



50
JAAR

1967-2016

**Vijftig jaar in
vier portretten**

Een jarenverslag



SPIERZIEKTEN
NEDERLAND



1967-2016

Vijftig jaar in vier portretten

Een jarenverslag

Baarn, mei 2017

Over doorzetten gesproken

• VOORWOORD

Een verslag over een halve eeuw en dan zo'n dun boekje, zult u misschien denken. Valt er niet meer te vertellen? Jazeker wel, de vereniging houdt alleen niet zo van stilstaan bij het verleden. Waarom dan toch een jaarverslag over vijftig jaren, hoor ik u vragen. Omdat terugkijken natuurlijk toch zin heeft. Je toekomst wordt immers in belangrijke mate bepaald door je afkomst. Dat realiseren we ons in een vereniging van mensen met meest erfelijke aandoeningen maar al te goed.

U leest in dit vijftigjaarverslag interviews met vier mensen die nauw betrokken waren bij de oprichting en de ontwikkeling van de VSN, de Vereniging Spierdystrofie Nederland zoals de naam oorspronkelijk luidde.

Mieke van den Berg groeide op in een gezin van vijf kinderen, van wie er vier een spierziekte hadden. Welke precies, dat bleef lange tijd een raadsel. Haar vader en moeder stonden er alleen voor. Geld voor een rolstoel was er niet. Op school waren Mieke, haar broer en zussen niet zo gewenst. Ze zouden het tempo van de klas maar drukken. Pas met de oprichting van de VSN werd duidelijk dat er veel meer kinderen waren met zo'n merkwaardige aandoening van de spieren. Mieke was één van de eerste leden van de vereniging.

Frans Jennekens volgde zijn opleiding neurologie in Utrecht. Hij raakte geboeid door het werk van Jaap Bethlem die in Amsterdam een kliniek had geopend speciaal voor mensen met een spierziekte. Dat was uniek. Frans specialiseerde zich verder in Engeland en speelde na terugkomst een belangrijke rol in de promotie van het spierziekteonderzoek in Nederland.

Magdaleen Huisinga is de dochter van Fried Huisinga, de

vrouw die aan de wieg stond van de vereniging. Fried had een zoon met een spierziekte, Lodewijk. In haar woonplaats Leeuwarden en daarbuiten kende zij niemand die een kind had met eenzelfde soort problematiek. Hoe zij ook zocht, zij vond geen lotgenoten. Tenslotte, in 1967, kreeg zij de kans om een oproep te doen tijdens een populair actualiteitenprogramma, Brandpunt. In korte tijd had zij honderden reacties binnen van ouders die haar verhaal herkenden. Een paar maanden later werd de VSN opgericht.

Bij die oprichting was Ysbrand Poortman aanwezig. Ook hij had een kind met een spierziekte, zijn dochter Simone. Bij hem hetzelfde verhaal: niemand kon duidelijkheid verschaffen over de ziekte van zijn kind. Hij liet het er niet bij zitten en nam zijn dochter mee naar alle artsen in Europa die mogelijk uitsluitel kon geven over de ziekte van zijn dochter. Hij vond die arts ten slotte in het Zweedse Lund. Toen Fried Huisinga haar oproep deed op de tv reageerde ook hij. Een week later zat hij in Leeuwarden. Hij werd binnen de vereniging de grote motor achter het onderzoek.

Doorzetters zijn het, alle vier. Ze hebben een belangrijke bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van het onderzoek, de verbetering van de medische begeleiding, het opzetten van het lotgenotencontact en de belangenbehartiging. Pas wanneer je hun verhalen leest, realiseer je je wat er in de afgelopen vijftig jaar is bereikt.

Er is nu een hecht samenwerkingsverband van spierziekteonderzoekers in Nederland. Bij een groot aantal revalidatiecentra zijn gespecialiseerde spierziekteteams.

De mogelijkheden om symptomen te behandelen, nemen steeds verder toe. Er komen steeds betere en slimmere hulpmiddelen beschikbaar. De vereniging beschikt over een groot relatienetwerk dat ons in staat stelt de belangen van de leden te behartigen. De samenwerking met het Prinses Beatrix Spierfonds is hecht en werpt haar vruchten af.

.....
'Toen ze begonnen, was er nog zo weinig. Pas als je hun verhalen leest, begrijp je wat er in vijftig jaar is bereikt.'

Het zijn stuk voor stuk de resultaten van doorzetten en hard werken.

Is dat een reden om op onze lauweren te rusten? Absoluut niet, alleen al omdat spierziekten nog lang de wereld niet uit zijn. We moeten ons blijven aanpassen aan een snel veranderende wereld en ons aanbod steeds opnieuw afstemmen op de wensen van de leden. Daarom hebben wij onlangs vier bijeenkomsten gehouden om van betrokkenen te vernemen wat zij vinden dat de vereniging moet doen. Daar gaan we mee aan de slag, met de moed en het

doorzettingsvermogen van onze oprichters. Net zo lang tot onze doelen zijn bereikt en we volkomen overbodig zijn geworden.

Mocht u willen weten waar de vereniging zich het afgelopen jaar zoal voor heeft ingezet: in het hart van deze publicatie treft u een jaarverslag over 2016 aan van twee pagina's. En nee, dat is niet omdat we zo weinig hebben gedaan. Dat begrijpt u nu wel.

Guus Schrijvers
Voorzitter



De rolstoeldeler

• MIEKE VAN DEN BERG

'De huisarts wist niet goed wat hij ermee aan moest, toen mijn moeder bij hem aanklopte met aan haar rokken mijn oudere zus. Zij had duidelijk moeite met lopen. "Maakt u zich geen zorgen," stelde hij haar gerust, "Uw dochter ontwikkelt zich wat traag, dat is alles." Een paar jaar later werden X-benen als oorzaak voor het slechte lopen aangevoerd.'

Zenuwen in de war

Mieke van den Berg is de jongste uit een gezin met vijf kinderen. Bij vier van hen werd in de loop der tijd een spierziekte vastgesteld. 'Maar het had wel de nodige voeten in de aarde voor een definitieve diagnose gesteld kon worden. Toen mijn ouders met een ander zusje, die nog meer problemen met lopen kreeg, in het Academisch Ziekenhuis in Leiden kwamen, kregen zij te horen dat de zenuwen in de war lagen. Ze moesten de kinderen vooral veel in het zand laten lopen.'

Ellendige aandoening

'De specialist in de neurologische en neurochirurgische kliniek Sint Ursula twijfelde tussen polio en spierdystrofie. Alle spieraandoeningen werden in die tijd aangeduid met spierdystrofie. "Laten we het maar op polio houden," zei de arts. "Spierdystrofie is zo'n ellendige aandoening". 'Veel jaren later is bij mij pas de diagnose SMA gesteld door professor Wintzen. Ik was toen ongeveer twintig jaar.'

Lotgevallen van Lodewijk

'Ik weet nog dat mijn moeder in de Libelle of de Margriet een artikel las van mevrouw Huisinga, die de lotgevallen beschreef van haar zoon Lodewijk. Mijn moeder herkende daar zoveel in dat zij direct een brief schreef om in contact te komen met die andere moeder, die dezelfde

ervaringen had als zichzelf. Dat was rond 1967, een tijd dat mensen elkaar nog niet zo makkelijk konden vinden. Een telefoon gold als een hypermodern communicatiemiddel. Ook anderen reageerden op dat artikel en daarmee werd een basis gelegd voor een nieuwe patiëntenvereniging: de Vereniging Spierdystrofie Nederland. Een organisatiestructuur was er nog niet en er moest veel geïmproviseerd worden. Ik kan me nog herinneren dat we tijdens een eerste ontmoetingsweekend bij andere leden sliepen die in Baarn woonden.'

Rolstoelen en belastingtips

'Er was vooral veel behoefte aan informatie-uitwisseling. Medicijnen of behandeling, dat lag ver buiten ons gezichtsveld, daar hoefden we niet over te piekeren. Nee, het ging vooral over praktische zaken. Hoe je aan een goede rolstoel kwam, bijvoorbeeld, of belastingtips. Die eerste bijeenkomsten werkten bevrijdend, omdat je aan niemand hoefde uit te leggen waarom je iets niet kon en dat je helemaal niet zielig was.'

'Ik heb de hele emancipatiebeweging van mensen met een beperking meegemaakt. We werden aanvankelijk aangeduid als gebrekkigen of onvolwaardigen, ongeschikt dus om een rol van betekenis te spelen in de maatschappij. Later werden we aangeduid als invaliden of mindervaliden, gehandicapt en mensen met een beperking. Maar met die veranderende terminologie kwamen we ook stukje bij beetje los uit de marginaliteit.'

'Het advies? Veel in het zand lopen.'





Een verre liefde

Haar gedichten brachten haar in contact met oud-schoolgenoot Theo van Gogh:

Ik schrijf U nog één keer omdat ik het leuk vind om aan U te denken en te melden hoe ik me U - 'vagelijk verliefd' als 12-jarige - herinner. Dat is een egoïstische bezigheid, maar ach, als 't U om 't even is, mij lucht 't op en brengt iets van waar ik me niets meer van herinnerde, in kaart. Dit is mijn herinnering; Uw geheimzinnige glimlach, mooie, zachte ogen, iets van spot om Uw mond, jurkjes. Ik herinner me U terwijl een leraar Engels meneer Den Hollander, Pim, zich ietwat vaderlijk naar U voorover boog: "Hoe is het kind?" Ik herinner me U nu vijf jaar geleden, op een reünie op het Rijnlands, in een soort stoel die kon stijgen zodat U op gelijke hoogte met gesprekspartners verkeert. Ik herinner me U een keer in de bioscoop Astra en een keer in de regen, toen ik op een Vrijdagnacht melancholiek gestemd door de Langstraat even peinzend Uws weegs ging. [...] Herman Baljet heeft in Het Wassenaars Nieuwsblad nog 'ns een soort van liefdesgedicht voor U geschreven, dat eindigde met: 'Dag Mieke!'

De brief eindigt met de woorden:

De jongen van twaalf geeft U een dikke kus en zegt U aan dat U in een volgend leven geschaakt zult worden, de verlegene van 47 dankt U voor de aandacht. Tot ooit; dag! Theo.

Gebrekkige kinderen

Rolstoelen waren in die tijd een schaars goed en alleen beschikbaar voor wie goed bij kas zat. 'Mijn vader was melkboer', vertelt ze, 'en een rolstoel kostte al gauw zo'n 600 gulden. Dat kon hij onmogelijk opbrengen. Hij is toen bij familie langs gegaan, in de hoop daar wat financiële steun los te krijgen. Maar hij kreeg nul op het rekest. "Doe ze maar naar een inrichting," zeiden de mensen, "je kunt al die gebrekkige kinderen toch niet thuis houden." Ik heb later ook van mijn moeder begrepen dat er achter hun rug gekletst werd. "Het zijn neef en nicht," zeiden de mensen, "daar komt het van." Dat was onzin, maar het werd wel doorverteld.'

