

Waar en groepsgrootte

De les kan worden gegeven in een door u aangewezen ruimte. Een les kan dus binnen uw eigen instelling gegeven worden. Op verzoek kan ook bij families aan huis klinische lessen worden gegeven. Aan de groepsgrootte is geen maximum aantal deelnemers verbonden.

Kosten

De lessen worden door de docenten op vrijwillige basis gegeven. Als tegemoetkoming in de kosten vraagt de Vereniging per les € 125,00.

Dit bedrag is inclusief de reiskosten van de docent(en) en een informatiepakket t.w.v. € 25,50.

Bij de bevestiging van een klinische les wordt een factuur gezonden.



Klinische lessen over de ziekte van Huntington

Voor meer informatie of aanvragen van klinische lessen:

VERENIGING VAN HUNTINGTON

Stationsplein 125, 3818 LE Amersfoort

(T) 033 303 28 00

(E) info@huntington.nl

(URL) www.huntington.nl

WAT IS DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON?

De ziekte van Huntington is een erfelijke ziekte die bepaalde delen van de hersenen aantast. Zij uit zich o.a. in onwillekeurige (choreatische) bewegingen die langzaam verergeren, en een verscheidenheid van psychiatrische symptomen, waaronder persoonlijkheidsveranderingen en verstandelijke achteruitgang. De eerste symptomen openbaren zich meestal tussen het 35e en 45e levensjaar, maar kunnen ook eerder of later optreden. Na de eerste symptomen is de gemiddelde levensverwachting 18 jaar. Naar schatting zijn er ongeveer 1.700 patiënten en 6.000 tot 9.000 risicodragers in Nederland.

De ziekte van Huntington vraagt om specialistische zorg, omdat het veelal gaat om relatief jonge mensen die gedurende een lange periode te maken krijgen met een enorme toename van functieverlies op lichamelijk, psychisch en sociaal gebied.

VERENIGING VAN HUNTINGTON

De Vereniging van Huntington behartigt zowel de individuele als de collectieve belangen van patiënten met de ziekte van Huntington, partners en andere betrokkenen en bevordert hun sociaal-maatschappelijke activiteiten. Eén van de belangrijkste activiteiten is het geven van voorlichting.

Naast het verstrekken van informatiemateriaal en het geven van klinische lessen, organiseert de Vereniging regelmatig (regionale en landelijke) symposia en studiedagen voor professionele hulpverleners.

INFORMATIE KLINISCHE LESSEN

Doel

Het doel dat de Vereniging wil bereiken met het geven van klinische lessen is bekendheid geven aan de ziekte van Huntington, de psychosociale problemen die de ziekte met zich meebrengt en handreikingen bieden om te komen tot een optimale zorg van een Huntingtonpatiënt en zijn familie.

Doelgroepen

De klinische lessen worden gegeven aan professionele hulpverleners werkzaam bij intra- en extramurale instellingen op het gebied van de gezondheidszorg, zoals verpleegkundigen, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, logopedisten, activiteitenbegeleiders, artsen, specialisten, thuiszorg-, mantelzorg- en andere zorgorganisaties.

Ook voor opleidingen verzorgt de Vereniging klinische lessen, bijvoorbeeld voor HBO-V studenten, MBO of ROC- studenten in de gezondheidssector. De Vereniging van Huntington kan ook een belangrijke rol spelen bij interne opleidingen in de gezondheidszorg. In samenwerking met de docenten klinische lessen kan een intern opleidingstraject voor Huntingtonzorg samengesteld worden.

Inhoud les

De inhoud en opzet van de klinische lessen worden in overleg met de docent klinische lessen vastgesteld. Er wordt gekeken naar de doelgroep, specifieke verwachtingen en werkwijze. De lessen worden veelal ondersteund door speciaal hiervoor gemaakt beeldmateriaal.

Door wie?

De lessen worden gegeven door docenten (zowel ervaringsdeskundigen als professionele hulpverleners) van de Vereniging van Huntington, die daarvoor een unieke opleiding hebben gevolgd.