

# Spieren voor Spieren spreekbeurt

Hoi, ik ben Spiertje!

Ik ben de mascotte van Spieren voor Spieren. Ik hoorde dat jij je spreekbeurt gaat houden over spierziekten bij kinderen en Spieren voor Spieren. Supergoed! Ik help je graag op weg. Je vindt hier informatie, weetjes, tips en meer. Veel plezier en succes met jouw spreekbeurt!



Samen spierziekten  
bij kinderen verslaan

**Spieren  
voor Spieren**

# Wat zijn spieren?

## Voor we beginnen...

Steek je tong eens uit. **Yes!** Je hebt je tongspier gebruikt.

Oké, knip nu eens met je vingers. **En jawel**, daar komen je vingerspieren in actie.

Jouw hele lijf zit vol spieren. Die heb je nodig om jouw lichaamsdelen te gebruiken. Jouw spieren helpen jou bijvoorbeeld om je arm te strekken, of juist te buigen. Of om je tong uit te steken. Dankzij je spieren kun jij bewegen.

## 600 spieren

In jouw lijf zitten meer dan 600 spieren. En iedereen heeft evenveel spieren. Dus jij hebt er net zoveel als je oma, klasgenootjes en koning Willem-Alexander. Je hebt kleine en grote spieren. En sommige spieren zijn veel sterker dan andere. Wist je dat de spier in je nek supersterk is? Die moet namelijk jouw hoofd rechtop houden. Je hebt ook spieren waarmee je juist heel fijne bewegingen kunt maken. Bijvoorbeeld je vingerspieren. Die helpen je om kleine knoopjes los te maken.

## Sterker en sneller

Bloed zorgt ervoor dat jouw spieren voeding krijgen. Ook zenuwen zijn heel belangrijk. Die geven seintjes vanuit jouw hersenen door aan de spieren. Zo weten jouw spieren wat ze moeten doen. Bijvoorbeeld een bal schoppen. Spieren kun je sterker maken door te trainen. Denk aan een profvoetballer of een topturnster. Door hun spieren veel te trainen worden ze sterker, sneller, fitter en leniger.

## Au!

Je kunt je spieren ook beschadigen. Bijvoorbeeld als je te hard hebt getraind met voetbal of turnen. Er komen dan kleine scheurtjes in je spieren. Die zorgen voor spierpijn. Geen zorgen: die scheurtjes groeien vanzelf weer dicht. Na één of twee dagen verdwijnt de spierpijn. Bij een spierziekte is dat helaas een ander verhaal...

Wist je dat...  
je ongeveer 17 spieren  
gebruikt als je lacht?  
Als je loopt zelfs 200!



Wist je dat...  
je hart ook een spier is?  
Als die spier het niet meer  
doet... Daar wil je liever  
niet aan denken!



Samen spierziekten  
bij kinderen verslaan

**Spieren  
voor Spieren**

# Spierziekten bij kinderen

Wist je dat...  
ongeveer 20.000  
kinderen in Nederland  
een spierziekte hebben?  
Dit is bijna een heel  
voetbalstadion vol!



## Vraagje!

Wat doe je als...

... je potlood valt? **Ik raap 'm op.**

... je veter los is? **Ik strik 'm snel even.**

... je heel nodig naar de wc moet? **Ik ren naar de wc.**

Voor kinderen met een spierziekte kan dit heel anders zijn. Kijk maar.

Wat doe je als...

... je potlood valt? **Ik vraag of een klasgenoot 'm oppakt.**

... je veter los is? **Ik heb geen veters, omdat ik ze niet meer zelf kan strikken.**

... je nodig naar de wc moet? **De juf waarschuwen. Dan wacht ik tot zij tijd heeft om me te brengen.**

## Steeds wat slechter

Een spierziekte is een zeldzame ziekte, waarbij de spieren niet goed werken. Helaas zijn bijna alle spierziekten progressief. Dat betekent dat de spieren steeds verder achteruitgaan. Bij sommige kinderen gaat dit langzaam. En bij andere kinderen snel. Vél te snel...

