

Respiratoir

Wees alert op

- respiratoire insufficiëntie zonder de gebruikelijke tekenen van ademnood;
 - Symptomen: hoge ademfrequentie, hypoxemie en gecombineerde hypoxemie - hypercapnie.
- verminderde ademspierkracht en hoestkracht;
- lage saturatie. Behandel bij lage saturatie de oorzaak:
 - (aspiratie)pneumonie (laagdrempelig antibiotica);
 - sputumretentie bij verminderde hoestkracht (comprimeren, airstacken, evt. hoestmachine);
 - respiratoire insufficiëntie met hypercapnie (beademing);
- het gebruik van beademingsapparatuur, ook voor de nacht. Indien er sprake is van (nachtelijke) beademing, neem dan contact op met betrokken Centrum voor Thuisbeademing (CTB);
- het toedienen van zuurstof kan de adem prikkel onderdrukken, monitor daarom CO₂ bij toedienen van O₂;
- klachten over (nachtelijke) hypoventilatie: hoofdpijn, nachtzweeten en vermoeidheid gedurende de dag.

Cardiovasculair

Wees alert op

- hartritme- en geleidingsstoornissen, met name AV-blok;
- cardiomyopathie.

Maag-darmproblematiek

Wees alert op

- kauw- en slikstoornissen;
- symptomen van verminderde gastro-intestinale motiliteit, waaronder mogelijke pseudo-obstructie;
 - symptomen: misselijkheid, braken, buikpijn, obstipatie, gewichtsverlies
- abnormale motiliteit van het maag-darmstelsel die kan leiden tot steatorroe, malabsorptie, chronische obstipatie.

Anesthesie en perioperatieve zorg bij spoedingrepen

Wees alert op

- contra-indicatie voor depolariserende spierverslappers, zoals succinylcholine;
- contra-indicatie voor acetylcholinesteraseremmers, zoals neostigmine;
- contra-indicatie voor langwerkende of hoge doseringen van benzodiazepines;
- verhoogde gevoeligheid voor inhalatieanesthetica;
- bestaande cardiovasculaire en respiratoire problematiek;
- hypo- of hyperthermie;
- laagdrempelige noodzaak voor ademhalings- en hoestondersteuning.

Wees de eerste 24 uur na een (spoed)operatie extra alert op hartritme- en zuurstofsaturatie (in combinatie met CO₂-bewaking).

Centrale zenuwstelsel

Wees alert op

- verminderd cognitief functioneren;
- dissimuleren/bagatelliseren;
- onttrekken aan zorg.

Zwangerschap, obstetrie en gynaecologie

- Verhoogd risico op abnormale ligging, prenatale vaginale bloedingen en vroeggeboorte.
- Bijwerkingen op analgesie of anesthesie tijdens bevalling (zie: Anesthesie en perioperatieve ingrepen).
- Ademhalings- en slikafwijkingen bij neonaat.

Zorgcontact en factsheet MD1

- Overweeg laagdrempelig contact met het neuromusculair behandelteam (UMC) en/of het CTB van de patiënt.
- Voor specialistische kennis op het gebied van myotone dystrofie kunt u terecht bij het [Expertisecentrum Myotone Dystrofie](#).
- Vraag naar het NRNB-beleid van de patiënt.
- Vraag naar het SOS-kaartje van de patiënt voor relevante informatie en contactgegevens.

Factsheet myotone dystrofie type 1

Myotone dystrofie type 1 (dystrophia myotonica, DM1, ziekte van Steinert) is een erfelijke neuromusculaire aandoening die gekenmerkt wordt door de symptomen van myotonie (het onvermogen tot relaxatie van spieren) en dystrofie (progressieve spierzwakte).¹⁻⁴ Het is een variabele multisysteemziekte waarbij alle typen spierweefsel betrokken zijn, waaronder hart- en glad spierweefsel.¹⁻⁸ Daarnaast kunnen ook andere organen aangedaan raken, zoals de longen, de tractus digestivus, de zintuigen en het centrale zenuwstelsel.¹⁻⁸ Bovendien kan de betrokkenheid van de hersenen bij MD bij patiënten leiden tot traagheid en een gebrek aan initiatief waardoor een actieve houding bij de behandeling en begeleiding bij MD1 van de arts moet komen.¹⁻³ Met een prevalentie van 1 per 8000 is MD1 de meest voorkomende erfelijke spierziekte op volwassen leeftijd.³

