

Respiratoir

Wees alert op

- respiratoire insufficiëntie zonder de gebruikelijke tekenen van ademnood;
 - **symptomen: hoge ademfrequentie, hypoxemie en gecombineerde hypoxemie - hypercapnie;**
- lage saturatie. Behandel bij lage saturatie de oorzaak:
 - **(aspiratie)pneumonie** (laagdrempelig antibiotica);
 - **sputumretentie** bij verminderde hoestkracht (comprimeren, airstacken, eventueel hoestmachine);
 - **respiratoire insufficiëntie met hypercapnie** (beademen).
- 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);
- noodzaak van (non-)invasieve beademing en/of hoestondersteuning;
- het toedienen van zuurstof kan de ademprikkel onderdrukken, monitor daarom CO₂ bij toedienen van O₂;
- mogelijk gecompliceerde intubatie door kleine mondopening en macroglossie.

Cardiovasculair

Wees alert op

- verslechtering van pompfunctie van het hart;
 - **symptomen: oedeem/vocht vasthouden, kortademigheid/benauwdheid.**
- hartritmestoornissen en afwijkingen in het electrocardiogram;
 - **symptomen: duizeligheid of wegvallen/flauwvallen;**
- afwijkende waarden van B-type natriuretisch peptide (BNP of NT-proBNP) en/of troponine I vereist onderzoek;
- verhoogde AST-/ALT-waarden; deze zijn normaal voor Duchennepatiënten en vereisen geen verder onderzoek.

Endocrien

Wees alert op

- bijnierschorsinsufficiëntie bij langdurig corticosteroïdengebruik (prednisolon/deflazacort);
 - **symptomen: misselijkheid, braken, veranderd bewustzijn en vermoeidheid, hypotensie en hypoglykemie;**
- bepaal of stresssteroiden noodzakelijk zijn bij ernstige ziekte, trauma of operatie;
- acute bijnierinsufficiëntie, in dat geval is intraveneus of intramusculair hydrocortison aangewezen:
 - 50 mg voor kinderen <2 jaar oud;
 - 100 mg voor kinderen ≥2 jaar en volwassenen.
 - overweeg laagdrempelig overleg met een (kinder)endocrinoloog.

Fracturen

Wees alert op

- verhoogd fractuurrisico, met name in lange pijpbeenderen en/of wervels en spontane fracturen, óók bij transfers
 - **symptomen: pijn, zwelling, roodheid, functiebeperking;**
- verhoogd risico op vetemboliesyndroom.
 - **Symptomen: dyspnoe, tachycardie en verwardheid.**

Anesthesie en perioperatieve zorg bij spoedingrepen

Wees alert op

- contra-indicatie voor depolariserende spierverslappers zoals succinylcholine;
- verhoogde gevoeligheid voor niet-depolariserende spierrelaxantia;
- verhoogde gevoeligheid voor inhalatieanesthetica;
- zwakte van de ademhalingsspieren;
- bestaande hartklachten (hartritmestoornissen/cardiomyopathie);
- verhoogd risico op decompensatio cordis tijdens operaties;
- bijnierinsufficiëntie bij chronisch steroïdgebruik;
- warmtemanagement en verhoogde kans op hypothermie;
- laagdrempelig gebruik van ademhalings- en hoestondersteuning postoperatief;
- mogelijk gecompliceerde intubatie door kleine mondopening en macroglossie.

Wees gedurende de eerste 24 uur na een operatie extra alert op: hartritmestoornissen en zuurstofsaturatie (in combinatie met CO₂-bewaking)

Zorgcontact en factsheet over Duchenne

- Overweeg laagdrempelig contact met het neuromusculair behandelteam (UMC) en/of [het Centrum voor Thuisbeademing \(CTB\)](#) van de patiënt.
- Voor specialistische kennis op het gebied van Duchenne kunt u terecht bij het [Duchenne Centrum Nederland](#).
- Vraag naar het NRNB-beleid van de patiënt.
- Vraag naar het SOS-kaartje van de patiënt voor relevante aanvullende informatie en contactgegevens.

