

**Spiereen voor Spiereen Kindercentrum, locatie WKZ**

# *Het Spiereen voor Spiereen Kindercentrum*



*Schilderij gemaakt door kinderen met een spierziekte Spiereen voor Spierendag 1996*

# *Inhoudsopgave*

	<b>Inleiding</b>	3
1	<b>Wat is het Spieren voor Spieren Kindercentrum?</b>	3
2	<b>Aanleiding voor de oprichting</b>	4
3	<b>Hoe ziet het Spieren voor Spieren Kindercentrum eruit?</b>	5
4	<b>Aanmelding voor het Spieren voor Spieren Kindercentrum</b>	6
5	<b>Diagnosedag</b>	6
6	<b>Multidisciplinair spreekuur</b>	8
7	<b>Zorgverleners</b>	8
8	<b>Onderzoeken</b>	12
9	<b>Database</b>	14
10	<b>Telefoonnummers en adressen</b>	14
11	<b>Verwijzersinformatie</b>	17
	<b>Ruimte voor aantekeningen</b>	18

# *Inleiding*

Deze brochure bevat algemene informatie over het Spieren voor Spieren Kindercentrum. Het Spieren voor Spieren Kindercentrum is een diagnostisch centrum voor kinderen met (een verdenking op) spierziekten. De term spierziekten omvat een groot aantal aandoeningen van ruggenmerg (motorische voorhoorn), zenuw, zenuw-spier overgang en spieren. Het Kindercentrum is gehuisvest in het Wilhelmina Kinderziekenhuis van het UMC Utrecht.

## *1 Wat is het Spieren voor Spieren Kindercentrum?*

Het is een dagdiagnosecentrum met een multidisciplinaire aanpak. Dit wil zeggen dat een team van zorgverleners er naar streeft binnen één dag zoveel mogelijk gegevens te verzamelen. Hiermee kan het team de diagnose stellen, of het vermoeden aangeven om welke diagnose het gaat en daarop gebaseerd een behandeladvies geven.

Daarnaast kunnen kinderen uit de regio Midden-Nederland bij wie al een spierziekte is vastgesteld bij ons terecht voor multidisciplinaire poliklinische controles.



*Ingang Spieren voor Spieren Kindercentrum*

## *2 Aanleiding voor de oprichting van het Spieren voor Spieren kindercentrum*

Het komt vaak voor dat kinderen met een spierziekte jarenlang door verschillende artsen en meestal in verschillende ziekenhuizen worden onderzocht. Het traject van diagnostiek is voor kinderen en ouders dan onnodig lang. Bovendien wordt er niet altijd een bevredigende diagnose en behandeling gevonden. Om de genoemde problemen aan te pakken, is dankzij financiële steun van de Stichting Spieren voor Spieren het Kindercentrum opgericht. De missie van het Spieren voor Spieren Kindercentrum is het optimaliseren van de diagnostiek, zorg voor en behandeling van kinderen met spierziekten in Nederland.

### *3 Hoe ziet het Spieren voor Spieren Kindercentrum er uit?*



*Interieur kamer*

Het Spieren voor Spieren Kindercentrum is een unieke, moderne voorziening in het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Tijdens de diagnosedag of de multidisciplinaire poliklinische controle krijgt u samen met uw kind een eigen kamer die is voorzien van een computer en een televisie.

Op de etage onder het Spieren voor Spieren Kindercentrum bevindt zich het ziekenhuisrestaurant. U en uw kind zijn hier van harte welkom, indien uw kind niet nuchter hoeft te blijven.

## *4 Aanmelding voor het Spieren voor Spieren Kindercentrum*

U kunt uw kind aanmelden bij het Kindercentrum, als u een verwijzing heeft van een huisarts, kinderarts of neuroloog. Na aanmelding ontvangt u een bevestigingsbrief. Hierin verzoeken wij u of uw arts om (para) medische informatie over de voorgeschiedenis van uw kind aan ons toe te sturen. Ook verzoeken we u een toestemmingsverklaring in te vullen, zodat we aanvullende (para)medische informatie kunnen opvragen.

