

**VOOR DE BEDRIJFSARTS**

# **Begeleiding van mensen met myotone dystrofie (MD 1)**



Geachte heer, mevrouw,

Hierbij ontvangt u een brochure voor de bedrijfsarts waarin beknopt staat beschreven wat uw bedrijfsarts over uw spierziekte moet weten om u goed te kunnen begeleiden. U kunt deze brochure aan uw bedrijfsarts geven, vóór of tijdens het eerste gesprek, eventueel later. De tekst is ontwikkeld door Spierziekten Nederland in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB). Het staat u natuurlijk vrij de brochure te lezen maar de zakelijke tekst kan confronterend overkomen.

#### *De rol van de bedrijfsarts*

De bedrijfsarts is een vertrouwenspersoon. U kunt met hem praten over problemen die zich voordoen op uw werk. Hij is gebonden aan beroepsgeheim: zonder uw toestemming geeft hij geen informatie over uw ziekte door aan uw werkgever. Wel rapporteert hij over de gevolgen van uw klachten voor uw werkzaamheden. U kiest uiteindelijk zelf wat u wel en niet over uw aandoening bespreekt. Over de gevolgen ervan voor uw werk kunt u het beste eerlijk zijn. Kernwaarden waar de bedrijfsarts zich aan houdt, vindt u op [www.nvab-online.nl](http://www.nvab-online.nl).

#### *Vorbereiding van het gesprek*

Bedenk welke rol uw bedrijfsarts kan spelen bij eventuele aanpassingen van werkplek, -tijden en -situatie, nu en in de toekomst. Houd ook zelf in ieder geval het volgende in de gaten:

- wees er alert op dat u niet zomaar minder gaat werken zonder dat u de consequenties overziet (minder inkomen, minder pensioen, minder uitkering). Zorg dat duidelijk is dat werkvermindering noodzakelijk is vanwege uw aandoening en niet uw eigen keus. Dit heeft te maken met uw rechtspositie en inkomen bij eventuele arbeidsongeschiktheid die sluipend kan ontstaan. Maak dit bespreekbaar met uw bedrijfsarts;
- bedenk of u wilt dat uw bedrijfsarts contact opneemt met bijvoorbeeld uw revalidatiearts of neuroloog. Hierdoor kan de bedrijfsarts beter zicht krijgen op de prognose van uw spierziekte. Misschien twijfelt u. Als u er geen toestemming voor geeft, vindt dit overleg niet plaats.

#### *Hulp bij complexe vragen*

Deze brochure voorziet uw bedrijfsarts van de nodige informatie over uw spierziekte maar maakt hem geen specialist daarin. Daarvoor ziet hij te weinig mensen met uw aandoening. Met complexe vragen zult u altijd een beroep moeten blijven doen op een in spierziekten gespecialiseerde revalidatiearts. Spierziekten Nederland raadt u aan regelmatig op controle te gaan bij een revalidatiearts. Via de *Zorgwijzer* van Spierziekten Nederland kunt u adressen van gespecialiseerde behandelaars vinden, zie [www.spierziekten.nl/zorgwijzer](http://www.spierziekten.nl/zorgwijzer).

Wij hopen u en de bedrijfsarts van dienst te zijn geweest.

Met vriendelijke groet,

drs. M.F.Th. Timmen  
directeur Spierziekten Nederland

**Aan de bedrijfsarts van een patiënt  
met een neuromusculaire aandoening**

Ons kenmerk: CvV/ml 2016-05 298

Geachte Collega,

Hierbij ontvangt u informatie over de bedrijfsgeneeskundige begeleiding van een patiënt met een neuromusculaire aandoening. U krijgt deze informatie waarschijnlijk omdat u iemand met zo'n aandoening op consult hebt.