Factsheet Duchenne spierdystrofie (DMD)

Duchenne spierdystrofie (DMD) is een X-gebonden recessieve spierziekte die wordt veroorzaakt door de afwezigheid van het eiwit dystrofine.¹⁻⁷ Ernstig en progressief verlies van spiervezels en bijhorende spierzwakte zijn kenmerkend voor Duchenne.¹⁻⁷ Duchenne spierdystrofie is (nog) niet te genezen en het verloop van de ziekte is onomkeerbaar. Het merendeel van de patiënten gebruikt corticosteroïden om het verlies van spierkracht en -functie te vertragen.^{1-4,8}

De meeste kinderen met Duchenne raken tussen hun achtste en twaalfde jaar rolstoelgebonden.^{4,13} Vanaf deze leeftijd ontstaan vaak contracturen en scoliose.⁴ Een deel van de kinderen heeft ook een achterstand in specifieke neuropsychologische functies.^{4,13} Na verloop van tijd treden ook cardiale en pulmonale complicaties op en naarmate de ziekte zich verder ontwikkelt, is beademing nodig.¹⁻⁷

Patiënten zijn doorgaans onder behandeling bij een van de neuromusculaire centra van de UMC's en worden daarnaast gezien door de behandelend revalidatiearts. In Nederland is er ook een expertisecentrum: [het Duchenne Centrum Nederland](#). Hierin werken het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), het Radboudumc in Nijmegen en het Kempenhaeghe/Maastricht UMC+ samen. Bij hen kunt u terecht voor specialistische zorg en vragen over Duchenne. Afhankelijk van de leeftijd van de patiënt en de fase van de ziekte kunnen bepaalde alerts niet of minder van toepassing zijn.

Toelichting respiratoir

Respiratoire complicaties (zoals mucuspluggen, atelectase, longontsteking en ademhalingsfalen) zijn een belangrijke oorzaak van morbiditeit en mortaliteit bij patiënten met Duchenne.^{1,2,13} Het **monitoren van respiratoire spierfunctie en tijdige inzet van ademhalingsondersteuning** (door middel van beademing 's nachts en/of overdag) en **hoestondersteuning** zijn daarom van belang.²

Zwakte van de ademhalingsspieren kan leiden tot **(nachtelijke) hypoventilatie**. De klassieke symptomen als hoofdpijn, slaperigheid, duizeligheid, concentratieproblemen, nachtzweeten en enge dromen zijn niet altijd aanwezig. De geleverde adem-effort is vaak groter dan ogenschijnlijk het geval lijkt en de gebruikelijke benauwdheid treedt vaak niet op.^{2,5} Monitor daarom regelmatig de saturatie en CO₂.

Een hoge ademfrequentie kan een teken zijn van ademhalingsinsufficiëntie en wordt vaak onderschat. Overige symptomen van respiratoire insufficiëntie zijn sufheid of geagiteerd gedrag en het gebruik van hulpademhalingspijpen.

Het onvoldoende functioneren van de ademhalingsspierpomp kan leiden tot **hypoxemie** (te lage O₂-saturatie) en/of **hypercapnie** (CO₂-retentie). Een milde hypoxemie (SpO₂ <95% in kamerlucht) is al zorgwekkend.^{2,3,5} Bij patiënten met Duchenne is hypoxemie meestal een gevolg van hypoventilatie, atelectase of longontsteking.²

Het toedienen van zuurstof kan de adem prikkel onderdrukken en dient daarom plaats te vinden onder **regelmatige monitoring van de CO₂- en O₂-saturatiewaarden**. Door middel van bloedgasmetingen en/of transcutane metingen kan een hypercapnie tijdig gesignaleerd worden en kan indien nodig beademing bijtijds worden gestart. **Hypoxemie en/of hypercapnie mét acidose van het bloed wijzen op acute respiratoire insufficiëntie** en de noodzaak tot opname op een afdeling met bewakingsmogelijkheden.

