

Resultaten enquête onderzoeksagenda kinderen met een spierziekte



**SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**

Inhoud

1. INLEIDING	3
2. RESULTATEN	3
2.1 Achtergrondinformatie van de deelnemers	3
2.2 Uitdagingen dagelijks leven	4
2.3 Kwaliteit van leven onderzoek - prioritering	5
2.4 Nieuwe medicijnen	7
2.5 Ontmoetingen en informatie Spierziekten Nederland	7

1. Inleiding

Een van de doelstellingen van Spierziekten Nederland is het bevorderen van goed wetenschappelijk onderzoek. Goed onderzoek kan niet zonder de inbreng van kinderen met een spierziekte en hun naasten (bijvoorbeeld ouders/verzorgers).

Welk onderzoek naar spierziekten vinden kinderen met een spierziekte en hun ouders belangrijk? En aan welke informatie en ontmoetingen hebben zij behoefte? Dat inventariseerde Spierziekten Nederland in juli, augustus, september 2024 via een enquête. De enquête is opgesteld samen met de Spieren voor Spierenteams in de UMC's en het jeugdpanel van Spieren voor Spieren. In totaal hebben **150 ouders en kinderen** de enquête ingevuld. Ongeveer 60 kinderen hebben de enquête ingevuld. De resultaten van de kinderen zijn in dit document verwerkt.

2. Resultaten

2.1 Achtergrondinformatie van de deelnemers

Welke spierziekte heb je?

Diagnose	Aantal
arthrogryposis multiplex congenita (AMC)	3
Becker spierdystrofie	1
congenitale spierziekten (bijvoorbeeld, central core myopathie, multicore en minicore myopathie)	9
Duchenne spierdystrofie	4
FSHD	1
Guillain-Barré syndroom	1
HMSN of CMT of andere erfelijke polyneuropathieën	8
HSP	2
myositis	2
myotone dystrofie	12
SMA	3
ziekte van Pompe	1
Anders namelijk...	9

Wat is jouw leeftijd?

Leeftijd	Aantal
Jonger dan 10 jaar	12
10 jaar	5
11 jaar	4
12 jaar	9
13 jaar	4
14 jaar	4

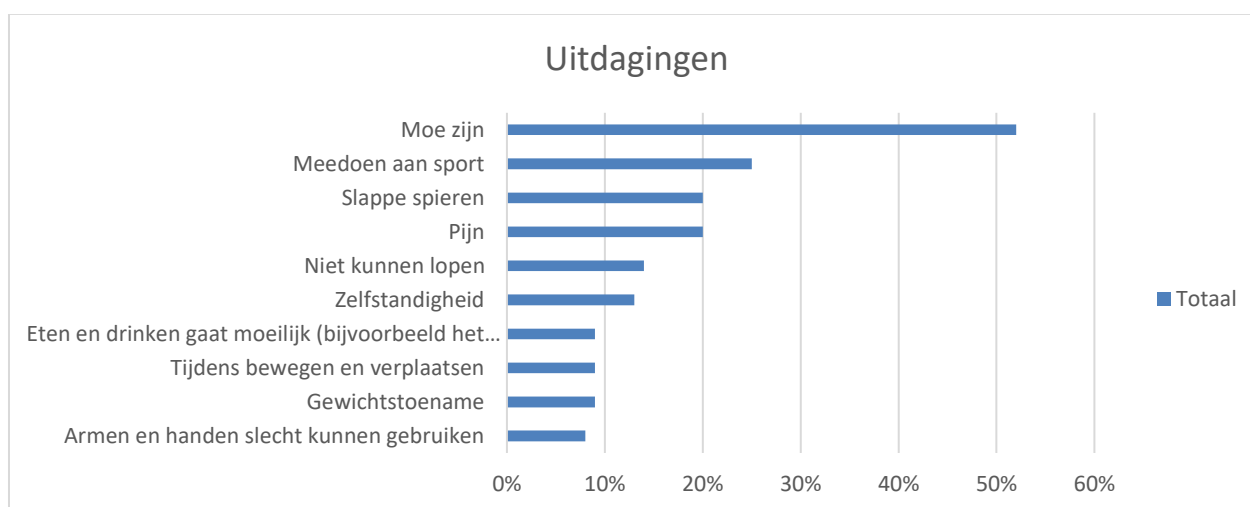
15 jaar	5
16 jaar	5
17 jaar	4
18 jaar	4

Wie heeft er bij jou thuis dezelfde of een andere spierziekte (gehad)?

Antwoord	Aantal keer	Percentage totaal
niemand ik ben thuis de enige met deze spierziekte	31	48%
ouder(s)	18	28%
broer / zus	8	13%
overig, namelijk...	6	9%

2.2 Uitdagingen dagelijks leven

Waar ervaar je de meeste uitdagingen in het dagelijks leven?



2.3 Kwaliteit van leven onderzoek - prioritering

We hebben deze vraag twee keer gesteld: open vraag en d.m.v. een gesloten vraag met items die je kon aanvullen (zelfde vraag op twee manieren gesteld)

Waar zou je willen dat onderzoek naar wordt gedaan om je leven beter te maken (open vraag)?

