

MYONET

Nieuwsbrief neuromusculaire ziekten



Vereniging Spierziekten Nederland

REVALIDATIE BIJ KINDEREN

In het boek "Kinderrevalidatie" (1996) staat de volgende definitie: "kinderrevalidatie is een specialisatie in de geneeskunde die zich richt op kinderen die in hun ontwikkeling worden bedreigd door beperkingen, voornamelijk op basis van motorische stoornissen. Kinderrevalidatie beoogt herstel van de (potentieel) verstoorde interactie met de omgeving en het bereiken van een optimale graad van autonomie en sociale integratie. Het onderzoek en de behandeling vindt plaats in een pedagogisch kader en richt zich zowel op de ontwikkeling van het kind als op de gevolgen daarvan voor het gezin". Uit deze definitie blijkt al, dat kinderrevalidatie multidisciplinair is en dat er veel aandacht is voor de psychosociale begeleiding. De methode van werken is gebaseerd op het model van stoornissen, beperkingen en handicaps. De stoornissen, zoals een parese of contractuur, kunnen voor beperkingen zorgen in het dagelijks leven, bijvoorbeeld ten aanzien van de mobiliteit, de zelfstandigheid, zelfverzorging of scholing en arbeid. De mate van handicap veroorzaakt door de beperkingen, is voor ieder individueel verschillend en afhankelijk van intelligentie, sociale context, werk of opleiding. Doel van de revalidatie is het zoveel mogelijk verminderen van handicaps en beperkingen door het inzetten van begeleiding, paramedische behandelingen en het aanbieden van hulpmiddelen, om zo de kwaliteit van leven te vergroten.

De methode van werken bij de revalidatie van kinderen en jongeren met neuromusculaire aandoeningen is niet anders dan die bij de revalidatie van volwassenen. Er zijn echter wel aspecten die het begeleidingsproces complexer maken, zoals ouderparticipatie, groei en ontwikkeling, opvoedingsvragen, schoolkeuze en

teambehandeling. Deze aspecten zullen nader worden toegelicht, waarbij met name aandacht wordt besteed aan de ziektebeelden met een snelle progressie. Het past niet binnen het bestek van dit artikel om alle aspecten van de begeleiding in de verschillende fasen van het ziekteproces uitvoerig te beschrijven. Meer informatie kunt u vinden in de artikelen en boeken die op de literatuurlijst zijn vermeld. Een aantal specifieke aandachtspunten bij de begeleiding en behandeling van kinderen met neuromusculaire aandoeningen zal worden besproken, te weten documenteren van het ziektebeeld, contracturen en mobiliseren, scoliose en longfunctie.

Protocol voor poliklinisch herhalingsonderzoek van patiënten met een spierdystrofie type Duchenne, volgens Brooke (1981)

Functionele classificatie van de bovenste extremiteiten:

score beschrijving

- | | |
|---|--|
| 1 | Kan de armen, beginnend langs het lichaam zijdelings in abductie in een volle cirkel heffen, totdat zij elkaar boven het hoofd raken |
| 2 | Kan de handen tot boven het hoofd brengen, maar alleen door flexie van de elleboog of door het gebruik van hulpspieren |
| 3 | Kan de handen niet boven het hoofd brengen, maar kan wel een glas water (eventueel met beide handen) naar de mond brengen |
| 4 | Kan wel de handen naar de mond brengen, maar kan geen glas water naar de mond brengen |
| 5 | Kan de handen niet naar de mond brengen maar kan de handen wel gebruiken om bijvoorbeeld een pen vast te houden of iets op de tafel te verplaatsen |
| 6 | Kan de handen niet naar de mond brengen en heeft geen bruikbare handfunctie |

Functionele classificatie van de onderste extremiteiten:

score beschrijving

- | | |
|----|--|
| 1 | Kan lopen en trappen lopen zonder gebruik te maken van de leuning |
| 2 | Kan lopen, kan alleen trappen lopen door zich aan de leuning op te trekken |
| 3 | Kan lopen, loopt de trap op met behulp van de leuning en doet over vier trap treden meer dan twaalf seconden |
| 4 | Loopt zelfstandig en kan zelf vanuit een stoel opstaan; trappen lopen lukt niet meer |
| 5 | Loopt zelfstandig, maar kan niet zelf opstaan vanuit een stoel |
| 6 | Kan slechts lopen met hulp, of loopt zelfstandig met lange beenbeugels |
| 7 | Loopt met lange beenbeugels, maar heeft daarbij hulp nodig |
| 8 | Staat in lange beenbeugels, maar kan daar niet mee lopen, ook niet met hulp |
| 9 | Rolstoel-gebonden |
| 10 | Kan niet meer in een rolstoel zitten, is geheel bedlegerig |