Wanneer patiënten **moeite krijgen met de ademhaling en/of het ophoesten van slijm**, kan de ademhalingsfunctie zo snel verslechteren dat beademing aan de orde is.² Gebruik de beademingsapparatuur van de patiënt zelf, mits daartoe bekwaam geacht personeel of een bekwame mantelzorger aanwezig is én in samenspraak met het Centrum voor Thuisbeademing (CTB) dat verantwoordelijkheid is voor de beademing van de patiënt. Indien intubatie noodzakelijk is, wees dan alert op mogelijke belemmering door kleine mondopening en macroglossie.

Door zwakte van de ademhalingsspieren, eventueel gecombineerd met kauw- en slikstoornissen en problemen met ophoesten, bestaat er een verhoogde kans op **aspiratie(-pneumonie) bij Duchennepatiënten**.² Luchtweginfecties kunnen sneller gecompliceerd (en fataal) verlopen en daarom wordt **laagdrempelig starten met antibiotica geadviseerd**.^{2,4}

Verminderde hoestkracht kan leiden tot **sputumproblematiek** door een verstoorde klaring van secreties uit de onderste luchtwegen. Preventief starten met **airstacken** met behulp van een ambu-bag kan de hoestkracht optimaliseren. De inzet daarbij van daarvoor bekwaam personeel of een bekwame mantelzorger is effectief bewezen en aanbevolen voor een productieve(re) hoest. Ook een hoestmachine, eventueel gecombineerd met manuele compressie, kan geïntroduceerd worden bij patiënten met een ineffektieve hoest om de hoestcapaciteit te verbeteren door het passief inblazen en opzuigen van lucht uit de longen. Overleg met het Centrum voor Thuisbeademing (CTB) wordt hierin geadviseerd.

Wees alert op ernstige **obstipatieklachten**: chronische obstipatie kan ook ademhalingsproblematiek veroorzaken wanneer het middenrif bij inademing onvoldoende kan aanspannen richting buikholte wordt de ademhaling inefficiënter.

Het plat op de rug liggen kan een patiënt respiratoir in de problemen brengen. Let op slaaphouding, stand en ondersteuning van het hoofd.

Toelichting cardiovasculair

De dystrofinedeficiëntie horend bij Duchenne manifesteert zich in het hart als **cardiomyopathie**.^{2,5,7} Naarmate de ziekte vordert, ontwikkelt de patiënt **klinisch hartfalen** en loopt de patiënt ook het risico op **ritmeafwijkingen**.^{2,5,7}

Een **afwijkend ECG** is passend bij patiënten met Duchenne, veelvoorkomende afwijkingen zijn: een verhoogde R/S-verhouding in de rechter precordiale leads, diepe Q-golven in de laterale leads, geleidingsafwijkingen en aritmieën.⁷ Een electrocardiogram kan worden ingezet voor aanvullende informatie over ritmestoornissen en hartfunctie; vergelijk altijd met eerdere ECG's omdat ECG-afwijkingen bijna altijd aanwezig zijn.^{3,7} Klachten die mogelijk duiden op een ritmestoornis (snelle onregelmatige hartslag, duizeligheid) vereisen snel cardiologisch onderzoek.

Patiënten met Duchenne hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van **linkerventrikeldisfunctie** naarmate de ziekte zich verder ontwikkelt.^{2,7,13} In acute situaties kan een ernstig verhoogde waarde van B-type natriuretisch peptide (proBNP) een aanwijzing geven voor acute verslechtering van de cardiale situatie. Een troponinstijging geeft mogelijk aanwijzingen voor nieuw-ontstane Late Gadolinium Enhancement (LGE) op MRI. Het kan wijzen op stapsgewijze verslechtering van de LV-functie versus langzame progressie van de LV-disfunctie.

