen (huisarts-patiënt-specialisten) duidelijk is welk aandeel van de huisarts gewenst en mogelijk is.

De betrokkenheid van de huisarts bij een patiënt met deze ziekte kan variëren en hangt onder meer af van het verloop van de ziekte. De huisarts kan zo nodig voor consultatie terecht bij een spierziekterevalidatieteam. De adressen hiervan vindt u op www.spierziekten.nl/zorgwijzer.

Op www.spierziekten.nl vindt u meer informatie over deze en andere spierziekten.

Deze brochure is ook te downloaden via www.nhg.org, www.vsop.nl en www.spierziekten.nl; op de sites staat steeds de meest recente versie.

Wij hopen u hiermee van dienst te zijn geweest.

Met vriendelijke groet,



Dr. T. Drenthen,
Senior wetenschappelijk medewerker team Preventie & Patiëntenvoorlichting NHG/Thuisarts.nl

Algemene aandachtspunten

Algemene aandachtspunten bij de begeleiding van patiënten met zeldzame ziekten

Uit een enquête onder huisartsen van mensen met zeldzame spierziekten komen aandachtspunten naar voren die ook gelden voor de huisartsenzorg bij mensen met een zeldzame aandoening als dunnevezelneuropathie (DVN).^{6,9}

Bij het stellen van de diagnose

- Benader de patiënt op korte termijn actief, zodra de diagnose bekend is.
- Vraag zo nodig na hoe de aanpak van de huisarts in de fase voorafgaand aan de diagnosestelling door de patiënt is ervaren. Ga vervolgens na hoe die aanpak of de opstelling van de huisarts de arts-patiëntrelatie heeft beïnvloed.
- Vraag na in hoeverre de patiënt en naasten de diagnose verwerkt en geaccepteerd hebben. Herhaal deze vraag gedurende de ziekte om na te gaan of, en hoe, het lukt om te kunnen omgaan met veranderingen, vooral wanneer er sprake is van achteruitgang.
- Vraag na welke afspraken met de patiënt gemaakt zijn over een taakverdeling tussen de behandelaars en over de zorgcoördinatie.
- Bespreek de verwachtingen van de patiënt ten aanzien van de huisarts. Hoe loopt de communicatie en wat kan de huisarts de patiënt bieden? Stel zo nodig verwachtingen bij.

Zorgcoördinatie

- Vraag actief na bij de patiënt wie de hoofdbehandelaar is in het ziekenhuis.⁶
- Pas de contactgegevens aan indien het hoofdbehandelaarsschap is overgedragen. Vraag naar eventuele veranderingen in de afspraken met betrekking tot de taakverdeling.
- Vraag of een regievoerend arts is aangesteld. Bij sommige zeldzame aandoeningen heeft de patiënt een regievoerend arts, die de coördinatie en inhoudelijk overzicht heeft en proactief optreedt. Voor volwassenen kan het één van de verschillende specialisten zijn. Soms is de hoofdbehandelaar tevens regievoerend arts, maar niet altijd.⁶

- Spreek het beleid af (en blijf dit afstemmen) met de hoofdbehandelaar/regievoerend arts (en overige behandelend artsen); maak bij voorkeur gebruik van de [HASP-richtlijn](#).⁴
- Geef aan dat u het eerste aanspreekpunt bent voor de patiënt, tenzij anders afgesproken met de hoofdbehandelaar/regievoerend arts.
- Zorg ervoor dat de dienstdoende huisartsen (onder andere de huisartsenpost) via het beschikbare dossier bekend kan zijn met de patiënt en vooral met de speciale kenmerken en omstandigheden (zie [Aandachtspunten voor de huisarts](#)).

Behandeling van klachten

- Behandel/begeleid/verwijs bij medische klachten of problemen zonder specifieke ziektegebonden risico's, tenzij anders afgesproken met de hoofdbehandelaar/regievoerend arts. Indien de relatie tussen de klachten en de aandoening onduidelijk is, neem contact op met hoofdbehandelaar/regievoerend arts.²⁴
- Zorg dat u kennis heeft van de effecten van de aandoening op andere klachten of behandelingen (zie [Aandachtspunten voor de huisarts](#)). Overleg bij twijfel met de behandelend arts.
- Let op de extra ziektegebonden risico's en attendeer de patiënt daarop (zie [Aandachtspunten voor de huisarts](#)).
- Verwijs naar de juiste hulpverleners bij complicaties, bij voorkeur na afstemming met de hoofdbehandelaar/regievoerend arts.

Dunnevezelneuropathie

Dunnevezelneuropathie (DVN) is een perifere neuropathie. DVN uit zich in sensibele klachten zoals neuropathische pijn en paresthesieën, en klachten van het autonome zenuwstelsel. Bij DVN zijn de dunne zenuwvezels aangedaan: de dungemyeliniseerde A δ -vezels en ongemeyeliniseerde C-vezels. Deze zenuwvezels zijn verantwoordelijk voor het gevoel van pijn en temperatuur en maken deel uit van het perifere autonome zenuwstelsel. Hoewel DVN een subtype van de polyneuropathieën is, wordt met een polyneuropathie in het algemeen beschadiging van de dikke zenuwvezels bedoeld. In tegenstelling tot een polyneuropathie is bij DVN geen sprake van krachtverlies, een veranderde vibratie- of positiezin, verlaagde of afwezige spierrekkingsreflexen. In sommige gevallen zijn echter zowel de dikke als dunne zenuwvezels beschadigd en kan klinisch een mengbeeld van symptomen optreden.

Patiënten met DVN hebben vaak een zeer heftige, brandende, prikkende pijn in met name handen en voeten. Meestal is er sprake van een symmetrische distale neuropathie, maar een meer vlekkerig patroon kan ook vóórkomen. Pijn en temperatuur kunnen onjuist gevoeld worden. Daarnaast kunnen ook autonome symptomen vóórkomen als droge ogen en een droge mond, gastroparese, darmklachten (obstipatie, diarree, krampen), mictieproblemen, accommodatieproblemen, impotentie, hartkloppingen en orthostatische hypotensie. De aandoening heeft vaak een grote invloed op het dagelijks leven van de patiënt.

ENKELE FEITEN

Vóórkomen

- **Prevalentie** De minimumprevalentie wordt geschat op 53 patiënten per 100.000 inwoners.²² Waarschijnlijk is dat een onderschatting. Door een grotere awareness zal het aantal bekende patiënten stijgen. De prevalentie neemt toe met de leeftijd. Een gemiddelde normpraktijk heeft één of enkele patiënten met DVN onder haar hoede.

