

Geachte mevrouw (10)(2e)

Informatie over *immuungemedieerde necrotiserende myopathie* (IMNM) in eenvoudige taal is helaas niet bij ons beschikbaar. Op de site van Spierziekten Nederland staat veel informatie over het hebben van een spierziekte en corona. U geeft in uw mail al aan dat het belangrijk is om de richtlijn van het RIVM te volgen. Ik neem aan dat u op de hoogte bent van websites waar dit in eenvoudige taal wordt uitgelegd, zoals <https://www.lezenenschrijven.nl/wat-wij-doen/corona-in-begrijpelijke-taal/>, <https://www.pharos.nl/coronavirus/begrijpelijke-informatie-over-het-nieuwe-coronavirus/>, <https://www.movisie.nl/artikel/coronacrisis-hoe-om-te-gaan-mensen-licht-verstandelijke-beperking>. In de bijlage staan hulpkarten van Trajectum, speciaal voor mensen met een licht verstandelijke beperking. Er zijn ook zelfhulpbrochures verschenen, zie daarvoor de link: <https://www.digidagbesteding.nl/artikelen/corona-zelfhulp-brochures>.

Het is voor mij niet mogelijk om uw vragen of het wel of niet verantwoord is om (vrijwilligers)werk te blijven doen en hun zoon naar school te laten gaan te beantwoorden. Op onze site staat het advies dit soort vragen te bespreken met de behandelend arts.

Welke mensen met een spierziekte extra risico lopen kunt u hieronder lezen. Mocht u meer informatie willen lezen over mensen met een spierziekte dan kan dat via de volgende link: <https://www.spierziekten.nl/themas/corona-en-spierziekten/>.

Advies

De extra kwetsbare groep

Volgens [Spierziekten Centrum Nederland](#) behoort u tot de extra kwetsbare groep wanneer u een spierziekte heeft in combinatie met één of meer van onderstaande situaties:

- u heeft ademhalingsproblemen, met of zonder beademing;
- uw ademhalingscapaciteit is om een andere reden verminderd, bijvoorbeeld doordat u permanent in een rolstoel zit;
- u wordt behandeld met medicijnen die het immuunsysteem beïnvloeden;
- u heeft hartproblemen.

Voor kwetsbare kinderen in de basisschoolleeftijd lijkt het virus [niet gevaarlijker dan andere verkoudheidsvirussen](#). Jongeren vanaf 12 jaar die in een rolstoel zitten, wordt aangeraden voorzichtig te zijn en bijvoorbeeld [even af te wachten met naar school gaan](#) tot duidelijk is welke gevolgen de versoepelingen hebben op de verspreiding van het virus.

[Meer over corona bij kinderen, onderwijs en gezin](#)

Het advies voor volwassenen in de risicogroep

Vermijd direct contact met anderen zoveel mogelijk en beperk het aantal noodzakelijke contacten. Ook al worden de maatregelen versoepeld, de risico's die u loopt als u besmet raakt, worden niet kleiner.

- Beperk het aantal bezoekers dat u langs laat komen.
- Houd de standaard hygiënemaatregelen in acht:
 - was uw handen regelmatig
 - hoest en nies in de binnenkant van de elleboog
 - gebruik papieren zakdoekjes en gooi deze daarna weg
 - was vervolgens uw handen.
- Houd minimaal 1,5 meter afstand van anderen. Blijf uit de buurt van mensen die ziek zijn, ook als dit uw huisgenoten betreft.

Bij ons op de website staat het volgende over schoolgaande kinderen:

Onderwijs en gezin

- Vanaf 11 mei kunnen ook kinderen met een spierziekte [weer naar school](#). *Verkeert u als ouder in twijfel, overleg dan met de behandelend arts.*

Onderwijs en gezin

Is het verstandig mijn kind naar school te laten gaan, terwijl ik zelf ook tot de risicogroep behoor en zoveel mogelijk binnen blijf

Het gaat erom of uw kind het virus kan oppikken en aan u doorgeven. De resultaten van onderzoeken zijn niet eensluidend. Het RIVM houdt het op een zeer geringe kans. Uitkomsten van onder andere een Duits onderzoek staan hier haaks op. We kunnen hier dus niet met absolute zekerheid iets over zeggen.