Myotone dystrofie heeft een chronisch progressief beloop en een sterk wisselend klinisch spectrum: per generatie neemt de ziekte in ernst toe.¹⁻⁴ Op basis van de beginleeftijd van de ziekte en de aard van de verschijnselen worden vier typen myotone dystrofie onderscheiden: 1) de milde, late onsetvorm, 2) de volwassen, klassieke vorm, 3) de kindervorm en 4) de congenitale vorm.⁸

De milde vorm van MD1 gaat soms gepaard met geringe spierzwakte.⁸ Bij de klassieke of de kindervorm kan de spierzwakte ongeveer dertig jaar na het begin van de ziekte tot gedeeltelijke of volledige rolstoelafhankelijkheid leiden.⁸ Naast progressieve myotonie en dystrofie kunnen bij kinderen met de congenitale of kindervorm van MD1 concentratieproblemen, leer- en gedragsproblemen voorkomen die van grote invloed zijn op het dagelijks functioneren.⁴ Een verstandelijke beperking (IQ<70) komt bij de congenitale vorm in de regel voor, bij de kindervorm in mindere mate.⁴

De meeste patiënten overlijden aan een pneumonie of hartritmestoornis; adequate cardiale en ventilatoire zorg en aandacht voor een gezonde leefstijl kunnen bijdragen aan overleving.⁸

Voor reguliere medische controle, medische behandeling en coördinatie worden patiënten normaliter gezien door de spierziekte teams van de UMC's en revalidatie-instellingen of individuele behandelaars in de regio van de patiënt. In Nederland is een expertisecentrum opgezet waarin het Radboudumc in Nijmegen en het Maastricht UMC+ samenwerken. Bij hen kunt u terecht voor specialistische zorg en vragen over myotone dystrofie. Afhankelijk van de leeftijd van de patiënt en de fase van de ziekte kunnen bepaalde alerts niet of minder van toepassing zijn.

Toelichting respiratoir

Pulmonaire complicaties zijn de primaire oorzaak van mortaliteit en morbiditeit bij patiënten met MD1. Ongeveer een derde van de patiënten overlijdt ten gevolge van een **(aspiratie)pneumonie**.^{5,8}

Saturatie

Zwakte van de ademhalingsspieren kan leiden tot een **hypoxemie** (te lage O₂-saturatie door beperking bij inademing) of **hypercapnie** (CO₂-retentie door beperking bij uitademing).^{1,5} Beide kunnen benauwdheid als symptoom hebben, maar dienen anders behandeld te worden. Differentiaaldiagnose is hierbij belangrijk.

Het toedienen van O₂ bij hypercapnie kan de adem prikkel onderdrukken, daarom is het raadzaam de **CO₂ te monitoren bij toedienen van O₂**. Ook een arteriële bloedgasmeting wordt aanbevolen:

- hypoxemie wordt meestal veroorzaakt door hypoventilatie, atelectase of pneumonie.^{2,5}
- milde hypoxemie (SpO₂ <95% in kamerlucht) is al zorgwekkend.^{3,5}

Hypoxemie e/o hypercapnie mét acidose van het bloed wijzen op acute respiratoire insufficiëntie.

Pneumonie

Slikproblemen en een verminderde hoestkracht kunnen leiden tot **aspiratie** van voedsel, speeksel, nasale secreties of maaginhoud; dit vergroot het risico op chronische inflammatie en **recidiverende (aspiratie)pneumonieën**.¹⁻⁶ Gezien het hoge risico op complicaties voor MD1-patiënten dient bij (verdenking op aspiratie)pneumonie, **laagdrempelig antibiotische therapie** te worden overwogen.⁴⁻⁶ Indien recidiverende aspiratiepneumonie optreedt, ondanks maximale begeleiding en therapie, kan een **PEG of PRG voor sondevoeding** worden overwogen.⁴⁻⁶

Hoestkracht

Daarnaast dient men rekening te houden met mogelijk **verminderde hoestkracht**.^{1,3,5} Hoestondersteunings- en longvolumerekruterings technieken (bijvoorbeeld door middel van een hoestmachine, airstacken of manuele compressie) voor MD1-patiënten met ineffectieve hoest (hoestpiekstroom van minder dan 270 liter / minuut) en tijdens borstinfecties en perioperatief periodes wordt aanbevolen.^{1,5} Het Centrum voor Thuisbeademing (CTB) kan ondersteuning en begeleiding bieden bij het toepassen van de juiste technieken.