## Waar komt het vandaan?

Hoe je een spierziekte krijgt? Dat verschilt. Soms is het erfelijk. Dat betekent dat de ziekte in jouw familie voorkomt. Je hebt de ziekte dan al bij je geboorte. Andere spierziekten ontstaan later in het leven. Bijvoorbeeld door een fout in de spieren. Je ontdekt het pas als bepaalde bewegingen lastig worden. Denk aan rennen, lopen, slikken of schrijven.

Wist je dat...  
er wel 600 verschillende  
spierziekten zijn? Je hebt  
minstens zoveel spieren  
in je lichaam!

## Slap of stijf

Kinderen met een spierziekte hebben niet allemaal dezelfde problemen. Het ene kind struikelt vaak bij gym. Een ander wordt snel moe. Weer een ander kan niet goed lopen en krijgt een rolstoel. Een spierziekte kan er ook voor zorgen dat je spieren heel stijf worden – of juist slap. Dat gevoel gaat niet meer weg. Hoe hard je ook oefent en traint.

## Moeilijke namen

Veel spierziekten hebben een moeilijke naam. Dat komt doordat ze vaak zijn vernoemd naar de ontdekkers. De ontdekkers van Emery-Dreifuss spierdystrofie? Juist! Emery en Dreifuss. Het verschilt per ziekte welke spieren worden aangetast. Bij FSHD werken de spieren in je gezicht, schouders en bovenarmen niet goed. Dan heb je bijvoorbeeld moeite met glimlachen. Bij de spierziekte Duchenne wordt ook een heel belangrijke spier aangetast: je hartspier.

## Een snelle diagnose

Het is belangrijk dat kinderen met een spierziekte snel een diagnose krijgen. Dat betekent dat de dokter in het ziekenhuis ontdekt of je een spierziekte hebt, en zo ja welke. Hoe eerder je dat weet, hoe eerder je kunt beginnen met een behandeling met medicijnen. Helaas duurt het soms heel lang voordat kinderen deze medicijnen krijgen. Dat kan natuurlijk niet! Kinderen met een spierziekte kunnen niet wachten. Want verloren spierkracht komt niet meer terug.

## Extra hulp

Kinderen met een spierziekte hebben vaak extra hulp nodig. Zij krijgen bijvoorbeeld fysiotherapie om bewegingen langer vol te houden. Daarnaast zijn er allerlei hulpmiddelen. Denk aan een driewiel fiets, speciale sportrolstoel of masker voor extra zuurstof. Ook op school kunnen aanpassingen nodig zijn. Bijvoorbeeld een helling voor de rolstoel, een stang in het toilet of aangepaste spelletjes met gym. Zo kunnen kinderen met een spierziekte ook meedoen!

## Vraagje!

Weet jij een spelletje op het schoolplein of tijdens de gymles waar kinderen met een spierziekte ook aan mee kunnen doen?

Samen spierziekten  
bij kinderen verslaan





# Wat doet Spieren voor Spieren?

## Hoe het begon

Even terug naar 1997. In dat jaar had een jongen met een spierziekte dringend een robotarm nodig. Voetballers van het Nederlands elftal en bedrijven besloten: daar gaan wij samen geld voor ophalen. En het lukte! Binnen no-time. Zo ontstond het idee om meer kinderen met een spierziekte te helpen. Daarvoor richtte voetbalcoach Jan Reker in 1998 Spieren voor Spieren op.

## Het doel

Spieren voor Spieren zet zich in voor kinderen met een spierziekte. Het doel?

**Alle spierziekten bij kinderen verslaan!**



### Wist je dat...

Spieren voor Spieren voor kinderen met een spierziekte ook allerlei leuke evenementen organiseert en geld geeft voor hulpmiddelen?