'Mijn moeder was heel vindingrijk en wist van alles te regelen. Mijn ouders werkten hard en we hadden kostgangers in huis voor extra inkomsten. Zo knoopten ze de eindjes aan elkaar. En de rolstoel kwam er ook. Niet zover bij ons vandaan woonde een meisje van mijn leeftijd. Zij had polio. Haar ouders waren niet onbemiddeld en dus konden ze regelmatig een nieuwe rolstoel aanschaffen voor hun dochter. Wij kregen dan het afdankertje, en daar waren we reuze blij mee.'

Geldinzameling

'De eerste elektrische rolstoel arriveerde toen ik twintig was. Het was een cadeautje van een oom en tante, die ter gelegenheid van hun zilveren bruiloft geld inzamelden voor een rolstoel voor hun nichtjes. Maar ik moest hem wel delen met mijn zus. Ik zat er 's morgens in en zij 's middags. Het was een geweldige, nieuwe ervaring om hele-

‘Doe ze naar een inrichting’, zeiden de mensen. ‘Zoveel gebrekkige kinderen kun je thuis niet hebben.’

maal in mijn eentje weer naar buiten te kunnen, niet meer afhankelijk te zijn van een rolstoelduwer. Twee jaar later had ik een rolstoel die van mezelf was, ik meen via het Prinses Beatrix Fonds.’

Trap op, trap af

‘Mijn vader had inmiddels een supermarkt, met daarboven ons woonhuis. Hij droeg ons iedere dag de trap af om naar school te gaan. Weer thuis sjouwde hij ons naar boven en zette ons op een stoel. Daar bleven we tot we naar bed gingen. De kamers waren veel te krap voor drie rolstoelen. Dat ging zo tot we twee jaar later een traplift kregen. Op mijn negentiende verhuisden we naar een aangepaste woning.’

Tempo drukken

‘Die school was nog een verhaal apart. Ik had een oudere broer en zussen, die voor mij steeds de weg baanden. Met school was dat niet anders. Zij gingen naar een christelijke kleuterschool bij ons in de buurt. Maar het hoofd was bang dat zij het tempo in de klas zouden drukken en voor allerlei problemen zou zorgen, dus mochten ze daar niet naar de lagere school. Mijn moeder is bij alle scholen in ons dorp langs geweest om te kijken waar we wel welkom waren. Het werd de montessorischool, een school met een individueel leerplan. Dat schoolhoofd had een warm hart. Toen ik bij hem in de zesde klas kwam, kon ik nog maar kleine stukjes lopen. De toiletten haalde ik niet. En wat deed die man? Hij pakte me op en droeg me gewoon naar het toilet. Let wel, ik was toen elf en al redelijk uit de kluiten gewassen.’

Hoge cijfers

‘Ik deed het niet slecht op school en ik ging naar de mulo – een school die je kunt vergelijken met de havo. Voor mij was het een geweldige ervaring. Op de montessorischool kreeg je namelijk nooit cijfers. Sommen of werkstukjes werden beoordeeld met matig, voldoende of goed. Maar op de mulo kreeg ik zevens en achten en negens. Voor mij het bewijs dat ik gewoon goed mee kon komen met

de andere kinderen. Dat was een volkomen nieuw gevoel voor me. Na de mulo stapte ik over naar de hbs, wat nu het atheneum heet. Het was allemaal nogal vanzelfsprekend omdat mijn zussen en broer hetzelfde traject hadden afgelegd.’

Het OV in Engeland

Na haar middelbareschooltijd gaat Mieke psychologie studeren in Leiden. Ze wordt lid van een studentenvereniging VCSB, de Vrijzinnig Christelijke Studentenbond, en sluit vriendschappen voor het leven. Enkele vriendinnen bezitten een autootje en verzorgen het transport tussen de verschillende locaties waar de colleges worden gegeven. Ze zijn ook niet te beroerd om haar een paar trappen op te slepen, als dat nodig is. ‘We zijn in die tijd met zijn drieën door Engeland getrokken met het openbaar vervoer, dus gewoon met de bus, waar ze me telkens in sjouwden. Overnachten deden we in jeugdherbergen. Het was bepaald geen aangepaste vakantie, maar we hadden reuze lol. Vele jaren later toen ik hen weer trof, vroeg ik: “Was ik jullie toen niet vreselijk tot last?” “Welnee,” zeiden ze, “Integendeel. Jij was voor ons een uitdaging.” Na mijn studie heb ik vijftien jaar kunnen werken. Ik ben blij dat ik dat heb kunnen doen. Tot 1995. Toen begon het werk teveel van me te vergen.’

‘Het gespreks-
onderwerp was
relaties.’

VSN als huwelijksmakelaar

‘Was de VSN er niet geweest, dan was ik waarschijnlijk nooit getrouwd. Dirk ontmoette ik tijdens het volwassenenweekend in de jeugdherberg van Oldebroek in 1978. Hij was mee als de verzorger van iemand anders en we reisden toevallig met dezelfde rolstoelbus. Het gespreksonderwerp dat weekend was relaties. Een bij-



‘Vijf jaar is genoeg om te trouwen’, zeiden we.

zondere samenloop van omstandigheden. Wij vonden elkaar aardig en eigenlijk veel meer dan dat. Toch heb ik lang gearzeld. Ik kon me niet voorstellen dat iemand met mij zou willen trouwen, tenzij het uit medelijden was – en daar was ik allergisch voor. Ik was ook bang dat zo’n relatie nooit lang stand zou kunnen houden. Daarom heb ik de boot afgehouden. Maar ik zag om me heen dat er meer, vergelijkbare relaties waren en dat dat gewoon goed ging. In 1978 overleed ook mijn zus Agnes. Aan een longontsteking. Een longontsteking bij een spierziekte is al snel levensgevaarlijk. Agnes was altijd de gangmaakster. Zij had flair. Het was de zus die het dichtst bij me stond. Haar overlijden was een grote klap voor me.’

Een jaar of vijf te leven

Voordat we trouwden, in 1982, gingen we bij mijn neuroloog professor Witzen langs en vroegen hem naar mijn toekomstperspectief. Hij vermoedde dat ik nog waarschijnlijk een jaar of vijf zou leven. “Vijf jaar is genoeg om te trouwen,” zeiden we. Dat is inmiddels meer dan dertig jaar geleden.’

‘Dankzij Dirk ben ik er nog. Hij is de beste verzorger die ik

me wensen kan. Niet dat onze relatie om zorg draait, maar hij heeft me er op moeilijke momenten wel doorheen gesleurd.’

Geschept op het zebrapad

‘Toen ik in 1992 naar het ziekenhuis ging voor een scolioseoperatie, zocht ik naar een zinnig tijdverdrijf. Ik wist dat ik maanden plat op mijn rug zou moeten liggen. Boeken lezen was onmogelijk, maar ik kon natuurlijk wel gedichten schrijven. In mijn hoofd maakte ik sonnetten, omdat die een vaste structuur hebben en een strak rijmschema, waardoor ik ze beter kon onthouden.’

‘In 1998 werd ik op een zebrapad door een auto geschept. Botten in mijn armen en benen waren op meerdere plaatsen gebroken. Mijn rolstoel was total loss. Mijn hele lichaam schreeuwde van de pijn. “Ik had beter dood kunnen zijn,” huilde ik.

Tot ik op de tv de beelden zag uit Honduras, met dorpen die door enorme modderstromen waren getroffen: huizen verdwenen in de modder, moeders raakten hun kinderen kwijt en ik dacht: denk aan wat je wel hebt. Zij zijn alles en iedereen kwijt. Jij hebt nog zoveel. Het was alsof mijn

'Eindeloos aan de telefoon om de armleggers te achterhalen. Het is gestolen tijd.'

moeder tegen me sprak. Ik herkende haar woorden, waarmee ze me vroeger troostte, toen ik kind was.'

Leven vol poëzie

Sinds begin jaren negentig is de literatuur, en met name de poëzie, een steeds grotere rol gaan spelen in haar leven. Het huis van Mieke en Dirk staat dan ook vol boeken, sommige van haar eigen hand. Ze schrijft makkelijk. Tien jaar lang verzorgde ze de nieuwsbrief SMA voor de leden van Spierziekten Nederland.

'Ik ben een groot bewonderaar van de poëzie van Ida Gerhardt. Daarom heb ik samen met Dirk een deelbiografie over haar geschreven. Toen die af was hebben we ons verdiept in het leven en werk van haar zus, Truus Gerhardt. Ik ontdekte dat er ook in je directe nabijheid nog zoveel interessants te vinden valt. Zo raakte ik gefascineerd door de schrijfster en tekenares Riet Raaphorst. Zij komt hier uit Wassenaar en bleek net als ik een spierziekte te hebben. Door meer over haar leven te achterhalen, kreeg ik ook steeds meer zicht op het leven van iemand met een spierziekte uit een generatie vóór mij. Ook dat leert je eigen ongemakken te relativeren.'

Oost West

'Ik heb natuurlijk niet meer de spierkracht en energie die ik vroeger had. Grote reizen zijn voor mij te vermoeiend, maar ik vind ze ook niet meer nodig. Ik voel mij het gelukkigst in mijn eigen dorp, mijn eigen huis. Dirk is eerder gestopt met het werk zodat we samen dingen kunnen doen die we belangrijk vinden. Ik besteed mijn energie nu aan de poëzieroute door Wassenaar. Inmiddels zijn er acht gedichten in de openbare ruimte te lezen. Daar heb ik plezier in.'

Ontstolen tijd

'Ik heb inmiddels wel geleerd om te werken binnen mijn fysieke grenzen. Waar ik me aan erger, is de tijd die je kwijt bent aan regelwerk, aan je zorg, aan het regelen van je pgb. Gisteren heb ik anderhalf uur aan de telefoon gezeten om te achterhalen waar mijn nieuwe armleggers

Rompslomp

*Dank je niet
ik geeuw en grom
al glimlachen de letters rond
opnieuw dezelfde vragen
alsof ik eerder niet bestond
in dossiers waarin hemelhoog
mijn wee ligt opgeslagen
Toch geen zielenpiet
en beslist niet dom
al kleurt mijn haar blond
wil ik zonder kosten slagen
dan antwoord ik terstond
al donkert mijn oog
en hoort men mij klagen*

bleven die in september zijn aangevraagd. Vandaag draait ook weer alles om de zorg, de administratie, het regelen van hulpmiddelen. Kijk, dat kan me dwars zitten: de tijd die je ontstolen wordt en die je zoveel mooier had kunnen besteden.'

De verbinder

• FRANS JENNEKENS

Frans Jennekens woont in het centrum van Utrecht op een steenworp afstand van de Universiteitsbibliotheek en de oude gevangenis. Zijn woonkamer ziet uit op een mooie stadstuin. De bomen zijn nog kaal en het is zwaar bewolkt, maar duizenden sneeuw-klokjes vieren al het voorjaar. De tuin wordt omgeven door oude bakstenen muren. Iedere vierkante centimeter hier is historische grond. Frans Jennekens is emeritus hoogleraar neuro-myologie. In zijn carrière als arts en onderzoeker is hij altijd nauw betrokken geweest bij het wel en wee van de VSN.

Bepalend voor zijn ontwikkeling was zijn studiejaar in de "muscular dystrophy laboratories" van de Newcastle University in Noord Engeland, in die tijd – en nog steeds – het mondiale centrum voor spierziekteonderzoek. Hij maakte daar kennis met de nieuwste diagnostische technieken en hij bekwaamde zich in het beoordelen van spierbipten.