Wanneer alle informatie verzameld is, gaat het team van het Spieren voor Spieren Kindercentrum na of uw kind in aanmerking komt voor een diagnosedag of een multidisciplinaire poliklinische controle. Indien de aanmelding positief wordt beoordeeld, volgt een oproep voor een bezoek aan het Spieren voor Spieren Kindercentrum binnen enkele weken.

## *5 Diagnosedag*

Vooraf aan de diagnosedag bestudeert het team alle beschikbare informatie van uw kind en maakt het een planning. Er wordt zo veel mogelijk voorkomen dat uw kind belastende onderzoeken onnodig een tweede keer moet ondergaan. Er zijn vaste afspraken met de onderzoeksafdelingen van het UMC Utrecht, daardoor is het vaak mogelijk

op één dag alle noodzakelijke onderzoeken te doen. Uw kind wordt tijdens deze dag onderzocht door de verschillende zorgverleners van het team. Soms worden er nog andere specialisten of disciplines ingeschakeld. Aan het einde van de diagnosedag beschikt het team over de (soms voorlopige) resultaten van de onderzoeken. Die worden tijdens het multidisciplinair overleg door het team besproken. Aansluitend volgt met u een nagesprek over de resultaten en zo mogelijk de diagnose, het behandeladvies en het vervolgtraject.



*Gezamenlijk overleg van het team van het Spieren voor Spieren Kindercentrum*

## 6 *Multidisciplinair spreekuur*

Uw kind komt in aanmerking voor het multidisciplinair spreekuur indien er al een spierziekte is vastgesteld. Tijdens de controle wordt uw kind gezien door de verschillende zorgverleners van het team. Afhankelijk van de toestand van uw kind vinden er onderzoeken plaats of worden er andere specialisten of disciplines ingeschakeld. Na de controle wordt uw kind besproken in het multidisciplinaire team, u ontvangt thuis een brief met de medische gegevens. Als uit de bespreking blijkt dat aanvullend onderzoek of behandeling nodig is, wordt dit telefonisch met u besproken.

## 7 *Zorgverleners*

*Het team van zorgverleners van het Spieren voor Spieren Kindercentrum bestaat uit de volgende zorgverleners:*

- Dr. N.C. Notermans, neuromusculair neuroloog, hoofd kindercentrum.
- Dr. W.L. van der Pol, neuromusculair neuroloog.
- F.M.C. van Berkestijn, kinderarts-kinderneuroloog.
- Prof. dr. O. van Nieuwenhuizen, hoogleraar kinderneurologie.
- Dr. P.L. Oey, klinisch neurofysioloog.
- M. J. van Tol de Jager, kinderrevalidatiearts.
- Dr. M.A.G.C. Schoenmakers, kinderfysiotherapeut.
- A.A. Verhoef, nurse practitioner.
- B.E.M. Higler, secretaresse.

## *Neuromusculair neuroloog*

De neuromusculair neuroloog is gespecialiseerd in spier-zenuwziekten. Aan de hand van lichamelijk onderzoek van onder andere de spierspanning, spierkracht, reflexen en het gevoel van de huid probeert hij/zij te bepalen wat de meest waarschijnlijke oorzaak van de klachten is. Is er sprake van een spierziekte, een ziekte van de cellen in het ruggenmerg of een ziekte van de zenuwuiteinden?

## *Kinderneuroloog*

De kinderneuroloog bekijkt het kind in ontwikkeling. Is er alleen een vraag over de functie van de spieren of zenuwen of is er meer? Is het kind achter in ontwikkeling en zijn de oorzaken van de achterstand helder? De kinderneuroloog gaat na of het nodig is om naast onderzoek van de spieren en zenuwen ook ander onderzoek te verrichten, zoals een scan van de hersenen.

