



Verslag Spierziektecongres Veldhoven 2023

Auteur: van onze speciale verslaggever

Het was vroeg opstaan om op tijd te zijn voor het Spierziektecongres. Na de coronaperiode weer het eerste fysieke congres en ik was hoopvol om andere lotgenoten weer te zien en te spreken. Het zat niet mee; de afslag Veldhoven was afgesloten en het duurde een half uur extra voor ik bij de Koningshof aankwam, ondanks de TomTom. Maar toch nog op tijd.

De lunch was voortreffelijk zoals altijd en ik ontmoette veel oude bekenden voor een praatje. Helaas ontbrak de dagvoorzitter, onze voorzitter van de diagnosewerkgroep Anke Lanser, zij had de dag ervoor een medische ingreep ondergaan en kon daardoor helaas niet aanwezig zijn, ook tot groot verdriet van haarzelf. Volgend jaar beter Anke.

Het programma was zeer gevarieerd en de voor ons zo belangrijke items kwamen aan bod. Precies om 14.00 uur begon het middagprogramma, deze keer voorgezeten door Corrine Verwer, lid van de werkgroep, die dit met verve deed als vervangster van Anke.

Deskundigen van zowel het Leiden UMC als het Radboudumc presenteerden de laatste stand van zaken van onderzoeken, en gaven hiermee een kijkje in de keuken.

Daarna volgde een presentatie van Sandra en Eline met aandacht voor kinderen en jongeren met FSHD. Een groep waar de diagnosewerkgroep de komende periode veel aandacht aan wil schenken.

Een voorstellingsrondje daarna van de vele onderzoekers die op de achtergrond dagelijks bezig zijn met onze spierziekte en dat zijn er best veel. Hartverwarmend om te zien.

De FSHD Stichting deed verslag van haar inspanningen om veel geld bij elkaar te halen, zoals de Singelswim, om zo projecten te kunnen financieren. Boekjes met FAQ's lagen in de zaal voor eenieder, eveneens mede mogelijk gemaakt door de stichting. Tot slot reikten zij het FSHD-compliment uit, dit jaar aan arts-onderzoeker Joost Kools van het FSHD-expertisecentrum in Nijmegen, tot zijn grote verassing.

Na een kleine pauze waarin we nog even konden bijbabbelen, ging het programma verder met een presentatie over het Expertisecentrum in Nijmegen. Duidelijk werd wat een geweldig werk men daar doet voor de patiënten om hen te ondersteunen en oplossingen te helpen zoeken om ons leven zo aangenaam mogelijk te houden. Kwaliteit van leven heet dat. Top.

Toen mochten we filosoferen onder leiding prof. dr. ir. Silvère van der Maarel en prof. dr. Baziël van Engelen vanuit Leiden UMC en Radboudumc. Stellingen, vragen werden losgelaten op het publiek. Een goed of fout antwoord was er niet en daardoor ontstond er een levendige discussie met als thema "dichter bij de mens" "Zeker voor herhaling vatbaar op een volgend congres."



Zo vloog de middag om. Aan het eind werd er stil gestaan bij het afscheid van Prof. Baziel van Engelen. Hij gaat begin volgend jaar met pensioen en ontving van de diagnosewerkgroep de Engelen Award met een mooie afscheidsspeech, geschreven door Anke en mooi vertolkt door Corrine.

Na afloop nog even over de hulpmiddelenmarkt gewandeld waar veel innovatie te zien was. Boeiend vond ik persoonlijk het hoog-laag toilet. Minder boeiend was de prijs, rond de vijfduizend euro. Bij vertrek gaf de standhouder nog aan dat de Wmo daar ook iets mee kon.

Op naar huis, afslag nog steeds dicht, weer zoeken om op de snelweg te komen. Moe maar voldaan kwam ik thuis, ik was toe aan een overheerlijk drankje. Je mag raden wat dat is.

Dank maar weer vrijwilligers van Spierziekten Nederland en diagnosewerkgroep FSHD voor de informatieve dag. Over twee jaar weer?

(Naam van de verslaggever bekend bij Redactie)