

TIPKAART

Sporters met een spierziekte

11 praktische tips over
hoe je met een spierziekte
kunt (blijven) sporten
en bewegen.



**Sportief met
Spierziekte**





Tip 1 Sporten voor plezier!

Hoe blijf je sporten leuk vinden? Dat is voor iedereen anders!

“Ik ben buitengewoon competitief ingesteld. Maar winnen is moeilijk als je spieren het laten afweten. Daar moest ik aan wennen.”

– volwassene met een spierziekte

“Bewegen is heel belangrijk voor mij. Sociaal ook, maar ik wil dat niet overdrijven. De lol en het feit dat je ergens aan mee kan doen telt voor mij.”

– volwassene met een spierziekte

“Als ik speel wil ik winnen, maar het begint met plezier. Het gaat om de lol en het samen zijn. Dat is zo belangrijk!”

– volwassene met een spierziekte

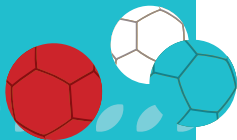


“Ze houdt enorm van snelheid, het kan haar niet hard genoeg gaan. Ja, dat geeft haar letterlijk vleugels. Daar krijgt ze dan weer energie van.”

– moeder van dochter met een spierziekte

“Sporten geeft mij een blij gevoel. Wanneer ik sport vergeet ik even dat ik een spierziekte heb.”

– kind met een spierziekte





Tip 2 De zoektocht naar een sport(club)!

Heb je een spierziekte en zoek je een sport die bij jou past? Dan ben je hier op de juiste plek! Neem een kijkje op de website van Sportief met Spierziekte (www.sportiefmetspierziekte.nl).

Kom langs op een Multisportdag. *Sportief met Spierziekte* organiseert jaarlijks Multisportdagen waar je gratis meerdere sporten kunt proberen. Zie www.sportiefmetspierziekte.nl

NOC*NSF organiseert elk jaar de Paralympische Talentdag. Tijdens deze dag kun jij ontdekken welke sport het beste bij jou past. Je krijgt ook de kans om te kijken of je talent hebt om je verder te ontwikkelen richting de top van de Paralympische sport.





De gemeente kan jou ook verder helpen om een sport in jouw regio te vinden. Er zijn buurtsportcoaches actief die weten wat er in jouw omgeving georganiseerd wordt. De contactpersoon van jouw gemeente vind je op *Uniek Sporten*: www.unieksporten.nl

Je revalidatiearts / team of fysiotherapeut of een van de sportpoli's van de *Esther Vergeer Foundation* kan je helpen een passende sport te vinden (www.esthervergeerfoundation.nl). Je kunt daar vragen naar de mogelijkheden in jouw regio om (aangepast) te sporten.

Een sporter met een spierziekte:

"Ik vind sporten heel leuk. Het is verder ook gewoon heel goed voor je. Als ik niks doe werkt het ook niet voor mijn spieren. Daarom zoek ik naar wat wel kan."

Een familielid van een sporter met spierziekte:

"We zijn een keertje gaan e-hockeyen in de vakantie. En toen zei ze: "Dit is het! Want ik kan het zelfstandig doen en het is in een team."

Tip 3 Hoe zorg je ervoor dat het trainen leuk blijft?

Hoe blijf je gemotiveerd zonder te denken aan winnen of presteren?

“Ik ken iemand met een spierziekte die enorm opzag tegen de wekelijkse fysio omdat het zo frustrerend was om iedere keer weer het doel te hebben om dezelfde afstand of meer te halen op de ergometer of loopband. De prestatie kan dan worden aangepast door dat element te vervangen door een spelelement, zoals ballonnen wegslaan tijdens het lopen. Bijvoorbeeld de ene week 5 ballonnen in 1 kilometer en de andere week 5 ballonnen in 100 meter. Hierdoor heeft iemand een positieve ervaring, wat het uitgangspunt is bij sport en bewegen.”

Hoe kan trainen in een saaie omgeving leuk worden? Voeg extra materialen of spelregels toe om jezelf uit te dagen. Het kan ook leuk zijn om een individueel spel te veranderen naar een teamspel.



Tip 4 Sterk door slim met energie om te gaan

Trainen verbetert je conditie en gezondheid. Het is belangrijk je energie zelf goed in de gaten te houden, zodat je niet te veel gaat doen. Daar kun je last van krijgen. Je kunt begeleid worden door een trainer die dit met jou bespreekt.

Ervaring sporter met spierziekte:

“Het is trial en error. Ik doe alles, zodra het misgaat zoek ik naar oplossingen. Het is experimenteren, maar wel eerst alles doen. Steeds een beetje beter bijschaven.”

Tip van een sporter met een spierziekte:

“Bespreek met de trainer of sportclub of het mogelijk is om te trainen op verschillende momenten in de week. Bieden ze verschillende momenten aan? Dan kan je per week of zelfs per dag bekijken wat realistisch is en of het lukt om mee te doen.”



Tip 5 **Bewegen is belangrijk**

Dat geldt voor iedereen, dus ook voor jou!

Verdeel je dagelijkse activiteiten en maak keuzes in wat je doet. Het zou je kunnen helpen om dit bespreekbaar te maken (in je trainingsgroep).

Waarom sporten voor mensen met een spierziekte goed is?

- ✓ Je voelt je mentaal goed
- ✓ Het is gezond
- ✓ Het is gezellig!



Tip 6 Blijf dichtbij jezelf

Sporten en bewegen kost tijd, maar het levert ook veel op! Weeg voor jezelf af hoeveel energie het je kost en hoeveel energie het je oplevert. Denk bijvoorbeeld aan de reistijd.



