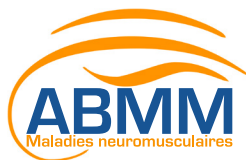


# EMMA & TUUR

in het Neuromusculair Referentiecentrum



Cliniques universitaires  
**SAINT-LUC**  
UCL BRUXELLES



**INSTITUT  
DES MALADIES RARES**  
Cliniques universitaires SAINT-LUC | UCL Bruxelles

# PRESENTATIE



**Tuur** is vijf jaar.

Hij woont in een huis op het platteland met zijn grote zus Elsa en met zijn ouders. Hij is dol op voetbal en op zijn hond Jango en zijn kat Bagheera.



**Emma** is negen en woont met haar mama in een appartement in de stad.

Ze houdt van zwemmen en van babbelen met haar vriendinnen.

# EMMA & TUUR

## in het Neuromusculair Referentiecentrum

De bedoeling van «Emma en Tuur in het Neuromusculair Referentiecentrum» is de kinderen te informeren over hun aandoening en de communicatie tussen professionelen, kinderen en hun ouders te vergemakkelijken

Dit boekje begint met illustraties van de afspraken van Tuur en Emma met de verschillende dokters en paramedici van het team van het Neuromusculair Referentiecentrum.

Het bevat vervolgens een korte uitleg over het functioneren van de spieren en de zenuwen, over neuromusculaire aandoeningen en over het genetisch aspect ervan.

Het boekje bevat algemene uitleg, gezien de diversiteit van neuromusculaire aandoeningen.

Voor meer specifieke informatie over de aandoening van uw kind, kan u zich wenden tot de kinderneuroloog of een andere persoon van het team van het Referentiecentrum.

Dit boekje is bestemd voor kinderen vanaf 2-3 jaar tot ongeveer 10 jaar.

U kan het boekje steeds meebrengen wanneer U op consultatie komt.

Dit project werd gefinancierd dankzij de belgische «Téléthon» (georganiseerd door het ABMM, Belgische Vereniging Neuromusculaire Aandoeningen).

Het team  
van het Neuromusculair  
Referentiecentrum

VEEL  
LEESPLEZIER



**Vandaag,**

gaan **Tuur** en **Emma**  
naar het Neuromusculair Centrum  
voor een **multidisciplinaire check-up\***.



*\* Aantal afspraken bij verschillende artsen en paramedici (bijvoorbeeld, verpleegster, kinesist, diëtiste, ...)  
in functie van de noden en symptomen van de patient.*



**Tuur** en zijn ouders beslissen om met de wagen te gaan.

**Emma** en haar mama nemen de trein.



Bij hun aankomst in het Neuromusculair Referentiecentrum worden **Emma, Tuur** en hun ouders onthaald door **de secretaressen**.



De verpleegster vult samen met Emma een formulier in met vragen over haar dagelijkse activiteiten:

Is de activiteit gemakkelijk, moeilijk of onmogelijk?



Ondertussen ontmoeten **Tuur** en zijn ouders **de ergotherapeut**.

**De ergotherapeut** stelt voor een tweede trapleuning te installeren bij hen thuis zodat **Tuur** makkelijker de trap op en af zou kunnen.







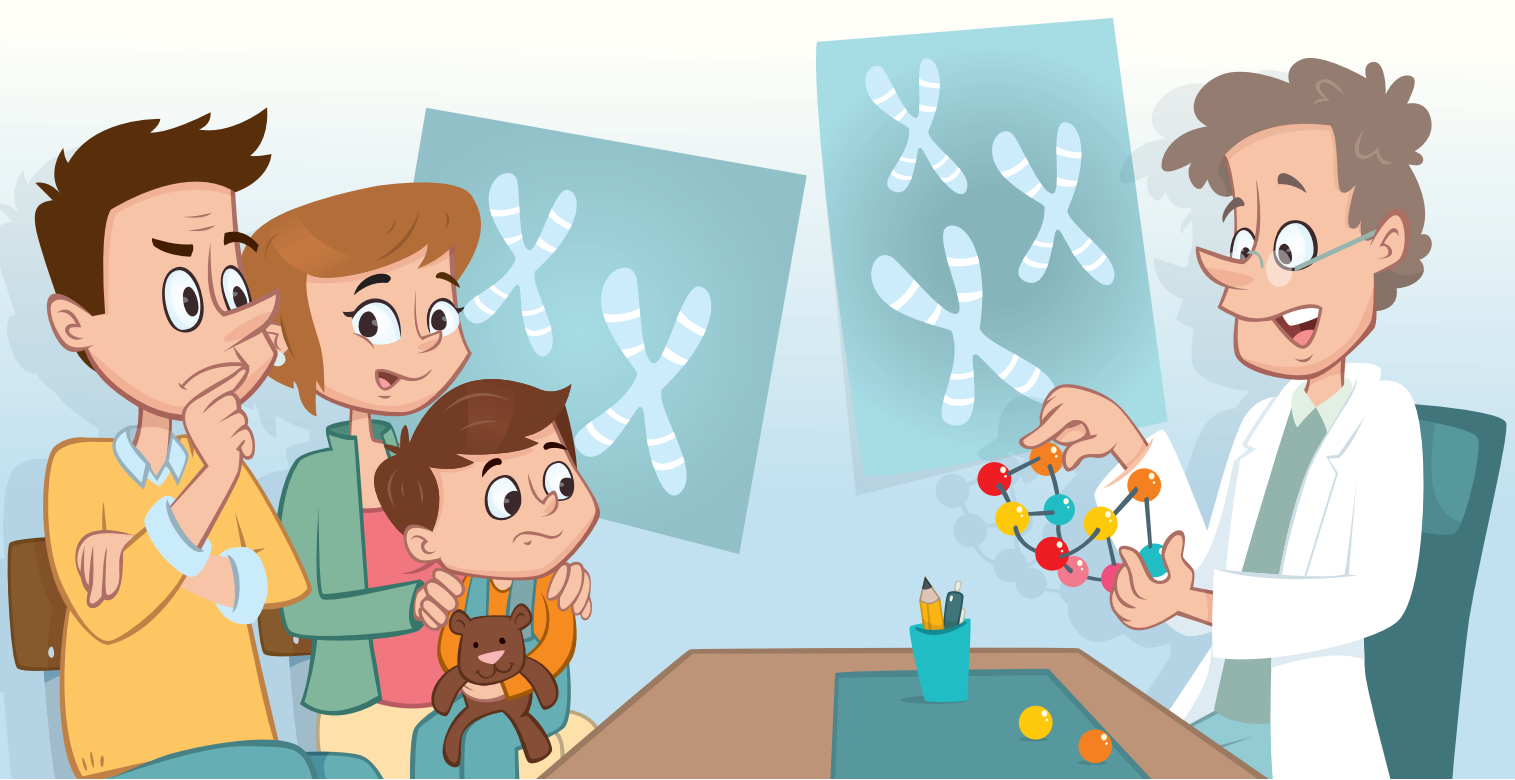
**Tuur** vertelt dat hij trager schrijft dan de kinderen van zijn klas en dat de juffrouw hem meer tijd geeft om zijn taken af te werken.



Vervolgens ontmoeten **Emma** en haar mama de **kinderneuroloog**.

**Een neuroloog** is een dokter van de hersenen, het ruggenmerg, de zenuwen en van spierziekten.

Ze onderzoekt **Emma** en beantwoordt haar vragen en de vragen van haar mama.



**Tuur** en zijn ouders hebben een afspraak bij **de geneticus**.

**De geneticus** is gespecialiseerd in de studie van de erfelijke oorzaak van ziektes.

Hij legt hen uit dat er een ziekte kan ontstaan in de spieren en/of de zenuwen wanneer er een fout (mutatie) in bepaalde genen optreedt.

Deze informatie kan nuttig zijn voor **Tuur**, maar ook voor zijn familie en voor de toekomstige kinderen in zijn familie.

\* zie p.35 tot p.38





**Tuur** vervolgt zijn afspraken met een raadpleging bij **de pneumoloog**, de dokter die de ademhaling onderzoekt.

Om te meten of zijn spieren sterk genoeg zijn om lucht in en uit te ademen, doet **Tuur** een **longfunctieproef**.

*De bedoeling is in een toestel te blazen en een ballon zo hoog mogelijk te doen stijgen!*

Om af te ronden vraagt **de pneumoloog** aan **Tuur** of hij de vorige winter ziek geweest is.

Ze stelt een inenting tegen de griep voor.

# Het is al middag!

**Tuur** en zijn ouders beslissen 's middags op restaurant te gaan.  
**Emma** en haar mama gaan met hen mee.  
**Emma** heeft haar tablet met spelletjes meegebracht en ze toont haar nieuw avonturenspeel aan **Tuur**.



LE LUCULLUS



In het begin van de namiddag heeft **Tuur** een afspraak bij de **diëtiste**, de specialiste in voeding.





De diëtiste weegt **Tuur** en vraagt hem  
wat hij meestal eet tijdens  
de maaltijden en tussendoor.



**Emma** gaat naar de **cardioloog**, de arts die gespecialiseerd is in het hart.

Hij begint de consultatie met een **elektrocardiogram (ECG)**.

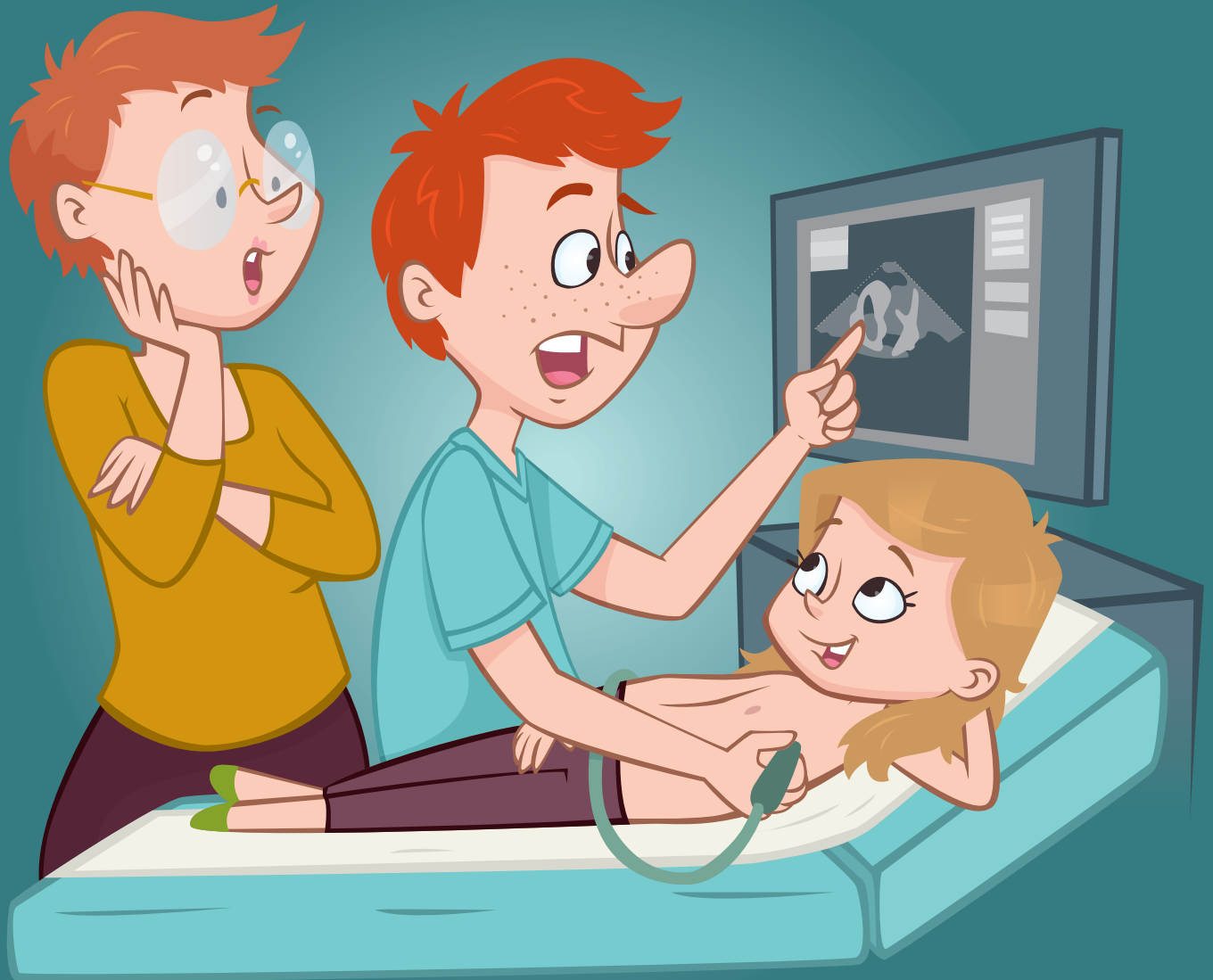
Om het ECG uit te voeren, plaatst een technicus kleine zelfklevende elektrodes op de borstkas van **Emma**. Hij vraagt haar enkel seconden rustig te blijven.

Via dit onderzoek kan de arts onder andere het hartritme analyseren.

Vervolgens luistert de cardioloog naar het hart van **Emma** met de **stethoscoop** en meet hij haar **bloeddruk**.

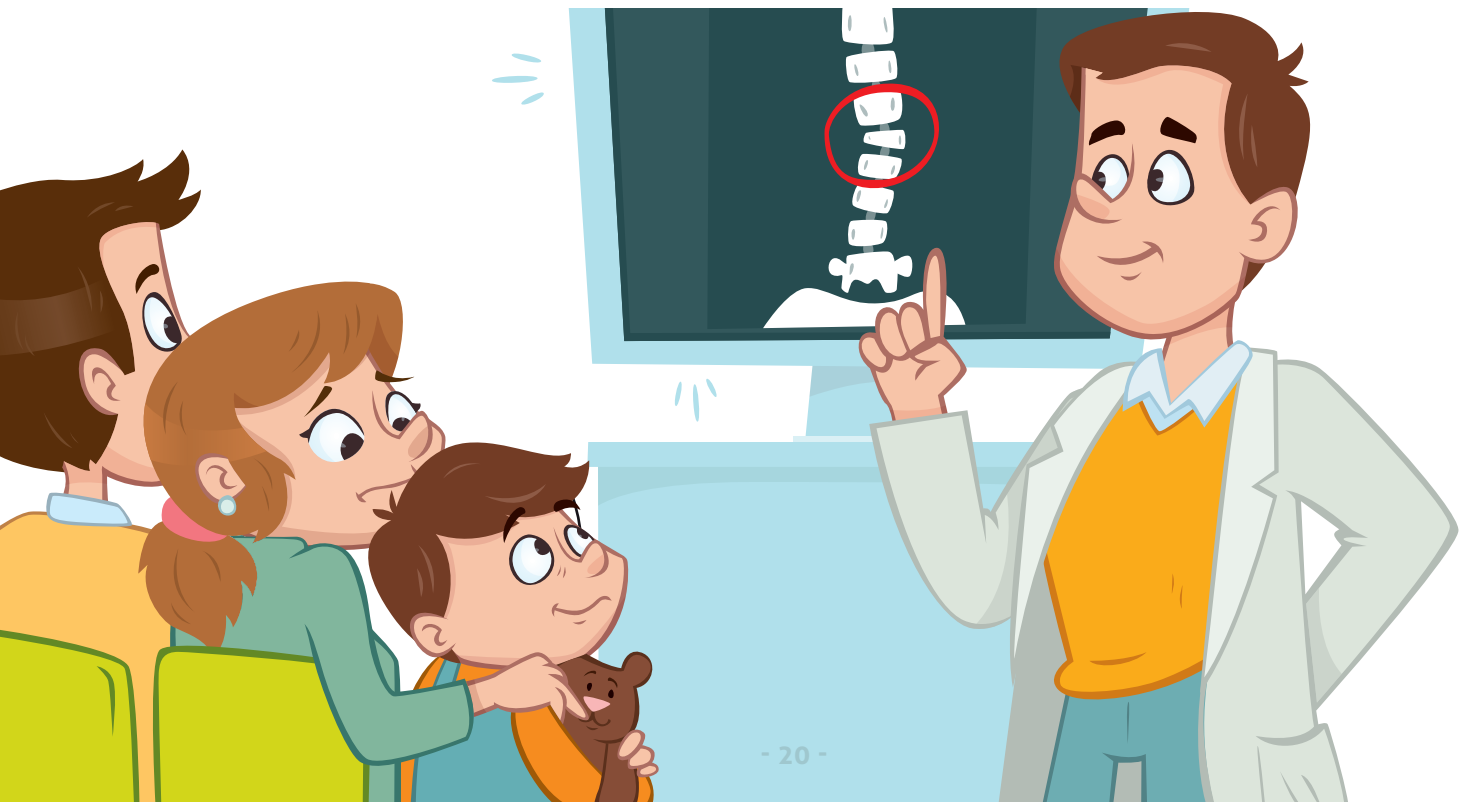
De cardioloog vervolgt de consultatie met een **echografie**. Hij strijkt gel uit op de borst van **Emma**. Ze lacht want de gel is koud en kietelt een beetje.

Om af te sluiten, bespreekt de arts de resultaten van de verschillende onderzoeken met **Emma** en haar mama.»



**Tuur** gaat vervolgens naar **de orthopedist**.  
Hij is een soort timmerman van het menselijk lichaam.

**De orthopedist** onderzoekt de soepelheid van de gewrichten en vraagt een radiografie om zijn wervelkolom (beenderen van de rug) te kunnen observeren.





De kinesi<sup>st</sup> gaat met **Tuur** in de gang om te kijken hoe hij stapt. Vervolgens, vraagt ze hem een paar oefeningen uit te voeren op een turnmat.

De dokter gespecialiseerd in fysische geneeskunde onderzoekt de kracht en de soepelheid van de spieren. Ze bekijkt ook de bewegingsmogelijkheden van de armen en benen.

De dokter onderzoekt de voeten van **Tuur** en vraagt hem of de nachtbeugels nog groot genoeg zijn. Hij legt uit dat **Tuur** drie keer per week met kinesitherapie moet doorgaan.





Om haar afspraken af te sluiten ontmoet **Emma** de sociale werkster.

Ze vertelt haar hoe het op school verloopt en welke hobby's ze heeft.

Terwijl de sociale werkster informatie geeft aan haar mama en documenten met haar invult, tekent **Emma** een beetje.







**Tuur** rondt zijn dag af met een afspraak bij **de psychologe**.

Hij vertelt dat hij vaak ruzie maakt met zijn zus en dat hij soms verdrietig is omdat hij op de speelplaats niet met alle spelletjes mee kan doen.

**De psychologe** moedigt **Tuur** aan uit te leggen hoe hij zich op die momenten voelt. Ze denken samen na over wat Tuur zou kunnen doen om zich beter te voelen.







**Emma, Tuur** en hun ouders nemen afscheid voor ze terug naar huis keren.







# Wat nu ?

# Wil je meer te weten komen ?

Als je nieuwsgierig bent en als je je vragen stelt over je ziekte, lees dan verder met **Tuur**.

Om te begrijpen wat een neuromusculaire aandoening is, leert **Tuur** je eerst een aantal dingen over het menselijk lichaam.



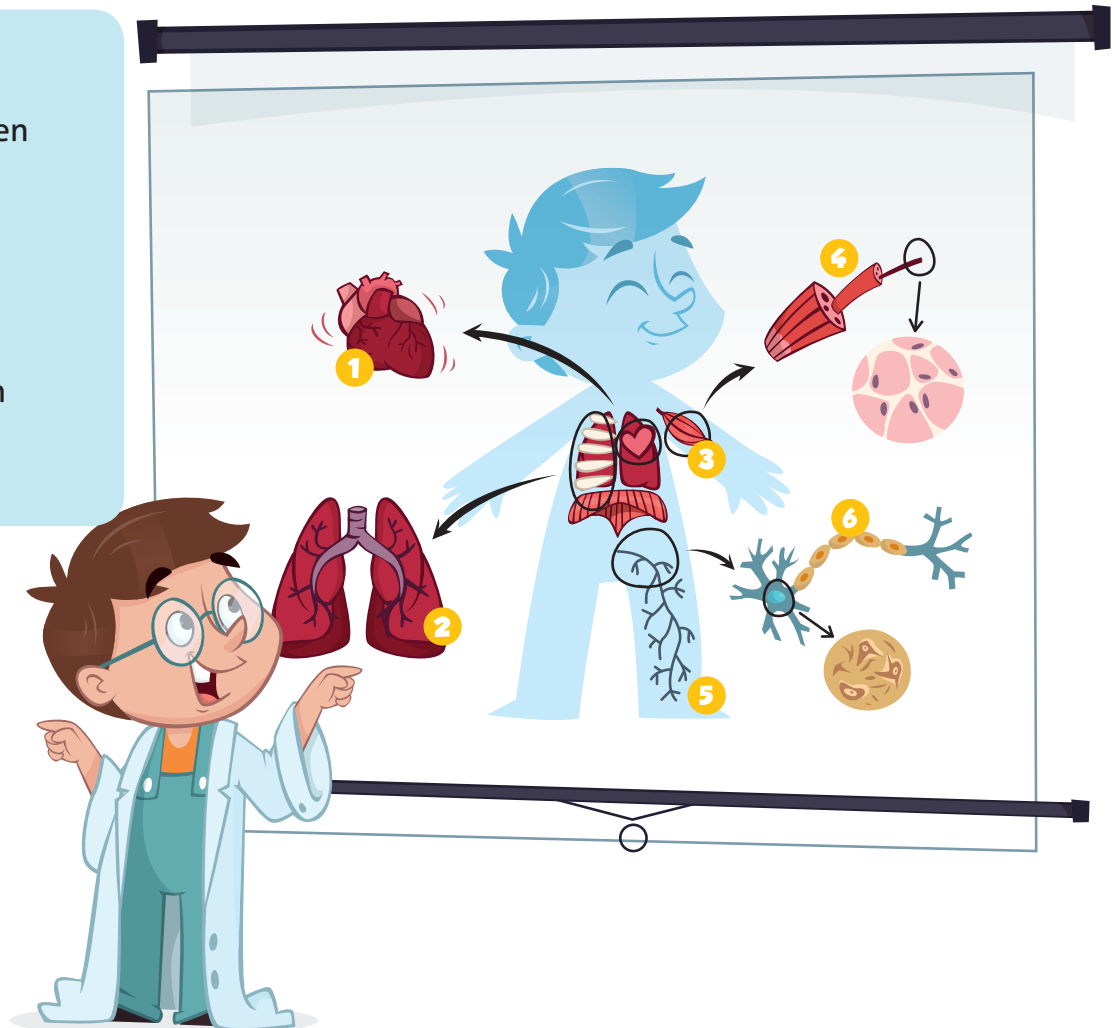


# EEN NEUROMUSCULAIRE ZIEKTE BETER BEGRIJPEN

HET MENSELIJK LICHAAM BESTAAT UIT VELE ORGANEN

## BIJVOORBEELD:

- 1 het hart
- 2 de longen
  - de tong, de ogen
- 3 de spieren
- 4 spiervezels  
of spiercellen
- 5 de zenuwen
- 6 zenuwvezels  
of zenuwcellen

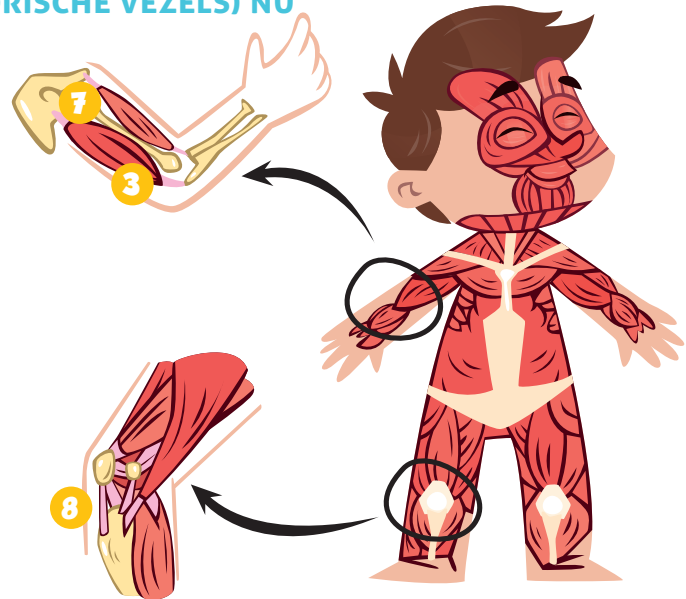


## HOE FUNCTIONEREN DE SPIEREN EN DE ZENUWEN (SAMENGESTELD DOOR SENSIBELE EN MOTORISCHE VEZELS) NU PRECIES EN WAARVOOR DIENEN ZE?

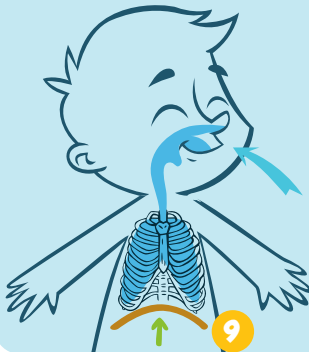
De pezen **8** verbinden de spieren **3** aan de beenderen **7** van het skelet.

Wanneer de spieren zich aanspannen of ontspannen, veroorzaken ze via de pezen de bewegingen van het skelet.

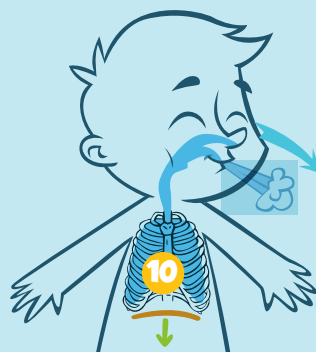
Het zijn dus de spieren die ervoor zorgen dat we kunnen lopen, dragen, springen, schrijven, praten, ... en ademen.



### HET INADEMEN



### HET UITADEMEN



### HOE WERKT DE ADEMHALING?

We ademen lucht in en uit dankzij het opspannen en het ontspannen van het middenrif **9** en de spieren die zich tussen de ribben bevinden **10**. Door deze spierbewegingen worden de longen kleiner en groter en wordt de lucht uitgestoten of ingezogen.



## DE ZENUWEN 5 VERBINDEN DE VERSCHILLENDE LICHAAMSELEN MET HET RUGGENMERG EN DE HERSENEN 11

Om te bewegen hebben de spieren 3 bevelen nodig van de hersenen.

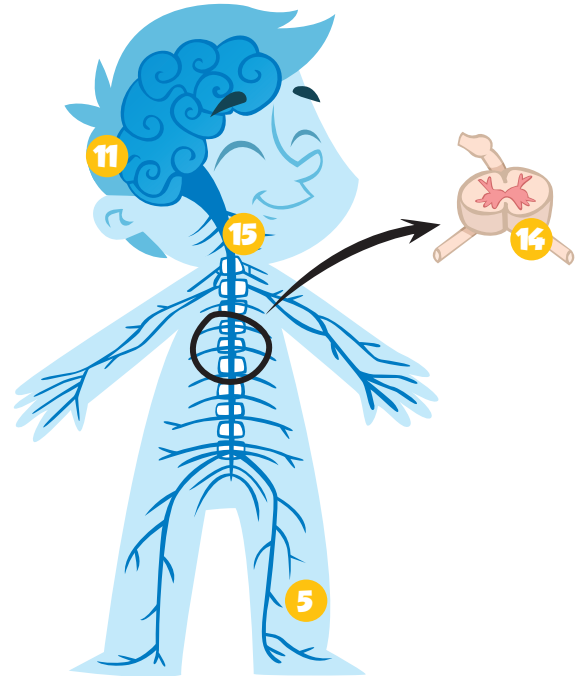
De spieren reageren op deze bevelen van de hersenen via een activatie van het motoneuron 12 dat de oorsprong is van de motorische zenuwvezel 13.

Het motor neuron bevindt zich in het ruggenmerg 14 dat in de ruggengraat 15 zit.

De motorische zenuwvezels vervoeren de informatie verder van het motor neuron naar de spieren.

De plek waar de motorische zenuwvezel de spier raakt wordt neuromusculaire junctie 16 genoemd.

Op deze plek geeft de motorische vezel een scheikundige stof (neurotransmitter-acetylcholine) vrij die het bevel geeft aan de spier om zich op te spannen.





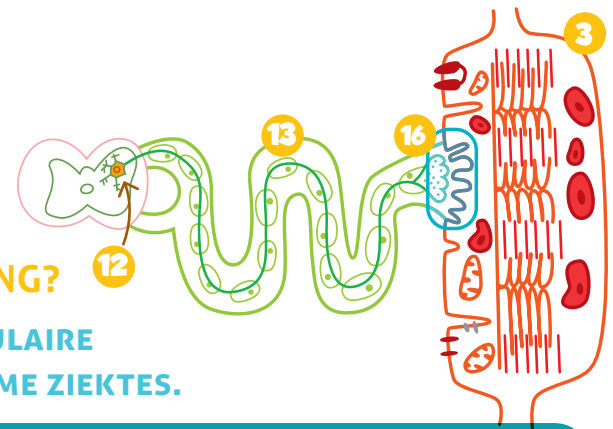
**OM BESLISSINGEN TE NEMEN EN ZO BEVELEN TE KUNNEN GEVEN AAN DE SPIEREN HEBBEN DE HERSENEN INFORMATIE NODIG OVER WAT ER RONDOM ONS GEBEURT EN WAT ER ZICH BINNEN ONS LICHAAM AFSPEELT.**

De informatie over wat er rondom ons plaatsvindt wordt door onze zintuigen (*ogen, oren, neus, tong* en *huid*) verzameld.



De informatie over wat er zich binnen in ons lichaam afspeelt wordt ontvangen en verwerkt via de proprioceptie. Zo bijvoorbeeld weten de hersenen in welke stand onze spieren en gewrichten zich bevinden en welke bewegingen we maken.

Het zijn de *sensibele zenuwvezels* die de informatie van de zintuigen en van de proprioceptie naar de hersenen doorsturen.



## WAT IS EEN NEUROMUSCULAIRE AANDOENING?

ER BESTAAN VEEL VERSCHILLENDE NEUROMUSCULAIRE AANDOENINGEN EN HET ZIJN ALLEMAAL ZELDZAME ZIEKTES.

Wanneer de **spieren** <sup>3</sup> aangetast zijn, spreken de dokters van een spierziekte of myopathie. Dat is een ziekte waardoor de spieren zwakker worden.

EEN AANTAL VOORBEELDEN :

- Duchenne spierdystrofie
- Becker spierdystrofie
- Myotone dystrofie van Steinert
- Bekkengordelspierdystrofie
- Congenitale myopathiën (central core, centro-nucleaire)

Wanneer de **zenuwen** <sup>13</sup> (sensibele of motorische) aangetast zijn, spreken de dokters van een neuropathie: dat geeft een motorische (krachtsverlies) en/of sensorische (gevoelsuitval) aandoening.

Dat kan bijvoorbeeld het gevoel geven dat de voeten slapen; er kan evenwichtsverlies ontstaan; soms wordt het moeilijk om te lopen, ...

EEN AANTAL VOORBEELDEN:

- De ziekte van Charcot-Marie-Tooth (CMT)
- Inflammatoire neuropathie (Guillain-Barré syndroom)

Myasthenia is de meest voorkomende aandoening wanneer de **neuromusculaire junctie** <sup>16</sup> aangetast is.

De motorische zenuw vervoert het bevel van de hersenen naar de spieren maar de informatie wordt niet volledig doorgegeven aan de neuromusculaire junctie (motorische eindplaat). De spieren krijgen dus niet de gepaste bevelen, bewegen niet genoeg en worden zwakker. Als je deze aandoening hebt ben je snel moe als je een inspanning doet.

BIJVOORBEELD:

- Auto-immune myasthenia (myasthenia gravis)
- Congenitale of aangeboren myasthenia

Indien de **motor neuronen** aangetast zijn, spreken de dokters van een **motor neuron aandoening** <sup>12</sup>.

Het motor neuron is de oorsprong van de motorische zenuw. Bij deze aandoening treedt er atrofie (volume vermindering van de spieren) en zwakte van de spieren op.

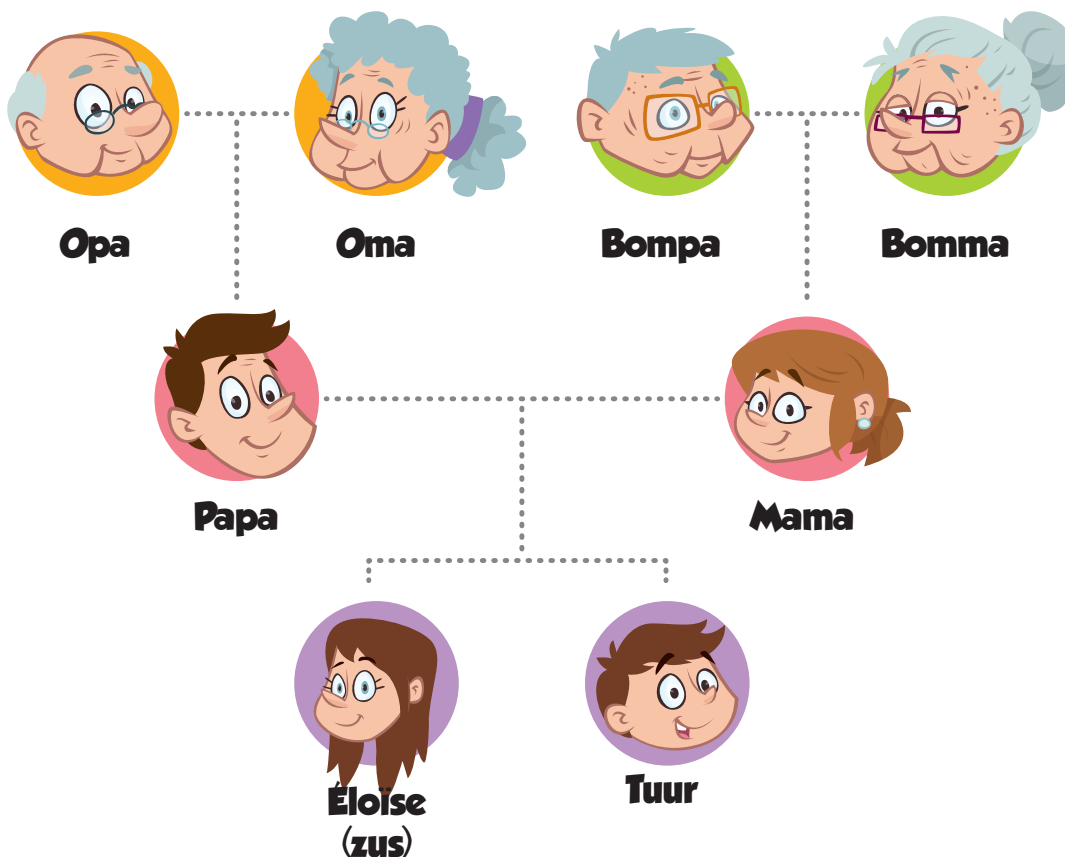
BIJVOORBEELD: spinale spieratrofie

**« DE MEESTE NEUROMUSCULAIRE AANDOENINGEN ZIJN ERFELIJK ! »**

Genetica is de wetenschap die de **genen** en de overerving van fysieke en fysiologische kenmerken van de ene generatie op de andere bestudeert.

**BIJVOORBEELD:**

Tuur heeft bruine ogen zoals zijn ouders en zijn zus heeft blauwe ogen zoals haar oma en haar bomp.



