

Een leerling met SMA

INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

Een leerling met SMA

INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

Deze Ziezonbrochure is bedoeld voor leerkrachten, onderwijsassistenten, zorg coördinatoren, intern begeleiders en anderen die betrokken zijn bij het onderwijs aan een leerling met spinale musculaire atrofie, kortweg SMA. U krijgt adviezen om een leerling met SMA zo goed mogelijk te ondersteunen. Hierbij is er speciale aandacht voor de gevolgen van de ziekte op school.

In deze brochure wordt alleen in algemene termen gesproken over een leerling met SMA. Het is belangrijk om er rekening mee te houden dat de situatie van elke leerling unieke aspecten heeft, op school, thuis of in het ziekenhuis. Bij een goede begeleiding van een leerling met SMA is regelmatig overleg met ouders en betrokken professionals daarom onmisbaar.

De brochure is vooral toegespitst op kinderen tot 13 jaar, maar is ook te gebruiken voor middelbare scholieren met SMA.

Wat is SMA?

SMA is een zeldzame recessief overerfbare (d.w.z.: beide ouders zijn drager van de ziekte maar hebben zelf geen klachten) spierziekte die leidt tot spierzwakte. SMA wordt oorspronkelijk onderverdeeld in verschillende types (SMA 1 4). Hierbij wordt uitgegaan van de leeftijd waar de eerste symptomen tot uiting komen en op fysieke mijlpalen die behaald worden. Deze mijlpalen zijn bijvoorbeeld: kunnen rollen, zitten, staan en lopen. Hoe de ziekte zich ontwikkelt, is afhankelijk van het type SMA. Doorgaans kan worden gesteld dat hoe eerder iemand symptomen heeft, hoe ernstiger de ziekte is. Met de komst van medicamenteuze behandeling voor SMA en de toevoeging van SMA aan de hielprikscreening, veranderen de manier en het moment waarop de symptomen tot uiting komen.

Voor meer informatie over SMA verwijzen we naar:
Spierziekte SMA - Spierfonds



KLACHTEN

Een belangrijk kenmerk van SMA is het achteruitgaan van spierkracht. Het tempo waarin de spieren verzwakken, verschilt per type. Kinderen met SMA kunnen moeite hebben met slikken, kauwen en ademhalen. Daarnaast ontstaan er klachten op het gebied van vergroeiing van gewrichten en vermoeidheid.

BEHANDELING

Sinds 2018 is er in Nederland een mogelijkheid tot medicamenteuze behandeling, gericht op het stabiliseren en waar mogelijk verbeteren van motorische vaardigheden. Er zijn momenteel (2026) drie verschillende middelen beschikbaar, Spinraza® (nusinersen), Zolgensma® (onasemonogene abeparvovec) en Evrysdi® (risdiplam). De toediening en behandelfrequentie verschillen per medicijn.

Medische begeleiding

Bij de behandeling van SMA zijn verschillende specialisten betrokken. Kinderen met SMA hebben vaak een controlerend kinderarts en/of kinderneuroloog.

Daarnaast is er regelmatig een orthopedisch chirurg betrokken. Door spierzwakte rondom de rug ontstaat er namelijk bij veel kinderen met SMA een scoliose. Een scoliose is een zijdelingse verkromming van de wervelkolom. Wanneer de kromming in de rug te groot is geworden, kan een operatie worden geadviseerd. Voor meer informatie over scoliose kunt u de Ziezonbrochure '**Een leerling met scoliose**' raadplegen.

Revalidatiebegeleiding

Afhankelijk van de kliniek, zijn kinderen met SMA bekend bij een revalidatieteam, meestal in een revalidatiecentrum. Hier kijkt een revalidatiearts samen met een team dat bestaat uit verschillende disciplines, ouders en het kind naar optimalisatie van het functioneren van het kind tijdens dagelijkse activiteiten.

- **Fysiotherapie/ Ergotherapie**
  Behandeldoelen van de fysio en ergotherapeut worden in overleg met de ouders bepaald. Enkele voorbeelden hiervan zijn: behoud van mobiliteit, verbeteren van conditie, omgaan met vermoeidheid en een juiste zithouding in de (rol)stoel of stoel/tafel op school.

- **Logopedie**
  Logopedische behandeling is gericht op slikken, kauwen en/of het verbeteren van de communicatie/spraak.

- **Maatschappelijk werk/psychologie**
  Maatschappelijk werk en/of psychologische behandeling zijn vaak gericht op het leren omgaan met de ziekte, zoals omgaan met leeftijdsgenootjes ondanks beperkingen.

Medische apparatuur

Naast het gebruik van een (elektrische) rolstoel, kunnen kinderen met SMA andere medische apparatuur nodig hebben op school. In onderstaand schema staat de meest voorkomende medische apparatuur beschreven.

GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

Het onderwijs aan een leerling met SMA kan aanpassingen vragen van een school. Een aantal belangrijke onderwerpen zijn: vermoeidheid, gymles, veranderlijkheid van klachten en het betrekken van klasgenoten. Afhankelijk van de ernst van de klachten gaat een leerling naar het regulier of speciaal onderwijs.

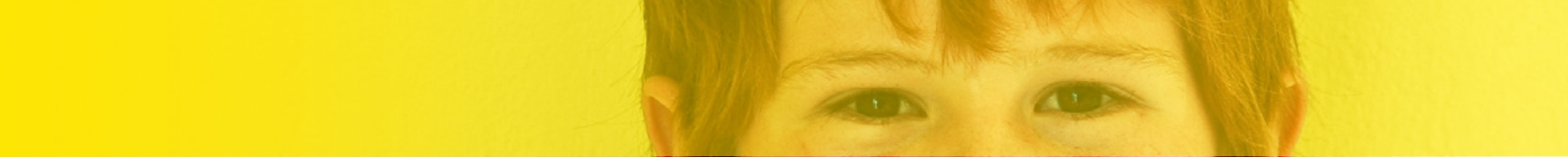
Vermoeidheid

Kinderen met SMA zijn vaak sneller lichamelijk vermoeid dan gezonde klasgenoten. Het is belangrijk dat de leerkracht hier rekening mee houdt. Dit kan bijvoorbeeld door het lesprogramma zodanig aan te passen dat de belangrijkste lessen in de ochtend gegeven worden of door samenwerken met klasgenoten te stimuleren. Keuzes hierin kunnen samengaan met een begeleidend revalidatieteam of samenwerkingsverband. Belangrijk is om hierbij de zelfstandigheid van de leerling met SMA goed in de gaten te houden.

Voornamelijk jonge kinderen hebben moeite met het bewaken van hun grenzen, omdat ze graag met zo veel mogelijk activiteiten willen meedoen. Dit kan gevolgen hebben voor het energieniveau van de rest van de dag.

> Informeer ouders en klasgenoten over de ziekte, zodat er begrip ontstaat. Het delen van informatie over SMA is denk ik heel essentieel voor het begrip van de anderen."
>
> **Directeur van de school van Emma (6 jaar)**

Meest voorkomende medische apparatuur	
PEG -katheter (voedingssonde) of gastrostoma	Sondevoeding is vloeibare, licht verteerbare voeding die wordt toegediend via een dun, buigzaam slangetje (de PEG Katheter) dat via de buikwand naar de maag loopt. Kinderen kunnen met sondevoeding naar school.
Tracheacanule	Wanneer de luchtwegen ernstig belemmerd worden, kan een tracheacanule bij een kind met SMA worden geplaatst. Dit is een doorzichtig buisje dat bij de luchtpijp is ingebracht. Deze kan helpen bij het ademhalen, doorslikken van speeksel en het ophoesten van slijm. Door het dragen van deze canule kunnen er problemen met de spraak ontstaan. Kinderen kunnen met een tracheacanule naar school. Slechts enkele kinderen maken gebruik van beademing. Deze kinderen hebben een tracheostoma (een opening in luchtpijp naar buiten, ter hoogte van de hals) en om die reden ook 24 uurs gespecialiseerd toezicht nodig. Met hen zal een verpleegkundige mee naar school gaan.
Hoestmachine	Er zijn verschillende technieken die kinderen met SMA kunnen gebruiken om slijm uit de luchtwegen op te hoesten. Wanneer deze technieken onvoldoende baat hebben, kan een hoestmachine worden ingezet. De hoestmachine blaast eerst lucht in de luchtwegen. Deze lucht wordt vervolgens uit de luchtwegen gezogen. Alleen een gespecialiseerde verpleegkundige die mee gaat naar school kan de hoestmachine gebruiken.
Uitzuigapparatuur	Uitzuigapparatuur wordt op school vaak alleen gebruikt in combinatie met een tracheacanule. Het doel van uitzuigapparatuur is het wegzuigen van slijm uit het mondkeelgebied.



Uitleg aan klasgenoten

Het is belangrijk om de klasgenoten van de zieke leerling te informeren, zeker als er vragen zijn of als de gevolgen van de ziekte in de klas merkbaar zijn. Openheid stimuleert medeleven van de klas en voorkomt dat er onjuiste verhalen de ronde gaan doen. Er zijn verschillende manieren om ouders en klasgenoten in te lichten over SMA. Voorbeelden hiervan zijn: een informatieavond, spreekbeurt, nieuwsbrief of eigen website van de ouders.