Etiologie en erfelijkheid

- Bij iets meer dan de helft van de patiënten wordt geen oorzaak gevonden voor DVN.
- Bij ongeveer 15% van de patiënten met DVN is sprake van een verandering in het DNA dat verantwoordelijk is voor bepaalde natriumkanalen. De mutatie leidt tot een verhoogde prikkelbaarheid van de dunne zenuwvezels waardoor er spontaan pijn kan ontstaan. Er zijn drie soorten natriumkanalen die voornamelijk in de dunne zenuwvezels voorkomen: Nav1.7, Nav1.8 en Nav1.9. De genen waarop de informatie voor deze natriumkanalen liggen, heten respectievelijk het SCN9A-, SCN10A- en SCN11A-gen. De afwijking erft autosomaal dominant over maar kan ook de novo voorkomen. Er is sprake van een wisselende penetrantie waarbij het klinisch beeld binnen families kan verschillen. Sommige personen die drager zijn van een mutatie hebben zelfs helemaal geen klachten.
- Bij de overige patiënten zijn er zeer diverse oorzaken voor DVN.
- Met DVN geassocieerde aandoeningen kunnen worden

onderverdeeld in metabole, immuungemedieerde, infectieuze, toxische en hereditaire aandoeningen (zie [Bijlage 1](#)). Over het algemeen screent de neuroloog die de diagnose heeft gesteld ten minste op onderliggende auto-immuunaandoeningen (zoals sarcoïdose, M. Sjögren of coeliakie), natriumkanalmutaties, diabetes mellitus, glucose-intolerantie en vitamine B₁₂-deficiëntie.⁸

Diagnose

- Een neuroloog stelt de diagnose DVN op basis van de klachten in combinatie met een afwijkende zenuwvezeldichtheid in het huidbiopt en/of afwijkend temperatuurdrempelonderzoek als aanvullend onderzoek. Bij geïsoleerde of pure DVN is het zenuwgeleidingsonderzoek (EMG) niet afwijkend en zijn er geen andere tekenen van betrokkenheid van de dikke zenuwvezels.
- Neurologisch onderzoek toont doorgaans geen afwijkingen doordat onderzoek van spierkracht en reflexen gericht is op functies van de dikke zenuwvezels. Vaak is ook het sensibel onderzoek normaal omdat hierbij vibratie-, positie- en bewegingszin worden onderzocht die ook grotendeels door de dikke gemeyeliniseerde zenuwvezels worden verzorgd. Routinematig onderzoek van pijn- of temperatuurzin vindt niet vaak plaats waardoor de diagnose DVN gemakkelijk kan worden gemist.
- Patiënten met sarcoïdose (zie [Informatie voor de huisarts over Sarcoïdose](#)) ontwikkelen in 60 tot 70% van de gevallen DVN. De neuroloog en andere betrokken disciplines kunnen

voor het opsporen hiervan gebruikmaken van een voor patiënten met sarcoidose gevalideerde vragenlijst: de Small Fiber Neuropathy Screening List (SFNSL).¹² De uitslag kan aanleiding zijn om vervolgens gerichter aanvullend onderzoek naar DVN te doen.

Aanvullend onderzoek

Een gouden standaard voor het stellen van de diagnose DVN ontbreekt. Op dit moment zijn het huidbiopt en temperatuurdrempelonderzoeken de beste methoden om de dunne zenuwvezels in beeld te brengen en het functioneren hiervan te testen.

- **Huidbiopt:** onder lokale verdoving wordt een 3mm stansbiopt 10cm boven de laterale malleolus van de enkel afgenomen. Met behulp van een specifieke kleuring kan vervolgens het aantal dunne zenuwvezels in de epidermis worden gevisualiseerd. Voor de intra-epidermale zenuwvezeldichtheid (IENFD) zijn normaalwaarden beschikbaar. De zenuwvezeldichtheid neemt af met de leeftijd en verschilt tussen mannen en vrouwen. Indien de waarde van de patiënt onder het 5^e percentiel ligt, wordt dit als afwijkend beschouwd. De sensitiviteit voor het stellen van de diagnose DVN is echter matig.¹⁵ Tevens zijn de bewerking en analyse slechts in enkele centra in Nederland mogelijk.
- **Temperatuurdrempelonderzoek:** hierbij wordt een blokje op de voet en/of hand van de patiënt geplaatst. Dit blokje verandert steeds van temperatuur waarbij de patiënt aangeeft of hij dit voelt. Ook voor dit onderzoek zijn leeftijds- en geslachtsgebonden normaalwaarden beschikbaar. Het onderzoek is echter niet specifiek en vereist een goede medewerking van de patiënt om tot een betrouwbare uitkomst te komen. Zonder specifieke klachten die bij DVN horen, kan op basis van een afwijkend temperatuurdrempelonderzoek de diagnose DVN niet gesteld worden.
- **Bloedonderzoek:** nadat de diagnose DVN is gesteld, verricht de neuroloog aanvullend bloedonderzoek om een eventuele onderliggende aandoening te kunnen aantonen. Hierbij wordt onder andere gekeken naar het bloedbeeld, glucose, nierfunctie, leverfuncties, schildklierfunctie, vitamines (B₁, B₆ en B₁₂), verschillende immunologische waarden en op indicatie DNA-onderzoek naar de hierboven genoemde natriumkanalen.

- **Zenuwgeleidingsonderzoek (EMG):** Hiermee kan onderzocht worden of er dikke-zenuwvezelschade is.
- Mogelijk kunnen in de toekomst **nieuwe en/of verbeterde onderzoekstechnieken** bijdragen aan de diagnostiek van DVN:
 - Een aantal klinieken in Nederland gebruikt de huidrimpel-test bij het stellen van de diagnose DVN. Hierbij wordt huidrimpeling van de vingertoppen geïnduceerd door onderdompeling in water of het aanbrengen van EMLA-crème. Een verminderde rimpeling kan passen bij disfunctie van dunne zenuwvezels. Op dit moment wordt de mate van rimpeling visueel beoordeeld. Dit blijkt echter onvoldoende betrouwbaar te zijn waardoor de test in deze vorm nog niet als diagnosticum bruikbaar is.
 - Verschillende onderzoekers bestuderen momenteel de mogelijkheid om met nieuwe methoden meer inzicht te krijgen in verschillende aspecten van DVN zoals cornea confocale microscopie en functionele MRI.