"Ik heb de spierziekte SMA. Gelukkig krijg ik daar nu een medicijn voor. Eerst had ik nog een rustdag, maar nu ga ik – net als de andere kinderen – gewoon vijf dagen naar school."

**Sammie, kind-ambassadeur**

### Wist je dat...

Spieren voor Spieren veel geld nodig heeft om alle kinderen met een spierziekte te helpen? Jij kunt ook iets doen!



## Elke dag vooruit

Spieren voor Spieren wil dat alle kinderen met een spierziekte sneller een diagnose en behandelingen krijgen. Want elke dag met een spierziekte is er één te veel. Daarom zetten ze alles op alles om te versnellen. Spieren voor Spieren gaat tot het uiterste voor alle 20.000 kinderen met een spierziekte in Nederland. Beloofd!

## Kennis, kracht en in beweging

Hoe zij zorgen voor sneller een diagnose en behandelingen? Onder andere door kennis, kracht en mensen samen te brengen. Spieren voor Spieren zorgt ervoor dat dokters en onderzoekers goed met elkaar samenwerken en informatie met elkaar delen. Ook brengen ze mensen in beweging om samen geld op te halen.

## Kinderspiercentrum

Met het geld ondersteunt Spieren voor Spieren drie kinderspiercentra: in het UMCU (Utrecht), LUMC (Leiden) en Radboudumc (Nijmegen). In deze kinderspiercentra gebeuren geweldige dingen. Zo kunnen kinderen hier snel een diagnose krijgen, doordat ze op één dag alle onderzoeken krijgen. En waar Spieren voor Spieren heel trots op is: er zijn eindelijk medicijnen voor kinderen met SMA. Zo kan kind-ambassadeur Guus nu zwemmen. Dat er nog maar veel medicijnen voor andere spierziekten mogen volgen!

Samen spierziekten  
bij kinderen verslaan



# Ambassadeurs van Spieren voor Spieren

Wist je dat Spieren voor Spieren veel ambassadeurs heeft?  
Van sporthelden tot kinderen met een spierziekte.

## Topsport-ambassadeurs

Topsporters weten hoe belangrijk gezonde spieren zijn. En ze weten óók dat voor kinderen met een spierziekte elke dag topsport is. Daarom zetten veel (oud-)sporters zich in voor Spieren voor Spieren. Deze (oud-)sporters worden ambassadeurs genoemd. De hoofd-ambassadeur is schaatsheld Sven Kramer. Oud-voetbalcoach Louis van Gaal en zijn vrouw Truus zijn ere-ambassadeurs. Frank en Ronald de Boer zijn beschermheren.

## Kind-ambassadeurs

Het is belangrijk dat er veel geld wordt opgehaald voor kinderen met een spierziekte. En wie kunnen dat beter vertellen dan deze kinderen zelf! Veel van hen zijn daarom kind-ambassadeur van Spieren voor Spieren. Zij zijn vaak aanwezig bij acties waarbij geld wordt opgehaald. Ze nemen dan een cheque in ontvangst. Of ze vertellen over hun leven met een spierziekte.

“Wat ik kan, dat wil ik doen. Ik boks, game, tennis. Met een aangepast racket, dat vastzit aan mijn arm. Ook ben ik van school naar huis gelopen. Acht kilometer, met de racerunner. Dat is een soort driewieler die me ondersteunt.”

**Daan**, kind-ambassadeur



“Het is heel irritant dat ik door mijn spierziekte veel dingen niet kan. Zoals lopen of springen. Ook iets oppakken is lastig.”

**Liz**, kind-ambassadeur



“Ik heb ongelooflijk veel respect voor de kinderen die elke dag weer de strijd aangaan, ondanks hun spierziekte. Wat dat betreft is het hebben van een spierziekte vergelijkbaar met topsport; je moet keihard werken om te presteren. Elke dag weer.”

