



Patiënten- en naastendag van het IMDC-congres

Auteur: Margie Alders, Radboudumc

Op zaterdag 13 april vond de patiëntendag van het IMDC-congres plaats, in 'De Vereniging' in Nijmegen. Zo'n 250 mensen, patiënten en hun naasten, waren afgekomen op deze 'wrap-up' van het congres. Omdat niet alle belangstellenden konden komen wegens gebrek aan ruimte is de dag opgenomen. Deze en andere links vind je onderaan dit verslag.

Vroeg in de ochtend was Spierziekten Nederland al aanwezig om met de vrijwilligers alles op te bouwen en in orde te maken voor de ontvangst en de dag. Er moesten ook banners worden neergezet, ruimtes en catering gecontroleerd, terwijl de andere organisaties ook zoetjesaan arriveerden. Zo'n 250 nieuwsgierige patiënten en hun naasten werden verwacht uit alle delen van Nederland. Het evenement was bedoeld voor patiënten en naasten uit Nederland. Maar er waren ook vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen uit Japan, België en Denemarken die aansluitend aan de vier congresdagen kennis kwamen maken met de patiëntenverenigingen en patiënten uit Nederland. Hoewel de voertaal van de dag Nederlands was, leken ze zich prima te amuseren.



Voor elk wat wils

De dag stond in het teken van het delen van informatie uit het voorafgaande congres. Patiënten konden vragen stellen en elkaar ontmoeten. Van de aparte ruimte voor de jongeren werd goed gebruikgemaakt; Spieren voor

Spieren had daar een leuk programma en ook voldoende en gevarieerde attributen neergelegd. Er was voor ieder wat wils.

Programma

Het programma was goed in elkaar gezet er waren presentaties van de verschillende organisaties betrokken bij myotone dystrofie, en presentaties vanuit verschillende invalshoeken door zorgverleners. Er was ook veel ruimte voor vragen. Er waren maar liefst twee gastheren, Tom van 't Hek en Bas Haasakker. Zij loodsten de deelnemers door het programma; van presentatie naar presentatie, van panel naar panel. Licht en luchtig, en serieus waar nodig.



prof. dr. Baziël van Engelen

Afscheid

Tijdens het programma was er ook tijd om afscheid te nemen van Mark Hees. Hij draagt het voorzittersstokje van de MD-diagnosewerkgroep van Spierziekten Nederland over aan Bas Haasakker. Er werd niet alleen afscheid genomen van Mark, maar ook van Karin Faber als medisch adviseur en van Baziël van Engelen. Baziël heeft als neuroloog en trekker van het MD-expertisecentrum in Nederland en daarbuiten veel betekend voor MD en gaat binnenkort met pensioen. Voor hem waren er bloemen, een cadeau en een oorverdovend applaus. Natuurlijk nam hij zelf ook even de tijd om terug te kijken op zijn tijd binnen de actieve MD-wereld. Dat deed hij uiteraard op z'n Baziels: filosofisch, met humor, en bescheiden.

Presentaties

De onderwerpen op de agenda werden door de aanwezigen met bovengemiddelde aandacht aangehoord. Rick Wansink blikte terug op de vier dagen congres en gaf een overzicht van verrassende en veelbelovende ontdekkingen over de precieze werking van de ziekte en therapieontwikkeling. Hilde Braakman gaf een kijkje in de nieuwste ontwikkelingen bij kinderen, de verschillende vormen van MD, aspecten rond aandacht en concentratie, nieuwe inzichten in leren en gedrag. En ook maag-, darm- en blaasproblemen kwamen voorbij. Zij benadrukte ook het grote belang van onderzoek en het delen van kennis: cruciaal om tot volgende stappen te komen. Een totaal andere insteek, maar zeker niet minder belangrijk, was de bijdrage van Anne Bruijnes. Zij drukte de aanwezigen op het hart hoe belangrijk het is om je officieel te registreren en vindbaar te zijn als patiënt met MD. Ook gaf Anne meer informatie over de resultaten en de ontwikkeling van MYODRAFT (zie elders in deze nieuwsbrief). Waar velen met name op zaten te wachten was de informatie van Joost Kools. Hij vertelde over de lopende en aankomende trials, wie er kunnen meedoen en wat dat inhoudt. Zoals te verwachten was waren hier veel vragen over. De laatste spreker van de dag was Anja Horemans (Spierziekten Nederland), die met haar team de dag georganiseerd had. Zij beschreef de stappen die in Nederland gezet (moeten) worden om te komen tot de vergoeding van een medicijn voor MD.

Afronding

Rond 14.45 uur sloten de voorzitters de bijeenkomst af en was er tijd voor een hapje en een drankje, en om samen nog even alle informatie te laten bezinken. Voor sommigen was het de eerste keer bij een bijeenkomst over myotone dystrofie: zij gaven aan hoe informatief het was geweest. Ook de jongeren hadden zich goed geamuseerd in hun eigen programma. De vrijwilligers waren moe, maar hadden duidelijk ook veel plezier gehad. Al met al was het volgens patiënten en naasten, sprekers en de organisatie, een geslaagde dag waarop we met voldoening kunnen terugkijken.

Terugkijken

De presentaties van de dag kun je terugzien op de website van Spierziekten Nederland:

[Spierziekten Nederland: Video MD-congres](#)

Een Engelstalige samenvatting van het internationale IDMC congres dat de week voor de patiënten- en naastendag in de Vereniging plaatsvond is hier terug te zien: <https://www.spierziekten.nl/video-idmc-congres-2024/>

Persaandacht

Tijdens de pauze was Omroep Gelderland aanwezig om interviews af te nemen met verpleegkundig specialist Ilse Karnebeek van het Radboudumc. Zij vertelde waarom meer onderzoek nodig is. Ook werd de familie Keukens geïnterviewd, waarvan moeder Margriet en al haar vier kinderen MD hebben. Zij vertelden wat het betekent om MD te hebben in het dagelijks leven en hoe zij hiermee omgaan.

Bekijk [hier](#) het interview met Ilse.

Bekijk [hier](#) het interview van Margriet en haar familie.

Dankwoord

De organisatie bedankt alle vrijwilligers voor hun ondersteuning, alle sprekers voor hun inzichten, alle deelnemende organisaties voor hun bijdragen en patiënten en naasten voor hun komst en actieve deelname.