Nachtelijke ademhalingsstoornissen

Verminderde compliantie van de thoraxwand en een verlaagde centrale ademdrive resulteert bij patiënten in **nachtelijke ademhalingsstoornissen**.¹⁻⁶ Op de lange termijn kunnen ten gevolge van deze nachtelijke ademhalingsstoornissen cardiovasculaire en metabole consequenties optreden die een negatief effect hebben op overleving.¹⁻⁶ Indien er nagenoeg uitsluitend een OSAS (Obstructief Slaapapneu Syndroom, zonder hypoventilatie) is vastgesteld, kan CPAP-therapie worden overwogen.³ Vaak bestaat er overlap van OSAS, CSAS (Centraal Slaapapneu Syndroom) en nachtelijke hypoventilatie: **dit zijn indicaties voor nachtelijke (non-invasieve) beademing**.³ Ook hypercapnie (soms ook bij gespaarde vitale capaciteit) is een indicatie voor nachtelijke (non-invasieve) beademing.³ In deze gevallen of bij verdenking hierop, wordt verzocht **contact op te nemen met het Centrum voor Thuisbeademing (CTB)**.

Toelichting cardiovasculair

Cardiale betrokkenheid (met name **aritmieën** en **geleidingsstoornissen**) is een wezenlijk onderdeel van MD1, onafhankelijk van de neuromusculaire ernst van MD.¹⁻⁶ Ongeveer een derde van de patiënten overlijdt ten gevolge van een **acute cardiale oorzaak**, meest voorkomende oorzaken zijn een **totale AV-block** of **ventriculaire ritmestoornissen**.^{1,5,6}

Bij het optreden van cardiologische complicaties worden deze behandeld volgens de geldende **(inter)nationale richtlijnen**.³ Gezien de progressieve cardiale betrokkenheid bij MD1 wordt hiervan in specifieke gevallen afgeweken.³

Overweeg bij MD1-patiënten met klachten suggestief voor ritmestoornissen een **hoge resolutie ECG (SAECG)** uit te voeren.⁵ In deze patiëntengroep dienen ook geleidingsstoornissen die doorgaans als benigne worden geclassificeerd (eerstegraads AV-blok of een bundeltakblok), beschouwd te worden als potentieel maligne en zijn daarom een reden voor **verder elektrofysiologisch onderzoek**.

Overweeg elektrofysiologisch onderzoek (prikkelonderzoek) bij⁵:

- klachten suggestief voor ritmestoornissen (zoals palpitaties, pijn op de borst, dyspneu, syncope);
- ventriculaire tachycardie;
- geleidingsstoornissen op het ECG: eerstegraads AV-blok (PQ-tijd >210 ms) of een bundeltakblok;
- sinusknopdisfunctie (sinusbradycardie <40/ min of pauzes >3 sec);
- late potentialen bij het SAECG.

Myotone dystrofie-patiënten ervaren vaak geen directe cardiale klachten mede omdat ze zich weinig inspannen. Hierdoor worden de risico's vaak onderschat door zowel patiënt als zorgverlener.^{1,5} Daarnaast zijn patiënten geneigd tot **onderrapportage** (zie hoofdstuk *Centrale zenuwstelsel*).

Toelichting maag-darmproblematiek

Gastro-intestinale symptomen en complicaties komen frequent voor bij MD-patiënten en hebben een grote invloed op de levenskwaliteit.^{3,5} Veel voorkomende slik- en/of passageklachten zijn: **dysfagie**, **dyspepsie**, **buikkrampen**, **diarree** of **obstipatie** en **fecale incontinentie**.^{1-3,5} De symptomen die gerelateerd zijn aan maag-darmproblematiek en richtlijnen voor diagnostiek en behandeling zijn gelijk bij mensen met en zonder MD.

MD1-patiënten lopen het risico op **pseudo-obstructie** en andere problemen gerelateerd aan obstructie van de dunne of dikke darm, zoals: endometriose, acute ontsteking van de galblaas, gescheurde ovariumcysten, sigmoïde volvulus.^{1,7} Vaak voorkomende symptomen zijn **misselijkheid**, **braken**, **buikpijn** en **obstipatie**, vaak met onbedoeld gewichtsverlies en ondervoeding tot gevolg.¹ Pseudo-obstructie kan ernstige, zelfs levensbedreigende complicaties veroorzaken.^{1,7} Beeldvormende technieken zoals **CT- of MRI-scan** kunnen ingezet worden om pseudo-obstructie te onderscheiden van de chirurgische nood situatie van echte (mechanische) obstructie.⁷

