



Wilhelmina Kinderziekenhuis

# Het Spieren voor Spieren Kindercentrum

Spieren voor Spieren Kindercentrum, locatie WKZ









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 WKZ. Tijdens de diagnosedag of de multidisciplinaire poliklinische controle krijgt u samen met uw kind een eigen kamer die is voorzien infotainment (televisie en internet). Op de etage onder het Spieren voor Spieren Kindercentrum bevindt zich het ziekenhuisrestaurant, de Toverstaf.

## 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 (kinder)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 te sturen.

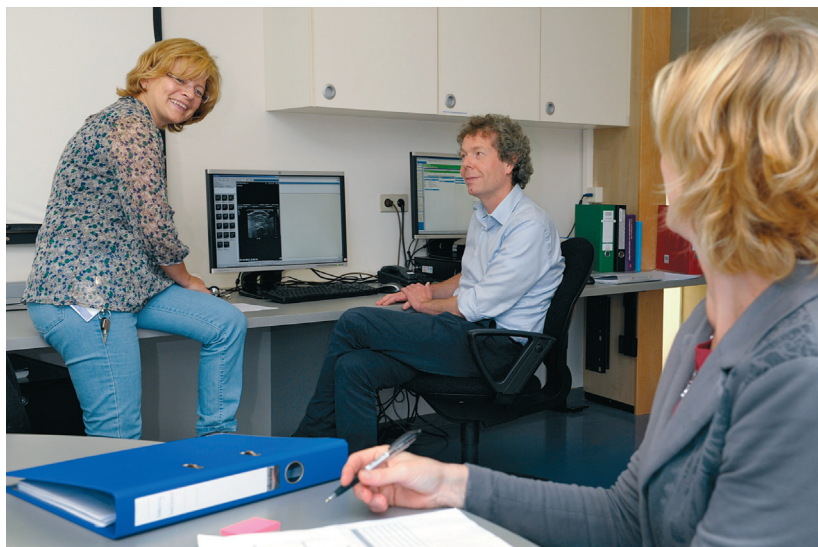
Ook vragen we u een toestemmingsverklaring in te vullen, zodat we aanvullende (para)medische informatie kunnen opvragen. Wanneer alle informatie verzameld is, gaat het team van het Spieren voor Spieren Kindercentrum na of uw kind in aanmerking komt voor een diagnosedag of een multidisciplinaire poliklinische 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 op dezelfde dag volgt met u een nagesprek over de resultaten en zo mogelijk de diagnose, het behandeladvies en het vervolgtraject.

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 controle op het multidisciplinair spreekuur indien er al een spierziekte is vastgesteld. Tijdens dit spreekuur 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. W.L. van der Pol, neuromusculair neuroloog, hoofd kindercentrum;
- Dr. I. Cuppen, kinderneuroloog- kinderarts;
- Dr. A.F.J.E. Vrancken, klinisch neurofysioloog;
- Dr. M.A.G.C. Schoenmakers, kindersfysiotherapeut;
- B. Bartels, kindersfysiotherapeut;
- M. J. van Tol de Jager, kinderrevalidatiearts;
- Dr. M. Verhoef, kinderrevalidatiearts;
- A.A. Verhoef, verpleegkundig specialist;
- 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 handspieren

## 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.

## 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.

## 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.

## Verpleegkundig specialist

De verpleegkundig specialist 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 metabole ziekten, immunoloog, Centrum voor Thuisbeademing, cardioloog en orthopedisch chirurg.

# 8 Onderzoeken

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

## Bloedonderzoek

Het laboratorium neemt verschillende buisjes bloed af. 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

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.



Echografie

## Elektromyografie (EMG)

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

*Na de diagnosedag wordt soms een spierbiopsie gepland:*

## Spierbiopsie

Hierbij wordt een klein stukje spier uit het bovenbeen genomen. Deze ingreep gebeurt onder algehele narcose. 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 geanonimiseerd worden gebruikt voor onderzoek naar spierziekten in Nederland. Hiermee hopen we in de toekomst de zorg voor spierziekten bij kinderen te verbeteren. Mocht u hier bezwaar tegen hebben, dan kunt u dat melden bij de verpleegkundig specialist of de neuroloog

## 10 Telefoonnummers en adressen

### **Spieren voor Spieren Kindercentrum**

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

### **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](mailto:kindnmz@umcutrecht.nl)

**Het bezoekadres**

Spieren voor Spieren Kindercentrum  
Wilhelmina Kinderziekenhuis, UMC Utrecht  
Lundlaan 6  
3508 AB Utrecht

**Patiëntenverenigingen****Vereniging Spierziekten Nederland**

Luitenant Generaal van Heutszlaan 6  
3743 JN Baarn  
Telefoon 035 548 04 80  
E-mail [mail@spierziekten.nl](mailto:mail@spierziekten.nl)  
[www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.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. De stichting is trots op 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. De stichting werft fondsen voor wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten op de kinderleeftijd.

### Spiere voor Spieren

Pand Zuid, 4e etage

IJbaanpad 9-11

1076 CV Amsterdam

Tel: 020 261 17 82

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

E-mail: [spiere@spierevoorspiere.nl](mailto:spiere@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 kinderleeftijd, 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 (kinder) 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

**Afdeling neuromusculaire ziekten.**

Wilhelmina Kinderziekenhuis, Lundlaan 6, Postbus 85090, 3508 AB Utrecht

T. 088 75 555 55

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

© 2015, UMC Utrecht



Universitair Medisch Centrum Utrecht

Bezoekadres:  
Lundlaan 6  
3584 EA UTRECHT

Postadres:  
Postbus 85090  
3508 AB UTRECHT

[www.hetwzk.nl](http://www.hetwzk.nl)  
T. +31 (0)88 75 555 55