



Spierziekten

Neuro Musculaire Aandoening (NMA) is een verzamelnaam voor verschillende spierziekten. Voorbeelden hiervan zijn:

- ziekte van Duchenne
- Myotone Dystrofie (MD)
- Spinale Musculaire Atrofie (SMA)
- Erfelijke motorische en sensorische neuropathie (HSMN)
- ziekte van Becker

Bij spierziekten werken de spieren niet goed. Dit kan komen doordat de spieren zelf niet optimaal kunnen werken of doordat het signaal dat via de zenuwen naar de spieren gaat niet goed doorgegeven wordt. Alleen een neuroloog kan de diagnose stellen na uitgebreid onderzoek. Veel spierziekten zijn erfelijk. Dat wil zeggen dat ze al bij de geboorte aanwezig zijn. Erfelijke spierziekten kunnen vlak na de geboorte al klachten geven, maar ook pas op latere leeftijd.

Ze kunnen in één generatie spontaan ontstaan of ze kunnen worden overgedragen van ouder op kind.

Verloop van klachten

Er zitten zo'n 600 spieren in het menselijk lichaam en die alles aansturen. Bij een spierziekte tast de aandoening de spieren aan, waardoor je je spieren niet optimaal kunt gebruiken. Bewegingen kosten meer moeite en kracht. Het beloop van een spierziekte verschilt per aandoening. Vaak gaat de kracht in de loop van de tijd geleidelijk achteruit. Spierziekten kunnen grote verschillen vertonen in beloop en de te verwachten beperkingen, overerving en behandeling. De spierziekte kan onder andere invloed hebben op: kracht, ademhaling, slikken, conditie, motoriek, lenigheid, vermoeidheid/slaap, pijn en alledaagse handelingen.

Revant medisch specialistische revalidatie

Breda | Goes | Middelburg | Terneuzen

088-7358000
www.revant.nl



© Revant medisch specialistische revalidatie, oktober 2023

De revalidatie bij spierziekten richt zich op het benutten van de mogelijkheden van dat moment en het zo lang mogelijk behouden van vaardigheden. Een spierziekte kan veel invloed hebben op je dagelijkse leven en dat van de omgeving. Hoe ga je daar goed mee om? En wat is er nodig om thuis en op school zo goed mogelijk te functioneren? Denk hierbij ook aan: acceptatie van de ziekte, omgang met beperkingen bij toenemende behoefte aan zelfstandigheid, het vinden van een balans in energie en het vragen om hulp. Allemaal thema's die emoties en vragen oproepen. Onze behandelaars denken mee bij dit proces, geven advies, bieden ondersteuning en anticiperen op de nabije toekomst en langere termijn.

NMA-screening

Kinderen met een spierziekte hebben vaak medische controles in het ziekenhuis bijvoorbeeld voor groei, hart en longen. Daarnaast worden de spierfuncties, vaardigheden en eventuele hulpmiddelen regelmatig bekeken in het revalidatiecentrum.

Dit doen we middels therapie of een NMA-screening.

Samen met de revalidatiearts wordt er gekeken welk traject voor het kind het best passend is. Hierbij kan ook worden gedacht aan lotgenotencontact als daar behoefte aan is.

Het interdisciplinair behandelteam kan bestaan uit: de kinderrevalidatiearts, physician assistant, bewegingsagoog, diëtist, ergotherapeut, (kinder)fysiotherapeut, logopedist, maatschappelijk werker, muziektherapeut, orthopedagoog, psychomotorische (kinder)therapeut, psycholoog, revalidatie technicus en therapeutische groepleider (peuters). De kracht van de revalidatie is het behouden van korte lijntjes tussen alle disciplines.

Voor verdere toelichting zie brochure Kind- en jeugdrevalidatie.

Wilt u meer weten?

Voor meer informatie en bij vragen over ons behandelaanbod kunt u terecht bij de kinderrevalidatiearts of het behandelteam.

Informatie over NMA bij kinderen en jongeren vindt u ook via:

Spierziekten Nederland

Spierziekten Nederland is een belangenvereniging die zich inzet voor mensen met een spierziekte en hun naaste familieleden.
www.spierziekten.nl

Prinses Beatrix spierfonds

Het Prinses Beatrix Spierfonds stimuleert en financiert wetenschappelijk onderzoek. Zij zijn er voor alle mensen met een spierziekte in Nederland.
www.spierfonds.nl