Er is een verhoogd risico op **decompensatio cordis** bij Duchennepatiënten tijdens (spoed)operaties.²

Toelichting endocrien

Duchenne spierdystrofie is geassocieerd met een verhoogd risico op endocriene complicaties als gevolg van langdurig corticosteroïdgebruik en progressieve spierzwakte.^{1,3,5,8} Complicaties omvatten onder andere zwaarlijvigheid en bijbehorende comorbiditeit, puberale vertraging en bijnierinsufficiëntie.^{1,8} Patiënten gebruiken veelal prednisolon of deflazacort, **6 mg deflazacort is vergelijkbaar met 5 mg prednisolon als wordt gerekend met equivalente doseringen hydrocortison**.

Bijnierinsufficiëntie kan een levensbedreigende complicatie zijn die tijdig herkend en behandeld moet worden.^{1,3,8} Het kan optreden bij ernstige stress (o.a. koortsende ziekte >38.5 C, trauma, gastro-enteritis), maar ook bij het plotseling stoppen van het gebruik van dagelijkse steroïden^{3,8}. Symptomen van bijnierinsufficiëntie zijn misselijkheid/braken, hypotensie, hypoglykemie, veranderd bewustzijn en vermoeidheid.⁸ Bij hypotensie kan overwogen worden isotone zoutoplossing toe te dienen om de bloeddruk te herstellen. In geval van hypoglykemie kan dextrose of equivalent toegediend worden, gevolgd door zout-dextrose-oplossing om herhaling te voorkomen.

Als de gebruikelijke corticosteroïdendoses niet oraal kunnen worden ingenomen door bijvoorbeeld ernstige ziekte, trauma of operaties, kan het toedienen van een stressdosering 50-100 mg hydrocortison door middel van een infuus of injectie tijdelijk nodig zijn¹. Voor kinderen < 2 jaar oud is de dosering 50 mg; bij kinderen ≥ 2 jaar en volwassenen 100 mg. **Op dit moment is de richtlijn Duchenne in ontwikkeling. Daarin worden aanbevelingen gegeven voor de stressdosering. Deze aanbevelingen zullen in een later stadium nog worden toegevoegd in deze alertkaart.**

Bij patiënten met het gebruikelijke 10/10-schema (waarbij de patiënt tien achtereenvolgende dagen steroïden gebruikt, gevolgd door tien dagen zonder)¹⁵ geeft het langer dan 24 uur achterwege laten van gebruikelijke dosis in het algemeen geen problemen, maar moet bij ernstige stress toch rekening gehouden worden met bijnierinsufficiëntie. Overweeg overleg met een (kinder)endocrinoloog en/of het Duchenne Centrum Nederland voor advies.

Toelichting fracturen

Duchenne spierdystrofie is geassocieerd met een **verminderde botdichtheid** als gevolg van langdurig gebruik van steroïden en de effecten van progressieve spierzwakte op botsterkte.^{2,9,13,14} Osteoporose manifesteert zich klinisch met name in **lange pijpbeenderen en/of wervelfracturen**.^{2,9,14}

Wees ook alert op het **verhoogde risico op spontane fracturen** (met name van de wervels) en fracturen die ontstaan bij het uitvoeren van transfers van de patiënt. Voer transfers uit door te tillen met lakens en met meerdere zorgverleners. Wanneer zich een breuk voordoet bij een ambulante patiënt heeft interne fixatie mogelijk de voorkeur. Overweeg laagdrempelig overleg met een orthopedisch specialist. Het streven is naar maximale ambulatie.

Duchennepatiënten hebben een verhoogd risico op **vetemboliesyndroom bij fracturen**.^{2-3,5,9} Diagnose vindt plaats op basis van symptomen (dyspnoe, tachycardie en/of verwardheid), eventueel in combinatie met beeldvormingstechnieken (röntgenonderzoek/CT van de thorax, CT-/MRI-scan van de hersenen) voor aanvullende informatie over de differentiaaldiagnose.¹⁷⁻¹⁹ Er is geen bestaande behandeling en vetembolieën verdwijnen normaliter spontaan.¹⁷⁻¹⁹ Medische ondersteuning bestaat uit de toediening van zuurstof en vocht en, indien geïndiceerd, niet-invasieve of invasieve beademing.¹⁷⁻¹⁹

Patiënten met Duchenne hebben een **grotere kans om te vallen** (in vergelijking met mensen zonder deze spierziekte) in verband met spierzwakte en verminderde stabiliteit/ balans.

