



## Eigen ervaring Guy van der Poel

Auteur: Guy van der Poel

**Zeven jaar geleden verloor Guy van de Poel (49) geleidelijk aan zijn spierkracht. Hij bleek de spierziekte polymyositis te hebben. Sinds hij iedere vier weken een infuus met immunoglobulinen krijgt – eiwitten uit donorplasma – gaat het langzaam beter.**

Het waren vreemde voorvallen, die Guy deden beseffen dat er iets mis was: opstaan uit een stoel kostte hem opeens moeite, net als traplopen. Toen hij een keer struikelde tijdens het wandelen, moest hij zich aan een lantarenpaal optrekken. “Daar schrok ik enorm van”, vertelt Guy. “Ik had geen idee wat er aan de hand was.”

### Auto-immuunziekte

De internist die hij bezocht had de diagnose echter snel gesteld: Guy had de spierziekte polymyositis. Dat is een auto-immuunziekte, wat wil zeggen dat het afweersysteem de eigen spieren aanvalt. Met name de arm- en beenspieren raken ontstoken, maar op termijn kunnen ook de slik- en ademhalingspijpen aangetast worden. En dat kan levensbedreigend zijn.

### Rolstoel

Guy werd de eerste jaren behandeld met zware medicatie, waaronder prednison, maar dat leek weinig verbetering te geven. Zijn spieren braken steeds verder af. “Ik moest mijn baan als heftruckchauffeur opgeven”, vertelt hij. “Ik heb nog een tijdje als vrijwilliger in het wijkcentrum gewerkt, maar sinds twee jaar zit ik in een rolstoel, dus dat gaat ook niet meer.”

### Zelfstandigheid

Sinds hij met immunoglobulinen wordt behandeld, nu ongeveer twee jaar, merkt hij wel vooruitgang. “Iedere vier weken krijg ik een infuus toegediend in het ziekenhuis. Daar ben ik drieënhalve uur zoet mee. Na afloop merk ik direct verbetering: ik kan opstaan en in huis met een rollator rondlopen. Dat geeft zo veel meer zelfstandigheid. Zo kan ik tenminste wat klusjes in huis doen. Ik heb een vrouw en een zoon van 15, voor hen is het ook zwaar dat ik in een rolstoel zit.”

### Naar buiten

Twee weken na het infuus krijgt hij nog een stootkuur met het geneesmiddel dexamethason. Die combinatie met de immunoglobuline lijkt te werken. Guy: “Ik hoop binnenkort naar buiten te kunnen met mijn rollator. Daar verheug ik me enorm op, nu het mooi weer wordt.” Of hij ooit weer zelfstandig kan lopen, durven zijn artsen niet te zeggen. “Het is afwachten of mijn spieren voldoende herstellen. Ik ben in ieder geval al blij dat ik inmiddels weer wat meer bewegingsvrijheid en zelfstandigheid heb gekregen. Ik ben plasmadonors dan ook ontzettend dankbaar voor hun gift. Blijf vooral doneren, want het betekent heel veel voor mij!”