

# NIEUWE BROCHURES voor de fysiotherapeut

**De fysiotherapeut is voor mensen met een spierziekte vaak een van de belangrijkste behandelaars. Omdat veel spierziekten zeldzaam zijn, hebben fysiotherapeuten meestal beperkte kennis over de specifieke behandeling. Om hen te helpen brengt Spierziekten Nederland enkele nieuwe brochures voor fysiotherapeuten uit.**

**D**e nieuwe brochures behandelen fysiotherapie bij McArdle, Friedreich ataxie (FA) en neurale amyotrofie (NA). Ook de bestaande fysiotherapiebrochure voor spinale musculaire atrofie (SMA) is vernieuwd. Deze laatste brochure is volledig herzien naar aanleiding van recente ontwikkelingen in onderzoek naar therapieën tegen SMA.

Romy van der Werf was namens Spierziekten Nederland betrokken bij de realisatie van de nieuwe brochures. 'De blauwdruk hiervan is ontwikkeld aan de hand van interviews met zowel zorgprofessionals als ervaringsdeskundigen,' legt zij uit. Voor iedere brochure was er een aparte werkgroep met daarin meerdere (gespecialiseerde) neurologen, fysiotherapeuten en revalidatieartsen, patiënten en patiëntvertegenwoordigers en afgevaardigden van het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF), en als kinderen betrokken waren ook de Nederlandse Vereniging voor Kinderfysiotherapie (NVKF).

Er was zeker ook een belangrijke, actieve rol voor de ervaringsdeskundigen bij het samenstellen van de brochures. Zo dacht Pia van Leeuwen, vrijwilliger bij en lid van Spierziekten Nederland,



mee over de inhoud van de fysiotherapiebrochure voor haar diagnose; NA. Pia: 'Vanuit mijn eigen ervaring bij de plexuspoli, kon ik mij goed verplaatsen in wat er in de folder moest komen.' Belangrijk vond Pia dat de fysiotherapie bij NA zich moet richten op het terugwinnen van de motoriek in de schouder en arm, en zeker niet op kracht- of uithoudingstraining. 'Dat is wat nu nog weleens fout gaat, met extra veel pijn als gevolg.' Ook gaf Pia aan het belangrijk te vinden dat fysiotherapeuten zich kunnen inlezen in

de spierziekte. 'Daardoor kan je patiënt zijn en hoef je ook niet uit te leggen wat je wel en niet kunt met NA. Natuurlijk moet je mee blijven denken met je fysiotherapeut en goed aangeven wat voor jou wel of niet werkt.'

In de nieuwe brochures staat specifieke informatie die de fysiotherapeut over de betreffende diagnose en de behandeling ervan moet weten. De nieuwe brochures bieden een richtlijn voor de juiste behandeling. Voor alle genoemde diagnoses geldt dat energiemangement belangrijk is, maar elke diagnose vraagt daarnaast om maatwerk. Romy: 'Bij FA bijvoorbeeld, is het belangrijk om de balansproblemen en ataxie te behandelen om het dagelijks functioneren te verbeteren. Bij NA, een veel voorkomende aandoening, kan trainen de klachten soms juist verergeren. En iemand met SMA behandel je weer heel anders dan iemand met McArdle. De brochures geven de fysiotherapeut belangrijke richtlijnen per diagnose.'

## DOWNLOAD DE BROCHURE

Wijs je behandelaar op de nieuwe, gratis te downloaden brochure op **[www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl)** of download de brochure voor jouw diagnose zelf en mail deze naar je fysiotherapeut.

Er bestaan ook al fysiotherapiebrochures voor enkele andere spierziekten. Een overzicht van alle fysiotherapiebrochures is te vinden op de **Fysiotherapie-pagina** onder Zorgthema's op de website van Spierziekten Nederland. Bij (bijna) elke brochure horen ook meerdere instructie-filmpjes, die ook op de site te vinden zijn.

*De realisatie van de nieuwe brochures is mede mogelijk gemaakt door een bijdrage van de Vrienden van de VSN.*