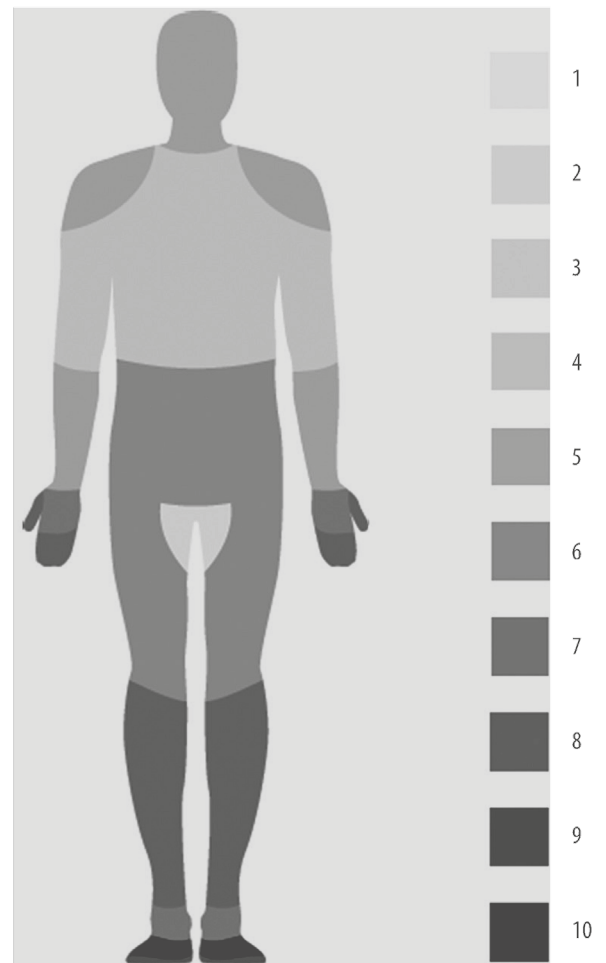
Beloop

- De sensibele klachten beginnen vaak distaal in de voeten en handen en breiden geleidelijk uit naar proximaal. Een meer vlekkelig patroon is ook mogelijk. Het exacte beloop van DVN is nog niet geheel duidelijk.
- Bij ongeveer de helft van de patiënten blijven de klachten stabiel.⁵ Bij een derde van de patiënten nemen de klachten toe en bij een klein deel van de patiënten nemen de klachten spontaan af. Er is meer onderzoek nodig om een beter beeld te krijgen van het exacte beloop van DVN en van de oorzaken van verschillen tussen patiënten.
- Progressie naar gemengde polyneuropathie komt ook voor, bijvoorbeeld bij diabetes mellitus.
- Wanneer een patiënt zich presenteert met DVN met op de voorgrond staande autonome klachten zonder andere verklaring, moet zorgvuldig, zo nodig bij herhaling, worden gezocht naar amyloïdose (zie ook brochure [Informatie voor de huisarts over Amyloïdose](#)).²³

SYMPTOMEN

Er is een grote variatie in de hoeveelheid en ernst van de klachten tussen verschillende patiënten. De klachten bij DVN kunnen worden onderverdeeld in sensibele en autonome klachten.

- **Sensibele klachten:**
 - pijn (brandend, prikkelend, schietend);
 - allodynie;
 - verminderde temperatuurzin;
 - verminderde pijnzin;
 - jeuk.
- **Autonome klachten:**
 - sicca-klachten;
 - accommodatiestoornissen;
 - hyper- of hypohidrososis;
 - mictiestoornissen;
 - impotentie, gestoorde lubricatie of ejaculatie;
 - gastroparese;
 - diarree of obstipatie;
 - opvliegers;
 - orthostatische klachten;
 - palpitations.
- **Pijn** Patiënten ervaren vaak spontaan pijn, zonder dat er een pijnprikkel aan vooraf is gegaan. De pijn wordt meestal als brandend, prikkelend of schietend omschreven. Soms omschrijven patiënten de pijn als 'lopen op prikkeldraad' of het gevoel van elektrische stroom. Tevens kan normale aanraking van de huid pijnlijk zijn (allodynie). Hierdoor verdragen sommige patiënten geen schoenen aan de voeten of lakens op de huid. Figuur 1 (rechts) laat zien dat distaal de pijn het ergst is, maar dat deze in het gehele lichaam gevoeld kan worden.
- **Verminderde temperatuur- en pijnzin** Het voelen van pijnprikkels kan juist verminderd zijn. De verminderde pijnzin kan leiden tot (on)opgemerkte wondjes en soms tot ulceraties. Patiënten voelen vaak minder goed het verschil tussen warmte en kou, bijvoorbeeld tijdens het douchen. Een gevaar hiervan is het ontstaan van (kleine) brandwonden.
- **Restless legs-syndroom** Een deel van de patiënten met DVN klaagt over rusteloze benen. Het exacte mechanisme hierachter is onbekend.
- **Mobiliteit** De spierkracht en reflexen zijn bij geïsoleerde of pure DVN over het algemeen normaal. Vanwege de sensibele klachten (met name neuropathische pijn) kan de mobiliteit toch beperkt zijn.
- **Jeuk** Een ander hinderlijk symptoom dat door beschadiging van de dunne zenuwvezels kan ontstaan, is jeuk.
- **Erythermalgie** Dit is een pijnlijke rode of paarse verkleuring van handen en/of voeten die toeneemt bij warmte en inspanning.
- **Vermoeidheid** Zoals bij veel chronische (pijn)aandoeningen ervaren veel patiënten een forse vermoeidheid. Mogelijk wordt deze veroorzaakt door een combinatie van factoren.



Figuur 1: Pijnverdeling bij patiënten met dunnevezelneuropathie.

Bron: J. Hoeijmakers, *Dunnevezelneuropathie*²¹.

- **Disfunctie autonome zenuwstelsel** DVN leidt meestal tot disfunctie van het autonome zenuwstelsel wat zich uit in de volgende klachten:
 - orthostatische hypotensie;
 - droge ogen of droge mond;
 - wazig zien;
 - veranderde transpiratie;
 - blaasledigingsproblemen, wat kan leiden tot urineweginfecties;
 - seksuele problemen (zoals impotentie of verminderde lubricatie);
 - een afgenomen maaglediging (gastroparese);
 - diarree of obstipatie;
 - blozen;
 - hartkloppingen.
- **Afname kwaliteit van leven** De zenuwpijn en autonome klachten beïnvloeden de kwaliteit van leven. De kwaliteit van leven bij DVN-patiënten wordt sterk beïnvloed door DVN, meer nog dan bij andere chronische aandoeningen zoals een doorgemaakt myocardinfarct of angina pectoris met hypertensie. Pijnklachten en autonome klachten verklaren 32% van de afname van kwaliteit van leven. Er lijken dus ook andere factoren een rol te spelen.² Patiënten lopen in de maatschappij vaak tegen onbegrip aan omdat er uiterlijk niet zo veel aan de hand lijkt maar patiënten wel duidelijke beperkingen ervaren.