Bij veel neuromusculaire ziekten is er sprake van sluipend toenemende beperkingen die het functioneren op het werk kunnen belemmeren. Spierziekten zijn zeldzaam. Onbekendheid met het ziektebeeld maakt dat de minder zichtbare beperkingen gemakkelijk over het hoofd worden gezien. Daarnaast is er vaak een grote variatie in ernst en progressie van de ziekte tussen patiënten met dezelfde diagnose. Samenwerking tussen patiënt, bedrijfsarts en werkgever is essentieel om vermijdbare uitval of arbeidsongeschiktheid te voorkomen.

Deze brochure biedt concrete aanknopingspunten voor de praktijk. De informatie is specifiek voor bedrijfsartsen ontwikkeld door Spierziekten Nederland, in samenwerking met bedrijfsartsen, patiënten en de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB).

Op [www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl) vindt u meer informatie over de verschillende spierziekten. Met vragen kunt u ook terecht bij een *spierziekterevalidatieteam*. De adressen van gespecialiseerde behandelcentra zijn te vinden via [www.spierziekten.nl/zorgwijzer](http://www.spierziekten.nl/zorgwijzer). Van de brochure die u hierbij ontvangt, is de meest recente versie steeds te downloaden via [www.nvab-online.nl](http://www.nvab-online.nl) en [www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl).

Wij hopen u hiermee van dienst te zijn geweest.

Met vriendelijke groet,



Dr. C. van Vliet, directeur



# Informatie voor de bedrijfsarts

**Myotone dystrofie (MD 1, ziekte van Steinert) is een complexe erfelijke systeem-aandoening. Naast toenemende spierzwakte wordt de klassieke, volwassen vorm onder meer gekenmerkt door hartritmestoornissen, longproblemen en maagdarmklachten die in de loop van de jaren kunnen ontstaan. In combinatie met mogelijke gedragsveranderingen bemoeilijken deze verschijnselen de deelname aan het arbeidsproces. Kennis van de ziekte, goede begeleiding en de juiste aanpassingen van arbeidsduur en functie zijn derhalve essentieel.**

**Om u te ondersteunen bij het begeleiden van iemand met MD 1 biedt deze brochure informatie over het ziektebeeld en concrete adviezen voor de bedrijfsgeneeskundige praktijk. De brochure is ontwikkeld met bijdragen van bedrijfsartsen, de NVAB, medisch specialisten en patiënten op basis van de multidisciplinaire richtlijn *Behandeling en begeleiding van volwassenen met myotone dystrofie type I* en de *Zorgstandaard MD 1*.**

## Myotone dystrofie (MD 1)

### HET ZIEKTEBEELD

Myotone dystrofie is een complexe aandoening met een langzaam progressief maar ook sterk wisselend klinisch beeld. Op basis van de beginleeftijd en ernst van de ziekte zijn er vier vormen te onderscheiden (zie Tabel 1). De nadruk in deze brochure ligt op de klassieke vorm, die tussen de puber- en vijftigjarige leeftijd begint. Voor volwassenen met de kinder- of congenitale vorm van MD 1 blijkt deelname aan de (reguliere) arbeidsmarkt niet altijd mogelijk. Bij de milde vorm zijn er relatief weinig klachten van spierzwakte die zich pas later in het leven openbaren.

Kenmerken van de klassieke vorm van MD 1:

- er is sprake van een systeem-aandoening. Naast de spieren (spierzwakte, myotonie: het onvermogen tot relaxatie van de spieren) kunnen onder andere de longen, het hart en het maag-darmstelsel klachten geven;

- de ziekte kan ook gepaard gaan met mentale verschijnselen zoals traagheid, initiatiefarmoede en verminderd ziekte-inzicht. Mensen met MD 1 klagen zelf vaak nauwelijks over de verschijnselen;
- een verhoogde slaapneiging en -behoefte en (soms ernstige) vermoeidheid beperken mogelijk de inzetbaarheid en de dagelijkse activiteiten;
- MD 1 verergert langzaam in de loop van de tijd en neemt ook van generatie op generatie toe in ernst;
- de verschijnselen en de gevolgen ervan voor het functioneren lopen van persoon tot persoon sterk uiteen.

### BEHANDELING

De behandeling van MD 1 is met name gericht op het vroegtijdig signaleren en behandelen van (orgaan) complicaties. Revalidatie kan veel bieden als het gaat om zelfstandig blijven leven, wonen en werken. Geadviseerd wordt dat één arts, bij voorkeur een in MD 1 gespecialiseerde revalidatiearts of neuroloog, de

**Tabel 1. De vier vormen van MD 1, de beginleeftijd en de belangrijkste vroege en latere symptomen.**

Patiënten kunnen verschijnselen van twee opeenvolgende vormen vertonen. Zie ook [www.spierziekten.nl/md](http://www.spierziekten.nl/md).

Vorm van MD 1	Beginleeftijd	Vroege symptomen	Latere symptomen
Milde vorm	Na het vijftigste jaar	Staar	Myotonie Lichte spierzwakte
Volwassen vorm (het klassieke type)	Tussen twaalf en vijftig jaar	Myotonie Spierzwakte Maag- en darmklachten	Ernstige spierzwakte Staar, traagheid, weinig initiatief, slaperigheid, orgaanstoornissen*
Kindervorm	Tussen één en twaalf jaar	Leer- en gedragsproblemen Spraakproblemen Maag- en darmklachten	Myotonie Spierzwakte Symptomen als bij de volwassen vorm
Congenitale vorm	Vóór de geboorte	Hypotonie Ademhalings-, slik en spraakproblemen Klompvoetjes Verstandelijke beperking	Myotonie Spierzwakte Symptomen als bij de volwassen vorm

\* o.a. hartritmestoornissen, respiratoire insufficiëntie

progressie van de ziekte jaarlijks volgt, tijdig verwijst naar (orgaan)specialisten en de kwaliteit van de zorg bewaakt (zie ook *Organisatie van de zorg*). Extra aandacht is nodig bij operaties in verband met overgevoeligheid voor bepaalde anesthetica.

## HET ZIEKTEBELOOP

Myotone dystrofie heeft een chronisch progressief beloop. Bij de klassieke vorm kan de spierzwakte ongeveer dertig jaar na het begin van de ziekte tot gedeeltelijke of volledige rolstoelafhankelijkheid leiden. De levensverwachting is verminderd en hangt samen met het verhoogde risico op pneumonie en hartritme stoornissen.

## HET KLACHTENPATTERN EN GEVOLGEN VOOR DE WERKSITUATIE

**Spierzwakte** – De spierzwakte begint meestal geleidelijk in de gelaat-, kauw-, keel- en halsspieren, gevolgd door de distale arm- en beenspieren en later ook de meer proximale spieren. Mogelijke gevolgen:

- *verminderde mimiek en communicatie* – zwakte van de gelaatspiers kan leiden tot ptosis, het onvermogen breeduit te lachen en een uitdrukkelingsloos gelaat (facies myopathica) waardoor patiënten soms ongewild een ongeïnteresseerde indruk maken. Bij progressie van de ziekte ontstaan een openhangende mond, nasale spraak en dysartrie;
- *risico op verslikken* – een ander niet te onderschatten gevolg van aangezichts- en bulbaire zwakte is een verhoogd risico op verslikken met ophoesten en overgeven. Er is een verhoogde kans op (aspiratie) pneumonieën (zie ook *Longen en ademhaling*);
- *onhandigheid* – spierzwakte aan handen en onderarmen leidt tot een verminderde fijne motoriek;
- *verminderde mobiliteit* – doordat ook de dorsiflexie van de voeten afneemt, struikelen patiënten vaker en lopen zij sloffend. Het risico op vallen neemt toe. Uiteindelijk wordt een deel van de patiënten rolstoelafhankelijk.

**Myotonie** – Myotonie in de handen belemmert het snel loslaten en verergert bij kou.

**Maagdarmstelsel** – Veel mensen met MD 1 beschouwen maagdarmklachten als het meest hinderlijke onderdeel van de ziekte. Er kan sprake zijn van buikpijn, diarree en obstipatie, misselijkheid, een opgeblazen gevoel, malabsorptie in de darm en periodes met braken. Twee derde van de patiënten heeft te kampen met fecale incontinentie.

**Hart** – Hartproblemen kunnen zich op elke leeftijd en bij elk type van de ziekte voordoen. Ongeveer 30% van de mensen met de klassieke vorm overlijdt aan een cardiale oorzaak. Cardiale problemen ontstaan meestal sluipend en patiënten ervaren vaak geen directe klachten.

**Longen en ademhaling** – Als gevolg van afnemende spierkracht kunnen de luchtwegen op verschillende niveaus zijn aangedaan. Slik- en hoestproblemen verhogen de kans op recidiverende aspiratiepneumonieën. Een derde van de patiënten komt hieraan te overlijden. Verminderde

spier-tonus en structurele veranderingen van de luchtwegen verhogen ook de kans op (chronische) hypercapnie en slaapgerelateerde ademhalingsstoornissen zoals obstructieve slaapapnoe. Dit uit zich onder andere in ochtendhoofdpijn en toegenomen slaperigheid overdag.

**Veranderingen in gevoelsleven en gedrag** – Kenmerkend zijn toenemende apathie, gebrek aan initiatief, anhedonie (verminderde plezierbeleving) en een veranderd gevoelsleven.

**Vermoeidheid** – Vermoeidheid, slaperigheid overdag en hypersomnie (slaapzucht) komen eveneens veel voor.

**Barrières in het dagelijks leven en het sociaal participeren** – Deze barrières kunnen lichamelijk van aard zijn (gebrek aan energie en spierkracht, maagdarmproblemen) of een cognitieve of psychosociale achtergrond hebben (moeite het initiatief te nemen, moeite met omgaan met de ziekte). Niet alleen op de werkvloer maar ook thuis heeft dit gevolgen voor het sociaal participeren. De ziekte eist veel van partners en mantelzorgers.

## GEVOLGEN VOOR DE BELASTBAARHEID

Afhankelijk van de ernst van de aandoening en de mate van progressie bij het individu kan de belastbaarheid op het werk matig tot sterk verminderd zijn. Toenemende spierzwakte bemoeilijkt de werkactiviteiten, evenals bijvoorbeeld kortademigheidsklachten of veelvuldige diarree. Door slaperigheid en vermoeidheid hebben patiënten veelal een verlaagd werktempo, wat nog versterkt kan worden door verminderd initiatief. Meer dan eens worden patiënten ten onrechte aangezien voor lui.

## ENKELE FEITEN

**Prevalentie** – In Nederland hebben ongeveer 1 op de 8.000 mensen een vorm van myotone dystrofie. Plaatselijk komen (veel) hogere prevalenties voor.

**Erfelijkheid** – De ziekte wordt veroorzaakt door een verhoogde herhalingssequentie van het CTG-triplet in het DMPK-gen op chromosoom 19. Deze afwijking erft autosomaal dominant over: elk kind van iemand met MD 1 heeft 50% kans dat het de aandoening ook krijgt. De ernst van de ziekte neemt vaak toe in opeenvolgende generaties (anticipatie).

**Diagnose** – Als de ziekte niet binnen de familie bekend is, kan de diagnose lang op zich laten wachten. De ziekte kan met zekerheid worden vastgesteld met behulp van DNA-diagnostiek.

**Organisatie van de zorg** – Bij voorkeur is er één arts (in MD 1 gespecialiseerde revalidatiearts of neuroloog) die de zorg van iemand met MD 1 coördineert en de kwaliteit ervan actief bewaakt. Deze *coördinator van de zorg* verzorgt de jaarlijkse controle en verwijst naar andere specialisten binnen en buiten zijn spierziekte(revalidatie)team. In MD 1 gespecialiseerde artsen zijn te vinden in diverse revalidatieinstellingen en het expertisecentrum voor MD 1 in de umc's van Nijmegen en Maastricht. Het expertisecentrum is tevens beschikbaar bij vragen of voor advies (zie *Consultatie en verwijzing*).