Dysfagie door ineffektieve slokdarmmotoriek en/of door slikstoornissen kan leiden tot onvoldoende intake en vermagering.⁵ Bij hardnekkige dysfagie kan men een gastroscopie en eventueel een **X-oesofagus of oesofagus-manometrie** overwegen.⁵

Abnormale motiliteit van de maag, zoals **gastroparese**, leidt tot **voedselretentie met postprandiale dyspepsie en staseklachten**.⁵ Bij klachten van **dyspepsie** kan er symptomatisch worden behandeld met een **PPI** of **prokineticum**, hoewel men alert moet zijn op QT-tijdverlenging als bijwerking (zie hoofdstuk *Cardiovasculair*).

Dysmotiliteit van de dunne darm kan leiden tot **bacteriële overgroei** met mogelijke **diarree**, **malabsorptie** en **steatorroe** tot gevolg; bacteriële overgroei kan worden behandeld met antibiotica.⁵ Dikkedarmbetrokkenheid leidt tot periodes met **buikpijn**, **obstipatie** of **diarree** en **fecale incontinentie** kan soms invaliderend zijn met grote sociale gevolgen.⁵ **Chronische obstipatie** kan leiden tot **buikpijn** en **overloopdiarree**.⁵ Overweeg **faecesonderzoek op parasieten** en een **glucose-ademtest** bij hardnekkige diarree; overweeg **colonoscopie** bij veranderd defecatiepatroon met alarmsymptomen (zoals onverklaard gewichtsverlies).⁵

Asymptomatisch cholelithiasis wordt vaak beschreven bij MD1.^{5,7} Gezien het verhoogde risico op perioperatieve complicaties bij abdominale chirurgie is terughoudendheid geboden bij (acuut) operatief ingrijpen (zie hoofdstuk *Anesthesie en perioperatieve zorg bij spoedingrepen*).⁵

Bij MD1-patiënten komen milde levertestafwijkingen vaak voor, meestal in het kader van niet-alcoholische vetleverziekte.⁵ Invasieve diagnostiek bij milde levertestafwijkingen is niet geïndiceerd.⁵

Toelichting Anesthesie en perioperatieve zorg bij spoedingrepen

Patiënten met MD hebben gedurende en na een operatie onder algehele anesthesie een duidelijk **verhoogd risico op cardiale en respiratoire complicaties**.¹⁻⁹ Met name bij patiënten met de klassieke vorm, patiënten in verder gevorderde stadia van de ziekte en bij operaties in de bovenbuik is er een verhoogd risico op complicaties.^{5,9}

MD1-patiënten hebben een **verhoogde gevoeligheid voor algehele anesthesie, opioïden en spierrelaxantia**.^{1,7} Waar mogelijk hebben **lokale of regionale anesthesie** en **kortwerkende opioïden** de voorkeur.^{5,9} Vanwege een verhoogde gevoeligheid is het raadzaam niet-depolariserende spierrelaxantia alleen toe te dienen onder meting van het effect (zodat de dosis zo nodig naar beneden aangepast kan worden).^{5,9}

Gecontra-indiceerd bij MD1^{5,9}:

- depolariserende spierrelaxantia (zoals succinylcholine);
- langwerkende of hoge doseringen van benzodiazepines;
- acetylcholinesteraseremmers, zoals neostigmine, voor het antagoneren van niet-depolariserende spierverslappers. (Rocuriumgeïnduceerde) spierverslapping kan met sugammadex geantagoneerd worden.

Middelen voor anesthesie en/of sedatie **veroorzaken een daling van de lichaamstemperatuur** die bij patiënten met verminderde spiermassa meer uitgesproken is.

- *Hypothermie* kan myotonie verergeren en zorgt voor verhoogde sensitiviteit voor sedativa, anesthetica en niet-depolariserende spierrelaxantia, met een verlengde werking tot gevolg.
- *Hyperthermie* kan het gevolg zijn van toegenomen spieractiviteit (kramp, myotonie). Gegeneraliseerde spierkramp kan leiden tot rabdomyolyse.