OUDERPARTICIPATIE

De ontwikkelingskansen van een kind worden sterk beïnvloed door het functioneren van het gezin. Het functioneren van het gezin wordt uiteraard ook weer beïnvloed door de extra verzorging en aandacht die nodig is voor een gehandicapt kind. De uitvoering van veel van de adviezen ten aanzien van verzorging, het gebruik van hulpmiddelen en orthesen en het vervoer naar de verschillende therapeuten komt op de ouders neer. Als de ouders onvoldoende geïnformeerd zijn over het ziektebeeld en de noodzaak van de voorgestelde maatregelen niet inzien, dan zullen zij hieraan ook niet meewerken. Om goede informatie te kunnen geven moet de revalidatiearts eerst de kennis van de ouders over het ziektebeeld nagaan en daarna in een aantal gesprekken, eventueel zonder het kind, voorlichting geven. De ouders moeten dan ook gewezen worden op het bestaan van de VSN, zodat zij hier informatie kunnen opvragen en steun kunnen zoeken bij lotgenoten. Begeleiding door psycholoog of maatschappelijk werkende is zeker in de eerste fase noodzakelijk om de ouders steun te geven bij de verwerking. Het is zeer wenselijk dat de ouders aanwezig zijn tijdens de teambesprekingen over het kind. Ze dienen dan van tevoren voldoende informatie te ontvangen over de huidige situatie van het kind. Zo kunnen zij gericht meedenken bij de stappen in het verdere behandelplan.

GROEI EN ONTWIKKELING

Een kind ontwikkelt zich van een hulpeloze, afhankelijke baby tot een zelfstandig denkende puber en adolescent die zelf beslissingen wil nemen over zijn leven. Steeds moeten wij ons realiseren in welke fase het kind zich bevindt, gerelateerd aan de kalenderleeftijd en het mentale ontwikkelingsniveau. De kinderrevalidatiearts moet daarom goed op de hoogte zijn van de vaardigheden en denkwereld van kinderen in de verschillende leeftijdsfasen. Iedere ontwikkelingsfase stelt weer andere eisen aan het kind, maar ook aan de omgeving, zoals de ouders en de school. De revalidatie-arts en de teamleden moeten alert zijn op vragen van kind of jongere over het ziekteverloop en de prognose. Psychosociale begeleiding is zeker in puberteit vaak gewenst. Tijdens groeiperiodes kunnen contracturen en scoliose snel toenemen. Tijdens een groeisput kunnen motorische vaardigheden, zoals het lopen of de handfunctie in een snel tempo achteruitgaan. In verband hiermee is een tijdige advisering over hulpmiddelen en aanpassingen van groot belang.

OPVOEDINGSVRAGEN

Het opvoeden van een kind met een progressief ziektebeeld en een verkorte levensverwachting ervaren de ouders in eerste instantie als tegennatuurlijk. Veel ouders hebben de neiging om het kind te veel te beschermen en toe te geven aan de wensen en vragen

van het kind. Door de toenemende fysieke afhankelijkheid ontstaat er een hechte band tussen ouders en kind. Hierdoor kan de losmaking gedurende de puberteit en adolescentiefase worden belemmerd. Er is steeds minder privacy voor de jongere omdat hij bij alles hulp nodig heeft, bijvoorbeeld ook bij telefoneren of post openmaken. Het is moeilijk om je af te zetten of ruzie te maken met je ouders, wanneer je kort daarna hulp moet vragen voor toiletgang of verzorging. Nu veel jongeren met spierziekten door ademhalingsondersteunende maatregelen vaak een langere levensverwachting hebben is het belangrijk de kinderen zoveel mogelijk op te voeden naar zelfstandigheid. Een aantal jongeren gaat later zelfstandig wonen in een focusproject of woonvorm en zal een vervolgopleiding volgen, parttime werken of vrijwilligerswerk doen. Orthopedagogische begeleiding bij het opvoedingsproces kan zeker zinvol zijn.