Algemeen

- **Hoofdbehandelaar** De hoofdbehandelaar is over het algemeen de neuroloog. Het komt vaak voor dat andere zorgverleners de behandeling overnemen, na het stellen van de diagnose, afhankelijk van de individuele situatie.
- **Betrokken specialisten** kunnen zijn: internist, psychiater, revalidatiearts en anesthesist (polikliniek pijnbestrijding). De patiënt kan ook bij de huisarts terecht voor neuropathische pijnbestrijding. Wanneer dit niet toereikend is, kan de huisarts de patiënt verwijzen naar een pijnteam.
- **Behandeldoelen** De behandeling is enerzijds gericht op de behandeling van mogelijke onderliggende oorzaken (door de specialist voor die specifieke aandoening) en anderzijds op symptoombestrijding. Symptoombestrijding omvat niet alleen pijnbestrijding, maar ook vermindering van autonome klachten en verbetering van psychosociaal welbevinden.

Behandeling van DVN

- **Aanpakken van onderliggende oorzaken** De eerste stap in de behandeling van DVN is het aanpakken van een eventuele onderliggende aandoening. Dit kan tot een verbetering van de klachten leiden. De meest voorkomende aandoening hierbij is diabetes mellitus (zie [Bijlage 1](#) voor een overzicht van mogelijke onderliggende aandoeningen). Voor sarcoïdose is het advies om de patiënt te laten behandelen door een specialist gespecialiseerd in sarcoïdose (zie [Informatie voor de huisarts over Sarcoïdose](#)).

- **Symptoombestrijding bij pijn** Bij ongeveer de helft van de patiënten is de onderliggende oorzaak (nog) niet bekend. Symptoombestrijding is dan de enige optie. Helaas geven veel van de medicijnen bijwerkingen en zijn ze ook niet heel erg effectief. Bij de medicamenteuze behandeling van DVN hebben selectieve serotonineheropnameremmers (SSRI) en serotonine-noradrenalineheropnameremmers (SNRI's) de voorkeur vanwege een iets gunstiger bijwerkingenprofiel dan tricyclische antidepressiva (TCA). Hierin wijkt het beleid af van de [NHG-Standaard Pijn](#).
- **Opties voor symptoombestrijding zijn (zie Tabel 1):**
 - antidepressiva: SSRI's/SNRI's zoals duloxetine of venlafaxine, tricyclische antidepressiva (TCA's) zoals amitriptyline of nortriptyline;
 - anti-epileptica: pregabaline of gabapentine;
 - combinatie van lage dosis tricyclisch antidepressivum met anti-epileptica;
 - opiaten (tramadol of oxycodon);
 - bij lokale pijn: capsaïcine- en lidocaïne crème. Het nadeel is dat de crèmes vaak maar kort werken;
 - adjuvante TENS-behandeling: is alleen toepasbaar is bij een vrij beperkt aangedaan gebied, wat bij de meeste patiënten niet het geval is.
- Het is belangrijk een medicament voldoende lang (4 tot 8 weken) in een voldoende hoge dosering voor te schrijven voordat het effect kan worden beoordeeld. Verwijs de patiënt naar een pijncentrum als de pijn niet goed onder controle te krijgen is.¹⁰

	Klasse	Type	Naam
Eerste keus	Antidepressiva	Selectieve noradrenaline en serotonine re-uptake inhibitors (SSRI's/SNRI's)	Duloxetine Venlafaxine
		Tricyclische antidepressiva (TCA's) (liever niet bij patiënten > 70 jaar)	Amitriptyline Nortriptyline
	Anti-epileptica	A2δ calcium-antagonisten	Pregabaline Gabapentine
Tweede keus	Opioiden	Zwak	Tramadol
Derde keus	Opioiden	Sterk	O.a. oxycodon, methadon, buprenorfinepleister, fentanylpleister
			Topische agentia

Tabel 1. Therapeutische opties bij de symptomatische behandeling van DVN.^{3,7}

- **Pijncentrum** Bij een deel van de patiënten zijn de pijnklachten zeer moeilijk onder controle te krijgen. Een pijnteam in een ziekenhuis kan samen met de patiënt kijken naar mogelijkheden zoals TENS of ruggenmergstimulator. Bij elk van deze behandelingen weegt het pijnteam samen met de patiënt de verwachte voordelen af tegen de nadelen van deze behandeling(en).
- **Pijnrevalidatie** Patiënten met DVN worden door pijn vaak ernstig beperkt in het dagelijks leven. De pijn die patiënten ervaren, wordt meestal niet alleen veroorzaakt door de DVN maar kan ook te maken hebben met de gevolgen van langdurige pijn. Patiënten voeren sommige activiteiten niet meer uit vanwege de pijn. Minder gaan bewegen betekent vaak een verslechtering van de lichamelijke conditie en een toename van de pijngevoeligheid. Ook kunnen gedachten en gevoelens invloed hebben op de ernst van de pijn. Als pijn het leven ernstig verstoort, kan het zinvol zijn om een pijnrevalidatieprogramma te volgen. Daarnaast kan de revalidatiearts zorgen voor aangepaste schoenen en hulpmiddelen als een rollator.

Risico's bij zwangerschap en bevalling

- Over het algemeen geeft de zwangerschap weinig problemen. Er is geen reden om een zwangerschap af te raden, maar er is weinig in de literatuur over te vinden. Let wel op de mogelijk onderliggende aandoening. Veel van de medicatie tegen neuropathische pijn is teratogeen. Gebruik hiervan tijdens conceptie, zwangerschap en lactatie moet dan ook ernstig worden afgeraden.
- De neuroloog of gynaecoloog kan de patiënt informeren over de therapeutische mogelijkheden bij een actuele kinderwens, zwangerschap of tijdens de lactatieperiode.

