



# “Ik stuurde mijn arts een kaartje vanaf de top van de Mont Ventoux”

door Conrad Berghoef

**In de loop van 2004 merkte ik (toen 33 jaar oud) dat er iets grondig mis was met mijn bewegingsapparaat. Ik verloor de kracht in mijn linkerarm. Ook kreeg ik twee klapvoeten en mijn rechterhand werd onbruikbaar voor het werken op de computer.**

## Het ergste

Mijn werk deed ik nog wel. Ik was toen decaan op de mbo-school waar ik nog steeds werkzaam ben, nu als leraar Nederlands. Iedereen om mij heen - mijn gezin, collega's en studenten - zagen mij allemaal flink achteruitgaan. Ik merkte dat zij aan het ergste dachten: MS, ALS, een andere spierziekte?

## Pudding

De relatie met mijn toenmalige neurologe verliep moeizaam. Ze kon eenvoudigweg mijn klachten niet duiden. “U bent gewoon vergeten hoe u moet bewegen!” riep ze vaak uit. Telkens meldde ik me weer bij haar met verergerde klachten. Bovendien was de spieruitval volkomen asymmetrisch in mijn lichaam. Mijn voeten en mijn linkerarm waren zo slap als pudding, in tegenstelling tot mijn bovenbenen. Juist daar had ik heel veel kracht. Dat jaar had ik mijn persoonlijk record op de racefiets op de Alpe d'Huez verbeterd. Zo goed in vorm was ik. Pas na een uitgebreid EMG, waarbij bleek dat er echt iets goed mis zat, geloofde ze me. Wat ze verder zei stemde me niet bepaald gerust: “Je bent een beetje te jong voor ALS, maar dat kan het zijn. Dan ben je aan de beurt, hoor.”

## De mooiste woorden

Ze verwees me door naar het UMC in Groningen. Opnieuw begon een hele reeks van onderzoeken. Ik hield inmiddels erg rekening met de diagnose ALS. Ik keek zelfs al rond in diverse forums over die diagnose op internet. Dat was niet bepaald goed voor mijn moraal, maar een mens wil toch zekerheid. Uiteindelijk, na maanden onzekerheid, werd op 5 december 2004 de diagnose gesteld: multifocale motorische neuropathie (MMN). Wist ik veel wat het was. “Niet te genezen” hoorde ik. Ik hoorde ook twee woorden die me mijn hele leven lang zullen blijven: “goed behandelbaar”. Na die maanden van onzekerheid waren dat de mooiste woorden die ik ooit hoorde.

## Wonderspul

In januari 2005 ontving ik mijn eerste kuur met immuunglobulines, via een infuus. Het was een kuur van vijf dagen waarvoor ik werd opgenomen in het ziekenhuis in Groningen. Vijf dagen lang lag ik op de verpleegafdeling Neurologie. De hele dag keek ik tegen de vijf poot met het infuus aan, in de hoop dat de kracht in mijn spieren terug zou vloeien. Er gebeurde echter niets. Niet op maandag, de eerste dag. Niet op dinsdag, niet op woensdag. Op donderdag was ik de wanhoop nabij. Op vrijdag stond ik, verlost van het infuus, in het atrium van het ziekenhuis mijn gezin op te wachten. Mijn kinderen van drie en vier jaar liepen op me af. Een voor een tilde ik ze op. Daarna verplaatste ik ze van de rechter- naar de linkerarm, om te laten zien wat papa allemaal weer kon! Mijn vrouw kon haar ogen niet geloven. “Het is wonderspul!”, schalde mijn stem door het atrium. Het moge duidelijk zijn: de immuunglobulines hadden hun werk gedaan. “Goed behandelbaar” klopte, in mijn geval.



## Terug

Ik was ondanks alles fulltime blijven werken, maar dat had mij wel moeite gekost. Nu stortte ik me met hernieuwde energie weer op het leven: mijn gezin, mijn werk en mijn hobby. Ik pakte meteen het wielrennen weer op. Mijn benen waren wel sterk gebleven, maar wielrennen doe je ook met je armen en handen, en niet te vergeten je voeten. Nu de kracht en coördinatie weer terug waren in mijn spieren, kon ik weer met volle kracht lange tochten ondernemen. Helaas weet elke MMN-patiënt dat er na een kuur ook weer een terugval is. Na drie maanden zat ik weer in het UMC Groningen aan het infuus en begon een nieuwe cyclus. Drie maanden daarna zat ik er weer.

