

# Neuromusculaire aandoeningen bij kinderen



Er zijn meer dan 600 verschillende neuromusculaire aandoeningen bekend. Het merendeel hiervan is zeldzaam tot zeer zeldzaam. Kinderen met neuromusculaire aandoeningen hebben met regelmaat controle of behandeling nodig van een revalidatieteam die specifieke kennis heeft van NMA. Daarnaast is het revalidatieteam een spil in het web tussen de verzorging en behandeling thuis, op school, en in het ziekenhuis. De juiste kennis van de specifieke aandoeningen in een gespecialiseerd team is van belang om tot een adequate behandeling te komen en tijdige signalering van mogelijke toekomstige problemen.

Adelante factbook september 2023

## Incidentie en prevalentie

### Incidentie

Onbekend totaal.

M. Duchenne: 1:4000 levend geboren jongens

SMA: 1:6000-100.000 (20 zuigelingen in NL per jaar).

### Prevalentie

+/-100.000 in NL (inclusief volwassenen).

Myotone dystrofie: 10/100.000.

## Beschrijving van de doelgroep

NMA is een brede doelgroep van verschillende spierziekten, variërend van zeer langzaam tot snel progressief. Hierdoor zal per kind en per aandoening de behandeling kunnen worden beschreven. Behandeling en begeleiding vindt plaats op diverse locaties, waarbij de richtlijnen van de vereniging spierziekten gevolgd worden en de behandeling zal in samenwerking met een NMA-team van een academisch centrum en, bij canule/ademhalingsproblematiek samen met CTB (centrum voor thuisbeademing) zijn.

## Speerpunten voor de komende vijf jaar

- NMA-testbatterij waarbij per kind maatwerk geleverd kan worden. Routing om samen te bepalen welke testen zinvol zijn en welke niet, mede om testen die in de UMC's zijn gedaan niet dubbel te doen.
- Optimaliseren van de samenwerking met de UMC's waar veel patiënten ook gezien worden.
- Steeds meer kinderen met spierziekten gaan naar regulier onderwijs, hiervoor is het nodig dat de revalidatie aansluit op deze ontwikkeling.
- NMA-expertiseteam uitbreiden door samenwerking met Libra in te richten.
- Expert blijven door met het gehele NMA-team de congressen van de VSN te bezoeken en daarnaast ook monodisciplinaire kennis op te doen.

## Innovatie en/of onderzoek

Samenwerking met Libra, de verschillende disciplines nemen deel aan de werkgroepen van de VSN.

### eHealth

- De Vereniging Spierziekten Nederland biedt eHealth-modules aan op de website.
- Consulten en besprekingen kunnen via teams plaatsvinden, wat de belasting voor ouders en kind verlaagt.



## Marktaandeel en kernverzorgingsgebied

Adelante Valkenburg en Venlo zien alle kinderen met neuromusculaire aandoeningen uit de regio. Vaak worden deze kinderen ook nog gezien door het NMA team in Nijmegen. Drs. Steinbusch zit als revalidatiearts in het NMA-team in het MUMC+.

## Belangrijkste verwijzers

- Academische ziekenhuizen: kinderneurologen.
- Algemene ziekenhuizen: kinderneurologen.
- Huisartsen: Heel af en toe, verwijzingen zijn meestal al gedaan door de kinderneuroloog.

## Behandelprogramma's en zorgpaden

Polikinderen en mytyschoolkinderen: Halfjaarlijkse of jaarlijkse controle op de poli bij de kinderrevalidatiearts in Valkenburg of Venlo, en screening binnen het NMA team (arts bepaalt samen met ouders en kind welke disciplines betrokken zullen worden). Jaarlijkse afname van passende testbatterij. Jaarlijkse controle bij de kinderteam NMA ofwel in Nijmegen (M. Duchenne), Utrecht (SMA), ofwel in MUMC+ (m.n. myotone dystrofie). Wanneer nodig jaarlijkse controle bij de kinderorthoped, kinderarts, Centrum voor Thuisbeademing.

## Overige

Regelmatig overleg met collega's in Utrecht/Nijmegen/Eindhoven voor expertise.

### Onderwijs en opleiding

Studenten geneeskunde komen in het eerste en tweede jaar naar Adelante. Later in de coschappen ook mogelijk nog een keer voor coschap sociale geneeskunde. Hierin kunnen ze kennis opdoen van kinderen met NMA. AIOS revalidatie-geneeskunde krijgen de mogelijkheid om mee te werken in het NMA-team.

*“Nog een heel leven  
voor je, en dan?”*

Medisch programmaleider

Drs. C.S. (Catherine) Steinbusch,  
kinderrevalidatiearts