AANDACHTSPUNTEN VOOR DE HUISARTS

- **Alarmsymptomen** Bij DVN kunnen alarmsymptomen een aanwijzing zijn dat er sprake is van een (andere) onderliggende aandoening. Alarmsymptomen zijn:
 - snelle progressie;
 - asymmetrie;
 - forse autonome klachten;
 - pijn die afwijkt in ernst, duur en locatie.
 De huisarts onderzoekt bij het bestaan van alarmsymptomen of er mogelijk een andere verklaring is voor de klachten dan DVN. Verwijs de patiënt eventueel naar een specialist voor nadere diagnostiek. Autonome zenuwschade kan ertoe leiden dat pijn van hartklachten minder goed gevoeld wordt. *Wees extra alert bij acute signalen die kunnen wijzen op een myocardinfarct.*
- **Autonome verschijnselen** Het is in het algemeen goed om bij het bestaan van autonome klachten na te gaan of er geen andere verklaring is voor de klachten dan DVN. Zet eventueel diagnostiek in. Autonome klachten kunnen ook veroorzaakt worden door tal van medicijnen (bijvoorbeeld β -blokkers, cholesterolverlagende medicatie, anti-epileptica). Controleer of één van deze medicijnen wellicht verantwoordelijk is voor de klachten en kijk of het mogelijk is de medicatie te stoppen of te vervangen.
- **Wondjes** Het is mogelijk dat een patiënt met forse pijnklachten, pijn door prikkels (bijvoorbeeld door wondjes), minder goed voelt. Ook is de warmte- en/of koudeperceptie vaak afgenomen. Adviseer de patiënt om regelmatig de handen en voeten op wondjes te controleren. Adviseer eventueel orthopedisch schoeisel om wondjes te voorkomen. Een thermostaatkraan kan helpen verbranding te voorkomen.
- **Droge ogen** Overweeg om methylcellulose voor te schrijven waarmee de patiënt een aantal maal per dag kan druppelen voor symptoomverlichting. Vraag bij ernstige persisterende problemen de oogarts in consult.
- **Obstipatie of diarree** zijn voorbeelden van autonome verschijnselen. Voor beide geldt dat vezelrijke voeding, voldoende drinken en beweging van belang is in het

ERFELIJKHEIDSVoorlichting EN ZWANGERSCHAP

Familieonderzoek

- Bij ongeveer 15% van de patiënten met DVN is er sprake van een verandering in de genetische informatie die verantwoordelijk is voor de natriumkanalen. De genetische afwijking in het SCN9A-, SCN10A- en SCN11A-gen erft autosomaal dominant over, wat wil zeggen dat gemiddeld 50% van de nakomelingen de genetische verandering zal hebben. Het is nog niet duidelijk hoeveel procent van de mensen met een verandering in (een van) deze genen ook daadwerkelijk klachten en dus DVN heeft.
- De variant kan familiair vóórkomen, maar kan ook de novo ontstaan. Er is er nog veel onduidelijk over de genetische achtergrond bij DVN. Recent wetenschappelijk onderzoek toont ook afwijkingen aan in andere genen die coderen voor natriumkanalen.
- De beslissing om familieonderzoek te doen, moet per familie worden afgewogen. Wanneer er meerdere mensen in een familie zijn met klachten, is onderzoek te overwegen.

Kinderwens/prenatale diagnostiek

- Een verandering in een van de natriumkanalen genen leidt niet altijd tot klachten. Het is dus niet te voorspellen of een kind met deze verandering klachten zal krijgen of niet. Indien er vragen zijn, kan overlegd worden met een klinisch geneticus. Raadpleeg het expertisecentrum wanneer er meerdere familieleden zijn met invaliderende DVN en er vragen zijn over het herhalingsrisico voor het nageslacht. Er is incidenteel vraag naar prenatale diagnostiek of pre-implantatie genetische diagnostiek voor DVN; dit moet individueel afgewogen worden in een multidisciplinaire setting.

streven naar een regelmatig ontlastingspatroon. Overweeg in het geval van obstipatie het toevoegen van vezels (bij onvoldoende vezels in de voeding) of macrogol. Wijs de patiënt op informatie van www.thuisarts.nl/verstopping. Voor meer informatie zie de **NHG-Standaard Obstipatie**; neuropatische obstipatie kan op dezelfde wijze worden benaderd als functionele obstipatie.

- **Maagontledigingsproblemen** Bij DVN komen vaak maagklachten voor zoals een vol gevoel en misselijkheid. Ook klachten van zuurbranden kunnen hierbij passen. Een gestoorde maagontleding kan invloed hebben op de glucosewaarden en op de opname van bijvoorbeeld medicijnen. Een diëtist kan ondersteuning bieden en sommige patiënten hebben baat bij medicatie als domperidon en erythromycine.
- **Blaasproblemen** Autonome blaasproblemen komen vaker voor. Denk hierbij aan het niet goed kunnen legen van de blaas en het niet goed voelen van aandrang. Het risico hiervan is (veelvuldige) urineweginfecties en een overrekking van de blaas met incontinentie als gevolg. Consulteer laagdrempelig een uroloog voor gerichte adviezen. Intermitterend katheteriseren kan een van de behandelopties zijn.
- **Seksuele problemen** Door pijn, verminderde lubricatie (vrouw) of impotentie (man) en chronische vermoeidheid, kunnen patiënten last hebben van libidoverlies. Niet alle patiënten zullen dit zelf melden, het kan wel een probleem voor de patiënt en de partner zijn. Maak het onderwerp daarom bespreekbaar voor de patiënt. Verwijs de patiënt desgewenst voor hulpverlening conform de **NHG-Standaard Seksuele klachten**.
- **Orthostatische hypotensie** Duizeligheid bij opstaan en hartkloppingen zijn vervelende klachten. Wanneer DVN niet veroorzaakt wordt door DM of nierfalen kan extra zout worden gebruikt. Andere adviezen zijn halfzittend slapen en rustig opstaan waarbij eerst de benen goed moeten worden bewogen en/of het gebruik van steunkousen. Verwijs de patiënt naar een (vasculair) internist wanneer deze leefstijladviezen onvoldoende effect hebben.
- **Veranderd zweetpatroon** Wanneer een patiënt minder zweet, is het mogelijk dat hij zijn warmte minder goed kwijt kan. Hiervoor kan de patiënt zichzelf koelen met bijvoorbeeld natte lappen. Overmatig zweten is sociaal vaak een probleem. Op www.thuisarts.nl/zweten staan enkele adviezen. U kunt de patiënt ook een lotion of crème met aluminiumzouten voorschrijven.

Pijnklachten

- **Pijn** De pijn bij DVN is chronisch, reageert niet of nauwelijks op de gebruikelijke analgetica en is vaak heftig, alsof men op prikkeldraad loopt. De piek van de pijn ligt daarbij vooral in rust. De pijn is beter te dragen naarmate de patiënt zelf meer invloed kan uitoefenen op de behandeling.
- **Pijneducatie** is gericht op het veranderen van maladaptieve pijn cognities (zoals de gedachte dat pijn

altijd een teken is van weefselschade) die kunnen leiden tot catastroferen. Spierziekten Nederland biedt een gratis cursus aan over omgaan met pijn. Zie ook **NHG-Standaard Pijn**.

