



Verslag SMA Congres 2023 – Orlando, Florida 'Een onvergetelijke ervaring'

Auteur: Stefan Bos

Als afgevaardigde van SMA Europe en Spierziekten Nederland had ik, Stefan Bos, de unieke gelegenheid om het jaarlijkse SMA Congres bij te wonen. Het werd dit keer gehouden in het schilderachtige Disney's Yacht & Beach Club Resort in Orlando, Florida.

Wat dit jaar bijzonder maakte, was de enorme opkomst van zowel Amerikaanse als internationale deelnemers. Dit resulteerde in een recordaantal van meer dan 3200 bezoekers.

De energie was vanaf de eerste dag voelbaar. De Meet & Greet sessie gaf ons allemaal de kans om ervaringen te delen en van elkaar te leren. Het idee van de jaarlijks terugkerende estafette race tussen kinderen met SMA en artsen was zowel inspirerend als hartverwarmend. En wie had ooit gedacht dat ik een modeshow zou bijwonen specifiek voor mensen met SMA? De Double Take Fashion Show was echt een hoogtepunt.

De diversiteit aan workshops was indrukwekkend. Van het bespreken van de uitdagingen van reizen met SMA tot de voor- en nadelen van klinische onderzoeken - er was zoveel te leren en ontdekken.

En ja, een selfie met Mickey en Minnie kon niet ontbreken, gezien de magische locatie!

Wat ik vooral waardeerde, was de aandacht voor de familieleden van SMA-patiënten. Of het nu ging om de speciale koffiemiddag voor grootouders of de verfrissende 'Night Out'-evenementen voor vaders en moeders; het was duidelijk dat CureSMA iedereen in de gemeenschap wilde ondersteunen.



De afsluitende sessie, "It's A Wonderful Life", was bijzonder ontroerend. Luisteren naar volwassenen met SMA die hun levensverhalen deelden en vragen beantwoordden was een krachtige herinnering aan de veerkracht en positiviteit van de SMA-gemeenschap.

En natuurlijk, wat is een evenement in Disney zonder een beetje magie? De groepsfoto in EPCOT was de perfecte afsluiting van een gedenkwaardig congres (zie volgende pagina).

Terugkijkend ben ik overweldigd door dankbaarheid. Het bijwonen van dit congres heeft me doen realiseren hoe sterk en ondersteunend de SMA-gemeenschap is, waar je ook vandaan komt. We zijn meer dan alleen patiënten en familieleden; we zijn een hechte gemeenschap die samenkomt om elkaar te steunen, te leren en te groeien. Het was een ervaring die ik nooit zal vergeten.