Spreekuur

'Ik wist helemaal niets van spierziekten toen ik naar Engeland vertrok', vertelt hij. 'Maar ik liet mij inspireren door de onlangs overleden Jaap Bethlem. Hij was een bijzondere en ook eigenzinnige man, die zijn colleges tot in de

**'Bij Jaap Bethlem
ging de deur
wijd open.'**

puntjes voorbereide en die, naar de huidige maatstaven, opmerkelijk weinig publiceerde, maar wat er van hem in druk verscheen was altijd even zorgvuldig verwoord en meestal zeer vernieuwend. Hij was in Amsterdam begonnen met een spreekuur voor spierziekten en daarmee trok hij landelijk de aandacht. Niet dat de medische wereld daar direct van gecharmeerd was. Men zag weinig in aparte spreekuren voor specifieke aandoeningen.'

Afvaardiging

'Evenmin had men veel op met de patiëntenverenigingen die her en der ontstonden. Die werden vaak toch met een zekere argwaan bejegend. Maar bij Jaap Bethlem in Amsterdam ging de deur wijd open, toen daar in 1967 een VSN-delegatie aanklopte onder aanvoering van Ysbrand Poortman. Mij viel die eer te beurt in 1971, toen er een afvaardiging van de VSN langskwam in mijn laboratorium in het Academisch Ziekenhuis Utrecht. Ik vond er niets vreemds aan en het klikte al snel tussen Ysbrand en mij. Ik kende het verschijnsel van de patiëntenverenigingen uit Engeland. Mijn leermeester daar, John Walton, was zelf medeoprichter van de Muscular Dystrophy Campaign, een zusterorganisatie van de VSN.'

Drie promoties

'Het neuromusculaire laboratorium in Utrecht heb ik opgezet na mijn terugkeer uit Engeland. Je moet je realiseren dat er in die tijd in Utrecht nog heel weinig onderzoek gebeurde. De hoogleraar Kemp begeleidde in de periode tussen 1965 en 1980 drie promoties. Die van mij en twee anderen. Als ik je dat nu vertel, klinkt het bijna ongeloofwaardig. Op andere plaatsen was dat niet veel anders. Mede door de opening van het laboratorium is daar in Utrecht verandering in gekomen en ontstond er een groeiende stroom onderzoek.'



'Ondanks de voorlichting kwamen er toch kinderen.'

Indeling zenuw- en spierziekten volgens A. Biemond, 1953

Ziekte van de lage motorneuronen

- Poliomyelitis
- Amyotrofische laterale sclerose
- Progressieve musculaire atrofie
- Infantiele spinale musculaire atrofie

Ziekte van de zenuwen

- Perifere zenuwbeschadiging
- Polyneuritis
- Ziekten van de plexus brachialis
- Neurogene spieratrofie
- Zenuwtumoren
- Neuralgie
- Tetanus
- Tetanusinfectie

Spierziekten

- Progressieve spierdystrofie
- Myositis en polymyositis
- Myasthenia
- Myotonia
- Periodieke paralyse
- Spierkrampen

Tegen de stroom in

'Ik ben in Utrecht ook met een neuromusculair spreekuur begonnen, dat aanvankelijk niet op veel bijval kon rekenen. De stafleden van onze afdeling neurologie hadden al moeite met een apart spreekuur kinderneurologie, maar van een spreekuur voor een specifieke groep neurologische aandoeningen moest men echt niets hebben. Men vond dat de neurologie één geheel moest blijven. Daardoor stond ik met mijn spreekuur lange tijd alleen en moest ik tegen de stroom inzwemmen.'

'Bij andere UMC's is dat wat wellicht wat soepeler gegaan. Fons Gabreëls in Nijmegen heeft eerst een groep medewerkers om zich heen verzameld waardoor het makkelijker geaccepteerd werd dat hij de specialisatie zocht. Herman Busch had al een geweldige staat van dienst toen hij in Rotterdam startte, waardoor hij veel bewegingsruimte kreeg. Maar uiteindelijk liepen de ontwikkelingen in de grote centra toch parallel.'

Niet met zoveel woorden

Het Nederlandse spierziekteonderzoek geniet internationaal aanzien. Voor een belangrijk deel komt dat door de goede onderlinge samenwerking tussen de onderzoekers in de universitaire centra. Ysbrand Poortman heeft zich er altijd op toegelegd om mensen met elkaar in contact te brengen, maar ook Frans Jennekens heeft daar een belangrijke bijdrage aan geleverd, ook al zal hij dat zelf, bescheiden als hij is, nooit met zoveel woorden zeggen.

Biopten bespreken

'Op donderdagmiddag tussen twee en drie kwamen we in Newcastle allemaal bij elkaar om samen naar spierbiopten te kijken. Eén van de aanwezigen kreeg dan de vraag een bepaald biopt te bespreken en een diagnose te stellen, waarna we met elkaar een discussie hadden. Ik vond het buitengewoon leerzaam en ik wilde eigenlijk iets dergelijks ook in Nederland van de grond krijgen. In het jaar dat ik daar was kwam toevallig Jaap Bethlem langs en heb hem voorgesteld iets dergelijks in Nederland op te zetten, maar hij zag het niet zitten. Nog meer bijeenkomsten, dat vond hij zonde van de tijd.'

'Lange tijd moest ik tegen de stroom in zwemmen.'

Neuromusculaire club

'Nu bestond er al een Amsterdamse Neurologenvereniging, een club met een groot prestige. Eenmaal per maand was er een bijeenkomst met lezingen, waar wij vanuit Utrecht ook naartoe gingen. Daar werden heel interessante presentaties gegeven onder andere door de spierziekteonderzoekers Van Wijngaarden en Oosterhuis. Toen ik naar aanleiding daarvan met mijn Rotterdamse collega



Herman Busch mijn ervaringen in Newcastle besprak, was hij direct enthousiast. En zo werd in 1972 de neuromusculaire club geboren. We kwamen eerst een keer in Utrecht bij elkaar, daarna is Rotterdam heel lang gastheer geweest.'

Elektronenmicroscop

'Het contact met de Belgen kwam tot stand door een vraag van Christa Loonen, die in het Erasmus Ziekenhuis onderzoek deed naar de ziekte van Pompe. Er was in die tijd veel belangstelling voor elektronenmicroscopie, maar zij kreeg daar in Rotterdam niet direct faciliteiten voor. In het nabije Antwerpen bood professor Jean Jacques Martin hulp en zo groeiden de contacten, waaruit de Belgisch-Nederlandse Neuromusculaire Studieclub is ontstaan. Binnenkort hebben wij onze honderdste bijeenkomst, een bijzondere mijlpaal.'

Bij alle centra langs

Er komt nog een ander belangrijk platform ter sprake, het ISNO, een afkorting die staat voor het Interuniversitair Steunpunt Neuromusculair Onderzoek. 'Het ISNO is een initiatief van Ysbrand Poortman. Hij heeft het bedacht. Hij voorzag toen al dat een brede samenwerking nodig

was om in Nederland grote medicijntrials op te kunnen zetten. Ik ben toen samen met Michael Rutgers bij alle centra langs geweest om de reacties te peilen en zonder uitzondering was iedereen positief. Door het ISNO en door de studieclub kennen we elkaar als neurologen goed en weten we elkaar te bereiken als dat nodig is. Die dwarsverbanden zijn belangrijk.'

'Daarnaast hadden we in het verleden nog een ander samenwerkingsverband, de Stichting Onderzoek Neuromusculaire Ziekten, die we hebben opgericht in de tijd dat er discussie ontstond over ademhalingsondersteuning, in de tweede helft van de jaren tachtig van de vorige eeuw.'

Het lijden verlengen

'Ik kwam in die tijd af en toe in het reanimatiecentrum – zo heette dat toen – waar professor Douze de scepter zwaaide. Daar waren ook jongens met de ziekte van Duchenne. Professor Douze en Ysbrand Poortman waren van mening dat de beademing ook thuis moest kunnen worden voortgezet. Dat was in die tijd een volstrekt nieuwe gedachte. Veel mensen hadden hier moeite mee en zagen er vooral een verlenging van het lijden in. Ik vond zelf dat er iets te makkelijk werd heengestapt over de positie van de ouders en de noodzaak van een goede ondersteuning.



‘Ik had niets om hem te helpen.’

Maar als neurologen stonden we buiten deze discussie. Daarom zijn we met enkele neurologen op een avond bij elkaar gekomen in het AZU. Ysbrand Poortman was ook aanwezig. Hij was direct te porren voor samenwerking en zo werd de Stichting Onderzoek geboren. Later is deze stichting ook met andere zaken aan de slag gegaan, zoals het postacademisch onderwijs.’

Molenaar met ALS

‘Omdat ik werkte in een gespecialiseerd centrum kreeg ik van collega’s vaak patiënten toegestuurd bij wie een diagnose lastig te stellen was. Ik zag deze patiënten meestal enkele keren, onderzocht hen en stelde uiteindelijk de diagnose. Dat betekende over het algemeen ook het einde van het contact.’

‘Soms kwamen mensen nog wel eens terug. Zo herinner ik me een patiënt uit Brabant. Hij was meen ik molenaar. Nadat de diagnose ALS was gesteld kwam hij nog verschillende malen terug. Ik zag hoe hij achteruitging. Maar ik had niets om hem te helpen, om de symptomen adequaat

te behandelen. Dat maakte geen deel uit van de neurologie. Vianney de Jong, de emeritus hoogleraar uit het AMC, heeft hier verandering in gebracht. Hij heeft ook talloze mensen thuis bezocht. Dankzij zijn inspanningen en die van vele anderen is de zorg voor mensen met ALS nu vele malen beter dan vroeger.’

Naar Het Dorp om te praten

‘Omdat ik na de diagnose mensen vaak niet meer terug zag, had ik maar een beperkt idee van de invloed die een spierziekte heeft op iemands leven. Pas toen ik in 2003 samen met collega Louis Kater voor het boek *Wie zwak is moet sterk zijn* mensen met een spierziekte ging interviewen, zag ik met eigen ogen wat een spierziekte kan aanrichten. Ik kwam voor het eerst in Het Dorp om te praten met een man met Duchenne die beademd werd en nauwelijks meer een vinger kon bewegen, maar die toch zeer hechtte aan het leven. Ik ontmoette een man met ALS die alleen nog maar een wenkbrauw kon optrekken en die toch gelukkig was, ook in die situatie.’

'Ik zocht naar middelen voor zenuw-herstel, maar dat is niets geworden.'

Ook een spierziekte behandelen

'Er was lange tijd een wijdverbreid misverstand binnen de gezondheidszorg dat genetische aandoeningen niet behandelbaar zijn, omdat je de oorzaak niet weg kunt nemen. Dat is natuurlijk onzin. Bij een hartinfarct kun je het infarct zelf ook niet weghalen, maar je kunt mensen wel behandelen. Heel goed zelfs. Dat is voor erfelijke aandoeningen niet anders.'

In vergelijking met vroeger is ook de preventie veel beter. Er zijn nu klinisch genetische centra. De Rotterdamse hoogleraar Hans Galjaard heeft hierin belangrijk pionierswerk verricht. Maar in mijn begintijd waren die centra er niet.'