Tip 7 Sporthulpmiddelen

Soms is een sporthulpmiddel nodig om te kunnen sporten. Het is belangrijk om te kijken welke hulpmiddelen er zijn en of je hiervoor een vergoeding kunt krijgen. Via *Welzorg* en *Uniek Sporten* kan je voor vier maanden een sport-hulpmiddel uitproberen. Zo ontdek je wat er mogelijk is en of het hulpmiddel bij jou past. Zij denken ook mee over geschikte oplossingen. Meer informatie over sport-hulpmiddelen en vergoedingen kun je ook vinden op www.kennisoversportondersteuning.nl



Tip: vraag advies aan mensen in je omgeving die ervaring hebben met bijvoorbeeld het aanvragen van sporthulpmiddelen.

Goed gebruik en onderhoud zijn belangrijke voorwaarden om in aanmerking te komen voor een vergoeding van een sporthulpmiddel. Wees je daar bewust van.





Tip 8 Advies van een therapeut of revalidatiearts

De therapeut, revalidatiearts, of andere zorg-professional kent je spierziekte goed. Vind je het lastig om te bepalen wat fysiek wel of niet kan? Een van deze mensen kan je adviseren en begeleiden bij het maken van een trainingsschema en helpen zoeken naar een passende sport. Jullie bekijken samen wat jij leuk vindt en wat in je dagelijks leven past. Zoals bij de sport-intake!

Het advies geeft je inzicht voor zowel jezelf als de trainer (bij de club) in wat er fysiek mogelijk is. Probeer dit af te stemmen met jouw therapeut en/of trainer (bij de club).



Meer informatie over de fysiotherapie en jouw spierziekte(groep) vind je hier: www.spierziekten.nl/themas/fysiotherapie-bij-spierziekten.

Tip 9 Sport heeft veel positieve effecten

Zo kan je fysiek fit of stabiel blijven, heb je plezier en leer je nieuwe mensen kennen.

Besef wel dat je lichamelijk niet altijd daadwerkelijk vooruitgaat door te sporten. Stabiel blijven en behoud van spierkracht kan dan een belangrijk doel zijn.



Tip 10 Wil jij meer uit de sport halen?

Als jij wilt ontdekken of je meer uit je sport kunt halen, meld je dan aan voor de *Paralympische Talentdag* van NOC*NSF.

Door te kijken naar wat bij jou past en waar jouw kracht ligt, ontstaan er mooie mogelijkheden richting (top)sport.





Tip 11 Kijk en verken je mogelijkheden!

Ook sporten die niet bekend zijn voor jouw revalidatiearts kunnen een optie zijn. Doe goed onderzoek naar welke sporten er allemaal bestaan.

Stichting Paraklimmen Nederland organiseert paraklimdagen. Tijdens één van die dagen kwam een vrouw met een spierziekte meedoen. Haar revalidatiearts had klimmen eigenlijk afgeraden en was daar vrij helder in. Toch had ze veel plezier in het klimmen. Later ging zij, samen met de arts en een trainster, op zoek naar manieren om het klimmen toch mogelijk te maken. Ze bekeken hoe zij het rustig kon opbouwen en met plezier kon doen.

Dit voorbeeld laat goed zien dat bijna alles mogelijk is, als je kijkt naar mogelijkheden en niet naar beperkingen. Ook als een revalidatiearts zegt “dat kan niet” of “dat is te moeilijk”, kun je samen met de revalidatiearts / fysiotherapeut naar een sportdag gaan en ontdekken wat wél kan.

Voorbeelden van sporten

die (vaak) geschikt zijn voor mensen met
een spierziekte

Wielrennen / fietsen

Fitness

Boccia

Dansen

Tafeltennis

Rolstoelhockey

Zwemmen

Rolstoelrugby

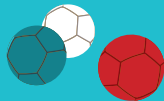
Rolstoelvoetbal

Framerunning

Klimmen

Paardrijden

Wandelen



De inhoud van de tipkaart is ontwikkeld vanuit *Sportief met Spierziekte*, een project van *Gehandicapsport Nederland*. Voor de ontwikkeling is samengewerkt met *Spierziekten Nederland*, *Spieren voor Spieren* en *NOC*NSF*.

De Adviesraad van Sportief met Spierziekte heeft de ontwikkeling van deze tipkaart ondersteund, deze bestaat uit ervaringsdeskundigen, bewegingswetenschappers, revalidatieartsen en fysiotherapeuten met een specialisatie in spierziekten. Meer hierover vind je op www.sportiefmetspierziekte.nl

Gehandicapsport Nederland is de sportbond voor Boccia, Goalball, Rolstoelrugby, Showdown en Bocce. Daarnaast ontwikkelt Gehandicapsport Nederland projecten en programma's die bijdragen aan het bevorderen van de gehandicapsport.





Spierziekten Nederland is de vereniging van en voor mensen met een spierziekte. Zij komen op voor de belangen van alle kinderen en volwassenen met een spierziekte.

Spieren voor Spieren

Kinderen horen niet te verliezen van een spierziekte. Daarom zet Spieren voor Spieren alles op alles om spierziekten beter te begrijpen, eerder op te sporen, beter te behandelen en verantwoord sport en bewegen te stimuleren.

NOC*NSF gelooft in de kracht van sport en wil heel Nederland dagelijks plezier laten beleven aan sport en sportief bewegen. NOC*NSF gelooft dat sport mensen sterker maakt, zowel fysiek als mentaal en sociaal.



**SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**



(notities)

•

(notities)