Stem het behandeldoel met de patiënt af. Leg uit dat verdwijnen van de pijn vaak niet mogelijk is, maar verbeteren van het functioneren en de kwaliteit van leven wel. Dat betekent niet dat de patiënt geadviseerd moet worden om met de pijn te leren leven: patiënten ervaren dit regelmatig als kwetsend en niet serieus nemen van klachten. Uitgangspunt is de pijn zoals de patiënt deze ervaart.

De huisarts legt uit dat:

- de pijn wordt veroorzaakt door schade aan de kleine zenuwvezels;
 - de pijn (zeer) vervelend maar niet gevaarlijk is;
 - in beweging blijven in de meeste gevallen goed is tenzij de pijn daardoor substantieel toeneemt;
 - het spreiden van activiteiten nuttig is;
 - afleiding pijn kan verminderen en dat stress, angst en overbelasting pijn juist kunnen verergeren;
 - mindfulness kan helpen om te leren aandacht te richten op positieve gedachten;
 - rond blijven lopen met gevoelens van angst, depressiviteit of frustratie een negatieve invloed heeft op de pijn;
 - de werkzaamheid van sommige medicamenten pas na enige weken intreedt;
 - het kan helpen om gedurende de nacht met de benen onder een dekenboog te slapen. Dit kan uitkomst bieden wanneer door allodynie aanraking van het dekbed op de voeten pijnlijk is;
 - koelen ook effect kan hebben. Te veel koelen kan de huid beschadigen.
- **Pijnmedicatie** Overleg met de neuroloog wie de (pijn) behandeling op zich neemt. Stem de verwachtingen van de patiënt van het effect van de behandeling af, wanneer u dit zelf gaat begeleiden. Bij neuropathische pijn zijn antidepressiva, anti-epileptica en opiaten (zie **Beleid**) werkzaam, al zijn er grote individuele verschillen. Zie **NHG-Standaard Pijn** voor praktische en doseringsadviezen. Uitzondering: bij DVN hebben SSRI's en SNRI's de voorkeur vanwege een iets gunstiger bijwerkingenprofiel dan TCA's.
 - Bespreek met de patiënt dat medicatie:
 - slechts gedeeltelijk pijnverlichting geeft;
 - vaak bijwerkingen heeft;
 - laag gedoseerd start en langzaam opgehoogd wordt;
 - pas na enkele weken effectief is;
 - bij onvoldoende effect gecombineerd kan worden met medicatie met een ander werkingsmechanisme;
 - het meest effectief is in combinatie met psycho-educatie.
- Evalueer het effect van de (medicamenteuze) behandeling regelmatig met de patiënt zodat de behandeling tijdig kan worden aangepast. De NRS- of VAS-score kunnen

hierbij behulpzaam zijn. Verwijs de patiënt naar de anesthesioloog-pijnspecialist bij onvoldoende effect van de behandeling.

- **Stoppen met medicatie** Bespreek de mogelijkheden om medicatie af te bouwen en geef een stoppoging in overweging. Afbouwen van medicatie hoeft niet tot toename van pijn te leiden.
- **Bewegen** heeft een positieve invloed op pijn en op het algehele gevoel van welbevinden. Daarnaast kan tijdens het bewegen geen of minder pijn worden doorgegeven aan het brein (poorttheorie/ gate control theory). Verwijs de patiënt naar een fysiotherapeut bij angst om te bewegen. De fysiotherapeut kan een belangrijke bijdrage leveren aan het structureel veranderen van beweeggedrag.
- **Pijnbehandelcentrum/pijnrevalidatie** Verwijs patiënten naar een multidisciplinair pijncentrum (met in ieder geval een anesthesioloog-pijnspecialist en daarnaast revalidatiearts, fysiotherapeut, psycholoog, verpleegkundig specialist, ergotherapeut) wanneer bovenstaande adviezen onvoldoende effect hebben en de patiënt ernstig belemmerd wordt in zijn dagelijkse activiteiten.

Psychosociale aspecten

Zoals beschreven (zie *Symptomen*) heeft DVN een negatieve invloed op de kwaliteit van leven door pijn en autonome stoornissen.

- **Psychosociale ondersteuning** Peil bij de patiënt en zijn naasten of er behoefte is aan ondersteuning. Schakel zo nodig hulp in. Vraag actief naar sociale contacten en verwijs de patiënt zo nodig naar maatschappelijk werk of andere hulpverleners (bijvoorbeeld een praktijkondersteuner). Psychosociale ondersteuning kan ook zinvol zijn bij het leren omgaan met chronische klachten en beperkingen en bij beroepskeuze of werk. Een ergotherapeut kan hierbij ook zinvolle ondersteuning bieden.
- **Zelfmanagement** Stimuleer zelfmanagement. Het spreekt voor zich dat het belangrijk is dat patiënten ook zelf invloed hebben op hun gezondheid. Onder andere door lichaamsbeweging en opvolgen van leefstijladviezen dragen zij bij aan het optimaliseren van hun gezondheid. Het is goed voor het welbevinden als patiënten hier zoveel mogelijk zelf de regie over hebben.
- **Stemmingsklachten** Het is belangrijk stemmingsklachten te signaleren. Depressieve klachten zullen de pijn in negatieve zin beïnvloeden en andersom zodat gemakkelijk een vicieuze cirkel ontstaat. Patiënten zullen voor deze klachten niet altijd rechtstreeks hulp vragen. Huisartsen kunnen de klachten bespreekbaar maken wanneer patiënten zich nog niet bewust zijn van de aard van de klachten of als zij het lastig vinden deze klachten te

bespreken. Het gebruik van een vragenlijst kan daarbij zinvol zijn (bijvoorbeeld de 4DKL [*VierDimensionele KlachtenLijst*], de PHQ-9 [*Patient Health Questionnaire-9*] en de BDI-II [*Beck Depression Inventory-II*]).

- **Psychologische interventies** Wanneer een patiënt niet-helpende opvattingen, emoties en gedragingen heeft rondom de pijn, kan begeleiding door een POH-GGZ of psycholoog zinvol zijn. Doel van een psychologische interventie is psychologische factoren die de pijn en beperkingen in stand houden en/of versterken in kaart te brengen en weg te nemen. Er is geen bewijs voor de effectiviteit van alleen ontspanningstechnieken bij chronische pijn (zie ook *NHG-Standaard Pijn*).
- **Gecombineerde behandeling** (psychologische interventie en antidepressiva) van comorbide angststoornis en/of depressie kan bijdragen aan reductie van chronische pijn (zie ook *NHG-Standaarden Angst en Depressie*). Omgekeerd leidt vermindering van pijn tot verbetering van de depressieve symptomen (zie ook *Aandachtspunten voor de huisarts, Pijnklachten, Pijnmedicatie*).