Respiratoire depressie ten gevolge van zwakte van de ademhalingsspieren en een gestoorde bulbair controle van ademhaling en luchtwegen kan leiden tot de behoefte aan soms **langdurige nabeademing** met als gevolg een **verhoogd risico op pneumonie, sepsis en mortaliteit**.⁵ Het is raadzaam te **informer** naar reeds bestaande **betrokkenheid van ademhalingsspieren** vóór het starten van de anesthesie/sedatie en om in het postoperatief extra aandacht aan ademhalings- en hoestondersteuning te besteden. Non-invasieve beademing kan nodig zijn.

Oorzaken voor het **verhoogde risico op hartdecompensatie en hartstilstand** zijn de progressieve aantasting van het cardiale geleidingssysteem en de verhoogde kans op ritmestoornissen.^{5,9} Het **informer** naar al bestaande **cardiale betrokkenheid** vóór het starten van de anesthesie of sedatie in verband met risico op complicaties, evenals het doen van aanvullend onderzoek (zoals een ECG) wordt aanbevolen. Vraag de cardioloog in consult bij algehele anesthesie indien er sprake is van een afwijkend ECG, cardiale klachten of indien echocardiografie en Holtermonitoring meer dan twee jaar geleden werden verricht.

Adequate bewaking van de vitale functies tijdens én na de ingreep wordt aanbevolen, met beschikbaarheid van een PACU (post-anesthesia care unit) of intensive care. Postoperatieve bewaking gedurende minimaal 24 uur met **ECG, zuurstofsaturatie- en CO₂-bewaking** is aangewezen.^{4,5,9} Bij een laparotomie of ingreep van vergelijkbare duur en belasting of bij ernstig aangedane patiënten dient **verlenging van de bewaking naar 48 uur** plaats te vinden.^{4,9}

Toelichting centraal zenuwstelsel

Naast de lichamelijke problematiek van de ziekte, hebben veel patiënten cognitieve klachten. Kenmerkende verschijnselen zijn **apathie, gebrek aan initiatief, anhedonie** (verminderde plezierbeleving), **depressie en angststoornissen** en een **veranderend gevoelsleven**.^{4,5,10} Ook vermoeidheid, slaperigheid overdag en hypersomnie (slaapzucht) zijn veelvoorkomende klachten.^{4,5}

MD1-patiënten zijn geneigd tot **onderrapportage van symptomen en klachten én onttrekking aan zorg** door het ontbreken van een goed ziekte-inzicht. Mensen met MD1 zijn zich van niet bewust van de veranderingen in hun gedrag en klagen er niet over; het is belangrijk hier alert op te zijn.^{4,5} Mantelzorgers en/of naasten zullen hier veelal extra inzicht kunnen bieden; betrek hen waar mogelijk bij het gesprek.

Een **verstandelijke beperking** (IQ<70) komt bij de congenitale vorm in de regel voor en bij de kindervorm in mindere mate.^{4,5} Dit heeft een grote invloed op de sociaal-maatschappelijke participatie van de patiënt en diens naaste omgeving.^{4,5}

Toelichting Zwangerschap, obstetrie en gynaecologie

Zwangerschap bij een vrouw met MD brengt een verhoogd risico op complicaties met zich mee. Naast maternale complicaties bestaat de mogelijkheid dat het kind congenitale MD heeft, wat kan leiden tot **ernstige neonatale complicaties**, waaronder **ademhalings- en slikafwijkingen**.^{5,7} Wanneer het ongeboren kind deze ernstige vorm van DM1 heeft, is er een verhoogd risico op een **polyhydramnion** (te veel vruchtwater).^{5,7} Dit verhoogt de kans op **vroege weeën**, een **abnormale ligging**, **prenatale vaginale bloedingen** en een **vroeggeboorte**.^{5,7}

Het is aanbevolen vrouwen met MD te laten bevallen in een ziekenhuis met IC-faciliteit voor zowel moeder als kind, onder begeleiding van een gynaecoloog met kennis van MD1.⁵

In het geval van een sectio caesarea moeten de **risico's van anesthesie** bekeken worden (zie hoofdstuk *Anesthesie en perioperatieve zorg*).

Vrouwen met MD1 hebben meer kans dan de gemiddelde bevolking om het volgende te ervaren⁷:

- buitenbaarmoederlijke zwangerschap;
- voortijdige bevalling;
- postpartumbloeding als gevolg van onvoldoende uteruscontracties of aangehouden placenta;
- overdientie van de baarmoeder met polyhydramnion (vanwege verstoord slikken van vruchtwater door een foetus met congenitale MD1), wat kan leiden tot vroegtijdige bevalling, ontoereikende samentrekkingen van de baarmoeder tijdens de bevalling, voortijdige breuk van de vliezen of postpartumbloeding;
- bijwerkingen op analgesie of anesthesie tijdens bevalling.