## *Kinderarts*

De kinderarts kijkt naar het kind in de groei. Er kunnen vragen voorgelegd worden naar de relatie van de spierziekte met andere organen zoals de longen, het hart en de darmen.

.



*Krachtmeting van de handspiers*

## *Kinderrevalidatiearts*

De kinderrevalidatiearts bespreekt de gevolgen die de spierziekte heeft op het dagelijks leven van het kind, zoals functioneren op school, thuis, de zelfverzorging en het verplaatsen. Zij/hij kan advies geven over hulpmiddelen, aanpassingen en eventuele begeleiding voor nu en in de toekomst.

## *Kinderfysiotherapeut*

De kinderfysiotherapeut kijkt naar de bewegingsvaardigheden van het kind, zoals zitten, staan, lopen of rennen. Daarnaast kijkt zij/hij naar de lenigheid, de spierspanning en de spierkracht. Als het kind ouder is dan vijf jaar en zelfstandig kan lopen, wordt de spierkracht gemeten met

behulp van een spierkrachtmeter, waardoor de kracht vergeleken kan worden met die van leeftijdsgenoten.

### *Klinisch neurofysioloog*

Met behulp van een geleidingsonderzoek meet de klinisch neurofysioloog de werking van de zenuwen en de spieren. Hij/ zij helpt hiermee bij het stellen van een diagnose.

### *Nurse practitioner*

De nurse practitioner is werkzaam als spil in het centrum en fungeert als contact persoon naar de kinderen en hun ouders. Zij coördineert de diagnosedag en de poliklinische controles. Zij voert het opnamegesprek en doet ook metingen bij het kind als bloeddruk, schedelomtrek, lengte en gewicht. Bij vragen kunt u bij haar terecht.

*Overige specialisten en/of disciplines die mogelijk worden ingeschakeld:*  
Klinisch geneticus, arts voor stofwisselingsziekte, immunoloog,  
centrum voor thuisbeademing, cardioloog en orthopedisch chirurg.

.

# 8 Onderzoeken

*Tijdens de diagnosedag vinden mogelijk de volgende onderzoeken plaats:*

## *Bloedonderzoek*

Bij het laboratorium worden verschillende buisjes bloed afgenomen. Dit bloed wordt ondermeer gebruikt om gegevens te verkrijgen over de conditie en het functioneren van spieren, en voor het verkrijgen van DNA, het erfelijk materiaal dat nodig kan zijn voor diagnostiek naar erfelijke spierziekten.

## *Echografie van de spieren*



*Echografie*

Bij dit onderzoek worden afbeeldingen van de spieren gemaakt met behulp van geluidsgolven. Het gaat hierbij om spieren van de boven- en onderarm en van het boven- en onderbeen.

## *Elektromyografie (EMG)*

Een elektromyografie is een onderzoek dat de werking van de spieren en zenuwen meet en vastlegt.

## *Spierbiopsie*

Hierbij wordt een klein stukje spier uit het bovenbeen genomen. Soms gebeurt dit onder algehele narcose, en soms onder plaatselijke verdoving. Het stukje spierweefsel wordt onder de microscoop bekeken om te zien om welke aandoening het gaat. Dit is soms noodzakelijk om een diagnose te stellen.

*Bij de multidisciplinaire poliklinische controles vinden er onderzoeken plaats als:*

- Bloedafname (bij gebruik van prednison).
- Echografie van het hart.
- Elektrocardiografie.
- Röntgenfoto's van de wervelkolom, heupen of andere gewrichten bij een scoliose of gewrichtsklachten.

## 9 Database

Alle gegevens van uw kind komen in een database. Deze gegevens kunnen in de toekomst geanonimiseerd worden gebruikt voor onderzoek naar spierziekten in Nederland. Mocht u hier bezwaar tegen hebben, dan kunt u dat melden bij de nurse practitioner of de neuroloog.

## 10 Telefoonnummers en adressen

### *Spieren voor Spieren Kindercentrum*

Voor vragen kunt u tijdens kantooruren contact opnemen met de nurse practitioner op telefoonnummer 06 277 44 304 of met de secretaresse van het Kindercentrum op telefoonnummer 088 75 555 55, sein 4608.