SCHOOLKEUZE

Bij kinderen met de spierdystrofie van Duchenne is aangetoond dat er een hoger percentage kinderen is met een mentale retardatie, vooral de spraaktaalontwikkeling blijft achter. Bij kinderen met myotone dystrofie kan er sprake zijn van een ernstige retardatie. Bij andere neuromusculaire aandoeningen is de intelligentie niet verminderd. Om advies te kunnen geven ten aanzien van de schoolkeuze zal de intelligentie van het kind reeds op jonge leeftijd moeten worden onderzocht. Als een kind weerbaar genoeg is om zich te kunnen handhaven in een klas met fysiek gezonde kinderen, heeft dit de voorkeur boven plaatsing op een Mytyschool. Veel hangt echter af van de bereidheid van de leerkracht en het schoolteam om extra aandacht te besteden aan de leerling. Ook heeft de leerkracht vaak vragen omtrent de belastbaarheid van het kind in de klas. Ambulante begeleiding van een leerkracht van de basisschool door een leerkracht vanuit een Mytyschool, kan zinvol zijn, met het doel dat een kind langer op de basisschool kan blijven. Bij leerproblemen en bij toenemende fysieke afhankelijkheid kan plaatsing op de Mytyschool alsnog nodig zijn.

TEAMBEHANDELING

Behandeling en begeleiding van kinderen en jongeren met een neuromusculaire aandoening is vanwege de complexe problematiek alleen te realiseren binnen een multidisciplinair behandelteam bestaande uit vaste teamleden die ervaring hebben met deze ziektebeelden. De teamleden moeten de gelegenheid krijgen om over deze ziektebeelden meer kennis te vergaren. Het is voor de ouders en het kind belangrijk om gedurende een aantal jaren raad te kunnen vragen bij vaste personen binnen zo'n team. Op die manier kan een vertrouwensrelatie worden opgebouwd. Het begeleiden en behandelen van een kind met een progressieve aandoening kan ook emotionele

gevolgen hebben voor de behandelaar zelf en het is belangrijk dat dit bespreekbaar gemaakt kan worden binnen zo'n team. Vanwege de frequente contacten van de ouders en kinderen met andere specialisten, zoals orthopedisch chirurg, kinderarts, beademingsarts en kinderneuroloog, is het belangrijk dat de specialisten binnen een regio een goed onderling contact hebben om gezamenlijk een beleid te ontwikkelen ten aanzien van de behandeling van deze patiëntengroep. Gedacht kan worden aan het jaarlijks gezamenlijk controleren van kinderen met een neuromusculaire aandoening, zodat problemen op orthopedisch, pediatrisch en neurologisch gebied tijdig worden onderkend. Dit contact is met name zinvol voor problemen die op latere leeftijd kunnen ontstaan, zoals scoliose en respiratoire insufficiëntie.

DOCUMENTEREN VAN HET ZIEKTEBEELD

Het goed documenteren van het ziektebeeld is noodzakelijk om tijdig te kunnen anticiperen op komende problemen. Vaak is de progressie van het ziektebeeld zeer geleidelijk en is tijdens een kort polikliniekbezoek moeilijk vast te stellen of er sprake is van achteruitgang. De ouders kunnen dit over het algemeen anamnestic nog het beste aangeven, waarbij loopafstand, vermoeidheid en andere motorische vaardigheden, zoals traplopen, belangrijk zijn. Het meten van spierkracht bij kinderen is moeilijk omdat de motivatie om aan het onderzoek mee te werken niet altijd optimaal is. Daarom is het beter van functionele schalen gebruik te maken om een maat te hebben voor de progressie van het ziektebeeld. Bijgaand vindt u de schalen van Brooke zoals hij deze heeft opgesteld in 1981. Tevens treft u een voorbeeld aan van een checklist voor lichamelijk onderzoek en anamnese, ontwikkeld door Brooke, die gebruikt kan worden bij kinderen met een neuromusculaire aandoening.