Proeven met voorlichting

'Ik werd wel geconfronteerd met families waarin generatie na generatie dezelfde erfelijke ziekten opdoken. Daarom besloot ik dat ik mensen moest gaan voorlichten over de risico's bij erfelijke ziekten. Maar de kennis was nog zeer beperkt en ik ben dan ook wel eens in de fout gegaan. Eén fout die ik me goed herinner betrof iemand bij wie ik bepaalde afwijkingen vond en die ik toen waarschuwde dat ze een bepaalde ziekte zou krijgen. Ze kreeg die ziekte vervolgens niet en ze nam me mijn waarschuwing zeer kwalijk. Het omgekeerde gebeurde ook. Ik constateerde dat een patiënt bepaalde symptomen niet had en voorspelde dat hij de ziekte niet zou krijgen. Die kreeg hij wel. En toch nam hij me niets kwalijk. Tenslotte maakte ik de inschattingfout dat als ik mensen voorlichting gaf over erfelijkheid en de ziekte die ze konden doorgeven, ze dan ook geen kinderen zouden krijgen. Maar die kregen ze toch. Achteraf naïef natuurlijk, maar het was allemaal pionierswerk, ook op dit gebied.'

De moed om te mislukken

'Ook het onderzoek naar spierziekten is een kwestie van vallen en opstaan. Er zijn al heel veel theorieën geweest over het ontstaan van spierziekten. In Newcastle bijvoorbeeld werkte Alan McCormas, een elektromyografist. Ik had veel waardering voor hem. Het was een zeer onderne-

mende man. Hij was ervan overtuigd dat de oorzaak van spierdystrofieën in de zenuwen lag. Hij heeft daar verschillende onderzoeken naar gedaan en talrijke artikelen over geschreven. Maar hij zat ernaast. De kritiek op zijn werk groeide en uiteindelijk is hij tot hoogleraar benoemd aan de McMaster University in Canada en uit Engeland verdwenen.'

Zenuwen herstellen

'Ikzelf ben op zoek geweest naar de oorzaak van de verhoogde kwetsbaarheid van in het bijzonder de uiteinden van zenuwen. Gestimuleerd door Bethlem en samen met de biochemicus Peter Schotman en de neurobioloog Willem Hendrik Gispen is mijn aandacht verschoven naar bevordering van herstel van beschadigde zenuwen. Wij vroegen ons af of bepaalde hormonen zoals ACTH het zenuwherstel zouden kunnen stimuleren. Ik heb daar jaren aan gewerkt, maar het is helaas niets geworden. De hoogleraar Joost Verhaagen in het Herseninstituut in Amsterdam is in deze onderzoeksrichting verder gegaan.'

Miezerregen

We staan op de drempel van zijn huis. Het is wat gaan miezeren en de wind trekt aan. Passanten duiken weg in hun kraag.

'We waren misschien wat al te optimistisch in die jaren', zegt hij nog. 'De ontdekkingen volgden elkaar in hoog tempo op en dat maakte ons misschien wat overmoedig. Ik weet nog dat het Duchenne-gen ontdekt werd en dat onderzoekers tegen elkaar zeiden: "Nu is het nog slechts een kwestie van jaren." Bij nader inzien zit het allemaal toch veel ingewikkelder in elkaar dan we in eerste instantie dachten. Onderzoek en ontwikkeling van een therapie is een kwestie van lange adem. Daar ben ik inmiddels wel van overtuigd.'

Het recente verleden: 2016

• JAARVERSLAG

In dit verslag blikken we in vier interviews vijftig jaar terug. Toch willen we niet stilzwijgend voorbijgaan aan het afgelopen jaar. Er gebeurden te veel spannende zaken die het vermelden meer dan waard zijn. Een jaarverslag in twee pagina's:

SMA

Het gonsde het hele jaar rond: er komt een therapie voor SMA. Het middel Spinraza, voorheen Nusinersen, werd in de VS toegelaten tot de markt. De resultaten van het medicijn ogen goed. In Europa beraadslaat de EMA nog over toelating. Spierziekten Nederland heeft met alle instanties overlegd om ervoor te zorgen dat de introductie in Nederland zo snel en soepel mogelijk kan gebeuren. Nog belangrijker: er zijn meer middelen voor SMA die net zo goed zouden kunnen presteren of misschien wel beter. De komende jaren worden spannend voor alle betrokkenen.

Duchenne en ataxie

Het middel Drisapersen ging tegen alle verwachtingen in bij de laatste proeven volledig onderuit. Het is een les in nederigheid. Therapieontwikkeling kost tijd en tijd is zeker voor mensen met een spierziekte een schaars goed. Ook bij ataxie van Friedreich teleurstellingen. Immunokine leek bij mensen met ataxie het hart te versterken, maar dat bleek helaas niet door onderzoek bevestigd te worden.

100 jaar GBS

Vijfentwintig jaar bestond de diagnosegroep en honderd jaar geleden werd de ziekte voor het eerst beschreven. Voldoende redenen om in oktober een jubileumcongres te organiseren. Er was een grote opkomst van zowel patiënten als artsen. Voor de gelegenheid waren twee zogenaamde whiteboard-video's gemaakt, geanimeerde teke-

ningen met uitleg. Binnen een maand waren de video's via de website al meer dan duizend maal bekeken. Het was om nog een andere reden een bijzonder GBS-jaar: de tijgermug bleek het zika-virus over te brengen en het zika-virus kan GBS uitlokken. Het was wekenlang hot news.

Live erbij zijn

Vanaf het Spierziektecongres werd via internet een directe uitzending verzorgd van de bijeenkomsten rond ALS en (post)polio. Leden elders konden ook tijdens de uitzending vragen stellen aan een panel van deskundigen. Het was voor het eerst dat Spierziekten Nederland een dergelijke webcast verzorgde. In 2017 en 2018 zal deze techniek vaker worden ingezet.

Passende zorg

Vele honderden mensen met een spierziekte in Nederland hebben veel en uiteenlopende zorg nodig, zowel overdag als 's nachts. Een deel van hen valt onder de wet langdurige zorg (Wlz) en een deel onder de Zorgverzekeringswet (Zvw). Tussen beide regelingen zit een groot gat en een deel van de mensen met een spierziekte tuimelt daarin, wat er in de praktijk op neerkomt dat ze te laag geïndiceerd worden en geen toegang hebben tot noodzakelijke voorzieningen.

Samen met de zorgkantoren en een afvaardiging van het ministerie van VWS organiseerde Spierziekten Nederland vier werkbijeenkomsten om de problemen in kaart te brengen en oplossingen te bedenken. Over de problemen is inmiddels iedereen het wel eens ... Wordt vervolgd.

Expertisecentra

In het interview met professor Jennekens kunt u lezen hoe revolutionair in de jaren zestig van de vorige eeuw de gedachte was om een speciaal spreekuur voor spierziekten in te stellen. Inmiddels zijn we vijftig jaar verder en

hebben de universitaire centra zich verder gespecialiseerd. De een concentreert zich op ALS, een ander op myotone dystrofie of dunnevezelneuropathie. In het afgelopen jaar kregen honderden expertisecentra een officiële erkenning. Daaronder bevinden zich veertig expertisecentra voor spierziekten verdeeld over zes UMC's. Deze concentratie kon onder andere tot stand komen dankzij de samenwerking binnen het ISNO.

Connect

Met steun van het Innovatiefonds kan Spierziekten Nederland samen met drie expertisecentra websites bouwen die de expertisecentra meer bekendheid moeten geven en die patiënten en specialisten dichterbij elkaar brengen. De websites moeten er ook toe bijdragen dat de kennis die binnen het expertisecentrum aanwezig is beschikbaar komt voor patiënten en behandelaars in de periferie.

Fysiotherapie

In het project Zorg voor Zeldzaam van het Innovatiefonds stelt Spierziekten Nederland twee richtlijnen samen, voor SMA type 1 en FSHD. Op basis van en ook als vervolg op deze richtlijnen worden verschillende producten ontwikkeld voor diverse disciplines. Zo ook voor fysiotherapeuten. Naast geschreven instructies worden er video's gemaakt met instructies en adviezen van patiënten en deskundigen voor de fysiotherapeuten in de eerste lijn.

Bedrijfsartsenbrochures

Een andere groep die binnen dit project bediend wordt, is die van de bedrijfsartsen. Veel mensen met een spierziekte krijgen met de bedrijfsarts te maken en omdat de bedrijfsarts over het algemeen weinig kennis heeft van zeldzame aandoeningen gaat er nog wel eens wat mis. Op basis van het stramien van de huisartsenbrochures heeft Spierziekten Nederland samen met de bedrijfsartsenvereniging voorlichtingsmateriaal gemaakt. De eerste reacties uit de praktijk zijn uitermate positief. Er was grote behoefte aan dergelijk informatie.

Onderzoek kwaliteit zorg

Goede zorg is belangrijk voor mensen met een spierziekte. Zorg thuis, maar ook zorg in het revalidatiecentrum en in het ziekenhuis. Deskundigheid is belangrijk, maar er is meer. Een goede samenwerking tussen behandelaars, beperkte wachttijden in ziekenhuizen, goede informatie: het telt allemaal mee. Daarom hield Spierziekten Nederland een uitgebreide enquête onder alle leden met de vraag hoe zij de zorg in de ziekenhuizen ervaren. Over het algemeen scoorden de UMC's hoog, maar overal viel nog wel wat te verbeteren. Met deze uitkomsten in de hand overlegt Spierziekten Nederland met alle centra. De bereidheid om knelpunten op te lossen is bij alle betrokkenen groot.

De strijder

• MAGDALEEN HUISINGA

'Er werd thuis heel weinig gesproken over de emoties die de spierziekte van Lodewijk bij ons opriep. Mijn vader en moeder, mijn oudere broer, mijn zusje, we waren allemaal eilandjes. Maar midden in ons leven stond Lodewijk, hij was degene die ons bond – en nog steeds bindt. Want ook al is hij al zo lang geleden overleden, voor mij is hij nog steeds aanwezig.'

Regen in Zwolle

Aan het woord is Magdaleen Huisinga. Zij is de dochter van Fried Huisinga, die in 1967 de basis legde voor de Vereniging Spierdystrofie Nederland, de voorloper van Spierziekten Nederland. We hebben afgesproken in een vergaderhotel in Zwolle, halverwege de Randstad en Noord-Nederland. Buiten is het herfstig. Een koude wind jaagt de regen over het asfalt. Ze neemt een klein slokje van haar koffie en vervolgt haar verhaal.

Onduidelijke spierziekte

'Lodewijk was de derde. Hij kwam vijf jaar na mij. Mijn moeder had al snel in de gaten dat er iets niet goed zat. Hij lachte niet als ze zich over de wieg boog. Mijn ouders lieten hem onderzoeken bij het medisch consultatiebureau waar men er niet goed raad mee wist. Uiteindelijk heeft professor Jan Droogleever Fortuyn in het Academisch Ziekenhuis in Groningen vastgesteld dat het om een spierziekte ging, maar welke precies, dat is nooit

'De rolstoel kocht mijn vader bij de rijwielhandel.'

duidelijk geworden. Ook niet toen we later bij het klinisch genetisch centrum zijn geweest. Ze hadden er toen de middelen nog niet voor. Lodewijk was twee toen de diagnose gesteld werd. Mijn jongste zusje moest nog geboren worden.'

