



De FA-dag 2023: 'Samen sterker'

Auteur: Marieke van Driel

Een geweldige dag met veel nieuwe gezichten, professionele presentaties door medisch personeel, een pakkend toneelstuk van FA'er Daan, een inspirerende toespraak van Jetze Plat en nog veel meer!

Groot aantal deelnemers

Nog niet een keer was ik bij een evenement met zoveel lotgenoten! Er waren er zo'n 100 mensen inclusief de mensen die hielpen en organiseerden. Ik schat dat er rond de 30 FA-families waren. Er waren ook ouders die zonder hun kind met FA waren. De aanmeldingen voor de lotgenotenbijeenkomsten die georganiseerd zijn door Spierziekten Nederland afgelopen jaren liepen helaas terug. Deze bijeenkomst was zeker een positieve verandering.

Het expertisecentrum

Het nieuwe expertisecentrum in het Radboudumc was een belangrijk onderwerp. Om inzicht te geven wat het belang is van een expertisecentrum en om een voorbeeld te geven hoe zo'n centrum een succes kan worden, werd de oprichting van een expertisecentrum van een andere zeldzame ziekte besproken. Ook kwam de deelname aan het internationale data-onderzoek dat het Radboudumc gaat doen aan bod. Hoe belangrijk dit onderzoek is voor wetenschappelijk onderzoek werd duidelijk.



Omaveloxolone

Er werd ingezoomd op omaveloxolone: neuroloog Judith van Galen gaf een andere kijk op de werking die door het middel wordt verwacht. Ze gaf ook duidelijk aan dat er nog onduidelijkheden zijn die positief en negatief kunnen uitpakken. Anja Horemans, hoofd afdeling Kwaliteit van zorg bij Spierziekten Nederland, gaf inzicht in de stappen die volgen nadat een middel goedgekeurd wordt door de EMA voordat je het middel kunt ophalen bij de apotheek. De EMA is het Europees Geneesmiddelenbureau (Europese FDA) dat in Europa een geneesmiddel keurt en of bepaalt het toegelaten wordt in Europa.

Theater van en voor FA

Afwisseling in het programma werd geboden door het toneelstuk van Daan, een student op de toneelacademie. Daan heeft samen met een docent een toneelstuk ontworpen om FA en het belang van een geneesmiddel op de kaart te zetten bij zorgverzekeraars. Ik vond het een erg pakkend toneelstuk dat duidelijk inspeelde op je emotie. Ik vond het grotendeels erg grappig en ik hoorde ook veel gelach in de zaal. Tegelijkertijd werd ik er ook verdrietig van en ook in de zaal zag ik vele waterige ogen en zelfs enkele tranen van verdriet. Ik vond het gevoel van machteloos zijn en de moeilijkheid van afhankelijk zijn erg duidelijk overkomen. Of dit toneelstuk te heftig was voor kinderen moeten we nog bespreken. Ik ben blij dat ik dit toneelstuk mocht zien. Bedankt Daan!

Jetze Plat

Na een luxe lunchbuffet stond een inspirerende presentatie van paralympisch kampioen Jetze Plat op het programma. Ik vond het fijn om even niet met serieuze dingen en FA bezig te zijn. Maar om te horen wat wel kan en wat plezier kan brengen ondanks een lichamelijke beperking vond ik fijn.

Het laatste programma-onderdeel voor de afsluitende borrel waren gesprekken met 'rolmodellen met FA' en medisch specialisten. De deelnemers konden zich bij verschillende duo's aansluiten en vragen stellen en kletsen over ervaringen. Ik heb veel enthousiaste reacties op dit programma-onderdeel gehoord, maar ook ideeën om dit onderdeel (nog) beter te maken. Kortom een programma-onderdeel om te behouden.

Geslaagd

Het was een geslaagde dag waar de nodige energie en tijd in zaten om het te organiseren. Door een grote schenking voor FA aan Spierziekten Nederland en door steun van Stichting-FAN was deze dag mede mogelijk. Hoe we deze dag in de toekomst vorm gaan geven gaan we bespreken. Voor nu: bedankt FAmilie!