

Aandoening

Spierziekten bij kinderen

Een spierziekte is een ziekte die de spieren aantast. Hierdoor werken de spieren niet goed meer. Daardoor kan uw kind steeds minder zelf doen.

Ook aandoeningen van de zenuwen en van de verbindingen tussen de zenuwen en spieren vallen onder de groep spierziekten. Het gaat dus verder dan alleen spieren. Officieel heten spierziekten neuromusculaire aandoeningen (NMA) of neuromusculaire ziekten (NMZ).

Spierziekten komen weinig voor. Een spierziekte kan zowel erfelijk als niet erfelijk zijn. Er zijn verschillende soorten spierziekten. De meest bekende spierziekten zijn spierdystrofie van Duchenne, hereditaire motorische sensorische neuropathie (HMSN) en spinale musculaire atrofie (SMA). Soms is al bij de geboorte duidelijk dat een kind een spierziekte heeft. Andere spierziekten komen pas op latere leeftijd tot uiting. De eerste verschijnselen en het verloop zijn afhankelijk van het type spierziekte.

Wat zijn de gevolgen?

Bij veel spierziekten is er sprake van achteruitgang in spierkracht. Het tempo waarin dat gebeurt wisselt. Bij ernstige vormen is een kind soms al op jonge leeftijd afhankelijk van een rolstoel. Bij milde vormen ontstaan beperkingen pas op latere leeftijd, zoals vermoeidheid bij fietsen of lopen van grote afstanden.

Bij sommige spierziekten raken ook de ademhalingsspieren verzwakt. Dit kan problemen geven met spraak, het hoesten en de ademhaling. Soms doet ook de hartspier mee. Daarom zijn de longarts en de cardioloog betrokken bij de behandeling van uw kind.

Meer informatie vindt u op de website van Spierziekten Nederland (<https://www.spierziekten.nl/>)

Onderzoeken

Klinimetrie, algemene metingen

Klinimetrie is een verzamelbegrip voor verschillende testen. We beoordelen hiermee de beweeglijkheid, spanning en kracht van de spieren en gewrichten.

Deze gegevens vergelijken we met de vorige klinimetriegegevens. Op die manier kunnen we tijdig vaststellen of er veranderingen optreden.

<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/onderzoeken/klinimetrie-algemene-metingen>

Behandelingen

Spierziekten zijn meestal niet te genezen maar wel te behandelen. Een goede medische begeleiding is belangrijk. De revalidatiearts speelt daarbij een belangrijke rol.

De revalidatiearts zorgt voor de afstemming van de verschillende behandelingen en houdt de ontwikkeling van uw kind in de gaten. Dit

doet de revalidatiearts samen met fysiotherapeuten, logopedisten en ergotherapeuten, in de eigen omgeving. Soms wordt de deskundigheid van het kinderrevalidatieteam ingezet. Als dat nodig is, verwijst de revalidatiearts uw kind door naar een schoenmaker voor aangepaste schoenen en/of spalken.

Poliklinische kinderrevalidatie: zo zelfstandig mogelijk leren functioneren

'Poliklinisch revalideren' betekent dat uw kind tijdelijk 1 of meer keren per week bij ons langs komt om te revalideren, alleen of in een groep. Uw kind wordt dus niet opgenomen.

Als uw kind motorische beperkingen heeft door ziekte, een ongeval of een (aangeboren) aandoening, kan dat veel gevolgen hebben. Mogelijk heeft uw kind meer moeite met lopen, zitten, eten, schrijven, leren of contact maken. Soms blijft ook de ontwikkeling op andere gebieden achter. Met goede begeleiding leren wij uw kind om (weer) zo zelfstandig mogelijk te functioneren.

Alle revalidatiebehandelingen voor kinderen zijn meestal bij kinderexpertisecentrum Atlent (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/atlent-kindexpertisecentrum>).

Uw kind staat centraal

U bent met uw zoon of dochter van harte welkom bij Atlent. Wij hebben alle kennis en ervaring in huis om uw kind en u professioneel te ondersteunen op al deze gebieden:

- We leren uw kind zo zelfstandig mogelijk te functioneren. Dit doen we samen met u.
- We geven begeleiding en advies over toekomst, opvoeding en school als u daar behoefte aan heeft.
- We weten alles over praktische hulpmiddelen en aanpassingen die de situatie thuis en op school makkelijker kunnen maken.

Elk kind is anders. De hulpvraag van uw kind, samen met die van u, is ons vertrekpunt. We richten ons dus op de gebieden die u samen met uw kind bij ons onder de aandacht brengt. Daarbij betrekken we u als ouders of verzorgers zoveel mogelijk bij de zorg voor uw kind. Dat is vertrouwd voor uw kind en u kunt daardoor deze zorg thuis op een soortgelijke manier aanpakken.

<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/poliklinische-kinderrevalidatie-zo-zelfstandig-mogelijk-leren-functioneren>

Poliklinieken en afdelingen

Kinder- en jongerenrevalidatie (Atlent)

Bij Atlent kunt u met uw kind terecht voor poliklinische kinder- en jongerenrevalidatie.

<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/kinder-en-jongerenrevalidatie-atlent>

Kindergeneeskunde

Kinderartsen behandelen ziekten bij kinderen. Ook proberen ze te voorkomen dat stoornissen in de groei of ontwikkeling van het kind optreden.

<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/kindergeneeskunde>

Code rev-223