



Vragen en antwoorden SMA-programma Spierziektecongres 2023

Auteur: Diagnosewerkgroep SMA

Tijdens het Spierziektecongres op 16 september was er in het SMA-programma ook ruimte voor vragen van deelnemers. Hieronder hebben we de vragen van de deelnemers én de antwoorden van de deskundigen kort samengevat.

Vragen aan prof. dr. Ludo Van der Pol (UMCU):

Vraag: Zijn er al behandelresultaten bekend voor de oudere patiënt?

Antwoord: Die zijn wel bekend maar niet op persoon of leeftijd, dit omdat de gegevens geblindeerd zijn. Uit de gesprekken in de spreekkamer horen we wel dat oudere patiënten baat hebben bij de behandeling. Vanuit het buitenland zijn resultaten bekend en die zien wij ook. Wat we horen is vooral stabiliteit.

Vraag: Hoe staat het met de nog niet behandelde groep patiënten?

Antwoord: Dat probleem moet op te lossen zijn. Alle partijen zijn van goede wil en we hopen binnenkort antwoord te krijgen. De verwachting is in 2024, maar dat staat nog niet vast.

Vragen aan Stefan Bos, SMA Europe & SN:

Geen vragen, wel complimenten voor de inzet voor SMA Europe.

Vragen aan revalidatiearts dr. Esther Kruitwagen (UMCU):

Vraag: Kunnen we oefeningen doen als mensen met SMA?

Antwoord: Voor bewegen is er een app Physitrack, daar staan oefeningen op om te bewegen. Trainen mag maar pas op voor over-trainen. Balans hierin vinden is zeer belangrijk. Niet dat over-trainen schade kan toebrengen, maar het kost meer tijd om te herstellen.

Als het goed is, zijn de therapeuten op de hoogte van hoe je het best kunt trainen. Wel moeten ze zich regelmatig bijscholen en de ontwikkelingen bijhouden.

Vraag: Hoe kunnen we met de eigen therapeut oefenen?

Antwoord: We moeten oefeningen (van de revalidatiearts) meekrijgen zodat we deze aan de eigen therapeut kunnen geven. Dat gebeurt nu te weinig.

Vragen aan diëtist Y. Hoekstra (UMCG):

Vraag: Wat moet ik doen om gewicht te verliezen?

Antwoord: Dat is niet zo een-op-een te zeggen. Niet alle patiënten zijn gelijk. Koolhydraten zijn niet verkeerd, alleen wel met mate en van de juiste kwaliteit.

Het energieverbruik van iemand met SMA is heel anders bij een 'gezond' persoon. Met SMA heb je een hogere rustverbranding dan een gezond persoon. Mensen die beademd worden hebben een wat lagere verbranding; dit komt door de beademingshulp.

Vraag: Hoe zorg je dat je op de juiste behandelplek komt?

Antwoord: In overleg met de behandelaar bepaal je naar welke plek je het best kan gaan om de juiste hulp te krijgen.

Vraag: Wat is beter: enkele vaste maaltijden op een dag, of kleine beetjes eten verspreid over de dag?

Antwoord: Hangt van de persoon af en/of het gezin, daar is geen eenduidig antwoord op te geven.