Toelichting anesthesie en perioperatieve zorg bij spoedingrepen

DMD patiënten kunnen **fataal reageren op inhalatieanesthetica en bepaalde spierverslappers**.^{2,10-12} Mogelijke complicaties zijn: obstructie van de bovenste luchtwegen, hypoventilatie, atelectase, congestief hartfalen, hartritmestoornis en respiratoir falen.¹⁰ Daarom is extra alertheid is geboden, met name wanneer er ook sprake is van hartritmestoornissen en/of onvoldoende kracht van de ademhalingsspieren.^{2,13} Omdat hart- en ademhalingsproblematiek vaak subklinisch aanwezig is, wordt preoperatieve controle van hart- en longfunctie aanbevolen.

Het gebruik van een **intraveneuze anesthesietechniek** heeft de voorkeur bij algehele anesthesie.^{2,10-12} Waar mogelijk wordt het gebruik van **lokale of locoregionale anesthesie en kortwerkende opioïden** aangeraden; let daarbij extra op de dosering en titreer tot het gewenste effect.¹⁰⁻¹² Het **gebruik van inhalatieanesthetica wordt afgeraden** vanwege het risico op rabdomyolyse en hyperkaliëmie met fatale afloop; voor inductie bij kinderen kunnen ze worden gebruikt met zorgvuldige monitoring van tekenen van rabdomyolyse (serum kalium) en voortzetting via intraveneuze anesthesie.^{2,10-12}

Depolariserende spierverslappers zoals succinylcholine zijn gecontra-indiceerd vanwege het risico op fatale reacties als gevolg van hyperkaliëmie en rabdomyolyse.^{2,10-12, 13} **Niet-depolariserende spierrelaxantia** kunnen worden toegediend met meting van het effect vanwege verhoogde gevoeligheid (zodat de dosis zo nodig naar beneden aangepast kan worden).¹⁶ **Vermijd cholinesteraseremmers** voor het antagoneren van niet-depolariserende spierrelaxantia in verband met het risico op hyperkaliëmie.¹⁶

Middelen voor anesthesie en/of sedatie veroorzaken een daling van de lichaamstemperatuur die bij patiënten met verminderde spiermassa meer uitgesproken is.¹⁰⁻¹² Het is belangrijk gedurende de anesthesie een strikt warmtemanagement toe te passen.

- **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. Cave postoperatief rillen.

Postoperatief worden als **bewakingsparameters** gedurende de eerste 24 uur op indicatie geadviseerd: ECG, bloeddrukmeting, SaO₂, meting van de ademhaling (bij voorkeur capnografisch) en meting van lichaamstemperatuur.¹⁰

Er kan, met name perioperatief, centrale ademhalingsdepressie, zwakte van de ademhalingsspieren en verminderd ophoesten optreden. Het risico hierop is met name verhoogd bij operaties in de bovenbuik, bij patiënten met zowel distale als proximale spierzwakte en bij vergevorderde stadia van de ziekte. Sommige patiënten hebben postoperatief ondersteuning nodig met **hoesttechnieken** en ademhalingsfysiotherapie door daartoe bekwaam personeel of bekwame mantelzorger met hoestmachines of ambu-bag.

Tijdens de **stressperiode** van een (spoed)operatie dient er rekening gehouden te worden met **steroïdengebruik**; het is raadzaam dat alle betrokken artsen op de hoogte zijn van eventueel steroïdengebruik.⁸ Overweeg bij vermoeden op acute bijnierinsufficiëntie het geven van een hydrocortison **stressdosering**.

Intubatie kan mogelijk gecompliceerd worden door kleine mondopening en macroglossie.