Eten en drinken op school

Kinderen met SMA die rolstoel gebonden zijn, hebben vaak moeite met kauwen en slikken. Wanneer uw leerling geen gebruik maakt van een voedingssonde, is het belangrijk om hier tijdens de pauze rekening mee te houden. Geef de leerling, wanneer nodig, extra tijd om zijn of haar tussendoortje of lunch op te eten en zo mogelijk gezamenlijk pauze met klasgenoten te hebben. Zorg, in overleg met ouders, dat er een passende traktatie aanwezig is bij verjaardagen of andere speciale activiteiten.

Toiletgang

Toiletgang is vaak ook een belangrijk thema en is anders voor jongens dan voor meisjes. Vaak moet een ouder of verzorgende naar school komen om hierbij te helpen en op school moet soms gezocht worden naar een passende ruimte voor de verzorging van het kind.

Gymles

Een leerling met SMA kan, onder begeleiding, meedoen met de gymles. Hierbij is het belangrijk om uit te gaan van wat de leerling wél kan. Vaak weten ouders goed wat er voor hun zoon of dochter mogelijk is. Wanneer er onduidelijkheid bestaat over de mogelijkheden kan, na toestemming van de ouders, contact worden opgenomen met de behandelend fysiotherapeut of revalidatiearts.

Betrek een leerling met SMA altijd bij speciale activiteiten, zoals sportdagen. Door van tevoren het programma met de leerling of zijn haar ouders te bespreken, kan worden gekeken wat mogelijk is. Op deze manier voelt de leerling zich betrokken bij de activiteit.

AANPASSINGEN OP SCHOOL

Rolstoelgebruik

Zorg ervoor dat de school en klas toegankelijk zijn voor een (elektrische) rolstoel of rollator. Dit kan door een rolstoelplank te gebruiken om het hoogteverschil bij de ingang te overbruggen en de leerling gebruik te laten maken van de lift (indien aanwezig). Een ergotherapeut kan eventueel meekijken op school voor een passend advies.

Zoek samen met de leerling een geschikte plek in de klas. Hierbij moet voorkomen worden dat de leerling schuin in de rolstoel moet zitten om de leerkracht te kunnen zien. Wanneer de leerling rolstoel gebonden is, zorg dan dat de leerling voldoende bewegingsruimte heeft in de klas.

Voor kinderen die niet volledig rolstoel gebonden zijn, kunnen afspraken gemaakt worden over wanneer de rolstoel wel/niet in school gebruikt wordt (de rolstoel kan bijvoorbeeld altijd buiten de klas staan).

Statafel

Voor sommige kinderen is het gebruik van een statafel een belangrijke vorm van therapie. Het kan van meerwaarde zijn om deze te gebruiken tijdens schooluren. Zoek samen met de leerling en ouders naar een mogelijkheid om dit op school te kunnen toepassen en maak afspraken over op welke momenten dit haalbaar is.

> Het was een goede zet om voordat de leerling start op school met de ouders in gesprek te gaan. Door betrokkenen vanuit de gemeente, samenwerkingsverband en Ziezon hierbij uit te nodigen, waren wij snel in staat de juiste hulp aan te bieden."
>
> **Directeur van de school van Jasper (12 jaar).**

AANPASSINGEN IN DE KLAS

In veel gevallen heeft een leerling met SMA aanpassingen in de klas nodig. Denk hierbij aan een verstelbare tafel, stoel met armleuningen of een laptop. In overleg met de revalidatiearts, fysiotherapeut of ergotherapeut kan de school beslissen wat passend is voor de leerling. Zorg, wanneer gewenst, voor een plek waar de leerling tot rust kan komen bij vermoeidheid.

PASSEND ONDERWIJS

Het doel van passend onderwijs is om alle leerlingen een passende onderwijsplek te bieden, dus ook chronisch of langdurig zieke leerlingen. Bij voorkeur is dat een plek in het reguliere basisonderwijs en voortgezet onderwijs. Scholen kunnen ondersteuning krijgen bij het inrichten van een passende onderwijsplek voor een zieke leerling. Voor kinderen met SMA kan de school gebruikmaken van de jeugdwet. Door aanspraak te maken op deze wet komen er gelden beschikbaar die het geven van onderwijs aan leerlingen met SMA mogelijk maken. Zorg dat de gemeente, Ziezon en het samenwerkingsverband zo snel mogelijk betrokken zijn, zodat de ondersteuning geregeld is wanneer de leerling start op school. Met name bij overgangsmomenten is het belangrijk om stil te staan bij de ondersteunings-mogelijkheden en behoeften van de leerling. Denk hierbij aan wisseling van leerjaar, school of overgang van PO naar VO.