## Thuis

Het ziekenhuis stelde daarna voor om de toediening thuis te doen, via Thuiszorg Technologie. Met een rugzak in plaats van een infuuspaal was ik dan wat mobieler, dachten ze. Het werd geen onverdeeld succes. Thuiszorg had het vaak (te) druk. Soms duurde het uren voor een verpleegkundige er was voor assistentie. Er restte me dan niets anders dan de pomp van het infuus stop te zetten, terwijl het infuus er al in zat. Voordat de immuunglobulines erin konden lopen, moesten de flesjes klaargemaakt worden. De eiwitten moesten worden opgenomen in de vloeistof maar je mocht de flesjes niet schudden. Dan zaten we met meerdere mensen de flesjes te rollen.

## Sprintjes

Het moet september 2005 zijn geweest dat ik dr. Renske van den Berg ontmoette op het Spierziektecongres (toen nog geheten "Landelijke Dag") van Spierziekten Nederland. Via haar ben ik uiteindelijk patiënt geworden van het UMC in Utrecht zodat ik gebruik kon maken van de afspraken die Utrecht had rondom de thuistoediening. Ook ben ik van kuren van vijf dagen per drie maanden naar één dagdeel voor het infuus per twee weken gegaan. Er is veel verbeterd. Al jaren heb ik nu een vaste verpleegkundige en dankzij de techniek kan ik tijdens een kuur gewoon thuis werken. In het dagelijkse leven functioneer ik goed. De kracht in mijn voeten is helaas nooit meer teruggekomen. Voor mijn klapvoeten heb ik aangepast schoeisel. Toch fluit ik nog iedere zaterdag een voetbalwedstrijdje bij de pupillen. Volgens mij zien mijn sprintjes er niet uit, maar dat interesseert me geen zier. De kinderen hebben het er in ieder geval nooit over. Een enkele toeschouwer informeert wel eens of ik een blessure heb.



## Bakkie koffie

Ook ben ik altijd blijven fietsen. Sterker nog, ik ben de afgelopen jaren juist méér uitdagingen gaan zoeken. In 2010 stuurde ik mijn toenmalig arts in Utrecht vanaf de top van de Mont Ventoux, die ik drie keer op een dag had bedwongen, een kaartje: "Dit kunnen je patiënten ook!".

Afgelopen zomer nog fietste ik vanuit mijn woonplaats Drachten naar Bunnik en terug. Dat was ongeveer 330 kilometer op een dag. Bunnik ligt niet ver van het UMC Utrecht. Ik overwoog nog heel even om even een bakkie koffie te doen bij mijn huidige arts Stephan Goedee, maar ik wist natuurlijk niet zeker of hij er was. Hij informeert altijd wel naar mijn fietsavonturen en moedigt me aan om zoveel mogelijk te bewegen. Dat is logisch, want ik denk echt dat mijn bewegingspatroon ertoe heeft geleid dat ik al zeventien jaar behoorlijk stabiel ben qua spierkracht.

### **Het valt niet mee**

De laatste jaren merk ik wel wat achteruitgang, vooral in de fijne motoriek. Ik heb mijn ziekte, zoals dat heet, een plaats kunnen geven. Ik heb daarbij altijd veel aan Spierziekten Nederland gehad. Zoals iedereen sloeg ik wel eens een jaartje Spierziektecongres over. Het is voor mij meestal niet naast de deur en soms is het wel eens confronterend. Het Myocafé bezoek ik regelmatig en de nieuwsbrieven lees ik graag. Er staat niet heel vaak iets over MMN in, maar we zijn natuurlijk ook niet met zoveel patiënten. Aan de andere kant is dat een voordeel: we zouden met z'n allen in één grote ruimte passen en ervaringen kunnen delen. Ik heb trouwens de laatste jaren aan mijn vrouw gemerkt dat zij ook veel aan dat lotgenotencontact had. Het valt ook niet mee om partner van een MMN-patiënt te zijn.

Noot redactie: in 2012 maakte Spierziekten Nederland [een film over MMN](#) waarin Conrad aan het woord komt.