Referenties:

1. Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Apkon SD, Blackwell A, Brumbaugh D, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. *The Lancet Neurology*. 2018;17(3):251–67.8
2. Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Alman BA, Apkon SD, Blackwell A, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: respiratory, cardiac, bone health, and orthopaedic management. *The Lancet Neurology*. 2018;17(4):347–61.
3. Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Apkon SD, Blackwell A, Colvin MK, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 3: primary care, emergency management, psychosocial care, and transitions of care across the lifespan. *The Lancet Neurology*. 2018;17(5):445–55. Reversal of rocuronium-induced neuromuscular blockade by pyridostigmine in patients with Duchenne muscular dystrophy.
4. Informatie voor de huisarts over Duchenne spierdystrofie NHG
5. Noritz G, Naprawa J, Apkon SD, Kinnett K, Racca F, Vroom E, et al. Primary Care and Emergency Department Management of the Patient With Duchenne Muscular Dystrophy. *Pediatrics*. 2018;142(Supplement 2).
6. Sheehan DW, Birnkrant DJ, Benditt JO, Eagle M, Finder JD, Kissel J, et al. Respiratory Management of the Patient With Duchenne Muscular Dystrophy. *Pediatrics*. 2018;142(Supplement 2).
7. Mavrogeni S. Cardiac involvement in Duchenne and Becker muscular dystrophy. *World Journal of Cardiology*. 2015;7(7):410.
8. Weber DR, Hadjiyannakis S, Mcmillan HJ, Noritz G, Ward LM. Obesity and Endocrine Management of the Patient With Duchenne Muscular Dystrophy. *Pediatrics*. 2018;142(Supplement 2).
9. Ward LM, Hadjiyannakis S, Mcmillan HJ, Noritz G, Weber DR. Bone Health and Osteoporosis Management of the Patient With Duchenne Muscular Dystrophy. *Pediatrics*. 2018;142(Supplement 2).
10. Birnkrant DJ. The American College of Chest Physicians Consensus Statement on the Respiratory and Related Management of Patients With Duchenne Muscular Dystrophy Undergoing Anesthesia or Sedation. *Pediatrics*. 2009;123(Supplement 4).
11. Hayes J, Veyckemans F, Bissonnette B. Duchenne muscular dystrophy: an old anesthesia problem revisited. *Pediatric Anesthesia*. 2007;
12. Muenster T, Mueller C, Forst J, Huber H, Schmitt HJ. Anaesthetic management in patients with Duchenne muscular dystrophy undergoing orthopaedic surgery. *European Journal of Anaesthesiology*. 2012;29(10):489–94.
13. Bushby K, Bourke J, Quinby J, et al. The multidisciplinary management of Duchenne muscular dystrophy. *Current Paediatrics* 2005;15: 292-300.
14. Quinlivan R, Roper H, Bushby K, et al. Report of a muscular dystrophy campaign funded workshop Birmingham, UK, January 16th 2004. Osteoporosis in Duchenne muscular dystrophy; its prevalence, treatment and prevention. *Neuromuscul Disord* 2005;15(1): 72-9.
15. Straathof CSM, Overweg-Plandsoen WCGT, Burg GJ, Kooi AJ, Verschuuren JJGM, Groot IJM. Prednisone 10 days on/10 days off in patients with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Neurology* 2009;256:768–73.
16. Marsh S, Pittard A. Neuromuscular disorders and anaesthesia. Part 2: specific neuromuscular disorders. *Continuing Education in Anaesthesia Critical Care & Pain* 2011;11:119–23.
17. George J, George R, Dixit R, Gupta RC, Gupta N. Fat embolism syndrome. *Lung India*. 2013;30(1):47–53.
18. Kwiatt ME, Seamon MJ. Fat embolism syndrome. *Int J Crit Illn Inj Sci*. 2013;3(1):64–68.
19. Newbiggin K, Souza CA, Torres C, Marchiori E, Gupta A, Inacio J, Armstrong M, Peña E. Fat embolism syndrome: state-of-the-art review focused on pulmonary imaging findings. *Respiratory medicine*. 2016 Apr 1;113:93-100.

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 Duchenne Centrum Nederland.

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:

