



Leefadviezen bij FSHD

Leef “energiebewust”

Verdeel uw activiteiten over de dag en week en maak keuzes in activiteiten. Een ergotherapeut kan u ondersteunen bij het plannen van uw activiteiten en het verdelen van uw energie.

Blijf, zo mogelijk, bewegen

Rust roest. Trainen is goed voor uw conditie maar zorg ervoor dat u zich niet overbelast! Een fysiotherapeut die is gespecialiseerd in spierziekten kan u adviseren en begeleiden bij het maken van een goed trainingsschema.

Let op uw gewicht

Door minder te bewegen komt u sneller aan. Overgewicht kan leiden tot:

- suikerziekte (diabetes mellitus 2)
- hartfalen
- longfalen (NB Longklachten kunnen ook het gevolg zijn van zwakte van ademhalingsspieren en wervelkolomafwijkingen)
- gewrichtsklachten/slijtage (artrose)

en: elke kilo die u met zich meesjouw, vermindert uw mobiliteit!

Zorg voor gevarieerde voeding

Eet gevarieerd en vul uw voeding eventueel – altijd in overleg met uw arts of diëtist - aan met voedingssupplementen.

Bezoek jaarlijks uw (in FSHD gespecialiseerde) neuroloog en revalidatiearts

om zeker te zijn van de beste zorg.

Hulpmiddelen zijn er om u te helpen

Gebruik, indien nodig, hulpmiddelen. Zij vergroten uw mogelijkheden en onafhankelijkheid. Een ergotherapeut kan u helpen de juiste keuze te maken.

Verminderde mimiek

Wees ervan bewust dat uw mimiek verminderd is en dat mensen in uw omgeving dat niet weten en niet begrijpen. Leg dit uit aan uw omgeving.



Spierziekten Nederland

Spierziekten Nederland is een vereniging van en voor mensen met een neuromusculaire aandoening. Mensen met deze aandoeningen, ouders, partners, kinderen en andere familieleden kunnen lid worden. Spierziekten Nederland behartigt de belangen van mensen met een spierziekte, collectief en individueel. Spierziekten Nederland werkt nauw samen met (gespecialiseerde) neurologen, revalidatieartsen, fysiotherapeuten en andere hulpverleners.

Meer informatie

Meer informatie vindt u op de website van Spierziekten Nederland, onder meer over academische ziekenhuizen en revalidatiecentra. In de webwinkel van Spierziekten Nederland zijn veel publicaties beschikbaar, ook voor hulpverleners. Een aantal uitgaven is gratis te downloaden via de website.

U staat er niet alleen voor

Voor informatie, steun en advies kunt u terecht bij Spierziekten Nederland. De vereniging biedt leden informatie op papier en via de persoonlijke pagina op de website. Er zijn jaarlijks bijna honderd informatieve bijeenkomsten door het hele land waaronder het landelijke Spierziektecongres. Tientallen toponderzoekers zijn als adviseur verbonden aan de vereniging. Kijk op www.spierziekten.nl/aanmelden of bel 035 548 04 80.

Hebt u vragen over spierziekten?

Kijk op www.spierziekten.nl; word lid van Spierziekten Nederland.