## Adviezen voor de praktijk

In de volgende onderdelen vindt u concrete adviezen voor de praktijk. Het zijn adviezen over samenwerking met andere zorgverleners en over het beleid van de bedrijfsarts zelf. Overwegingen die bij MD 1 specifieke aandacht behoeven, worden expliciet vermeld.

### ONDERLING CONTACT ZORGPROFESSIONALS

Goed contact tussen verschillende zorgverleners draagt bij aan een effectieve en efficiënte begeleiding van mensen met MD 1. In het ideale geval begint dit zo vroeg mogelijk in het traject. *Altijd* is dit in overleg met de patiënt en met diens schriftelijke toestemming. Vraag de patiënt om desgewenst eerst zelf contact op te nemen met de coördinator van de zorg (neuroloog van het expertisecentrum MD 1 of in MD 1 gespecialiseerde revalidatiearts) om de mogelijke voor- en nadelen van deze gegevensuitwisseling te bespreken. De volgende handelingen worden geadviseerd:

- de bedrijfsarts neemt contact op met de coördinator van de zorg van de patiënt om:
  - relevante informatie uit te wisselen over de persoon met MD 1, bijvoorbeeld over omgang met de ziekte, de thuissituatie of de sociale omgeving;
  - een goed beeld te krijgen van de individuele prognose;
  - de belasting versus belastbaarheid van de patiënt optimaal te kunnen beoordelen;
- op zijn beurt informeert de bedrijfsarts de revalidatiearts over onder andere de werkomgeving, de arbeidsproductiviteit, knelpunten op het werk en mogelijke oplossingen;
- indien de persoon met MD 1 (nog) geen in MD 1 gespecialiseerde revalidatiearts of neuroloog bezoekt, kan de bedrijfsarts hem adviseren of motiveren dit alsnog te doen. Namen en contactgegevens van gespecialiseerde artsen en van het expertisecentrum MD 1 vindt u in de Zorgwijzer van Spierziekten Nederland (zie ook *Consultatie en verwijzing*).

### WERKGEVER EN WERKNEMER

Naast contact tussen zorgprofessionals is een goede communicatie tussen bedrijfsarts, patiënt en werkgever belangrijk. Hierbij kunt u denken aan het volgende:

- leg de persoon met MD 1 uit wat het traject met de bedrijfsarts inhoudt, wat hij of zij mag verwachten en hoe de bedrijfsarts zich verhoudt tot de werkgever;
- wijs de persoon met MD 1 zowel op zijn rechten als op zijn plichten;
- wees er alert op dat de patiënt de gevolgen van de ziekte voor zijn functioneren kan onderschatten. Mogelijk verminderd ziekte-inzicht, eventueel in combinatie met apathie, kan ervoor zorgen dat patiënten weinig klagen. Blijf in open gesprek met de werkgever en de patiënt over wat wel en niet haalbaar is en betrek zo mogelijk de partner of mantelzorger bij het gesprek (zie ook *Aandachtspunten bij MD 1*);
- wees alert op mogelijke vooroordelen bij de werkgever (en collega's). Progressie van de ziekte is moeilijk zichtbaar

van buitenaf en de patiënt zal niet altijd kenbaar maken als iets lichamelijk niet meer lukt. Mogelijk verminderde mimiek, slaperigheid of traagheid kunnen er daarnaast aan bijdragen dat iemand met de ziekte onterecht wordt aangezien voor lui of ongeïnteresseerd. Draag objectieve informatie aan over de kenmerken van de ziekte en probeer onbegrip hierover te verminderen (zie ook *Aandachtspunten bij MD 1*);

- overweeg een driegesprek (werknemer-werkgever-bedrijfsarts) voor een goede onderlinge afstemming;
- denk samen met de werkgever en de werknemer na over eventuele werkaanpassingen, voorzieningen of hulpmiddelen die nodig kunnen zijn. Dit kan eventueel in overleg met de coördinator van de zorg en het revalidatieteam.