CONTRACTUREN EN MOBILISEREN

Contracturen ontstaan door een dysbalans tussen de agonisten en antagonist. De ernst en de plaats van de contracturen hangen sterk af van de verdeling van de pases bij de verschillende neuromusculaire aandoeningen. De contracturen nemen over het algemeen snel toe wanneer het kind eenmaal rolstoelgebonden is, maar zij ontstaan al in de fase van loopbeperkingen en hebben een negatieve invloed hebben op het staan en lopen. Bij de spierdystrofie van Duchenne uit de proximale spierzwakte zich vooral in pases van de musculi glutei en quadriceps. Hierdoor ontstaat een karakteristieke houding, dat wil zeggen een versterkte lumbale lordose met een kanteling van het bekken naar ventraal en flexie van de knieën. Door de verplaatsing van het zwaartepunt naar ventraal gaat het kind op de tenen lopen, vaak in exorotatie met een breed gangspoor. Op den duur is de kracht van de quadriceps en de glutei te zwak en



zal het kind vaker gaan vallen, door kleine balansverstoringen. Zelf opstaan lukt aanvankelijk nog wel door het afsteunen van de handen op de knieën, zo kan een kind zichzelf omhoog drukken (het Gowers sign). Later lukt dit niet meer. Op den duur zullen de flexiecontracturen van heupen, knieën en de spitsstand van de voeten naast de paresen het lopen verder verhinderen. Met name in Frankrijk, Engeland en Amerika zijn pogingen gedaan om deze contracturen al in een vroeg stadium operatief te verlengen door middel van tenotomieën van de rectus femoris, tensor fascia lata, hamstrings en gastrocnemius, om daarna het kind in lange beenbeugels gemobiliseerd te houden. De resultaten zijn wisselend. In Nederland is men tot nu toe terughoudend geweest. Het staan en lopen met lange beenbeugels kost erg veel energie en is vaak niet functioneel. Bij kinderen met een langzaam progressieve spinale musculaire atrofie kan het lopen met lange beenbeugels soms zinvol en functioneel zijn, hoewel ook hier geldt dat men de energie die dit kost moet afwegen tegen de functionele winst. Als middel voor contractuurbestrijding kan men het kind verticaliseren in diverse sta-orthesen zoals een parapodium of een statafel, waarbij de knieën en heupen zoveel mogelijk gestrekt worden gehouden. Eventueel kan het staan in de statafel worden gecombineerd met het dragen van lange beenbeugels. Dit staan kan nog enige tijd worden volgehouden als het zelfstandig lopen niet meer mogelijk is. Het verticaliseren wordt veelal gestopt wanneer er pijnklachten ontstaan. De spitsstand van de voeten kan worden bestreden met het geven van onderbeenvoetorthesen die gedurende de nacht kunnen worden gedragen. Tijdens het lopen is de spitsstand functioneel en zal het kind last hebben van zware corrigerende orthopedische schoenen of spalken. Daarom is tijdens het lopen licht, soepel schoeisel aan te raden. Wanneer het kind niet meer zelfstandig kan lopen en volledig gebonden is aan de elektrische rolstoel ontstaat er een spitsstand van de voeten, gecombineerd met een varuskanteling van de voeten en een abductie exorotatiestand van de knieën (de zogenaamde open-boek-houding). Dit kan worden gecorrigeerd met hoog opgebouwde orthopedische schoenen die ervoor zorgen dat de voeten beter gesteund staan op de voetenplank van de rolstoel en ook de exorotatie tegengaan. Onderbeen-voetkokers zijn in deze fase niet geschikt, omdat het kind zich door de zwaarte van de onderbeenvoetkokers niet meer zelfstandig in bed kan omdraaien. Het tegen-

gaan van de contracturen door middel van het passief doorbewegen en "stretchen" van de gewrichten dooreen fysiotherapeut wordt vrijwel altijd standaard voorgeschreven, hoewel er ook onderzoekers zijn die twifelen aan het nut hiervan. De contracturen kunnen door frequent passief doorbewegen zeker niet voorkomen worden. De gemiddelde frequentie van fysiotherapie zowel in de fase van de loopbeperkingen als in de fase van (elektrische) rolstoelgebondenheid, is tweemaal per week. De ouders kan aangeleerd worden om zelf tijdens de verzorging thuis een aantal gewrichten door te bewegen. Een nadeel van zelf thuis oefenen is dat dit pedagogische en emotionele problemen kan geven. De ouders moeten in de eerste plaats ouder zijn en geen therapeut. Ook kan door het geven van huiswerk oefeningen de indruk worden gewekt dat bij het nalaten ervan de contracturen sneller zullen toenemen. Dit kan bij de ouders tot schuldgevoelens leiden. Daarom moet men voorzichtig zijn bij het geven van dergelijke adviezen.