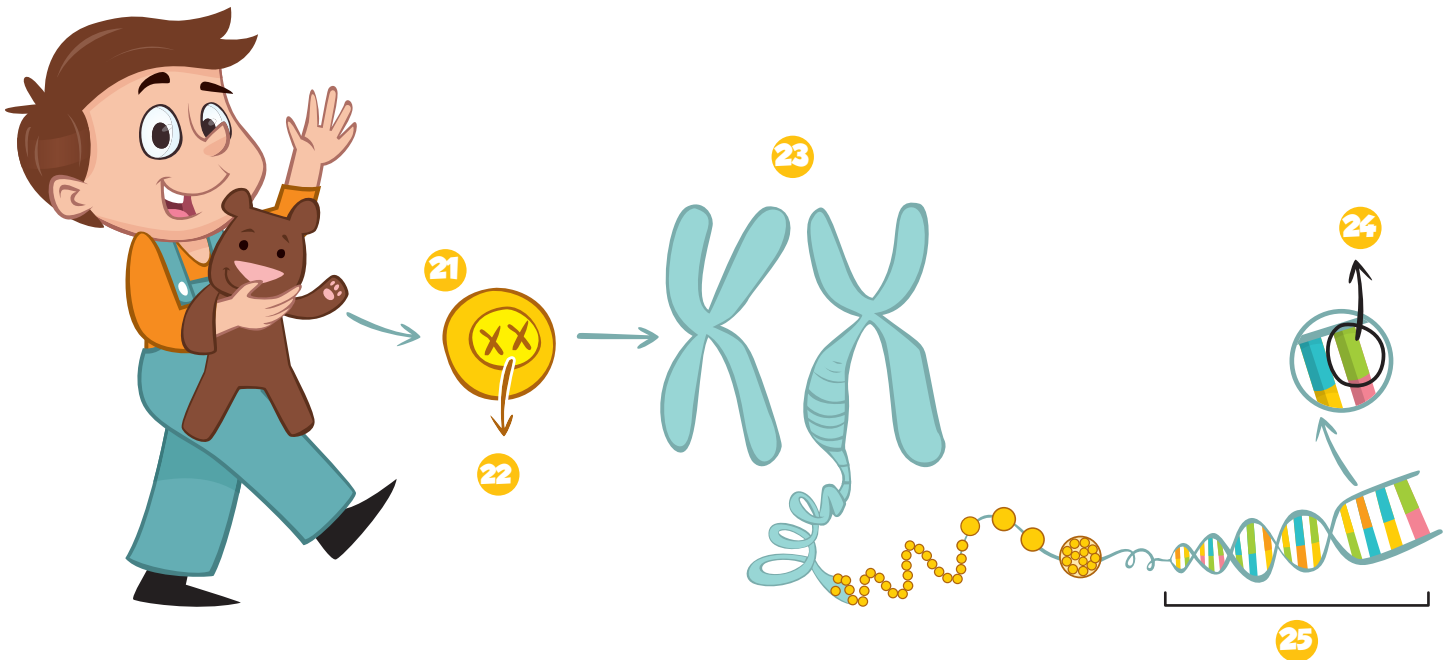
## WAAR VINDT MEN DE GENEN?

Ons lichaam bestaat uit organen die op hun beurt uit cellen bestaan.

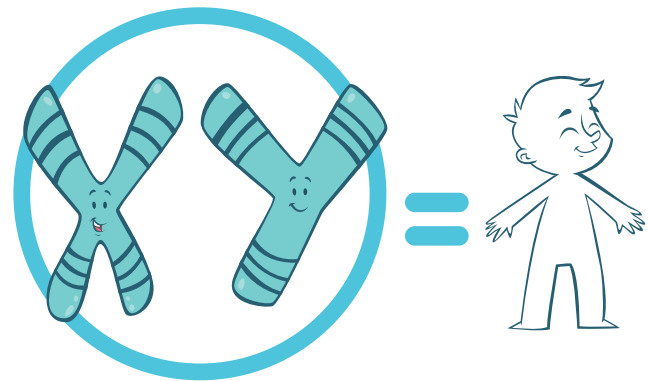
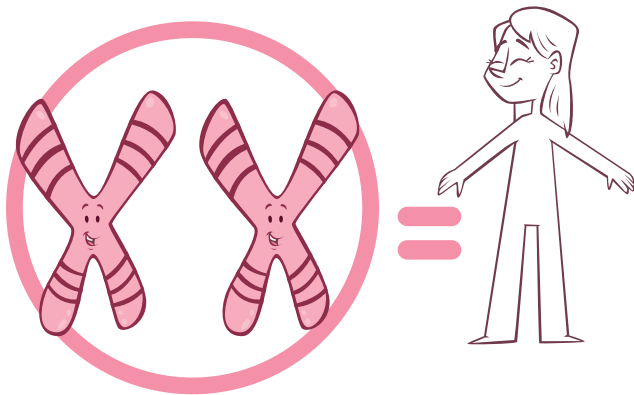
Elke cel <sup>21</sup> bevat een kern en in die kern <sup>22</sup> bevinden zich de chromosomen <sup>23</sup>.  
De chromosomen bestaan uit DNA.

Elk gekleurd stukje in de lange sjaal van DNA, is een nucleinezuur <sup>24</sup>.

Een min of meer groot aantal paren nucleotiden vormen samen een gen <sup>25</sup>.



**IN ELKE KERN BEVINDEN ZICH 46 CHROMOSOMEN WAARVAN TWEE DE GESLACHTSCHROMOSOMEN GENOEMD WORDEN.**



Deze geslachtshormonen bevatten veel informatie onder andere of je een jongen (XY) of een meisje (XX) bent.

De 44 andere chromosomen bestaan telkens uit twee exemplaren (22 paren).

Een kind krijgt 23 chromosomen van zijn papa en 23 chromosomen van zijn mama.

Het erft dus de helft van zijn genen van de papa en de helft van de mama.

Dit is wat men erfelijkheid noemt.

Elk gen bevat specifieke informatie.

De gecombineerde informatie van verschillende genen is nodig voor de ontwikkeling en het functioneren van elk orgaan.

Wanneer één of meerdere genen een mutatie vertonen kan er zich een ziekte ontwikkelen.



LEGENDE:



: GEZOND

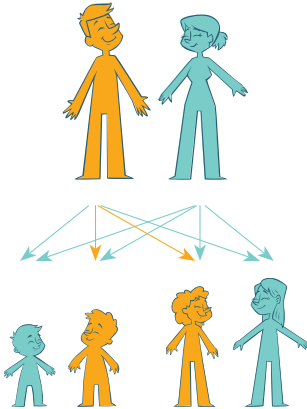


: ZIEK

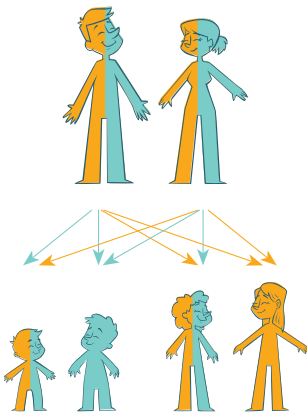


: GEZONDE DRAGER

## HOE KAN EEN ZIEKTE DOORGEGEVEN WORDEN?

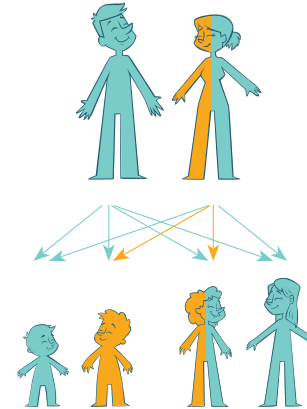


via een gemuteerd gen van één van de ouders (**dominante aandoening**),

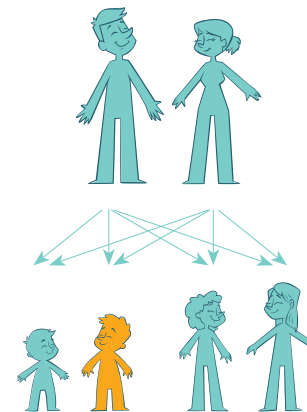


via een gemuteerd gen van beide ouders (**recessieve aandoening**)

*Beide ouders hebben een gemuteerd gen op één van beide chromosomen. Ze zijn drager maar niet ziek. Wanneer beide ouders het gemuteerd gen doorgeven aan één van hun kinderen ontwikkelt de ziekte zich bij het kind.*



via een gemuteerd gen van de mama dat zich op het geslachtschromosoom bevindt (**X-gebonden aandoening**).



soms gaat het om een **nieuwe mutatie** die de ouders niet hebben.

