



In gesprek met onderzoekers: Jildou Dijkstra, Radboudumc

Auteur: Diagnosewerkgroep FSHD / Jildou Dijkstra

Wat houdt onderzoekers in het veld bezig? Wat vinden zij leuk aan hun vak en wat doen zij precies? Deze keer is het woord aan: Jildou Dijkstra.



Wie ben je en wat doe je?

Ik ben Jildou Dijkstra en ik ben sinds eind 2017 in het Radboudumc werkzaam als neuroloog in opleiding. Dit combineer ik sinds 2020 met een promotietraject. Ik doe onderzoek naar kinderen en jongeren met FSHD.

Kun je kort het doel van je onderzoek samenvatten?

Het doel van mijn onderzoek is om een beter inzicht te krijgen in hoe FSHD zich ontwikkelt bij kinderen en jongvolwassenen. FSHD begint meestal op jongvolwassen leeftijd, maar kan bij een deel van de patiënten al op de kinderleeftijd beginnen. Over het

verloop van de ziekte in deze groep is nog weinig bekend. We volgen een groep kinderen met FSHD over meerdere jaren, waarbij we onder andere spierkracht, spierfunctie, ademhaling, pijn en kwaliteit van leven in kaart brengen. We hebben onderzocht welke factoren invloed hebben op de kwaliteit van leven en momenteel onderzoeken we of er sprake is van spiervermoeidheid in deze leeftijdsgroep.

Hoe ben je in het FSHD-veld terecht gekomen?

Tijdens mijn opleiding tot neuroloog raakte ik betrokken bij het onderzoek naar spierziekten via mijn samenwerking met prof. dr. Nicol Voermans (neuroloog) en dr. Corrie Erasmus (kinderneuroloog). Zij maakten me enthousiast over onderzoek naar FSHD, vooral hoe het kinderen en jongvolwassenen kan beïnvloeden. Er is nog veel te ontdekken en de huidige ontwikkelingen met medicijnstudies maken dit onderzoek zo interessant en belangrijk.

Wat vind je het leukste om te doen binnen jouw werk?

Het mooiste aan mijn werk is de combinatie van klinisch werk en onderzoek. Ik krijg de kans om patiënten langdurig te volgen. Dat helpt mij om meer inzicht te krijgen in hoe de ziekte zich bij verschillende mensen ontwikkelt en welke invloed dit heeft op hun dagelijks leven. De kennis die ik hierdoor opdoe, kan ik direct toepassen in de spreekkamer. Het is fijn om hierbij samen te kunnen werken met een gemotiveerd team met veel expertise én een groep ontzettend gemotiveerde kinderen en jongvolwassenen. Zonder hun inzet is dit onderzoek niet mogelijk. Samen werken we aan verbeterde zorg en behandelmogelijkheden voor FSHD-patiënten.

Welke verwachtingen heb jij voor de toekomst op het gebied van FSHD?

Ik hoop dat we in de toekomst betere behandelingsopties zullen ontwikkelen, die niet alleen symptomen verlichten, maar ook de progressie van de ziekte kunnen vertragen of zelfs stoppen. Hoewel de vooruitgang in genetisch en therapeutisch onderzoek naar spierziekten hoop biedt, realiseren we ons dat het tijd en geduld vergt voordat we doorbraken kunnen verwachten. Daarnaast verwacht ik dat we met beter inzicht in de vroege tekenen van FSHD kinderen en jongvolwassenen eerder kunnen diagnosticeren en ondersteunen.

Is er nog iets dat je wilt zeggen of delen?

Ik wil vooral benadrukken dat we in dit onderzoek de stem van patiënten heel belangrijk vinden. Hun ervaringen en uitdagingen helpen ons om de impact van de ziekte beter te begrijpen en onze studies te verbeteren. Samen kunnen we stappen zetten naar een betere toekomst voor FSHD-patiënten.

Met wie is het volgende gesprek? Met Odette van Iersel, PhD kandidaat in het Radboudumc.