SCOLIOSE

Bij de spierdystrofie van Duchenne ontwikkelt zich in 60 tot 90% een scoliose, bij jongeren met een spinale musculaire atrofie in 60%. De scoliose wordt veroorzaakt door de proximale, vaak asymmetrische paresen van rug en buikspieren. Een houdingsvoorkeur ten gevolge van rechts- of linkshandigheid speelt daarbij ook een rol. Vaak is al in de fase van de loopbeperkingen een aanduiding te zien van een scoliose. Eenmaal in de rolstoelfase is de scoliose snel progressief. Daarom is het zinvol regelmatig een röntgenfoto te maken van de wervelkolom, in de rolstoelfase tweemaal per jaar zittend in de rolstoel. Veel jongeren zitten graag met de buik gesteund tegen het werkblad. Hierdoor ontstaat een lumbale lordose die meer stabiliteit geeft en zij kunnen met beide ellebogen steunen op het blad. Het is belangrijk om de jongeren zo symmetrisch mogelijk te laten zitten, met een buikuitsparing in het werkblad, middenbladbesturing en steunende zijpelotten tegen de thorax, de voeten goed afgesteund op de voetenplank om onderuit zakken te voorkomen. Een kantelbare rugverstelling geeft de mogelijkheid om van houding te wisselen.

Orthesen, zoals een korset, lijken de progressie van de scoliose niet te kunnen tegenhouden. Het korset wordt ook vaak slecht verdragen en heeft een negatieve invloed op de longfunctie.

testitems voor praktische vaardigheden:

- opstaan vanuit rugligging:	ja, in ... sec	nee
- vier treden trappen lopen, zonder gebruik van de armen:	ja, in ... sec	nee
- tien meter lopen of rennen:	ja, in ... sec	nee
- opstaan vanuit een stoel:	ja, in ... sec	nee
- tien meter zelf rijden met een handbewogen rolstoel:	ja, in ... sec	nee
- T-shirt aantrekken zittend op een stoel:	ja, in ... sec	nee
- vierkant van 5x5 cm uitknippen:	ja, in ... sec	nee

Een korset kan wel worden overwogen bij jonge kinderen met spinale musculaire atrofie, bij wie nog een aanzienlijke groei van de lengte van de wervelkolom te verwachten is. Operatieve correctie wordt over het algemeen overwogen wanneer de scoliose progressief is en 30°-35° bedraagt. Naast de leeftijd en het stadium van de groei is uiteraard de longfunctie en het eventueel bestaan van een cardiomyopathie van groot belang omdat het risico van een dergelijke ingreep aanvaardbaar moet zijn. De longfunctie moet van tevoren goed worden bekeken door een kinderarts of beademingsarts die gewend is met deze problematiek om te gaan. Daarom kan een dergelijke operatie alleen worden verricht als er een goede samenwerking bestaat tussen revalidatiearts, orthopedisch chirurg, kinderarts en beademingsarts. De techniek van de operatie is sterk verbeterd sinds Luque in 1982 zijn segmentale spinale fixatie introduceerde. Met deze methode wordt een stevige fixatie van de wervelkolom van Th.2 - L5 bereikt door ieder segment afzonderlijk met sublaminare staaldraden aan twee staven te fixeren. Doordat de wervelkolom na de operatie vrijwel meteen stabiel is, kan al na enkele dagen tot een week begonnen worden met mobiliseren. Een korset is daarbij niet meer nodig. Wanneer de operatie in een vroeg stadium wordt uitgevoerd, kan de scoliose nog redelijk worden gecorrigeerd en zijn er daarna geen omvangrijke zitortheses nodig. De postoperatieve functionele gevolgen zijn, dat de lengte van de wervelkolom door de operatieve ingreep is toegenomen en dit kan, samen met het feit dat flexie van de wervelkolom niet meer mogelijk is, problemen geven bij het functioneel gebruik van de armen en handen, zoals het zelfstandig een lepel of vork naar de mond brengen. Ook zijwaartse flexie om iets van een tafel naast de rolstoel op te pakken, wordt moeilijker.