Er spelen verschillende belangen: die van het kind (beter wel naar school), de psychosociale belangen van uzelf als ouder (beter wel naar school) en uw gezondheidsbelangen (kind voor alle zekerheid thuis houden.) *U zult zelf een afweging moeten maken, want een hard advies zal geen enkele arts kunnen en willen geven. Maar het is wel de taak en de plicht van uw behandelend arts u hierbij te ondersteunen*

Ik hoop u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

Met vriendelijke groet,

(10)(2e)

Vragen aan Spierziekten Nederland proberen we binnen tien werkdagen te beantwoorden.



Spierziekten Nederland | Lt.gen. Van Heutszlaan 6 | 3743 JN Baarn |  (03920) | www.spierziekten.nl

Wilt u volger, abonnee of lid worden van de vereniging, kijk dan op de [website van Spierziekten Nederland](#).

U kunt lid worden wanneer u of één van uw naasten een spierziekte heeft.

U kunt altijd volger worden, dit is gratis. U krijgt dan tienmaal per jaar informatie over spierziekten via de digitale nieuwsbrief Contact Digitaal. Hulpverleners en anderen die goed op de hoogte willen blijven van wat er speelt rond spierziekten kunnen abonnee worden. Zij krijgen het magazine Contact in de brievenbus, digitale uitgaven van de diagnosenieuwsbrief en toegang tot de digitale bibliotheek.

Mede door de leden van Spierziekten Nederland kunnen wij onze dienstverlening in stand houden.

Lotgenotencontact

Zoekt u contact met mensen met een (zelfde) spierziekte, kijk dan op www.iemandzoalsik.nl of op Myocafé: myocafe.spierziekten.nl. Leden van Spierziekten Nederland kunnen contact opnemen met de secretaris van hun regio.

Disclaimer

Dit bericht en eventuele bijdragen zijn vertrouwelijk en uitsluitend bestemd voor geadresseerde. Hebt u dit bericht ten onrechte ontvangen, wilt u dan de informatie niet gebruiken en de afzender direct informeren door het bericht terug te sturen?

Uw vraag wordt met grote zorgvuldigheid beantwoord. Desondanks is Spierziekten Nederland niet aansprakelijk voor mogelijke schade, voortkomend uit onjuiste of onvolledige informatie in dit bericht en de bijlagen.

Van: (10)(2e) <(10)(2e)@meewestbrabant.nl>

Verzonden: dinsdag 16 juni 2020 15:06

Aan: mail <(10)(2e)@spierziekten.nl>

Onderwerp: informatie in eenvoudige taal: richtlijnen levensstijl bij patiënten met necrotiserende Myositis en deskundig advies CRM:0279033

Urgentie: Hoog

Geachte heer/mevrouw,

Voor mijn client en zijn familie ben ik op zoek naar informatie in eenvoudige taal over necrotiserende Myositis.

Zowel mijn client als zijn echtgenote hebben een verstandelijke beperking.

Nu er veel voor hen is veranderd (door de richtlijnen) omtrent Corona ben ik dringend op zoek naar hulpmiddelen/ advies voor mijn client en zijn familie.

De situatie roept enorm veel spanning op binnen het gezin en beïnvloedt de leefbaarheid (op negatieve wijze) voor alle gezinsleden.

- Wat is belangrijk voor mijn client en zijn omgeving?
- Waarmee moeten mijn client en anderen rekening houden?
- Wat kan mijn client doen (om minder angstig te worden)?
- Kan mijn client zijn vrijwilligerswerk binnen een buurthuis hervatten en/of blijven voortzetten?
- Is het verantwoord de zoon van meneer naar school te laten gaan? Deze zit in de brugklas.
- Is het verantwoord dat de echtgenote van mijn client haar werk blijft continueren?

Vooralsnog adviseer ik allen de richtlijnen vanuit het RIVM aan te houden.

Is dit voldoende?

Kunt u mij deskundig adviseren in deze?

Met vriendelijke groet,

(10)(2e)

(10)(2e)



West-Brabant

Partner Wegwijs Roosendaal

Regiokantoor Breda

Gebouw Tetrade II

Stadionstraat 28

4815 NG Breda

(10000)

www.meewestbrabant.nl