



## Het Spierziektecongres FSHD 2022

Auteur: de columnist\*

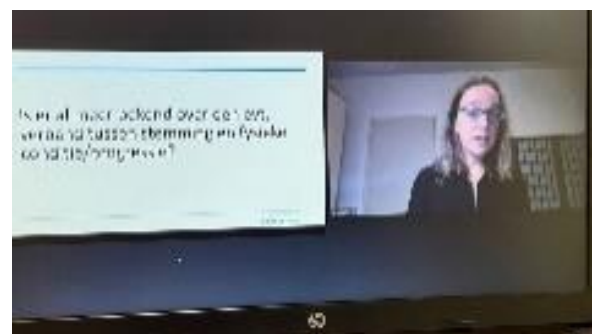
**Al ruim voor twee uur start ik mijn laptop om te controleren of alles werkt en ik nog internetverbinding heb. Ook zet ik het geluid wat harder, zodat ik straks alle sprekers goed kan verstaan. Je wordt een dagje ouder. Alles in orde - ik ben er klaar voor.**

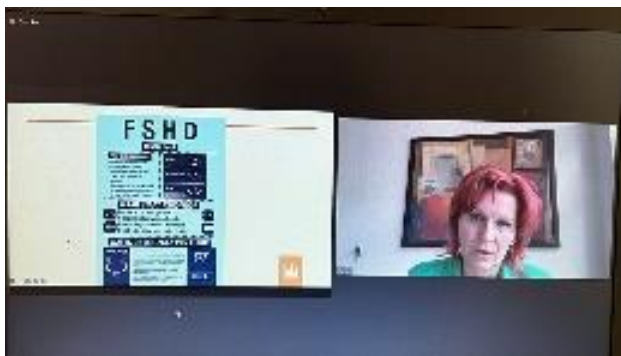
Als columnist en tijdelijk buitenstaander van de werkgroep volg ik alle perikelen voor de daadwerkelijke start. Het is een heel proces om alle sprekers en gasten binnen te laten via het digitale netwerk en alles op het juiste moment te verbinden en te laten starten zodat iedereen een optimale ervaring krijgt, alsof men in de zaal zit - maar dan thuis. Fysiek in Veldhoven gaat dat wat makkelijker. Maar omdat de pandemie nog steeds niet weg is, heeft de werkgroep er dit jaar nog voor gekozen het via Zoom te doen. Een wijs besluit – ‘safety first’.



Anke, onze voorzitter en rots-in-de-branding, vertelt hoe het programma eruitziet en heet iedereen welkom. Professor Van der Maarel is als eerste aan de beurt. Hij vertelt wat er in ons systeem misgaat waardoor wij deze vreselijke ziekte ontwikkelen. Dat is knap ingewikkeld, maar Van der Maarel gebruikt begrijpelijke taal. Daarna vertelt hij wat hij al ontdekt heeft, wat hij eraan gaat doen en waar hij met zijn onderzoeksteam mee bezig is. Het is een proces van jaren, maar, benadrukt hij, stapsgewijs gaat hij er komen en komt de oplossing steeds dichterbij.

Daarna was het woord en de presentatie aan revalidatiearts Nicole Voet. Ze bracht een optimistisch verhaal over hoe ze ons op revalidatiegebied het leven nog zo aangenaam mogelijk kunnen maken. Er is meer mogelijk dan je denkt.





Veel aandacht - en terecht – was er voor de kindervorm van FSHD. Hiermee bedoel ik eigenlijk: het aangedaan zijn van kinderen op jonge leeftijd. Corrie Erasmus hield hierover een duidelijk verhaal. Er komt steeds meer aandacht voor deze kwestie en mede door registratie zijn er meer cijfers bekend uit natuurlijk verloop.

Robert Matthezing, voorzitter van de FSHD Stichting, deelde vervolgens een aanmoedigingsprijs uit voor de meest enthousiaste, veelbelovende onderzoeker op FSHD-gebied. Ronne Pater kreeg de eer en vertelde dat hij met de verdiende 250 euro eens lekker ging eten met een goede vriendin (wel zo fijn, met de huidige horecaprijzen!).



Joost Kools vertelde klip en klaar dat je mee kunt doen aan een komend onderzoek, tenminste als je aan alle – vele! – voorwaarden voldoet. Zelfs de Belastingdienst ligt op de loer voor de vergoeding die je krijgt (inkomen). Kijk de presentatie terug als je je wilt opgeven voor zo'n onderzoek.

Tot slot was het tijd voor vragen – veel vragen. De interactie tussen vragers en beantwoorders liep uitstekend. De inhoud hiervan nemen we op in komende nieuwsbrieven. Tijdens het programma was er nog gelegenheid voor een plas, een kopje thee of iets anders. Ik koos voor een zonnestraal. Toch een hele zit, maar gelukkig niet in de auto. Dat scheelt ook wel weer. Op charmante wijze sloot de voorzitter het onlinecongres 2022 af met dank aan alle sprekers en deelnemers. Wel spraken velen de wens uit volgend jaar toch weer fysiek bij het congres te zijn. Leuk om elkaar dan weer in levende lijve te zien en bij te praten. Ik verheug mij er nu al op. Tot zo ver – het gaat u goed!



*\* pseudoniem. De auteur is bekend bij de redactie van de nieuwsbrief.*