LONGFUNCTIE

De ademhalingspijpen zijn bij ernstige neuromusculaire aandoeningen over het algemeen ook aangedaan. Hierdoor ontstaat er een verminderde kracht om op te hoesten, wat kan leiden tot sputumretentie en luchtweginfecties. Geleidelijk aan kan er een respiratoire insufficiëntie ontstaan. Door onvoldoende uitademing van CO₂ gedurende de nacht ontstaat er CO₂-stapeling. De klinische symptomen daarvan zijn ochtendhoofdpijn, onrustig slapen met veel dromen en transpireren, algehele malaise met minder eetlust, vermagering en misselijkheid 's morgens. De jongere kan overdag slaperig zijn en last hebben van geheugen- en concentratiestoornissen. Daarom moet de longfunctie regelmatig gecontroleerd worden door een kinderarts of door het Centrum voor Thuisbeademing. Adviezen moeten worden gegeven aan de ouders, maar ook aan de huisarts, ten aanzien van de behandeling van luchtweginfecties. Ouders, en later ook de jongere, moeten goed voorbereid zijn op het ontstaan van respiratoire insufficiëntie, om de

signalen goed te kunnen herkennen. Als de ouders tijdig zijn geïnformeerd kunnen zij, zo mogelijk met de jongere samen, een keuze maken of zij al dan niet tot ademhalingsondersteunende maatregelen willen overgaan. Zo kan voorkomen worden dat er in acute situaties wellicht niet voldoende doordachte beslissingen worden genomen.

TOT SLOT

De revalidatiebegeleiding van kinderen en jongeren met een neuromusculaire aandoening heeft een aantal aspecten die de begeleiding complex maken. Begeleiding van deze kinderen en jongeren kan alleen plaatsvinden binnen een multidisciplinair behandelteam, waarbij de teamleden de ouders en het kind gedurende langere tijd kunnen begeleiden. Contacten met specialisten zoals kinderarts, kinderothopedisch chirurg, kinderneuroloog en Centrum voor Thuisbeademing zijn noodzakelijk om een goede begeleiding te kunnen geven. De ouders moeten goed geïnformeerd zijn over het ziekteverloop.

Literatuur

- van Tol-de Jager MJ, van Nieuwenhuizen O, Ippel PF, Neuromusculaire aandoeningen Hoofdstuk 13, In : Kinderrevalidatie, o.red.v. Meihuizen-de Regt e.a., van Gorcum 1996.
- Brooke MH, Fenichel GM, Griggs RC, Mendell JR, Moxley R, Florence J, Duchenne Muscular Dystrophy: Patterns of clinical progression and effects of supportive therapy. Neurology 1989;39:475-81.
- Dubowitz V, Muscle Disorders in Childhood. Londen: Saunders 1995.
- Fowler WM, Physical Medicine and Rehabilitation. State of the art reviews 1988; 2,no.4. Advances in the rehabilitation of neuromuscular diseases. Philadelphia Hanley and Belfus Inc. 1988.
- Poortman Y, Handboek Spierziekten. Uitgave Vereniging Spierziekten Nederland. Baarn: DeFontein 1995.



Documentatie

P032 Falende spierfunctie bij kinderen.

Stichting Onderzoek Neuromusculaire Ziekten - Boerhaave Commissie, symposiumverslag 1997.
f 13,50 (leden f 10,-).

P006 Normaal maar niet gewoon. Opvoeding en spierziekte. Brochure bestemd voor ouders.
f 10,- (leden f 4,-)

P002 Wegwijzer; adressen voor o.m. diagnostiek en revalidatie. f 2,50 (leden gratis).

P015 Neuromusculaire aandoeningen. Checklist voor artsen/hulpverleners. Speciale uitgave Myonet, juni 1995. f 2,50 (leden gratis). De wegwijzer en de checklist zijn opgenomen in de bovengenoemde informatiepakketten.