Pasgeborenen met aangeboren MD1 kunnen het volgende hebben⁷:

- slikproblemen, leidend tot polyhydramnion tijdens de zwangerschap en slechte voeding bij de geboorte. Mogelijk is sondevoeding noodzakelijk;
- ademhalingspieraafwijkingen. Mogelijk is mechanische ventilatie bij de geboorte noodzakelijk.

Referenties

1. Ashizawa T, Gagnon C, Groh WJ, Gutmann L, Johnson NE, Meola G, et al. Consensus-based care recommendations for adults with myotonic dystrophy type 1. *Neurology: Clinical Practice*. 2018;8(6):507–20.
2. Ho G, Carey KA, Cardamone M, Farrar MA. Myotonic dystrophy type 1: clinical manifestations in children and adolescents. *Archives of Disease in Childhood*. 2018.
3. Myotone Dystrofie type 1 (DM1) [Internet]. Richtlijndatabase. 2013 [cited 2019Apr1]. Available from: https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/myotone_dystrofie_type1/myotone_dystrofie_type_1_-_korte_beschrijving.html.
4. Spierziekten Nederland. Zorgstandaard Myotone dystrofie type 1. <https://mdexpertisecentrum.nl/download/579/>. Baarn: Spierziekten Nederland; 2015.
5. Vereniging Klinische Genetica Nederland. Multidisciplinaire richtlijn Behandeling en begeleiding van volwassenen met myotone dystrofie type 1. Baarn: Spierziekten Nederland; 2012.
6. Sansone V, Gagnon C. 207th ENMC Workshop on chronic respiratory insufficiency in myotonic dystrophies: Management and implications for research, 27–29 June 2014, Naarden, The Netherlands. *Neuromuscular Disorders* 2015;25:432–42. doi:10.1016/j.nmd.2015.01.011.
7. Consensus-based Care Recommendations for Adults with Myotonic Dystrophy Type 1 [Internet]. Myotonic Dystrophy Foundation; Available from: https://www.myotonic.org/sites/default/files/MDF_2018_CareConsiderationsDM1_2019_1_4.pdf
8. Informatie voor de huisarts over myotone dystrofie type 1.
9. Anesthesie en myotone dystrofie type 1. Informatie op basis van de multidisciplinaire richtlijn MD 1, Baarn 2016.
10. Van der Velden, B. G., Okkersen, K., Kessels, R. P., Groenewoud, J., van Engelen, B., Knoop, H., & Raaphorst, J. (2019). Affective symptoms and apathy in myotonic dystrophy type 1 a systematic review and meta-analysis. *Journal of affective disorders*, 250, 260-269.

Verantwoording

Het project *Spoedhulp bij spierziekten* is gericht op verbetering van de acute zorg voor mensen met een spierziekte. In de eerste fase zijn de knelpunten binnen de acute behandeling geïnventariseerd bij mensen met een spierziekte. Vervolgens zijn er werkbare en implementeerbare oplossingen geformuleerd.

De basis van het project zijn de alertkaarten voor spoedhulpverleners. De 'alerts' zijn bedoeld om het medisch handelen te ondersteunen in situaties waarin de reguliere medische spoedzorg afwijkend en/of levensbedreigend kan zijn voor patiënten met een spierziekte ten opzichte van andere patiënten. Deze aandachtspunten zijn gebaseerd op wetenschappelijke literatuur en opgesteld in samenwerking met medische specialisten, de beroepsverenigingen en het Nederlands expertisecentrum MD.

Deze alertkaarten zijn ontwikkeld voor de spierziekten facioscapulohumerale dystrofie (FSHD), Duchenne spierdystrofie, myasthenia gravis (MG), myotone dystrofie (MD) en spinale musculaire atrofie (SMA). Ook is er een alertkaart ontwikkeld voor mensen met een spierziekte, die gebruik maken van beademing.

Ook zijn er SOS-patiëntkaarten gemaakt die gebaseerd zijn op de alertkaarten voor zorgverleners.

Dit project wordt gefinancierd door het Prinses Beatrix Spierfonds en is uitgevoerd in samenwerking met en wordt ondersteund door:



MYOTONE DYSTROFIE
EXPERTISECENTRUM



Nederlandse Vereniging
voor Neurologie



SPIERZIEKTEN
CENTRUM
NEDERLAND