Opnemen? Dat nooit!

'Mijn vader had een eigen olie- en verfgroothandel in Leeuwarden. Mijn moeder kwam uit Hilversum. Niemand wist in die tijd wat een spierziekte was, niemand kon vertellen hoe het verder moest. Toen Lodewijk een jaar of acht, negen was, gingen mijn ouders met hem naar een revalidatiearts in Lyndensteyn in Beetsterzwaag. Daar kregen ze te horen dat ze Lodewijk maar het beste permanent konden laten opnemen. Mijn vader is 95, maar hij kan zich dat gesprek levendig herinneren en hij raakt er nu nog geëmotioneerd door wanneer hij erover praat. "Dat gaat niet gebeuren," heeft hij tegen de arts gezegd, "dit lossen we samen met ons gezin op." Lodewijk is twee weken ziek geweest van de gedachte dat hij naar een internaat zou moeten. Het was toen heel gebruikelijk om een gehandicapt kind onder te brengen in een instelling, maar mijn ouders waren er faliekant op tegen.'

Lotgenoten zoeken

'Je moest in die tijd maar zien hoe je alles regelde. Gelukkig had mijn vader door zijn zaak veel contacten. Zo kwam de rolstoel bijvoorbeeld bij een fietsenhandelaar vandaan. Die deed dat erbij. Er was geen hulp, geen ondersteuning, geen gemeente die je te hulp kwam. Vandaar dat mijn moeder al snel op zoek ging naar ouders die met dezelfde problemen geconfronteerd werden. Zij is in die tijd lid geweest van de BOSK en ze heeft het secretariaat gedaan van Het Zorgenkind. Ik kan me uit die tijd nog herinneren dat op onze keukentafel stapels tijdschriften lagen en enveloppen, waarop de adressen van de abon-





'Ik heb hem nooit als zielig gezien.'

Geachte ouders,

Het verheugt mij, u thans wat meer nieuws te kunnen vertellen als resultaat van mijn t.v.-uitzending. Er is, zoals u in onderstaand verslag kunt lezen, een voorlopig oudercomité voor kinderen met spierdystrophie opgericht. Hierin hebben zitting drie vaders en twee moeders, die ik gaarne aan u voorstel: Mevrouw Van Nieuwenhuizen uit Amersfoort, de heer Poortman uit Baarn, de heer Visser uit Ulrum, de heet Uilkema uit Apeldoorn en ondergetekende [...]. Heeft u wensen, voorstellen, adviezen o.i.d. voor de op te richten oudervereniging, dan willen wij die graag van u vernemen. Mochten er andere dringende problemen zijn, wendt u zich dan vooral tot een van de leden van het oudercomité.

G.J.L. Huisinga-Nijssen, 30 mei 1967

nees geschreven moesten worden. Maar ze vond bij die ouderverenigingen niet wat ze zocht. Spierziekten zijn toch anders. Kinderen maken meestal een normale, verstandelijke ontwikkeling door, terwijl hun fysiek vermogen juist afneemt.'

Een lading brieven

'In die tijd had je op tv de rubriek Brandpunt Post met Frits van der Poel. Mijn moeder schreef een brief en kreeg een uitnodiging om voor de camera haar verhaal te vertellen. Dat heeft ze gedaan en het heeft haar enorm veel reacties opgeleverd. Daarop is ze nog een keer terug geweest om iets te vertellen over alle reacties. Ik ging toen ook mee. Ik kan me nog herinneren dat ik daar als jonge meid in de studio zat. Vreselijk spannend natuurlijk. Maar met die actie in Brandpunt legde ze wel het fundament voor een nieuwe patiëntenvereniging. In september 1967 was de oprichting van de Vereniging Spierdystrofie Nederland een feit.'

Veel van huis

'Wat zich daarna allemaal afgespeeld heeft, daar kan ik me niet zoveel van herinneren, behalve dat mijn moeder heel veel van huis was. Ik was een pubermeisje en het verenigingswerk speelde zich grotendeels buiten mijn gezichtsveld af. Ik was natuurlijk ook met heel andere dingen bezig.'

‘Wat hij met zijn handen niet kon, compenseerde hij met zijn hoofd.’

Veel bekijks

‘Lodewijk was een gevoelige, maar ook een slimme jongen. In Leeuwarden ging hij twee jaar naar het gymnasium. Mijn moeder bracht hem ‘s morgens en haalde hem aan het eind van de dag weer op. Tussen de middag ging ze ook langs om hem te laten plassen. Ik ging wel eens met haar mee als ik vrij had van school. Lodewijk trok natuurlijk nogal wat bekijks omdat hij in een rolstoel zat. Toen ik later in Groningen studeerde, kwam ik bij een studentenvereniging een jongen tegen die mij aankeek. “Ik ken jouw moeder,” waren zijn eerste woorden. Hij kon zich haar nog herinneren van de middelbare school. Met hem ben ik later getrouwd.’

Een aangepast busje

‘In 1971 verhuisden we naar Havelte, naar een boerderij waar alles gelijkvloers was. Daar kreeg Lodewijk ook een elektrische rolstoel. Ik heb het mijn vader nog gevraagd, maar hij kon zich niet herinneren waar hij die rolstoel vandaan had gehaald. Hoogstwaarschijnlijk niet van diezelfde fietsenhandelaar. Hij regelde ook een Volkswagenbusje, dat hij heeft laten aanpassen voor een rolstoel. Je kunt je zoiets nu nauwelijks meer voorstellen.’

Onderkomen in Groningen

‘Lodewijk ging in Steenwijk naar het vwo en hij deed het er erg goed. Hij had altijd al een brede interesse in natuurkunde, sterrenkunde, wiskunde, eigenlijk in alles om hem heen. Wat hij fysiek niet kon, compenseerde hij met zijn hoofd. Mijn ouders waren al bezig om in Groningen een onderkomen voor hem te regelen, want hij zou gaan studeren. Maar een paar maanden voor zijn eindexamen overleed hij.’

Hevige conflicten

Het gesprek stukt even. Zoals zij ook later in het interview nog zal herhalen, is de dood van Lodewijk in het gezin hard aangekomen. Maar dan komen de bestuursconflicten ter sprake die de jonge vereniging hebben geteisterd en die bijna het einde van de organisatie betekenden. ‘Mijn

vader had zijn zaak. Mijn moeder had Lodewijk en de VSN, waar ze zich met volle overgave op had gestort. Wij, de andere kinderen, hebben haar wel regelmatig moeten missen. Zij had een sterke wil, ze was dominant. Ze trad ook graag op de voorgrond. Daardoor kwam ze nogal eens in conflict met anderen, die eenzelfde geldingsdrang hadden.

Sinterklaas in Havelte

Met Ysbrand Poortman heeft ze in die beginjaren nogal eens gebotst. Het lastige was dat Ysbrand en zij twee verschillende prioriteiten hadden. Ysbrand was heel erg bezig met het wetenschappelijk onderzoek, voor mijn moeder ging het vooral om het lotgenotencontact en de onderlinge steun, datgene wat zij in de vroege jeugd van Lodewijk zo gemist had. Ook nadat Lodewijk overleden was, bleef ze zich voor de vereniging inzetten. Ze was inmiddels uit het bestuur gestapt en legde zich vooral toe op de ondersteuning van mensen in de regio Noord. Ze organiseerde Sinterklaasdagen in de kazerne in Havelte, Moederdagen en zelfs vakanties voor leden, naar Zwitserland bijvoorbeeld.

‘Het waren de geboortestuipen van de vereniging.’

Overall problemen

En overall waren er problemen die om een oplossing schreeuwden. Zo had ze op een gegeven moment een gezin ontdekt met twee jongens met Duchenne. Die jongens zaten op zolder en kwamen nooit het huis uit. Daar moest natuurlijk wat aan gedaan worden.’

‘Haar tomeloze inzet voor de vereniging bracht de nodige spanningen met zich mee, ook in ons gezin en in het huwelijk. Achteraf gezien was het ook niet zo verwonderlijk dat ze daarop stuk liep. Ze raakte overspannen



'Ze heeft de tijd niet genomen om te rouwen.'

en moest opgenomen worden. Inmiddels had ze via haar werk voor de vereniging professor Jaap Bethlehem uit Amsterdam leren kennen. In hem had ze het volste vertrouwen. Hij heeft haar weer op de been geholpen.'

Twee pijlers

'Het meningsverschil tussen Poortman en haar hoorde waarschijnlijk bij de geboortestuipe van de jonge vereniging die nog haar koers moest bepalen. Het is wel bijzonder dat je na zoveel jaar kunt vaststellen dat medisch onderzoek en onderlinge steun twee belangrijke pijlers van Spierziekten Nederland zijn geworden. Het was niet óf-óf, maar én-én. Het is een triomf van mijn moeder dat de vereniging er gekomen is. Als ouder van een kind met een spierziekte heeft ze er zelf niet zoveel meer aan gehad, maar ook toen Lodewijk overleden was, bleef ze zich inzetten. Ze heeft zich de tijd niet gegund om goed te rouwen en zijn overlijden te verwerken. Daardoor heeft ze het verdriet tot aan het einde met zich mee gedragen. Ze overleed in 2015, 89 jaar oud. Maar tien jaar daarvoor begonnen haar krachten al af te nemen. Ze had alles gegeven.'

Geen beademing

'Van alle kinderen leek ik het meest op Lodewijk, zowel wat karakter als uiterlijk betreft. Ik heb hem nooit als zielig gezien. Het was zoals het was. Hij kreeg veel meer aandacht dan de andere kinderen in het gezin, dat wel, maar jaloers was ik niet, althans niet bewust.' Ze valt even stil en herhaalt dan: 'Nee, jaloers zeker niet. Wel bezorgd. Ik kan me nog herinneren dat hij ziek was en dat ik tegen mijn ouders zei: "Als jullie hem maar niet laten opnemen in het ziekenhuis, dan kan hij aan de beademing komen te liggen." Ik wist hoe dat was en dat mochten ze hem niet aandoen.'

Steeds meer zorg

'Zijn dood kwam voor ons allemaal zeer onverwacht. Natuurlijk, ik had een opleiding fysiotherapie gedaan en ik wist wat ons te wachten stond. Hij ging achteruit. Voor mijn moeder was dat moeilijk. Het kleine kind dat op moest groeien tot een volwassen jonge man, ging weer steeds meer zorg vragen, tot hij bijna weer zo afhankelijk was als een baby. In de laatste nachten van zijn leven sliep hij op de kamer van mijn ouders, maar er was niemand

'Het blad Contact gooide ik altijd ongelezen weg.'

die sprak over het aanstaande einde. Mijn ouders niet, de kinderen niet. Ik was in die tijd al getrouwd en het huis uit. Ze belden me dat het minder ging met Lodewijk en ik besloot impulsief om langs te gaan en toen ik er eenmaal was, bleef ik die nacht slapen. Het zal geen toeval geweest zijn dat hij juist die nacht overleed.'

Onvoorbereid

'Maar in de periode daarvoor was het naderend einde van Lodewijk nooit onderwerp van gesprek. Er was ook geen hulpverlener die ons daarin kon ondersteunen. Voor mijn zusje was het de grootste klap. Zij en Lodewijk scheelden twee jaar, waren samen opgegroeid en hadden bij elkaar op de kamer geslapen. Zij was er totaal niet op voorbereid. De dood van Lodewijk heeft de rest van haar leven bepaald.'