**Sven Kramer**, hoofd-ambassadeur

Samen spierziekten  
bij kinderen verslaan

**Spieren  
voor Spieren**



# Samen in beweging

**Spieren voor Spieren wil alle spierziekten bij kinderen verslaan. Daar is natuurlijk veel geld voor nodig. Spieren voor Spieren zet zich daarvoor in. Hoe? Dat lees je hier!**

- Elk jaar is er een **Spieren voor Spieren Gala**. Tijdens deze feestelijke avond wordt wel meer dan een miljoen euro opgehaald.
- Veel **bedrijven** komen in actie voor Spieren voor Spieren. Ze organiseren bijvoorbeeld een hardloop- of fietsevenement. Iedereen kan dan lekker sporten – en er wordt ook nog eens geld opgehaald voor kinderen met een spierziekte. Zo zetten gezonde spieren zich in voor zieke spieren!
- Spieren voor Spieren krijgt heel veel geld van **loterijen**. Koopt jouw buurman, tante of juf een lot bij de VriendenLoterij of de Nationale Postcode Loterij? Dan kunnen zij ervoor kiezen dat Spieren voor Spieren een bedrag krijgt.
- Ook ontelbaar veel **mensen, organisaties, verenigingen en scholen** zetten zich in voor Spieren voor Spieren. We zetten een paar leuke acties voor je op een rij.
  - Statiegeldflessen en -blikjes inzamelen
  - Cupcakes verkopen
  - Je verjaardagsgeld doneren aan Spieren voor Spieren
  - Een sponsorloop organiseren of een andere sportieve uitdaging
  - Iedere maand of ieder jaar geld overmaken aan Spieren voor Spieren



## Kom jij ook in actie?

Ook jij kunt iets doen voor Spieren voor Spieren! Je kunt van alles bedenken. Wat dacht je van auto's wassen, sieraden maken of koekjes bakken en deze verkopen? Ook kun je na afloop van je spreekbeurt voorstellen om met jouw school een Spierballenloop te organiseren. Dat is een sponsorloop om geld op te halen voor Spieren voor Spieren.

## Ga snel naar [sportenvoorspiereen.nl](https://sportenvoorspiereen.nl).

Daar kun jij je eigen actiepagina aanmaken. Super als jij jouw (gezonde) spieren wil inzetten voor kinderen met zieke spieren!



Samen spierziekten  
bij kinderen verslaan

**Spieren  
voor Spieren**

# Tips, extra's en meer!

## Tips voor jouw spreekbeurt

- Gebruik de PowerPoint en andere downloads op onze website. Zo krijgt jouw klas een mooie indruk van Spieren voor Spieren.
- Zet de belangrijkste dingen die jij wil vertellen op onze Spierbriefjes (ofwel spiekbriefjes).
- Beetje zenuwachtig? Niet nodig! Oefen je spreekbeurt met de handige app SpeakAPP!-Kids.

## Meer weten?

Op onze site vind je handige downloads. Check ook onze socials voor het laatste nieuws.

Voor vragen, polsbandjes en meer kun je natuurlijk altijd een mailtje sturen naar [spieren@spierenvoorspielen.nl](mailto:spieren@spierenvoorspielen.nl). Doen hoor, we helpen je graag op weg!



## Leuke extra's!

### OVENWANTEN

Wil je de kinderen in je klas laten 'voelen' hoe het is om een spierziekte te hebben? Neem dan twee ovenwanten mee naar school. Laat een klasgenootje met deze wanten aan zijn of haar veters strikken. Best lastig!

### ROLLEN MAAR!

Heb jij zelf een rolstoel? Laat je klasgenootjes er eens in rijden. Zo kunnen ze ervaren hoe knap het is wat jij elke dag doet.

### UITDELEN

Vind jij het leuk om iets uit te delen na je spreekbeurt? Laat ons dan weten hoeveel kinderen jij in je klas hebt. Dan sturen we je gave Spieren voor Spieren-polsbandjes.



Samen spierziekten  
bij kinderen verslaan

**Spieren  
voor Spieren**