*Secretariaat*

**Het postadres**

Wilhelmina Kinderziekenhuis

Ter attentie van Spieren voor Spieren Kindercentrum

huispostnummer KA 01.019.0

Postbus 85090

3508AB Utrecht

Fax 088 75 553 59.

E-mail: kindnmz@umcutrecht.nl

**Het bezoekadres**

Spieren voor Spieren Kindercentrum

Wilhelmina Kinderziekenhuis, UMC Utrecht

Lundlaan 6

3508 AB Utrecht

*Patiëntenverenigingen***Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)**

Lt. gen. van Heutszlaan 6

3743 JN Baarn

Telefoonnummer 035 54 804 80

Spierziekten Infolijn, telefoonnummer 0900 54 804 80

[www.vsn.nl](http://www.vsn.nl)

E-mail: [vsnl@vsnl.nl](mailto:vsnl@vsnl.nl)

## **Duchenne Parent Project**

Fokke Simonszstraat 29 bg

1017 TD Amsterdam

Telefoonnummer 020 62 750 62

Fax 020 63 877 95

[www.duchenne.nl](http://www.duchenne.nl).

E-mail: [dpp@euronet.nl](mailto:dpp@euronet.nl)

## *Spiere voor Spieren*

De Stichting Spieren voor Spieren zet zich in voor kinderen met een spierziekte. Wij zijn ontzettend blij met de realisatie van het Spieren voor Spieren Kindercentrum. Een mijlpaal in het bestaan van de Stichting en een immense stap voor kinderen en ouders, maar ook voor de medische wetenschap. Spieren en sport staan voor doen, vrijheid en bewegen. Wij vinden dat iedereen daar recht op heeft.

Mede daarom gebruiken wij sport als middel om de doelstellingen van de Stichting te bereiken. Met grote hulp en inzet van onder andere (oud) topsporters streven we naar het uiteindelijke doel namelijk spierziekte te overwinnen. Wij blijven onze 'gezonde' spieren inzetten voor 'zieke' spieren en bewegen vele mensen hetzelfde te doen.

## **Spiere voor Spieren**

Singel 17 C

1261 XP Blaricum

Telefoonnummer 035 53 148 48

[www.spierevoorspiere.nl](http://www.spierevoorspiere.nl)

# 11 Verwijzersinformatie

Het Spieren voor Spieren Kindercentrum is een expertisecentrum.

*Kinderen met de volgende verwijsindicaties komen in aanmerking voor het Kindercentrum:*

- Kinderen (0-18 jaar) met verdenking op een spierziekte, bijvoorbeeld hypotonie bij zuigelingen zonder duidelijke oorzaak, vertraagde motorische ontwikkeling, spierzwakte of gevoelsstoornissen op de kindleeftijd, verminderde inspanningstolerantie.
- Second opinion bij verdenking op een spierziekte. Bij vragen over prognose en behandelingsmogelijkheden.
- Multidisciplinaire poliklinische controle.

Het Spieren voor Spieren Kindercentrum werkt uitsluitend via een verwijzing van een huisarts, een kinderarts of een neuroloog. Verwijzing kan telefonisch, schriftelijk of per e-mail. Er is in principe geen wachtlijst, een oproep volgt binnen enkele weken. De aanmelding wordt beoordeeld door de neuroloog van het centrum. Na akkoord ontvangt de patiënt een uitnodiging voor de diagnosedag of de poliklinische controle.





*Divisie Hersenen*

**Spielen voor Spieren Kindercentrum, locatie WKZ**

UMC Utrecht, Locatie WKZ, Lundlaan 6, Postbus 85090,3508 AB Utrecht

Tel 088 75 555 55

**[www.umcutrecht.nl](http://www.umcutrecht.nl)**

© 2010, UMC Utrecht, afdeling Interne en Externe Communicatie