Actief als vrijwilliger

'Ik heb me jarenlang verre gehouden van de vereniging. Ik ben wel donateur gebleven, maar iedere keer wanneer het blad Contact binnenkwam, gooide ik het ongelezen weg. Ik wilde er niets meer mee te maken hebben. Dat heeft heel lang geduurd. Pas toen ik het enkele jaren geleden wat rustiger kreeg en me met vrijwilligerswerk bezig kon gaan houden, bedacht ik dat ik me ook best kon gaan inzetten voor spierziekten. En zo ben ik als vrijwilliger actief geworden in de regio Noord.'

'Als ik hoor op welke terreinen Spierziekten Nederland invloed heeft, zou ik willen dat daarvan meer zichtbaar is, als trotse dochter van mijn moeder die aan de wieg stond van de vereniging.'

Niet te stuiten

Aan het einde van het interview, als we ons gereedmaken voor vertrek, zegt Magdaleen: 'Lodewijk was vooral een gevoelige, zorgzame jongen, die zich bekommerde om het lot van de wereld en om de mensen om hem heen. Ik weet bijvoorbeeld nog hoe hij over mij inzate toen het een tijdje niet zo goed met me ging. Hij wist het trouwens zelf heel goed dat zijn einde nabij was. We zagen

Telegram [fragment]

*bitterheid nog niet
laatste hoop is ongebroken
op de weg die het lot gebiedt
elk bitter woord bleef ongesproken*

*ik zucht wanneer ik onbespied
mijn zelf, mijn last
mijn stille leed betast
bitterheid, neen (nog) niet.*

Lodewijk

dat hij schilderde en gedichten schreef, maar niet dat hij zo enorm veel produceerde. En ook al moest hij bij het tekenen zijn rechterhand met zijn linker ondersteunen om te kunnen werken, toch was hij niet te stuiten. Hij had het doorzettingsvermogen van mijn moeder.'

De nalatenschap

'We waren er allemaal door overrompeld toen we ontdekten hoeveel hij in zijn laatste periode had geproduceerd. Mijn ouders hebben een boekje laten maken van zijn gedichten en tekeningen en later heeft mijn broer een mooie dichtbundel samengesteld uit zijn nalatenschap. In de tuin in Havelte staat nu een beeld van Lodewijk. Het is gemaakt door Diana Kortbeek. Misschien is het leuk om een foto daarvan bij mijn verhaal te plaatsen. Hij is nog steeds degene die onze familie bindt. Wij hebben allemaal werk van Lodewijk aan de muur hangen. Dat is zijn nalatenschap. En welbeschouwd is Spierziekten Nederland daar ook een onderdeel van.'

De schaakkampioen

• YSBRAND POORTMAN

Eerst moeten er foto's gemaakt worden. Hij staat aanvankelijk wat onwennig voor de camera, de handen op de rug, en volgt de aanwijzingen van de fotograaf. Hoofd een slagje naar links. Even recht in de lens kijken. 'Ik ben met keizerin Soraya op de foto geweest', zegt hij. 'De tweede vrouw van de sjah van Perzië. Ooit van gehoord? Ze was aanwezig voor een groot internationaal schaaktoernooi. Ik was vroeger schaakkampioen van Zuid-Holland. Jeugd-kampioen.'

Een leegstaande villa

Op zijn gezicht valt af te lezen dat de ontmoeting met Soraya een plezierige geweest moet zijn. 'En op de foto met Obama. Dat zegt je misschien meer. Waarmee ik maar wil zeggen: je moet zo hoog mogelijk insteken wanneer je wat wilt bereiken. Als patiëntenbeweging zijn we vaak veel te bescheiden.'

De auto's zijn van de parkeerplaats verwijderd zodat het gebouw achter hem goed in beeld komt. Het is de Baarnse villa waarin het kantoor van Spierziekten Nederland gevestigd is. Het is de organisatie die door de inspanningen van Ysbrand groot is geworden. 'De villa stond al een tijd leeg. De eigenaar woonde in het buitenland en wilde ervan af. Daardoor stond het pand voor een aantrekkelijke prijs te koop. Maar als vereniging hadden we geen cent te

makken. Toch zijn we er met de hulp van enkele moedige en vooruitziende bestuursleden in geslaagd het gebouw te kopen. Durven en doorzetten, het is het verhaal van de vereniging.'

Het raam uitgeklimmen

'Voor mij was deze plek ideaal. Even verderop, aan de overkant van het spoor, staat de school waar ik als jonge leraar onder andere biologie gaf. De VSN kon zich toen nog geen salaris veroorloven. Het kwam voor dat ik de leerlingen op school aan het werk zette, uit het raam klom en hier op het VSN-bureau urgente zaken regelde, wat telefoontjes pleegde en weer terug rende om mijn biologieles voort te zetten. En nee, de leerlingen hebben er niet onder geleden. Integendeel. De examenresultaten waren prima. Veel leerlingen hebben gekozen voor de biologie of aanverwante richtingen.'

De vertederendste baby

Binnen na de fotosessie, met een flinke kop cappuccino voor zich op tafel, vertelt hij hoe het allemaal begon: 'Ik trouwde jong en we kregen al snel ons eerste kind. Simone. Het was zoals alle baby's de mooiste en vertederendste baby ter wereld. Maar zo rond haar eerste verjaardag kregen we argwaan. Ze ging wel staan en ze maakte zelfs enkele stapjes, maar ze zakte steeds door haar been-tjes. Daarom bleef ze liever zitten. Dan volgt het bekende verhaal. De huisarts beschouwt je als overbezorgde ouders. De neuroloog uit Hilversum neemt een spierbiopsie en besluit dat het gaat om 'een nare spierziekte.' Welke precies, dat houdt hij voor zich, omdat we anders maar gaan zoeken in encyclopedieën en ons ongerust zouden maken. Een professor in Amsterdam stelt de diagnose Werdnig Hoffmann, ofwel SMA type 1. 'We hoefden niet terug te komen.'

'We zijn vaak veel te bescheiden.'





Werkgroep Spierziekten

De Werkgroep voor Spierziekten te Amsterdam bestaat uit ca. 15 medewerk(st)ers. Specialisten op velerlei gebied verdiepen zich in de problematiek van de spierdystrofie.

De Werkgroep in Amsterdam, zoals U weet tot stand gekomen mede dankzij koördinerende activiteiten van de V.S.N. en financieel gesteund door het Prinses Beatrix Fonds, heeft nu reeds ±150 patiënten onderzocht.

Normaal neemt het stellen van een diagnose vaak enige weken tijd in beslag. Wij kennen vele gevallen die veel meer tijd kosten. Gesteld mag worden, dat de meest adequate en efficiënte diagnose-stelling thans in Amsterdam kan geschieden. Voor de patiënt vergt dit een halve dag.

De verwerking van de gegevens vereist enige weken. Na dit onderzoek kan in de meeste gevallen een exacte diagnose gesteld worden. De gegevens voor het onderzoek worden met behulp van een computer systematisch bewerkt.

Dat het werk van deze Werkgroep opzienbarend is, kan gekonkludeerd worden uit het feit, dat verschillende leden van de Werkgroep voor internationale kongressen werden uitgenodigd. Wij hopen dat de medici en alle andere vakmensen in Amsterdam, moed en doorzettingsvermogen hebben om hun werk voort te zetten en uit te breiden.

[Ingekort]

Y.S. Poortman, april 1970

In goede conditie

Simone was toen al twee en de prognose was dat ze hooguit nog een half jaar te leven had, alleen klopte dat niet met haar conditie. Afgezien van het lopen, ontwikkelde ze zich goed. Dus hebben we verder gezocht en via allerlei omzwervingen kwamen we bij een specialist in Parijs terecht. Hij onderzocht Simone, bekeek haar spierbiopten en vroeg ons om over drie dagen terug te komen. Onze volgende ontmoeting was echter niet in een spreekkamer, maar in een collegezaal, een arena, met boven ons tientallen nieuwsgierige studentenhoofden. Daar kregen we te horen dat het Wohlfart Kugelberg Welander was, SMA type 3, een ziekte die pas kort daarvoor door de drie Zweedse naamgevers van de ziekte voor het eerst beschreven was. De ziekte is verwant met Werdnig Hoffmann, maar kent een veel minder ernstig verloop.'

Op pad in een kuiken

'Voor de daaropvolgende krokusvakantie schafte ik een tweedehands caravan aan, het kleinste model Kip-caravan: het Kuiken. Daarmee trokken we richting Lund in Zweden om Wohlfart in eigen persoon te spreken. Alleen bloeiden er in het noorden nog geen krokusjes. Verre van, het was er nog volop winter. We raakten verzeild in een storm en de sneeuw lag meters hoog rondom ons kuikencaravanetje. Toen we na een helse tocht uiteindelijk bij het huis van de dokter Wohlfart arriveerden, bleek dat hij enkele dagen eerder was overleden. Helemaal vergeefs was onze tocht niet, want we werden opgevangen door de sympathieke dokter Ingrid Gamstorp, die de Franse diagnose bevestigde.'

'Kreeg ze een noodgeval op de radar, dan stapte ze in haar Citroen DS en ging erheen.'

De ontmoeting in Friesland

'Zoals zoveel Nederlanders zag ik in 1967 de uitzending van Brandpunt met Fried Huisinga. Nog diezelfde avond heb ik haar een brief geschreven met het voorstel om elkaar snel te ontmoeten. Dat is een week later ook gebeurd. We bleken uiteenlopende ideeën te hebben over wat er moest gebeuren. Fried had heel veel brieven gekregen en had heel sterk de persoonlijke nood van mensen op haar netvlies. Zij benadrukte het belang van praktische steun, lotgenotencontact en psychosociale begeleiding. Die taak vatte ze ook heel persoonlijk op. Als ze een noodgeval op de radar kreeg, stapte ze in haar Citroen DS, zo'n strijkijzer, en reed desnoods vanuit Leeuwarden naar Zeeland of Limburg. Ze heeft zich voor heel veel leden enorm ingezet.'

'Stel je niet lijdend op, maar leidend.'

Een perfect match

'Ik zat zelf veel meer op de lijn van het onderzoek en behandeling. Door wat ik met Simone had meegemaakt, had ik gezien hoe weinig men nog wist van spierziekten, hoe weinig ook kennis nationaal en internationaal werd uitgewisseld. Steeds weer kreeg je van artsen te horen dat je je erbij neer moest leggen en je lot aanvaardde. Nou, je kunt veel van mij vragen, maar dat nu net niet. In die zin vormden Fried en ik, juist doordat we tegenpolen waren, een perfect match. En het zijn nog steeds de belangrijkste pijlers van de vereniging: onderzoek en behandeling enerzijds en anderzijds de organisatie van het onderling contact.'

Handgeschreven folders

Terwijl Ysbrand praat, schieten zijn ogen naar links en rechts, als twee onrustige schotelantennes die vooral niets

in de omgeving willen missen. Ter voorbereiding op het interview heeft hij materiaal verzameld uit zijn persoonlijk historisch archief. Handgeschreven en getypte foldertjes met een oproep aan potentiële donateurs; de folder van het Voorlopig Oudercomité Kinderen Spierdystrofie; de eerste drukwerkjes van de vereniging. Ze laten zien met hoe weinig de initiatiefnemers zich moesten zien te redden.