Bestelwijze publicaties

U kunt deze publicaties bestellen door overmaking van het totale bedrag op postbanknummer 46700 t.n.v. VSN documentatie Baarn o.v.v. de gewenste (vet aangegeven) bestelnummers en uw volledige adres in de rubriek mededelingen. Voor medici en paramedici geeft de VSN specifieke informatiepakketten uit over diverse neuromusculaire aandoeningen.

Voor nadere informatie en het aanvragen van de VSN-publicatielijst (met een overzicht van alle VSN-uitgaven) kunt u contact opnemen met de spierziekteninformatielijn: 0900-5480480.

VSN op Internet

Uitgebreide informatie over spierziekten vindt u op het adres <http://www.vsn.nl>

Cursus neuromusculaire aandoeningen voor (para)medici

Op 10 en 11 oktober organiseert het Nederlands Paramedisch Instituut samen met de VSN een tweedaagse cursus bedoeld voor (para)medici die hun kennis over spierziekten willen oprispen en deze willen aanvullen met informatie over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van de behandelmethoden. In de cursus wordt aan de hand van drie "model"-aandoeningen een structuur voor de behandeling van spierziekten aangeboden. Een specifiek aspect van de behandeling van spierziekten is de multidisciplinaire benadering. Vandaar dat naast de fysio- en ergotherapeutische taken ook aspecten vanuit andere (para)medische disciplines aan de orde komen. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met het cursussecretaariaat van het Nederlands Paramedisch instituut, tel 033 4634151.

Protocol dystrofinopathieën

De stichting Onderzoek Neuromusculaire Ziekten heeft met steun van de VSN richtlijnen opgesteld voor de diagnostiek en behandeling van

dystrofinopathieën (o.a. de spierdystrofie van Duchenne en Becker). Dit protocol kost f 10,- incl. verzendkosten en is te verkrijgen bij de Stichting Onderzoek NMZ, per adres VSN (A. Horemans/H. van Veenendaal).

Boerhaave cursus

Het symposium over neuromusculaire aandoeningen georganiseerd door de Boerhaave Commissie en de stichting Onderzoek Neuromusculaire Ziekten, vindt plaats op 9 januari 1998 (dit in tegenstelling tot eerdere berichtgeving in het halfjaarlijks overzicht van de Boerhaave Commissie).

Aanbod voor leden

De VSN heeft een groot aanbod voor leden, voor hun huisgenoten en familie. Mondelinge en schriftelijke voorlichting en advisering. Ondersteuning bij het aanvragen van hulpmiddelen en voorzieningen. Onderling contact. Op regionaal niveau worden bij voldoende belangstelling gespreks-groepen georganiseerd.

De VSN heeft leden met de volgende diagnoses:

Amyotrofische lateraal sclerose
Arthrogryposis multiplex congenita
Ataxie van Friedreich
Becker spierdystrofie
Carnitinedeficiëntie
Central core disease
Congenitale spierdystrofie
Duchenne spierdystrofie
Myotone dystrofie
Facioscapulohumerale dystrofie (FSHD)
Guillain-Barré Syndroom
Hereditaire motorische en sensorische neuropathie (HMSN)
Lateraal sclerose
Limb Girdle spierdystrofie
Metabole myopathieën
Mitochondriële myopathie
Myasthenia gravis
Myositis
Nemaline myopathie
Oogspierziekten
Postpoliosyndroom
Spinale musculaire atrofie
En vele andere ziektebeelden

Ook familie en nabestaanden kunnen lid worden van de VSN

Colofon

Myonet is een uitgave van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN), Lt. Gen. Van Heutszlaan 6, 3743 JN Baarn, tel. 035 5480480, fax 035 5480499, e-mail: vsn@vsn.nl

Myonet verschijnt tweemaal per jaar en wordt gratis verspreid onder professionele hulpverleners die in hun dagelijkse praktijk te maken hebben met de behandeling van mensen met een spierziekte. De VSN wil via Myonet een bijdrage leveren aan de kennisuitwisseling over de behandeling van neuromusculaire ziekten.

Overname van artikelen is slechts toegestaan na toestemming van de uitgever. Schriftelijke verzoeken om op de verzendlijst geplaatst te worden kunt u richten aan het bureau van de VSN, t.a.v. de afdeling communicatie.
ISSN 1383-8423