Overige aandachtspunten

- **Voorzieningen** kunnen noodzakelijk zijn. Denk aan orthopedische schoenen om stabiel te lopen en wondjes te voorkomen. Verwijs hiervoor naar een revalidatiearts. Een rollator kan ook helpen om stabiel te lopen. Overleg met de patiënt welke voorziening voor hem of haar het meest geschikt is. Een ergotherapeut kan ook goede adviezen geven, onder andere bij problemen met de handfunctie. Wijs de patiënt op mogelijke vergoedingen via bijvoorbeeld de gemeente.
- **Werk** Door pijn, verminderde concentratie, geheugenklachten, bijwerkingen van medicatie en vermoeidheid door bijvoorbeeld slaapproblemen kunnen problemen ontstaan bij de werkzaamheden. Daarnaast kunnen er bijkomende problemen zijn van de onderliggende aandoening (zoals bij sarcoïdose [zie *Informatie voor de huisarts over Sarcoïdose*], diabetes mellitus, nierfalen enzovoort). Hierdoor kan aanpassing van het werk nodig zijn. De bedrijfsarts kan helpen bij veranderingen in de arbeidssituatie.
- **Ondersteuning van mantelzorgers** Vraag actief hoe het met mantelzorgers gaat en verwijs zo nodig naar maatschappelijk werk of mantelzorgondersteuning (de meeste gemeenten hebben een loket 'mantelzorgondersteuning').
- **Lotgenotencontact** Bij Spierziekten Nederland kunnen patiënten, naasten en anderen terecht voor informatie over de ziekte. Daarnaast is voor patiënten en naasten contact met lotgenoten mogelijk (zie *Consultatie en verwijzing*).

CONSULTATIE EN VERWIJZING

- **Diagnostiek, behandeling en begeleiding**

- De diagnose DVN wordt gesteld door een neuroloog. Bij twijfel over de diagnose kan het expertisecentrum DVN worden geraadpleegd in het Maastricht UMC+.
www.spierziektencentrummaastrichtumc.nl

- **Erfelijkheid**

- Indien er meerdere mensen in de familie zijn met invaliderende DVN en bij vragen over het herhalingsrisico voor het nageslacht, is het raadzaam een klinisch geneticus te raadplegen.
www.vkgn.org

- **Belangenbehartiging**

- Patiënten kunnen bij Spierziekten Nederland terecht voor voorlichting en onderling contact.
www.spierziekten.nl

Relevante websites

- Expertisecentrum Maastricht Universitair Medisch Centrum+
www.spierziektencentrummaastrichtumc.nl
- Informatie voor patiënten:
www.spierziekten.nl/overzicht/dunnevezelneuropathie
- Websites over hulp en hulpmiddelen:
www.regeltante.nl
www.wehelpen.nl
- Website over zeldzame aandoeningen met korte beschrijvingen, relevante documentatie en adressen van patiëntenorganisaties:
www.zichtopzeldzaam.nl

Literatuurlijst

1. Bakkers M, Faber CG, Hoeijmakers JG, Lauria G, Merkies IS. Small fibers, large impact: quality of life in small-fiber neuropathy. *Muscle Nerve*. 2014 Mar;49(3):329-36.
2. Bakkers M. Small fibers, big troubles - diagnosis and implications of small fiber neuropathy. 2015.
3. Brouwer BA, de Greef BT, Hoeijmakers JG, Geerts M, van Kleef M, Merkies IS, et al. Neuropathic Pain due to Small Fiber Neuropathy in Aging: Current Management and Future Prospects. *Drugs Aging*. 2015;32(8):611-21.
4. Buiting C, Njoo K. Richtlijn Informatie-uitwisseling tussen Huisarts en Specialist bij verwijzingen (HASP). 2008 Nederlands Huisartsen Genootschap. <https://www.nhg.org/themas/artikelen/richtlijn-informatie-uitwisseling-tussen-huisarts-en-specialist-bij-verwijzingen>.
5. Devigili G, Tugnoli V, Penza P, Camozzi F, Lombardi R, Melli G, Broglio L, Granieri E, Lauria G. The diagnostic criteria for small fibre neuropathy: from symptoms to neuropathology. *Brain*. 2008 Jul;131(Pt 7):1912-25.
6. Eijssens EC. Rapport 'Spierziekten als zeldzame ziekten in de huisartsenpraktijk'. 2006.
7. Finnerup NB, Attal N, Haroutounian S, McNicol E, Baron R, Dworkin RH, et al. Pharmacotherapy for neuropathic pain in adults: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Neurol*. 2015;14(2):162-73.
8. De Greef BTA, Hoeijmakers JGJ, Gorissen-Brouwers CML, Geerts M, Faber CG, Merkies ISJ. Associated conditions in small fiber neuropathy - a large cohort study and review of the literature. *Eur J Neurol*. 2018 Feb;25(2):348-355.
9. Hendriks S. Generieke zorgthema Huisartsgeneeskundige zorg. VSOP. 2014.
10. Hoeijmakers JG, Faber CG, Lauria G, Merkies IS, Waxman SG. Small-fibre neuropathies--advances in diagnosis, pathophysiology and management. *Nat Rev Neurol*. 2012 May 29;8(7):369-79.
11. Hoeijmakers J, Bakkers M, Blom E, Drenth J, Merkies I, Faber C. Dunnevezelneuropathie: kennen is herkennen. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2012;156:A4224.
12. Hoitsma E, De Vries J, Drent M. The small fiber neuropathy screening list: Construction and cross-validation in sarcoidosis. *Respir Med*. 2011 Jan;105(1):95-100.
13. Informatie voor de huisarts over Amyloïdose.
14. Informatie voor de huisarts over Sarcoidose.
15. Lauria G, Hsieh ST, Johansson O, et al. European Federation of Neurological Societies/Peripheral Nerve Society Guideline on the use of skin biopsy in the diagnosis of small fiber neuropathy. Report of a joint task force of the European Federation of Neurological Societies and the Peripheral Nerve Society. *Eur J Neurol* 2010;17:903-912, e944-909.
16. [NHG-Standaard Angst](#).
17. [NHG-Standaard Depressie](#).
18. [NHG-Standaard Obstipatie](#).
19. [NHG-Standaard Pijn](#).
20. [NHG-Standaard Seksuele klachten](#).
21. Nieuwsbrief Dunnevezelneuropathie, december 2016, nr. 4.
22. Peters MJ, Bakkers M, Merkies IS, Hoeijmakers JG, van Raak EP, Faber CG. Incidence and prevalence of small-fiber neuropathy: a survey in the Netherlands. *Neurology* 2013 Oct 8;81(15):1356-60.
23. Richtlijn polyneuropathie, 2005. Te downloaden van: https://internisten.nl/sites/internisten.nl/files/uploads/LE/N-/LEN-qTTD5OeL36AzBJhoxQ/richtlijn_2005_Polyneuropathie.pdf.
24. Vajda I. Visiedocument Concentratie en organisatie van zorg bij zeldzame aandoeningen. VSOP. 2015. <https://vsop.nl/wat-doen-wij/werkerreinen/#item-10>.