Fondsenwerver

'Fried kon uitstekend geld voor de vereniging bij elkaar sprokkelen. Het was een charmante vrouw die makkelijk mensen voor ons ideaal wist te winnen. Zij hield lezingen bij serviceclubs en andere organisaties en slaagde erin daar veel geld vandaan te halen. Dat kon ze veel beter dan ik.' 'Ik ben bioloog. Het voordeel daarvan is dat ik van alles wat leeft een klein beetje weet. Ik kon daarom ook wel enigszins bevatten waar de dokters het over hadden, maar aanvankelijk werd ik absoluut niet als gesprekspartner gezien. Ze wilden best naar me luisteren, maar daarna moest ik maar bootreizen gaan organiseren.'

In hetzelfde schuitje

'De praktijk was echter dat de patiënt zijn arts moest opvoeden, en dat was lastig, want de arts was zo'n beetje de schipper naast God, de man die heerste over leven en dood. En dat maakte het ook voor artsen niet gemakkelijk. Zo kwam ik terecht in een Lions club waar mijn huisarts lid van was. Ik had de indruk dat hij mij probeerde te ontwijken, maar toen we tijdens een zeiltocht op het IJsselmeer in hetzelfde schuitje terechtkwamen, lukte dat uiteraard niet meer. Ik heb een lang gesprek met hem gehad, waarin hij bekende dat hij contact met mij lastig vond, omdat hij Simone niets te bieden had. Dokters worden opgeleid om mensen beter te maken. En als dat niet lukt, staan ze met lege handen.'

De baby van een stratenmaker

'Een verhaal dat ik me nog goed herinner, was dat van een



'Toen ik het vroeg stak bijna iedereen zijn hand op.'

stratenmaker. Zijn verhaal maakte vooral indruk, door zijn directheid. Zijn eerste kindje kreeg kort na de geboorte ademhalingsproblemen. Hij ging ermee naar de huisarts en die zei: laten we het maar even aanzien. Enkele weken later was het kindje dood. Ook zijn tweede kindje kreeg die problemen. Toen ging hij niet naar de huisarts, maar naar de buurman, die een auto had. Hij reed hem naar de spoedeisende hulp van het academisch ziekenhuis in Utrecht. Daar had toevallig een dokter dienst die zich gespecialiseerd had in myasthenie bij pasgeborenen. Hij herkende de infantiele myasthenie en zette direct een behandeling in. Een week later kon het kindje in goede conditie naar huis. Waarmee ik wil aangeven hoe belangrijk het is dat je als patiënt met een spierziekte bij de juiste arts terecht komt. Dat kan een kwestie zijn van leven en dood.'

Patiënt is informatiedrager

'Wat de artsen en onderzoekers toen nog niet inzagen, was dat de patiënten de belangrijkste informatiedragers zijn. Dat geldt voor symptomen, dat geldt voor hun genetisch materiaal en dat geldt in veel gevallen ook voor oplossingen.'

'Zo was bijvoorbeeld de gangbare mening bij artsen dat myasthenia gravis niet erfelijk is. Maar veel mensen met myasthenie die ik sprak, kenden ook wel familieleden die ermee te maken hadden. Tijdens een bijeenkomst met zo'n honderd patiënten heb ik toen de vraag gesteld

wie er familieleden kende met MG. Veel handen gingen omhoog. Toen werd duidelijk dat erfelijke factoren een rol spelen bij het ontstaan van myasthenia gravis. En zo kan ik je talloze voorbeelden noemen. Het is belangrijk om betrokkenen bij elkaar te halen, met elkaar in contact te brengen ervaringen te laten uit te wisselen.'

Les in fysiotherapie

'Ik zal je nog een voorbeeld geven. In de begintijd werd er nagenoeg niets gedaan op het gebied van revalidatie. Mensen met een spierziekte gingen toch alleen maar achteruit, was het idee, dus die moesten het zelf maar uitzoeken. Dat gold ook voor fysiotherapie. Wij hebben toen een doctor in de fysiotherapie uit Duitsland gehaald die zijn Nederlandse collega's heeft laten zien wat je kon doen, vooral bij contracturen. En niet op het moment dat de problemen er zijn, maar al voor die tijd.'

Een brochure en instructiefilm

'Ik heb altijd gezegd: "een spierziekte heb je nooit alleen." De ziekte raakt iedereen in de nabijheid van de patiënt. Tijdens één van onze eerste jaarvergaderingen vroeg ik aan de ouders en partners wie er last had van zijn rug. Bijna alle handen gingen de lucht in. Toen zijn we direct aan de slag gegaan met tillen en dragen. Er verscheen een brochure over dit onderwerp met een instructiefilm. Dat is weer een goed voorbeeld van hoe je samen problemen

'De wereld lost onze problemen niet op. Dat moeten we zelf doen.'

kunt onderkennen en bijdragen aan oplossingen. Een belangrijk deel van mijn missie is mensen bij elkaar brengen.'

Roken via een tracheostoma

'Thuisbeademing was ook zo'n lastig punt. De medische wereld zag ademhalingsondersteuning thuis als een verlenging van het lijden en was mordicus tegen, op één persoon na, professor Jacq Douze in Utrecht. Hij was een echte krachtpatser. Technisch gezien was thuisbeademing in de jaren zestig al goed mogelijk en dat gebeurde ook sporadisch. Al bij de oprichting van de vereniging was er een bestuurslid met een zoon met de ziekte van Duchenne. Evert heette hij. Die werd thuis beademd via een tracheostoma, een opening in de luchtpijp. Je kunt het je nu niet meer voorstellen, maar hij rookte zelfs via zijn tracheostoma. Evert haalde bij die discussies zijn schouders op en zei: "Hoezo verlenging van het lijden? Ik heb een goed leven."

Geen vergaderingen

'Er bestond in die tijd een vereniging van beademingscentra, die in nog geen vijf jaar vergaderd had. Ze hadden kennelijk niets om over te vergaderen. Professor Douze en de VSN hebben toen een nieuwe vereniging in het leven geroepen, veel breder van opzet. Daarvan werden de beademingscentra lid maar ook patiënten, en dat is nu de Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning. Hoofddoel: het mogelijk maken van thuisbeademing.'

Spinet, fluit en zang

'Met Simone gaat het goed. Ze is naar het conservatorium gegaan, leerde op het spinet spelen, dat een lichtere aanslag heeft dan een piano, en koos voor fluit en zang. Doordat ze door haar muziek haar ademhalingspijnen is blijven oefenen, heeft ze haar longcapaciteit goed op peil weten te houden.'

Einde van een fase

'Voor mij hebben we na vijftig jaar het einde van een fase bereikt. Ik ben ervan overtuigd dat er steeds meer medicijnen beschikbaar gaan komen. Maar we moeten nu een volgende stap maken. Vroegtijdige en exacte diagnose, behandeling voordat er schade is aangericht en therapie wereldwijd beschikbaar en betaalbaar krijgen.'

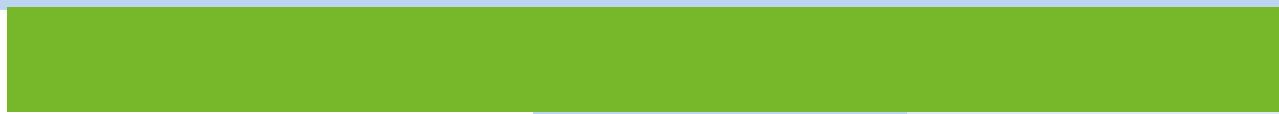
Als een schaakspel

'De wereld gaat onze problemen niet oplossen. Dat moeten we zelf doen. We moeten geen lijdens zijn, maar leiders. Ik zie het als een schaakspel. Als je wilt winnen moet je een aantal zetten vooruit denken. Je hebt een strategie nodig, een helder doel. Je overweegt zorgvuldig je zetten. Wees creatief, werk samen met andere partijen als universiteiten, zorgverleners en zorgverzekeraars. En onderschat je invloed en mogelijkheden niet. Ook met de industrie is goed te overleggen en productielijnen voor medicijnen kunnen door patiëntenorganisaties aan industrie worden uitbesteed. Patiëntenorganisaties vormen de markt voor de industrie. Nee, ik ben nog lang niet klaar.' Hij staat op en pakt zijn oude folders bij elkaar. 'Zo', zegt hij resoluut, 'we hebben nu wel genoeg gepraat over vroeger.'

Jaarrekening 2016

BALANS PER 31 DECEMBER 2016 (NA BESTEMMING)

	31 DECEMBER 2016		31 DECEMBER 2015	
	€	€	€	€
ACTIVA				
VOORRADEN				
Voorraad Spelden		7.161		7.405
VORDERINGEN				
Te ontvangen subsidies	263.539		337.355	
Diverse vooruitbetaalde en te vorderen posten	25.733		30.638	
		289.272		367.993
LIQUIDE MIDDELEN				
Kas	735		913	
Bank, rekening courant	816.770		400.300	
Deposito, spaarrekeningen	519.133		618.435	
		1.336.638		1.019.648
TOTAAL ACTIVA		1.633.071		1.395.046

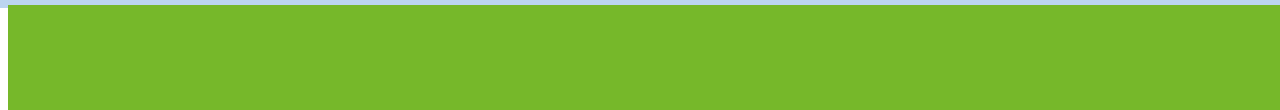


	31 DECEMBER 2016		31 DECEMBER 2015	
	€	€	€	€
PASSIVA				
EIGEN VERMOGEN				
Algemene reserve	139.270		126.283	
Bestemmingsreserve	79.195		81.153	
Bestemmingsfondsen	<u>159.236</u>		<u>173.226</u>	
		377.701		380.662
VOORZIENINGEN				
Jubileumvoorziening	<u>7.412</u>		<u>9.500</u>	
		7.412		9.500
LANGLOPENDE SCHULDEN				
Langlopende schuld	<u>500.000</u>		<u>500.000</u>	
		500.000		500.000
KORTLOPENDE SCHULDEN				
Aan derden verschuldigde bijdragen	444.016		118.577	
Te betalen pensioenkosten	604		41.264	
Diverse te betalen en vooruit ontvangen posten	<u>303.338</u>		<u>345.043</u>	
		<u>747.958</u>		<u>504.884</u>
TOTAAL PASSIVA		<u>1.633.071</u>		<u>1.395.046</u>