Consulenten onderwijsondersteuning zieke leerlingen

Wanneer er op school een leerling zit die chronisch of langdurig ziek is, dan kunt u voor advies en begeleiding een beroep doen op een consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen. Dat kan wanneer uw leerling op school problemen ondervindt als gevolg van zijn ziekte, maar ook wanneer deze leerling thuis is of opgenomen in een ziekenhuis. Als uw leerling onder behandeling is van een Universitair Medisch Centrum, kunt u ondersteuning krijgen van een consulent van de Educatieve Voorziening van het betreffende Universitair Medisch Centrum. In andere gevallen kunt u een beroep doen op een consulent van het Onderwijsadviesbureau in uw regio. Voor adressen zie:: **www.ziezon.nl**.

KlasseContact

De Klasgenoot is een ICTset, bedoeld voor een leerling die door ziekte lange tijd niet naar school kan. Met de Klasgenoot kan uw leerling vanuit huis of vanuit het ziekenhuis lessen volgen en contact onderhouden met zijn medeleerlingen. De consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen kan met de school bespreken of dit het juiste leermiddel is. Alleen de consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen kan de aanvraag voor u doen en zorgen voor begeleiding.

BRONNEN EN INFORMATIEVE WEBSITES

www.ziezon.nl
Informatie over onderwijs aan zieke leerlingen voor ouders en leraren. Op de website kunt u meer informatie vinden onder het kopje ‘onderwijsondersteuning’.
U vindt hier onder andere informatie over:

- Examenregelingen: ‘op weg naar het diploma’
- Medicijngebruik en medische handelingen op school
- Ondersteuning door een Onderwijsadviesbureau of een Educatieve Voorziening
- Klassecontact
- Het informeren van klasgenoten
- Contact met een zieke leerling die thuis is of in het ziekenhuis.

SMA-UMC Utrecht
Website van het SMA Expertisecentrum in het UMC Utrecht over SMA. Op de website zijn de laatste ontwikkelingen rondom Spinale Spieratrofie te vinden.

www.spierenvoorspieren.nl
Website van stichting spieren voor spieren.

www.spierziekten.nl
Stichting Spierziekten Nederland organiseert informatie avonden en lotgenotencontact. Op de site is ook informatie voor school te vinden.

www.ikhebdat.nl/content/spinale-musculaire-atrofie
Verhaal van de 12-jarige Anne over het hebben van SMA type 2.

MEER INFORMATIE

Zorgen over, zorgen voor … *De leerling met een chronische of langdurige ziekte.*
De eerste uitgave van Ziezon in de serie ‘Zorgen over, zorgen voor’ biedt informatie aan leraren van een leerling met een chronische aandoening of langdurige ziekte. Het boekje geeft adviezen en biedt houvast bij de ondersteuning en begeleiding van deze leerlingen. Meer informatie over onderwijsondersteuning op school vindt u op de website van Netwerk Ziezon. U kunt dit boekje hier downloaden.

Zorgen over, zorgen voor … *De leerling met een zieke broer of zus.*
Een chronische ziekte van een van de gezinsleden heeft invloed op het hele gezin. Vaak zitten er ook broers of zussen *(brussen)* van de zieke leerling op school. Ook hun leven wordt ontregeld door de ziekte van hun broer of zus. In het belang van deze leerlingen is het goed als school ook brussen de nodig steun kan bieden. Download hier dit tweede deel uit deze serie.

Zorgen over, zorgen voor … *Het onderwijs van uw zieke kind en zijn broer en zus.*
Het derde deel in deze serie is gericht op het bieden van informatie van ouders en verzorgers over de gevolgen van de ziekte voor het onderwijs van hun kind of kinderen. Via de website van Netwerk Ziezon vindt u meer informatie over onderwijsondersteuning voor ouders. Het derde deel in deze serie kunt u hier downloaden.

Op de website van Netwerk Ziezon kunt u de boekjes uit deze serie kosteloos downloaden. U vindt ze onder het kopje ‘Publicaties’.

COLOFON
Deze brochure is een uitgave van Netwerk Ziezon: Augustus 2026. Ziezon is het landelijk netwerk van consulenten onderwijs-ondersteuning zieke leerlingen.

Auteur
Jolanthe Gouw-Hoogerdijk
Irma Peek-van Doorn
Onderwijsondersteuning zieke leerling

Met medewerking van
Ludo van der Pol, Neuroloog Spieren voor Spieren Kindercentrum in het Wilhelmina Kinderziekenhuis

Irene Oude Lansink, Kinderrevalidatiearts Spieren voor Spieren Kindercentrum in het Wilhelmina Kinderziekenhuis

Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

www.ziezon.nl