**ALS JE VRAGEN HEBT,  
AARZEL DAN NIET JE OUDERS  
OF IEMAND VAN HET  
NEUROMUSCULAIR CENTRUM  
OM UITLEG TE VRAGEN.**

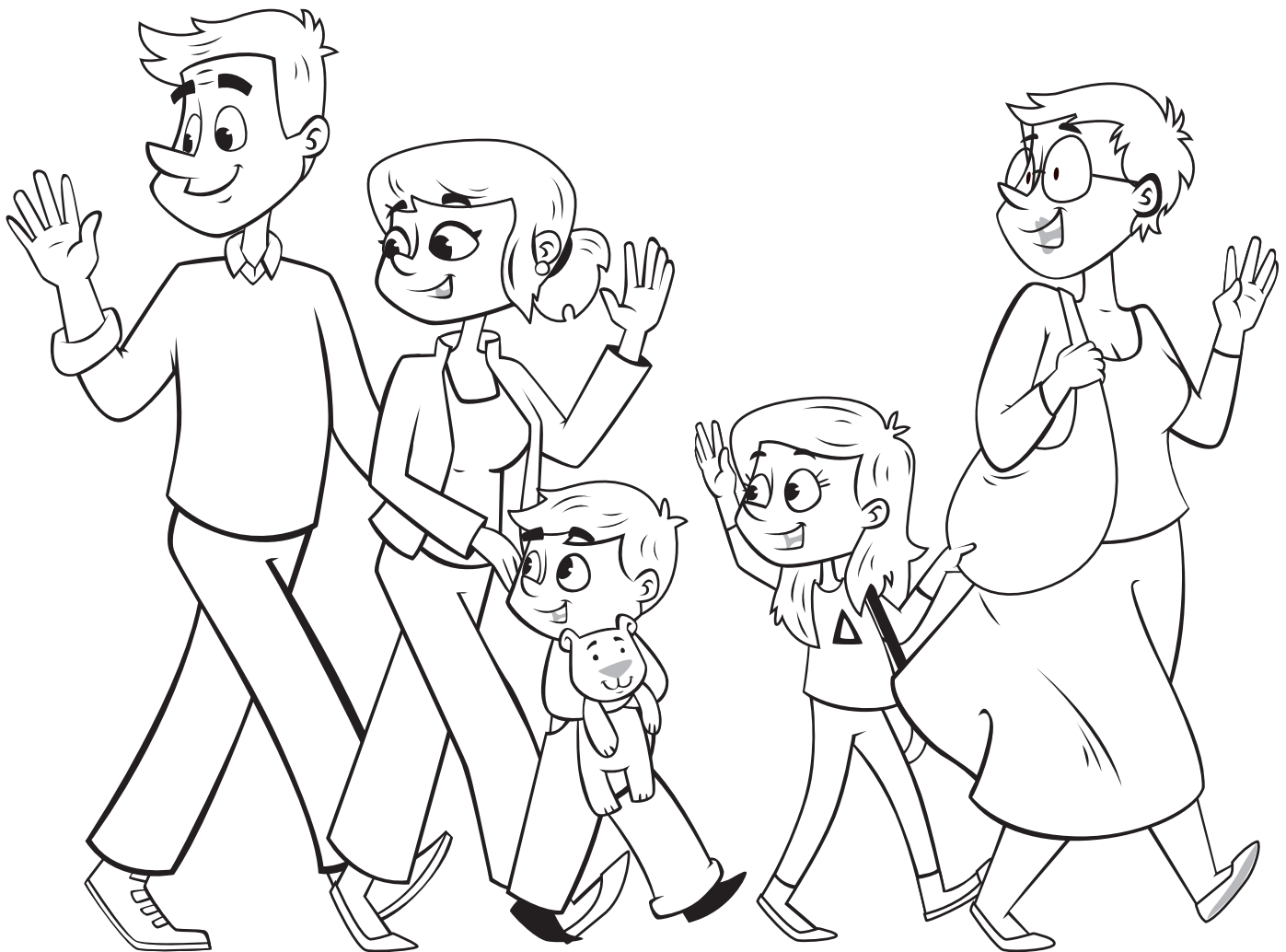




SPEEL MET  
TOUR & EMMA

# SPELLETJES

## 1. OM TE KLEUREN





2. OM TE KLEUREN





SPEEL MET  
TUUR & EMMA

### 3. SPEL VAN DE VERBORGEN VOORWERPEN

KAN JE DE 7 VERBORGEN VOORWERPEN TERUGVINDEN IN DEZE TEKENING?

een potloodhouder - een poes - een appel - een stethoscoop - een chronometer - chromosomen  
een fles water



## 4. 7 VERSCHILLENSPEL:

Zoek de 7 verschillen : de appel, de halsketting, de kleur van de oorbel, de kleur van de balpen, de theekop, de theekop, de theekop van het snoepje, het handvat van de roll-up





