



Eigen ervaring spierziekteconferentie 2022

Auteur: Leny de Rouw, diagnosewerkgroep Myositis

‘Mijn eerste ervaring met een grote bijeenkomst van Spierziekten Nederland was in Veldhoven 2019. Daar werd voor mij zichtbaarder dat er vele spierziektes bestaan, al dan niet met een aantal letters aangeduid. Na de corona-jaren was de opzet kleiner en intiemer dan voorheen. Het sportconferentieoord waar het evenement plaatsvond, was goed toegankelijk. Dat is voor mij een belangrijk gegeven geworden.

Ook konden we op afstand plaatsnemen. Ik zag veel mensen met tafelenoten praten. Dat persoonlijke contact biedt meerwaarde vergeken bij een webinar of zoombijeenkomst. Bij navraag bleek dat een aantal bezoekers voor het eerst op deze conferentie was.

Het programma sprak mij aan. Het betrof een thema waar iedereen op wachtte: is er vooruitgang geboekt bij het zoeken naar mogelijkheden om de afbraak van spierkracht te remmen? Voor mij persoonlijk zou dat betekenen dat ik minder ongerust word over de toekomst. De spreker, Umesh Badrising, had een boeiende presentatie. Toch bleek aan het eind van zijn verhaal dat ik nog lang geduld moet hebben voordat de apotheker de medicatie aan mij kan overhandigen.



Een presentatie over voeding door diëtiste Tineke Eelvelt ben ik tijdens de zoom-bijeenkomsten nog niet tegengekomen, hoewel er dagelijks over wordt gesproken en gepubliceerd. Het belang om goed op gewicht te komen, helpt mee bij de vitaliteit. Eiwitrijk voedsel is een must. Nu zien we veel aanbod van proteïneproducten. Te zwaar of te licht – daar kunnen we wat aan doen.

De revalidatie-arts startte met een gegeven dat vaak hand in hand gaat met een spierziekte: vermoeidheid. Er wordt onderscheid gemaakt tussen chronische en secundaire vermoeidheid. Die laatste kan verschillende oorzaken hebben, zoals een slechte nachtrust, piekeren of pijn. Onderdrukken van pijn als enige remedie kan ervoor zorgen dat men een blijvend vermoeid gevoel ervaart. Sport,

bewegen - mits aangepast en met een prettig gevoel - is een waardevolle bijdrage. Wel is het belangrijk daarbij maat te houden. De zin ‘Less is more’ bleef bij mij hangen.

Een hulpmiddel als Acceptance Commitment Therapy (ACT) kan inzicht geven in hoe vermoeidheid in ons leven verminderd kan worden. Voor mij een reden om de cursus weer eens uit de kast te pakken!

De sfeer tijdens het congres was vriendelijk en plezierig. Daarbij was iedereen toch weer even bij les gehouden over de aandacht die aan de spierziekte IBM wordt gegeven.

Thuis deed ik verslag van het evenement aan vrienden. Zij reageerden met de volgende vraag: “Wij kunnen geen conferentie meer bezoeken, kunnen we de volgende keer niet online deelnemen?”