

Geachte huisarts,

De patiënt die u deze brief geeft heeft de zeldzame aandoening Frontotemporale dementie. Vanwege het ziektebeeld zult u deze brief echter meestal ontvangen van een naaste van de patiënt.

Informatie over Frontotemporale dementie vindt u in de digitale huisartsenbrochure op www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/ftd, www.vsop.nl, www.zichtopzeldzaam.nl/documenten en www.ftdlotgenoten.nl. Het NHG, de Stichting FTD Lotgenoten en de VSOP - Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen hebben samen deze brochure speciaal voor huisartsen ontwikkeld.

In de brochure vindt u praktische handvatten voor de huisartsgeneeskundige behandeling en begeleiding van de patiënt en zijn/haar naasten.

Het heeft de voorkeur dat de coördinatie, in overleg met een gespecialiseerde behandelaar en patiënt of naasten, afgestemd wordt op de behoefte van die patiënt. In de brochure zijn de adressen van gespecialiseerde behandelcentra te vinden. De meest actuele stand van zaken met betrekking tot de erkende expertisecentra is te vinden op www.zichtopzeldzaam.nl/expertisecentra.

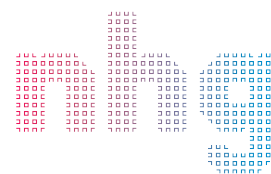
U kunt hier ook meer gedetailleerde informatie over de zeldzame aandoening van uw patiënt nalezen of opvragen.

Het is nuttig om de digitale informatie ook bij uw doktersassistente en andere zorgverleners, bijvoorbeeld bedrijfsartsen, keuringsartsen of verpleeghuisartsen onder de aandacht te brengen. Ook zij kunnen er profijt van hebben.

Wij hopen u hiermee bij het arts-patiëntcontact van dienst te zijn.

Met vriendelijke groet,

Team Zeldzame Ziekten
Nederlands Huisartsen Genootschap



Frontotemporale dementie (FTD)

Frontotemporale dementie (FTD) is een neurodegeneratieve hersenziekte die vooral de frontale en temporale hersenkwabben aantast.

Meestal staan gedragsveranderingen op de voorgrond (bij de gedragsvariant van FTD, ook wel bvFTD), soms taalproblemen (de taalvariant). Deze brochure richt zich met name op de gedragsvariant. FTD leidt uiteindelijk tot dementie, met meestal ook meestal (op den duur) ook motorische problemen (slikstoornissen, mobiliteit). Slikproblemen kunnen leiden tot een aspiratie-pneumonie. Dit is één van de overlijdensoorzaken bij FTD, naast verstikking door hyperoraliteit. Patiënten overlijden allemaal op jongere leeftijd door de gevolgen van de neurodegeneratie.

- Bij een deel van de patiënten (circa 25%) is er sprake van een erfelijke component (familiaire FTD). De overervingswijze is meestal autosomaal dominant.
- Typerend is een begin tussen de 40-60 jaar met een piek tussen 50e en 60e levensjaar.
- De gedragsverandering begint sluipend en is geleidelijk progressief.
- Kenmerken zijn: een verminderd inlevingsvermogen en emoties die op den duur volledig afvlakken. In sociale situaties is het gedrag vaak teruggetrokken en/of onaangepast. Patiënten vertonen geleidelijk steeds meer impulsiviteit, dwangmatigheid en/of ontremd gedrag. De executieve functies raken gestoord, dit leidt onder andere tot planningsproblemen. Ook neemt het vermogen om adequate beslissingen te nemen af.
- De afwijkende gedrag heeft meestal (lang) voor het stellen van de diagnose geleid tot problemen in de relatiesfeer: thuis, in de buurt en/of op het werk.
- Ook ontstaan na verloop van tijd taal-spraakproblemen, waardoor patiënten zich niet meer goed mondeling kunnen uitdrukken. Indien hun emoties nog aanwezig zijn dan kunnen patiënten deze hun emoties niet meer goed kunnen uiten. Wederkerige communicatie is hierdoor niet meer (goed) mogelijk.
- Patiënten hebben geen of weinig ziekte-inzicht. Dat kan leiden tot ernstige situaties, zoals het weigeren van behandeling/opname, mishandeling van naasten en financieel wangedrag. Juridische maatregelen (bijvoorbeeld onder curatele plaatsing) zijn soms nodig.

Er is geen behandeling om het degeneratieve proces te stoppen of te remmen. Verschillende middelen (SSRI's, psychoptica en methylfenidaat) kunnen de symptomen verminderen.

Meer dan op de medicamenteuze behandeling ligt de nadruk op het ondersteunen en begeleiden van de patiënt en zijn naasten in het dagelijks leven. Dat is ingewikkeld, want het is steeds weer nodig dat naasten en zorgverleners anticiperen op het afnemen van de vaardigheden van de patiënt.

Aanvankelijk blijven patiënten thuis wonen bij naasten/mantelzorgers, maar op den duur is thuiszorg of in veel gevallen verblijf in een beschermde woonomgeving of (psychogeriatrisch) verpleeghuis noodzakelijk.

De ziektelast ligt bij FTD vooral bij de partner en/of andere naasten. De huisarts kan naasten ondersteunen door te luisteren en mee te denken.

De brochure 'Informatie voor de huisarts over Frontotemporale dementie (FTD)' is ontwikkeld in het kader van een projectsubsidie van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. De brochure kwam tot stand door een samenwerking van de [Stichting FTD lotgenoten](#), de [Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties \(VSOP\)](#) en het [Nederlands Huisartsen Genootschap \(NHG\)](#).