## BOEKEN EN SITES

### ENKELE SUGGESTIES VOOR KINDEREN:

#### VOOR KINDEREN VAN 2 TOT 6 JAAR

***Ik ben ik***

M. Lobbe

UITG. DE VIER WINDSTREKEN, 2013

***Gewoon-daarom***

Rebecca Elliot

UITG. C. DE VRIES-BROUWERS, 2012

***Anders is leuk***

Francine Oomen

UITG. RUBINSTEIN BV, 2013

***M'n zusje is gehendiekept***

Marie-José Schelvis

UITG. BENTELIN PRODUCTIES, 2012

***Geheimen uit het grote bos***

Colijn Ali en Janneke Bannink

UITG. FREE MUSKETIERS, 2011

***Anders is niet minder goed***

J. Rawlinson & L.Chapman

UITG. C. DE VRIES-BROUWERS, 2007

***Slompie: Een Spin met Vijf poten***

Gerard van Midden en Mirjami Rissanen

UITG. SGO HOEVELAKEN, 2001

***Elmer***

David Mc Kee

UITG. KALEIDOSCOPE

***Floortje gaat naar de dokter***

Aline De Petigny

UITG. HEMMA, 2001

***Ik heb een handicap***

Jen Green

UITG. KWINTESSENS, 2000

## VOOR KINDEREN VAN 7 TOT 10 JAAR

### ***De heks van de Toffeestraat***

Monique van der Zanden  
UITG. ZWIJSEN UITGEVERIJ, 2013

### ***Saar wil winnen (Ministicks)***

Vivian den Hollander  
UITG. VAN HOLKEMA & WARENDORF, 2013

### ***De wisseltante***

Hilda Algra  
UITG. JUFFROUW EMMENS, 2011

### ***Bo en Jesse: twee vliegen in één klap***

Ineke Platel  
UITG. DE EEKHOORN, 2007

### ***Voorleesverhaaltjes in kinderkring***

A. Van Eck  
UITG. MIJN EIGEN BRUNA BOEK, 2006

### ***Ieke en de brieventovenaar***

C. Van Roosmalen  
UITG. CLAVIS BVBA

### ***Mikko, mijn stoere broer***

Hijltje Vink  
UITG. DE BANIER, 2003  
SPREEKBEURT. 2009  
TE BESTELLEN OP WWW.BOSK.NL

### ***Dit ben ik, Amy***

Marijke Nieuwenhuis, 2013  
TE BESTELLEN OP WWW.IKBENAMY.NL

### ***Vliegfeest***

A. Gort  
UITG. BOSK (VERENIGING VAN MOTORISCH  
GEHANDICAPTEN EN HUN OUDERS), 2007

## VOOR DE JEUGD VAN 10 JAAR EN MEER

### ***Buitenbeen***

Dirk bracke  
UITG. ABIMO, 2012. ISBN 978-90-5932-878-5

### ***De kunstrijder***

Jan Terlouw  
LEMNISCAAT, 2009. ISBN 9060697103

### ***Papa, wat is een handicap ?***

Pierre Mertens  
UITG. VRIJDAG, 2009. ISBN 978-94-6001-043-9

### ***De cocon***

Guy Didelez  
UITG. ABIMO, 2001

### ***De dag dat de schoolpoort te smal was***

Gil Vander Heyden  
UITG. AVERBODE (VLAAMS FILMPJE) 2000

### ***Maffe Meiden. (stripverhaal)***

Mirjam Mous  
UITG. UNIEBOEK/HET SPECTRUM, 2013





▶▶ **VOOR DE OUDERS:**

***Buitengewoon : het opvoedproces van een kind met een handicap.***

***Steenberghe-Blokpoel***

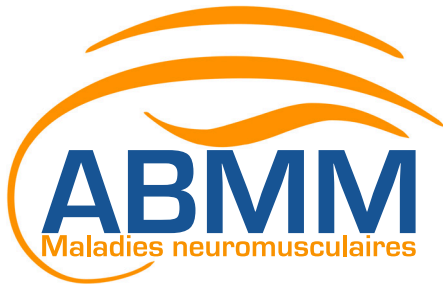
UITG. ACCO, 2011. ISBN 978-90-3348-390-5

***Kinderen en adolescenten : problemen en risicosituaties 4 : ziekten en handicap***

***Hans Grietens & co***

UITG. BOHN STAFLEU VAN LOGHUM, HOUTEN

## NUTTIGE ADRESSEN



**ABMM - Association Belge contre les Maladies Neuromusculaires (ABMM)**

Rue Achille Chavée, 52/02

7100 LA LOUVIERE

Tel.: 064/450.524

GSM: 0495/439.800

E-mail: info@abmm.be

[WWW.ABMM.BE](http://WWW.ABMM.BE)

**Vlaamse vereniging Neuromusculaire Aandoeningen.** [WWW.NEMA.BE](http://WWW.NEMA.BE)

**Association française contre les myopathies (AFM).** [WWW.AFM-FRANCE.FR](http://WWW.AFM-FRANCE.FR)

**VAPH, Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap.** [WWW.VAPH.BE](http://WWW.VAPH.BE)

**Vereniging voor mensen die betrokken zijn bij Charcot-Marie-Tooth.**

[WWW.CMT-VLAANDEREN.BE](http://WWW.CMT-VLAANDEREN.BE)

**Vlaamse Liga voor Ataxie van Friedreich.**  
[WWW.VLAF.BE](http://WWW.VLAF.BE)

**Federale Overheidsdienst Sociale zekerheid voor personen met een handicap** Voor alle informatie over rechten van personen met een handicap kan U het Contact Centrum bereiken via het telefoonnummer 02/507.87.99 of via mail:

[HANDIF@MINSOC.FED.BE](mailto:HANDIF@MINSOC.FED.BE)

De site [HTTP://HANDICAP.FGOV.BE/](http://HANDICAP.FGOV.BE/)

[WWW.ORPHA.NET](http://WWW.ORPHA.NET) : informatie over zeldzame ziekten

[WWW.IKHEBDAT.NL](http://WWW.IKHEBDAT.NL) : website voor kinderen met informatie over ziektes, aandoeningen en erfelijkheid





# NEUROMUSCULAIR REFERENTIECENTRUM

Het **Neuromusculair Referentiecentrum** (NMRC) is een centrum dat multidisciplinaire hulpverlening biedt aan alle personen (kinderen en volwassenen) met een neuromusculaire aandoening.

## MISSIES:

- een correcte diagnose stellen,
- een passende behandeling bieden,
- de begeleiding optimaliseren,
- de patient, zijn familie en zijn zorgploeg raad geven en bijstaan indien nodig.

## BELANGRIJKSTE DOELSTELLINGEN:

- streven naar een betere levenskwaliteit voor de patient,
- de progressie van de aandoening vertragen,
- complicaties vermijden en bestrijden,
- de prognose verbeteren.



**VOOR MEER INFORMATIE KAN U  
TERECHT OP DE SITE :**



# CONTACTINFORMATIE VAN HET SECRETARIAAT

**TELEFOONNUMMER VAN HET SECRETARIAAT :**

.....

**E-MAIL ADRES VAN HET SECRETARIAAT :**

.....





BIJLAGEN  
**DANK U!**



# DANKWOORD

*We danken alle medewerkers  
van het Neuromusculair Referentiecentrum  
van de Universitair Ziekenhuizen Saint-Luc  
alsook Prof. Dr. P. Van den Bergh voor hun raad,  
hun steun en hun tijd.*

*We danken Rudy Lechantre en Alice Bertrand  
voor hun geduld en hun creativiteit.*

*We willen ook een speciaal dankwoord richten aan de ABMM,  
Belgische Vereniging tegen Neuromusculaire Aandoeningen,  
voor hun medewerking en hun financiële steun.*



# EMMA & TUUR

## in het Neuromusculair Referentiecentrum

DE BEDOELING VAN «EMMA & TUUR IN HET NEUROMUSCULAIR REFERENTIECENTRUM» IS DE COMMUNICATIE TUSSEN HET KIND, ZIJN OUDERS EN HET TEAM VAN HET NEUROMUSCULAIR REFERENTIECENTRUM TE VERGEMAKKELIJKEN.

### INHOUD:

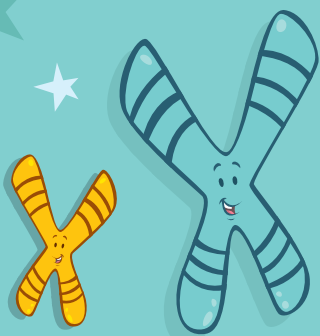
Illustratie van de afspraken van Tuur en Emma met de verschillende dokters en paramedici van het team van het Neuromusculair Referentiecentrum.

Algemene uitleg over het functioneren van de spieren en de zenuwen, over neuromusculaire aandoeningen en over het genetisch aspect ervan.

Spelletjes en nuttige informatie (boeken, sites, organisaties).

Het is aangeraden dit boekje een eerste maal door te nemen met iemand van het team van het Neuromusculair Referentiecentrum.

U kan het boekje steeds meebrengen wanneer U op consultatie komt.



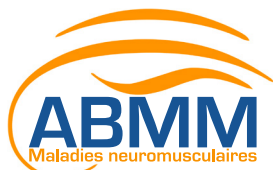
ONTWERP EN REDACTIE: S. Cornet en F. Chanteux

SUPERVISOR: Prof. Dr. Peter Van den Bergh

ILLUSTRATIE: Alice Bertrand [www.aliceb.be](http://www.aliceb.be)

LAY-OUT: Alice Bertrand en Rudy Lechantre

REALISATIE: Cliniques universitaires Saint-Luc



Cliniques universitaires  
**SAINT-LUC**  
UCL BRUXELLES