### HANDELINGEN VAN DE BEDRIJFSARTS

Dit overzicht kunt u gebruiken als leidraad voor de praktijk:

- om iemand met MD 1 goed te kunnen begeleiden, is het belangrijk dat u bekend raakt met het ziektebeeld en de individuele ernst van de ziekte. Laat u zo nodig informeren door de revalidatiearts of neuroloog;
- zorg ervoor dat u inzicht hebt in de beperkte belastbaarheid van de patiënt. Overweeg een heteroanamnese in verband met mogelijk verminderd ziekte-inzicht (zie ook *Aandachtspunten bij MD 1*);
- houd bij (de planning van) het consult rekening met mogelijke neurologische verschijnselen: plan het consult bij voorkeur niet vroeg in de ochtend, wees concreet en praktisch, stel voornamelijk gesloten vragen;
- vraag expliciet naar vermoeidheid en mogelijke spier-, hart- en longproblematiek en de gevolgen hiervan voor het werk. Onderzoek bij darmproblematiek zoals veelvuldige diarree, of er voldoende mogelijkheid bestaat snel naar het toilet te gaan en of hiervoor begrip is bij collega's;
- maak op basis van het voorgaande een taxatie van de gevolgen voor de (mogelijk vervangende) functie en probeer gehele uitval uit het werkproces te voorkomen;
- vraag dóór naar het sociaal functioneren van de patiënt, los van werkgerelateerde aspecten om overbelasting te voorkomen. Wees er alert op dat de patiënt in zijn vrije tijd voldoende energie over heeft om iets anders te doen en dat het werken niet ten koste gaat van sociale contacten en de relatie (zie ook *Aandachtspunten bij MD 1*);
- onderzoek welke aanpassingen de patiënt nodig heeft om goed te kunnen blijven functioneren. De voorkeur gaat meestal uit naar een functie die een laag werktempo, deeltijd, korte concentratiespanne en geringe spierkracht toelaat;
- zorg ervoor dat de patiënt niet alleen op de werkvloer staat of met name 's avonds en 's nachts werkt. Het valrisico neemt toe in de loop van de dag en soms gaat zelfstandig opstaan zeer moeizaam;
- besteed ook aandacht aan het inrichten van de werkplek en aan beeldschermgebruik in verband met verminderde fijne motoriek;
- in overleg met de patiënt en afhankelijk van de ziekte-status volgt u periodiek wat de patiënt nodig heeft aan

- voorzieningen en hulpmiddelen. Neem zelf het initiatief een vervolgspraak in te plannen;
- informeer de patiënt over eventuele nuttige diensten uit de providerboog;
  - adviseer de patiënt over wat hij het beste over de spierziekte kan bespreken met de werkgever en/of collega's;
  - wees er alert op dat de patiënt geen 'medische afzakker' wordt (iemand die vanwege klachten minder gaat

- werken of een lichtere functie aanneemt zonder zich ziek te melden) en informeer de patiënt over dit begrip. Bespreek de mogelijke consequenties voor het inkomen bij arbeidsongeschiktheid die later eventueel alsnog kan ontstaan;
- bereid de patiënt zo goed mogelijk voor op de beoordeling door het UWV.

### AANDACHTSPUNTEN BIJ MD 1

- Myotone dystrofie is een progressieve aandoening waarbij de (spier)klachten een steeds grotere rol kunnen gaan spelen. Wees er alert op dat de patiënt mogelijk niet zelf zal aangeven als iets lichamelijk niet meer lukt.
- Laat u goed informeren over de vermoeidheid, eventuele hart-, long- en maagdarmproblematiek en de gevolgen hiervan voor het werk. Overleg eventueel met de coördinator van de zorg. De ziekteverschijnselen kunnen individueel heel verschillend uitpakken. Begeleiding moet daarom maatwerk zijn.
- Vraag in verband met een mogelijk verminderd ziekte-inzicht door naar de klachten en betrek de partner of

- mantelzorg van de patiënt bij het gesprek. De naaste omgeving heeft vaker een reëel beeld van waar iemand in het dagelijks leven tegenaan loopt.
- Besteed aandacht aan de relatie en communicatie met collega's. Doordat mensen met MD 1 weinig klagen, zullen de gevolgen van de ziekte en de progressie ervan voor collega's niet altijd duidelijk zijn.
  - Wees alert op overbelasting. Heeft iemand naast zijn werk nog energie om iets anders te doen? Mensen met MD 1 zijn vaak meer dan anderen bereid in te leveren op het gebied van vrije tijd en sociale contacten. Daarnaast kan er sprake zijn van een complexe gezinssituatie: meerdere gezinsleden kunnen de ziekte hebben.

### CONSULTATIE EN VERWIJZING

Voor adviezen over behandeling en begeleiding of informatie over het ziektebeeld kunt u contact opnemen met of gebruikmaken van:

- **het expertisecentrum myotone dystrofie** – Bij twijfel over de behandeling of bij complexe problematiek kunt u contact opnemen met het MD 1-expertisecentrum, gevormd door een team van medisch specialisten van het Radboudumc in Nijmegen en het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+). In de Zorgwijzer van Spierziekten Nederland\* vindt u actuele contactgegevens;
- **gespecialiseerde revalidatiecentra voor diagnostiek en behandeling** – Naast het MD 1-expertisecentrum hebben diverse andere revalidatiecentra specifieke expertise op het gebied van neuromusculaire ziekten zoals MD 1. In de Zorgwijzer\* vindt u welke centra dit zijn;
- **andere in neuromusculaire ziekten gespecialiseerde centra** – De Zorgwijzer\* geeft ook een overzicht van alle artsen of teams in Nederland die gespecialiseerd zijn in neuromusculaire aandoeningen op het gebied van ademhalingsondersteuning en erfelijkheid;
- **centra voor arbeidsrevalidatie** – Meerdere revalidatie-instellingen in Nederland beschikken over klinisch arbeidsgeneeskundige expertise en kunnen in overleg met gespecialiseerde revalidatieartsen een inschatting maken van de belastbaarheid van een patiënt;
- **patiëntenvereniging** – Spierziekten Nederland biedt informatie voor patiënten én hulpverleners en kan advies

geven over het zorgtraject. Patiënten kunnen er terecht voor lotgenotencontact en er zijn voor hen en hun naasten brochures met uitgebreide informatie (voor leden gratis te downloaden, ook te bestellen via [www.spierziekten.nl/webwinkel](http://www.spierziekten.nl/webwinkel)). Op [www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl) is ook informatie beschikbaar die voor u relevant kan zijn, over MD 1 én andere spierziekten. Aanvullende informatie kunt u ook vinden in de brochure voor de huisarts:

- *Informatie voor de huisarts over MD*, gratis te downloaden via [www.spierziekten.nl/md](http://www.spierziekten.nl/md) en [www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten](http://www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten);
- **relevante literatuur en websites:**
  - de richtlijn *Behandeling en begeleiding van volwassenen met myotone dystrofie type 1*, online beschikbaar via onder andere:
    - [www.richtlijndatabase.nl](http://www.richtlijndatabase.nl);
    - de *Zorgstandaard Myotone dystrofie type 1*, online beschikbaar via onder andere:
      - [www.spierziekten.nl/md](http://www.spierziekten.nl/md);
      - [www.revalidatiegeneeskunde.nl](http://www.revalidatiegeneeskunde.nl);
    - [www.spierziekten.nl/md](http://www.spierziekten.nl/md) voor achtergrondinformatie over MD 1 en informatie over de behandeling en aandachtspunten;
    - online cursussen van Spierziekten Nederland (o.a. *Effectief communiceren op je werk*) op [www.spieracademie.nl](http://www.spieracademie.nl);
    - de website [www.zelfmanagement.com](http://www.zelfmanagement.com) voor omgang met de aandoening.