Jaarrekening 2016

STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2016

	REALISATIE 2016	BEGROTING 2016	REALISATIE 2015
	€	€	€
BATEN			
Prinses Beatrix Spierfonds	1.100.000	1.100.000	1.000.000
Fonds PGO	35.000	35.000	35.000
Stichting Vrienden	35.000	35.000	35.000
Totaal subsidies	1.170.000	1.170.000	1.070.000
Opbrengsten voorlichtingsmateriaal	3.901	6.000	5.131
Inkomsten uit advertenties	15.929	11.000	13.331
Bijdragen congres	39.994	40.000	42.013
Bijdrage themabijeenkomsten	9.975	7.000	7.009
Baten uit activiteiten	69.799	64.000	67.484
Giften	30.736	25.000	19.812
Contributies	312.612	305.000	282.608
Geormerkte bijdragen	5.000	0	0
Diverse en nagekomen baten	68.218	258.000	128.041
Intrest	667	4.000	3.405
Sponsoring via werkgroepen	8.393	5.000	7.695
	425.626	597.000	441.561
Totaal baten vaste activiteiten	1.665.425	1.831.000	1.579.045
LASTEN VASTE ACTIVITEITEN (recapitulatie)			
Personele kosten vaste activiteiten	1.296.866	1.329.000	1.226.837
Algemene kosten	269.811	362.500	242.290
Activiteit kosten	289.255	261.500	255.132
	1.855.932	1.953.000	1.724.259
Resultaat vaste activiteiten	-190.507	-122.000	-145.214

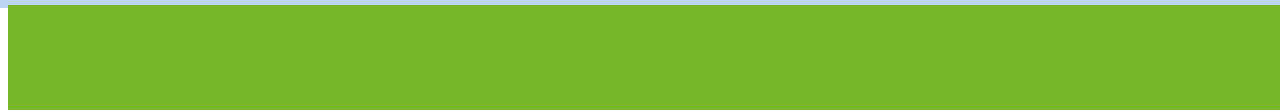


	REALISATIE 2016	BEGROTING 2016	REALISATIE 2015
	€	€	€
Projecten			
Kosten	434.006	156.000	329.149
Baten	434.006	156.000	329.149
saldo projecten	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
Resultaat vaste activiteiten	-190.507	-122.000	-145.214
Totaal aandeel vaste kosten uit projecten	<u>187.546</u>	<u>42.000</u>	<u>152.669</u>
Resultaat voor bestemming	<u>-2.961</u>	<u>-80.000</u>	<u>7.454</u>
Waarvan toegevoegd/ onttrokken aan:			
Bestemmingsfondsen	<u>-15.948</u>	<u>0</u>	<u>-4.674</u>
Resultaat na bestemming/ toegevoegd aan algemene reserve	<u>12.987</u>	<u>-80.000</u>	<u>12.128</u>

Jaarrekening 2016

LASTEN VASTE ACTIVITEITEN (UITGESPLITST)

	REALISATIE 2016	BEGROTING 2016	REALISATIE 2015
	€	€	€
Vaste kosten			
Personele kosten	520.827	490.000	505.359
Huisvestingskosten	92.549	100.500	91.240
Kosten automatisering	44.302	75.000	54.748
Overige algemene kosten	132.960	187.000	96.302
	<hr/> 790.638	<hr/> 852.500	<hr/> 747.649
Voorlichting			
Personele kosten	336.053	343.500	247.544
Activiteit kosten	103.449	114.500	102.292
	<hr/> 439.502	<hr/> 458.000	<hr/> 349.836
Advies, ontmoeting en educatie			
Personele kosten	204.637	232.500	220.395
Activiteit kosten	63.539	65.000	66.590
	<hr/> 268.176	<hr/> 297.500	<hr/> 286.985
Spierziektecongres			
Personele kosten	21.607	39.500	25.599
Activiteit kosten	78.765	55.000	59.192
	<hr/> 100.372	<hr/> 94.500	<hr/> 84.791



	REALISATIE 2016	BEGROTING 2015	REALISATIE 2015
	€	€	€
Kwaliteit van de Zorg			
Personele kosten	146.667	155.500	150.756
Activiteit kosten	42.027	25.000	24.107
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	188.694	180.500	174.863
Belangenbehartiging			
Personele kosten	67.075	68.000	77.184
Activiteit kosten	1.475	2.000	2.951
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	68.550	70.000	80.135
Totaal vaste lasten	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	1.855.932	1.953.000	1.724.259

Cijfers

Websites

Bezoeken spierziekten.nl	667.161
Pageviews spierziekten.nl	2.239.984
Pageviews mijn.spierziekten.nl	167.635
Pageviews Veranderende zorg	125.212
Pageviews Zorgwijzer	93.347
Bezoeken iemandzoals.ik	95.774
Pageviews iemandzoals.ik	234.942
Bezoeken myocafé	361.286
Pageviews myocafé	608.004
Bezoeken hulpmiddelen.vsn.nl	14.409
Pageviews hulpmiddelen.vsn.nl	91.007
Pageviews webwinkel	32.723

Vijf meest bekeken diagnoses op spierziekten.nl

1. GBS
2. Polyneuropathie
3. ALS
4. Myasthenia gravis
5. SMA

Contact Digitaal

Hoogste websitebezoek na verschijning	8 maart
Aantal bezoekers die dag	5.549

Oplage Contact

Maart	9.650
Juni	9.500
September	9.250
December	9.350

Leden/abonnees/volgers

(per 31 december 2016)

Leden	7.902
Abonnees	252
Volgers	956
Totaal	9.110
Nieuwe leden	542
Oudste patiënt (geboortjaar 1917)	
Grootste diagnosegroep ALS, PSMA, PLS en HSP	1.203
Kleinste diagnosegroep AMC	94
Grootjes regio Brabant	1.159
Kleinste regio Zeeland	207
Langer dan 25 jaar lid	2.187
Aantal kaderleden/vrijwilligers	176
Aantal bijeenkomsten 2016	86
Aantal deelnemers bijeenkomsten	4.392

Bestuur en bureau

OP 31 DECEMBER 2016

Samenstelling bestuur

De heer prof.dr. A.J.P. Schrijvers, *voorzitter*
De heer dr. H.J. van der Steeg, *vicevoorzitter*
De heer ir. H.H. Versteegt, *secretaris*
De heer drs. R.W. Gierman RA, *penningmeester*
Mevrouw ir. E.H. Maters, *bestuurslid*
Mevrouw dr. I. Meijer, *bestuurslid*
De heer T.C. van Dijn, *bestuurslid*

Directie

Mevrouw M. Janssen MSc, *secretaresse*
De heer drs. M.F.Th. Timmen, *directeur*
Mevrouw A. van Oudheusden, *oproepkracht frontdesk*
Mevrouw M. Veenbrink, *medewerker algemeen secretariaat*
Mevrouw V.O. Verhoek, *medewerker algemeen secretariaat*

Communicatie

Mevrouw J.E. Blaakmeer MSc, *medewerker communicatie*
Mevrouw V. Jaggoe, *medewerker communicatie*
Mevrouw drs. M.W.C. Meijer, *medewerker communicatie, eindredacteur Contact*
Mevrouw C.W. van Santen BBA, *secretaresse, beeldredacteur, traffic*
De heer drs. H.W. van Uden, *hoofd communicatie*
Mevrouw P.W. Vernooy-Hilhorst, *webmaster*
Mevrouw drs. N. Vunderink, *medewerker infolijn, documentalist*
Mevrouw drs. M. van der Wurff, *medewerker communicatie*

Financiën en Beheer

Mevrouw L. Doeven, *medewerker financiële administratie*
Mevrouw C.M.P.A. van der Heijden FC®, *hoofd Financiën*
Mevrouw Ch.F. Wieling, *secretaresse, ledenadministratie, systeembeheer*

Kwaliteit van de zorg

Mevrouw T. Dingelhoff, *secretaresse*
Mevrouw dr. A.M.C. Horemans, *hoofd kwaliteit van de zorg*
Mevrouw drs. I. Vos, *medewerker kwaliteit van de zorg*

Zorg

Mevrouw H.A. Broekgaarden, *hoofd zorg*
Mevrouw drs. A.M.C. Klerkx, *medewerker zorg*
Mevrouw S.E.C. Louwarts MSc, *medewerker zorg, Spieracademie*
Mevrouw drs. M.W.C. Meijer, *medewerker zorg*
Mevrouw C. Verwer BBA, *medewerker zorg*

Projectmedewerkers

De heer R.R. Bronsgeest, *projectmedewerker sociale voorzieningen*
Mevrouw C. van Esch MSc, *projectmedewerker kwaliteit van de zorg*
Mevrouw S. el Markhous MSc, *projectmedewerker kwaliteit van de zorg*
Mevrouw C. Scherphof PhD, *projectmedewerker kwaliteit van de zorg*

Subsidies, sponsoring en donaties

Van de onderstaande fondsen, bedrijven en particulieren ontving Spierziekten Nederland in 2016 grotere en kleinere bijdragen om haar doelstellingen te realiseren. Onder de financiers neemt het Prinses Beatrix Spierfonds een bijzondere plaats in. Dankzij een grote jaarlijkse bijdrage van het fonds is Spierziekten Nederland in staat haar leden op een professionele en betrokken wijze informatie, steun en advies te bieden.

Giften

G. Amting-Bolck
H. Brill
Deltares
M.A. van Deursen
L. Dol
Stichting Energy4all
Fitter Hardinxveld
R.J. Floris
G.F.M. Haakman
Stichting Health Brings
Stg. Kringloop-Huisraad Krimpen aan den IJssel
Familie Erna van Linden
A. Morsch
J. Poelman
TGM Holding BV
Stichting Thurkownfonds
M. Venderink
Familie Vijverberg
H.W. Visscher
VRA

Sponsorbijdragen

Baxalta
CSL Behring
Sanquin
Rdg Kompagne
Sarkow B.V.
Rollz International
OIM Orthopedie
Hendriks Care
George in der Maur v.o.f.
Bierman B.V.
Zorgzuster
Mezzo
Commap
Twizzler
Focal Meditech B.V.
Invacare B.V.
UMCM

Subsidies

Prinses Beatrix Spierfonds
Stichting Dijkverzwaring
Stichting Diorapthe
Innovatiefonds
Patiëntenfederatie Nederland
PGOsupport
Nationaal Revalidatiefonds
Zorgbelang Groningen
Stichting Vrienden van de VSN
Ministerie van VWS/ Fonds PGO
Fonds NutsOhra
Dr. C.J. Vaillantfonds

• COLOFON

Lt.gen. Van Heutszlaan 6
3743 JN Baarn
(035) 548 04 80
www.spierziekten.nl
mail@spierziekten.nl
IBAN NL77INGB0001422400
KvK 40000172
Spierziekten Nederland heeft de ANBI-status

TEKST EN PRODUCTIE

Erik van Uden

REDACTIE

Marleen van der Wurff

FOTOGRAFIE

Hans Hogervorst
Josefien Wolters (foto Guus Schrijvers)

VORMGEVING

Menno Anker

DRUK

BDU Barneveld/Practicum Soest



SPIERZIEKTEN NEDERLAND

Lt.gen. Van Heutszlaan 6
3743 JN Baarn
(035) 548 04 80
www.spierziekten.nl
mail@spierziekten.nl

50/4

Vijftig jaar geschiedenis in vier portretten. Een onderzoeker, een vader, een moeder en een dochter, vier mensen die de samenwerking zochten om de belangen te behartigen van mensen met een spierziekte. Om het onderling contact te organiseren. Om de zorg te verbeteren. En om een therapie te ontwikkelen. En zowaar, na vijftig jaar worden dromen werkelijkheid...