

Deze folder geeft informatie over neuromusculaire aandoeningen (NMA), de werkwijze en de NMA-carroussel in de kinderrevalidatie.

### Inleiding

Onder NMA vallen spierziekten en ziekten van de zenuwen of de overgangen tussen zenuwen en spieren. Er zijn veel verschillende soorten NMA, zowel erfelijke als niet erfelijke. Bekende spierziekten zijn onder andere Duchenne en Becker spierdystrofie, hereditaire motorische sensorische neuropathie (HMSN), ook wel Charcot-Marie-Tooth (CMT) genoemd, en spinale musculaire atrofie (SMA).

De belangrijkste klacht bij NMA is het gebrek aan of het verlies van spierkracht. Dit kan gevolgen hebben voor het lopen, de arm- en handvaardigheid, het spreken, het eten en drinken, sporten en soms ook voor het ademen en de hartfunctie. Ook kan er sprake zijn van vermoeidheid, pijn en minder uithoudingsvermogen. Bij sommige neuromusculaire aandoeningen komen ook gedrags- en leerproblemen voor.

### Revalidatie

Het doel van het revalidatieproces bij kinderen met NMA is zoveel mogelijk zelfstandig kunnen meedoen binnen het gezin, op school en in de samenleving. Eventueel met het gebruik van de nodige aanpassingen en hulpmiddelen.

De normale ontwikkeling wordt bij kinderen met NMA zoveel als mogelijk gestimuleerd. Kinderen en ouders worden uitgenodigd om na te denken over hun eigen wensen, mogelijkheden en over de doelen die voor hen belangrijk zijn.



Zowel de ouders als het kind kunnen op verzoek begeleiding krijgen bij het omgaan met de aandoening.

### Werkwijze

Om de complexe medisch specialistische revalidatiezorg te kunnen bieden, wordt uw kind gezien door een revalidatiearts én therapeuten die deel uit maken van het team 'NMA kind' van Basalt. Wij bieden deze zorg in afstemming met onze samenwerkingspartners, zoals de regionale ziekenhuizen en academische centra zoals het LUMC, het Radboud UMC en het UMC Utrecht.

### Carroussel

Naast de reguliere therapieën die uw kind heeft, is het ook belangrijk om regelmatig metingen doen. Afhankelijk van het type NMA, wordt uw kind 1x per jaar of 1x per 2 jaar uitgenodigd om mee te doen aan de 'NMA carroussel'. Uw kind krijgt testen en vragenlijsten en de hulpvragen van u en uw kind worden bekeken. Dit is nodig om de juiste zorg te kunnen blijven bieden aan uw kind. De metingen zijn gebaseerd op landelijke richtlijnen en zijn afgestemd met de expertisecentra in de ziekenhuizen.

Binnen drie weken zijn alle afspraken van de NMA Carroussel.

- In week 1 is er een gecombineerde afspraak met revalidatiearts, fysiotherapeut en ergotherapeut.
- In de 2e week volgen er opnieuw metingen door de fysiotherapeut, ergotherapeut en (zo nodig) logopedist én heeft u als ouder een gesprek met de maatschappelijk werker.
- In week 3 heeft u telefonisch contact met de revalidatiearts (of physician assistant) om de resultaten te bespreken. En om te kijken of er nieuwe therapie ingezet moet worden, bijv. bij de diëtiste, psycholoog of juist bij een behandelaar bij u in de buurt. U ontvangt een verslag van alle metingen.

### Vragen

Als u vragen heeft, stelt u deze dan aan uw behandelend revalidatiearts/physician assistant of aan de betrokken therapeuten.