1. Medicijnen en behandeling (meest genoemd)
2. Vermoeidheid
3. Sporten en bewegen
4. Meedoen
5. Pijn
6. Hulpmiddelen
7. Onderzoek naar de oorzaak van mijn ziekte
8. Begrip van de omgeving
9. Toegankelijkheid
10. Anders (voeding, leerproblemen, beademing)

Welke onderwerpen voor kwaliteit van leven onderzoek vinden kinderen het belangrijkste?

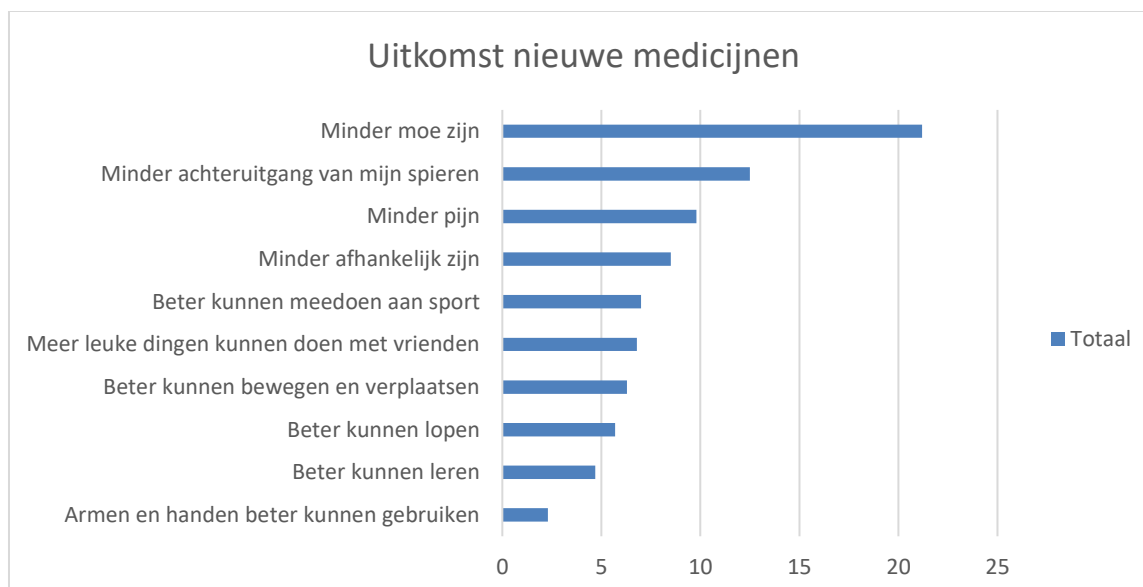
Dit zijn de thema's voor onderzoek die we vaak terug horen. Welke thema's vind jij hiervan het belangrijkste? Maak een top 3 van de belangrijkste onderwerpen (1=meest belangrijk).

	Onderwerp	Totaal	Percentage van totaal
1	Mee kunnen doen op school, spelen, sport en bijbaantje	28	21%
2	Vermoeidheid	21	11,5%
3	Omgaan met het hebben van een spierziekte	17	10%
4	Hulpmiddelen (nieuwe hulpmiddelen)	13	8,3%
5	Mentaal welzijn (je goed voelen)	10	6,2%
6	Pijn	7	6%
7	Aandacht voor het gezin	7	5,2%
8	Sporten en bewegen	10	5%
9	Omgaan met achteruitgang	8	4%
10	Ademhalingsproblemen	4	3,5%

11	Hulpmiddelen (proces van hulpmiddelen verkrijgen)	7	3,3%
12	Persoonlijke verzorging (tandenpoetsen, douchen, opmaken)	5	3,3%
13	Rolstoel op maat	4	2,2%
14	Gebruik van de armen en handen	3	1,8%
15	Voeding	4	1,7%
16	Maag-darm problemen	2	1,5%
17	Anders namelijk	2	1,3%
18	Zitten en liggen	3	1,2%
19	Robotica (bijvoorbeeld robotarm)	2	1%
20	Overgang van de kindzorg naar volwassenenzorg	2	0,8%
21	Relaties en intimiteit	2	0,7%
22	Problemen met poepen	1	0,3%
23	Voorkomen stijve gewrichten	1	0,3%
24	Botbreuken	0	0%
25	Problemen met plassen	0	0%

2.4 Nieuwe medicijnen

Wat is voor kinderen de belangrijkste uitkomst bij een nieuwe therapie/ een nieuw medicijn?



2.5 Ontmoetingen en informatie Spierziekten Nederland

Welke onderwerpen zie jij graag aan bod komen tijdens een ontmoeting of op onze website?

Onderwerpen die werden genoemd (nummer 1 t/m 4 werden het meest genoemd)

1. Gamen
2. Andere kinderen ontmoeten
3. Schoolkeuze
4. Sporten (voetbal bijvoorbeeld)
5. Informatie over onderzoek
6. Goede voorbeelden van jong volwassenen met een spierziekte (die aantal stappen al hebben doorlopen).
7. Vermoeidheid
8. Hoe reageert omgeving op mijn spierziekte/ onzichtbaarheid spierziekte
9. Werken met een spierziekte
10. Operaties met een spierziekte (zoals vb. bij HMSN).

Zou je het leuk vinden om te helpen in het meedenken en opzetten van onderzoek?

- 21 kinderen hebben aangegeven te willen meedenken met opzet van onderzoek (41%)
- 16 kinderen willen alleen op de hoogte gehouden worden (28%).