\* De Zorgwijzer is te vinden op [www.spierziekten.nl/zorgwijzer](http://www.spierziekten.nl/zorgwijzer). Hier vindt u ook actuele adresgegevens van de zorginstellingen en namen van de betrokken specialisten.



## **Verantwoording**

Deze brochure is ontwikkeld door Spierziekten Nederland in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB). Deze brochure is onderdeel van een serie compacte informatiebrochures voor de bedrijfsarts over zeldzame aandoeningen. De brochures zijn gratis te downloaden via de websites van beide verenigingen of te bestellen via [www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl).

## **Spierziekten Nederland**

Spierziekten Nederland is een organisatie van en voor mensen met een neuromusculaire ziekte. Spierziekten Nederland werkt nauw samen met medisch specialisten, huisartsen en andere zorgverleners. Er bestaat een hechte band met de universitaire expertisecentra.

Lt.gen. van Heutszlaan 6  
3743 JN Baarn  
035 548 04 80  
[mail@spierziekten.nl](mailto:mail@spierziekten.nl)  
[www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl)

## **Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde**

De NVAB heeft als doel het bevorderen van de arbeids- en bedrijfsgeneeskunde in de ruimste zin, als wetenschap en beroepsuitoefening. De NVAB streeft er naar dat alle werkenden kunnen rekenen op goede, toegankelijke arbeidsgerelateerde zorg gericht op het bewaken, beschermen en bevorderen van de gezondheid van alle (potentieel) werkenden. Daarnaast bevordert de NVAB de professionele belangen van haar leden.

Churchillaan 11  
Postbus 2113, 3500 GC Utrecht  
030 2040620  
[nvab@nvab-online.nl](mailto:nvab@nvab-online.nl)

## **Colofon**

Uitgave: Spierziekten Nederland.

Redactie Spierziekten Nederland: J.E. Blaakmeer, MSc, dr. A.M.C. Horemans, S. el Markhous, MSc, drs. H.W. van Uden, drs. M.W.C. Meijer. Eindredactie: drs. M. van der Wurff.

Vormgeving: Menno Anker Design en Taluut, Utrecht.

Bijdragen en adviezen: R. van Boven (bedrijfsarts, ArboNed Leiden), drs. T.G.M. Brockhus (bedrijfsarts, HumanCapitalCare), J.M. Cornelissen (senior bedrijfsarts, Zorg van de Zaak, Utrecht), dr. L.A.M. Elders (senior bedrijfsarts en klinisch arbeidsgeneeskundige, Rijndam Arbeidsrevalidatie, Rotterdam), prof. dr. B.G.M. van Engelen (neuroloog Radboudumc), prof. dr. C.G. Faber (neuroloog, Maastricht UMC+), dr. W.G.M. Janssen (revalidatiearts, Rijndam revalidatie, Erasmus MC), J.P. Mangnus (bedrijfsarts, Zorg van de Zaak, regio zuidwest).

De tekst is becommentarieerd door ervaringsdeskundigen uit de diagnosewerkgroep myotone dystrofie van Spierziekten Nederland.



Nederlandse  
Vereniging voor **nvab**  
Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde



**SPIERZIEKTEN**  
**NEDERLAND**

## **SPIERZIEKTEN NEDERLAND**

Lt.gen. Van Heutszlaan 6  
3743 JN Baarn  
035 548 04 80  
[www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl)  
[mail@spierziekten.nl](mailto:mail@spierziekten.nl)

Bestelnummer: B005