Websites

<http://www.pijn.com/en/patients/cause-of-pain/diagnoses-per-body-region/widespread-pain/small-fiber-neuropathy>
<http://www.kinderneurologie.eu/ziektebeelden/zenuw/dunne%20vezelneuropathie.php>
<http://www.spierziektencentrummaastrichtumc.nl/dunnevezelneuropathie>

Bijlage 1: mogelijke aandoeningen geassocieerd met DVN

	Pure DVN	Progressie naar gemengde polyneuropathie	Verlaagde IENFD *, zonder duidelijke DVN
Metabool	Verminderde glucozetolerantie Hyperlipidemie Hypothyroïdie	Diabetes mellitus Nierfalen	
Immuun-gemedieerd	Sarcoïdose Syndroom van Sjögren Coeliakie IBD Paraneoplastische neuropathie	Amyloïdose Vasculitis SLE Guillain-Barré syndroom	
Infectieus	Lepra Epstein-Barrvirus	HIV Hepatitis C Lyme neuroborreliose	
Toxisch	Antiretrovirale medicatie Bortezomib Metronidazol Flecainide Nitrofurantoïne Alcoholmisbruik	Hypervitaminose B6 Vitamine B ₁₂ -deficiëntie**	
Hereditair	Erythromelalgie Nav1.7-mutaties Nav1.8-mutaties Nav1.9-mutaties Ziekte van Fabry Ross-syndroom Hemochromatose	Familiaire amyloïdose Ziekte van Fabry Ziekte van Tangier Ataxie van Friedreich Cerebrotendineuze Xanthomatosis Hereditaire sensore autonome neuropathie	
Idiopathisch	Idiopathische DVN Brandend mond-syndroom		Complex regionaal pijnsyndroom type I
Neuro-degeneratief			Spinobulbaire musculaire atrofie Amyotrofe laterale sclerose Ziekte van Parkinson

Tabel 1 Aandoeningen geassocieerd met dunnevezelneuropathie, bron proefschrift M. Bakkers 2015.

* intra-epidermale zenuwvezeldichtheid ** aanvulling

Verantwoording

Deze brochure is tot stand gekomen door een samenwerkingsverband tussen Spierziekten Nederland, de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). De brochure maakt deel uit van een reeks huisartsenbrochures die te downloaden is via www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten en de VSOP-websites: www.vsop.nl en www.zichtopzeldzaam.nl/documenten.

Spierziekten Nederland

Spierziekten Nederland is een organisatie van en voor mensen met een neuromusculaire ziekte. Spierziekten Nederland komt op voor mensen met een neuromusculaire ziekte. Het gaat om een betere kwaliteit van de zorg, effectief wetenschappelijk onderzoek, onderling contact en goede voorlichting en informatie, ook voor artsen en professionele hulpverleners. Spierziekten Nederland werkt nauw samen met medisch specialisten, maatschappelijk werkenden, onderzoekers, fysiotherapeuten en huisartsen. Er bestaat een hechte band met de universitaire medische centra en gespecialiseerde revalidatiecentra. Zo kunnen bepaalde knelpunten in de verzorging en ondersteuning van leden snel worden gesignaleerd en opgelost. Ook speelt Spierziekten Nederland een belangrijke rol in het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.

Spierziekten Nederland

Lt.gen. van Heutszlaan 6
3743 JN BAARN
Telefoon: 035 548 04 80
E-mail: mail@spierziekten.nl
www.spierziekten.nl

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)

Binnen de VSOP werken ongeveer vijfenzeventig patiëntenorganisaties - voor aandoeningen met een zeldzaam, erfelijk of aangeboren karakter - samen aan betere zorg en preventie voor deze aandoeningen door onder andere stimulering van genetisch en biomedisch onderzoek en bezinning op erfelijkheidsvraagstukken.

VSOP

Koninginnelaan 23
3762 DA SOEST
Telefoon: 035 603 40 40
E-mail: vsop@vsop.nl
www.vsop.nl

Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

Het Nederlands Huisartsen Genootschap is de wetenschappelijke vereniging van huisartsen. Het NHG heeft als doel het bevorderen van een wetenschappelijk verantwoorde beroepsuitoefening door de huisarts. Door vertaling van wetenschap naar huisartsenpraktijk draagt het NHG bij aan professionalisering van de beroepsgroep. Kernactiviteiten van het NHG zijn het ontwikkelen van NHG-Standaarden en andere richtlijnen, scholing en het ontwikkelen van producten om de huisarts te ondersteunen in zijn praktijk, zoals patiëntenvoorlichting (www.thuisarts.nl).

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

Postbus 3231
3502 GE UTRECHT
Telefoon: 030 282 35 00
E-mail: info@nhg.org
www.nhg.org

Redactie

Drs. M.G. Nijhuis, arts/auteur VSOP
Drs. M.A. Griffioen, arts/auteur VSOP
Drs. I. Roelofs, projectmedewerker VSOP
Dr. A.M.C. Horemans, hoofd Kwaliteit van zorg Spierziekten Nederland
Drs. M. van der Wurff, medewerker Communicatie Spierziekten Nederland
Dr. H. Woutersen-Koch, arts / wetenschappelijk medewerker Cluster Richtlijnontwikkeling & Wetenschap en Cluster Praktijk, Kwaliteit & Innovatie NHG

Deze uitgave is tot stand gekomen met bijdragen en adviezen van:

Prof. dr. C. de Die-Smulders, klinisch geneticus Maastricht UMC+
Prof. dr. C.G. Faber, neuroloog Maastricht UMC+
Dr. J.G.J. Hoeijmakers, neuroloog, Maastricht UMC+.

Vanuit Spierziekten Nederland is de tekst door diverse patiënten becommentarieerd.

Deze brochure is tot stand gekomen mede dankzij de financiële bijdrage van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport/Fonds PGO.

Soest, oktober 2018

Bestelnummer Spierziekten Nederland: M027

